



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„In jedem Einzelschritt“

Die Bedeutung von Hoffnung für Angehörige
von PatientInnen einer Wachkomastation

Verfasserin

Eva Siegl

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin:

Dr. Monika Linhart

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende wissenschaftliche Arbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe. Alle wörtlich bzw. sinngemäß übernommenen Aussagen aus den verwendeten Literaturquellen wurden von mir als solche gekennzeichnet.

Weiters erkläre ich, dass diese Arbeit bislang weder in gleicher noch in ähnlicher Form einer Prüfungsbehörde im In- oder Ausland vorgelegt wurde und dass sie mit dem von der Begutachterin beurteilten Exemplar übereinstimmt.

Ich bin mir bewusst, dass eine falsche Erklärung rechtliche Folgen haben wird.

Ort, Datum

Unterschrift der Verfasserin

*„und du dürftest dich trösten, daß (sic!) Hoffnung da ist,
würdest rings um dich blicken und dich in Sicherheit schlafen legen“*

Hiob 11,18a (Evangelische Kirche, 1985, S. 530)

Danksagung

Das Verfassen einer Diplomarbeit ist wohl gekennzeichnet durch viele Fragen und Hürden, die es zu überwinden gilt. Nichtsdestotrotz liegt genau hier die Herausforderung.

Von ganzem Herzen bedanken möchte ich mich daher in erster Linie bei folgenden Personen, die mir dabei geholfen haben, diese Aufgabe zu meistern:

- bei Frau Dr. Monika Linhart für die großartige Betreuung,
 - bei den Leitungen der Wachkomastationen für die nette Aufnahme, das Interesse an meinem Vorhaben und die engagierte Unterstützung bei der Rekrutierung,
 - bei meinen InterviewpartnerInnen für ihre Bereitschaft zur Mithilfe und die offenen, teilweise sehr berührenden Worte, die es mir ermöglicht haben, neue Erkenntnisse zu gewinnen
- und
- bei meiner Familie, die einfach immer für mich da ist und niemals den Glauben an mich und meine Fähigkeiten verloren hat.

Kurzzusammenfassung

Hintergrund: Analog zum Schicksal von WachkomapatientInnen durchleben ihre Angehörigen eine Lebenskrise. Durch die unerwartete, akute Erkrankung sind sie tief getroffen, hilflos und verzweifelt. Neben ihren eigenen alltäglichen Problemen sehen sie sich mit finanziellen und rechtlichen Sorgen sowie mit einer ungewissen Zukunft konfrontiert. Nicht zuletzt, weil Angehörige unersetzbare PartnerInnen in Therapie und Pflege von WachkomapatientInnen sind, ist es unbedingt notwendig, ihnen in ihrer schwierigen Situation beizustehen und professionelle Hilfe anzubieten. Die Rolle des Phänomens Hoffnung wurde im Zusammenhang mit Angehörigen von wachkomatösen Menschen noch kaum beschrieben. Diese Hoffnung könnte jedoch eine positive Wirkung auf das Erleben und die Bewältigung der belastenden Lebensphase haben.

Ziel: Die vorliegende Studie setzte sich zum Ziel, die Bedeutung von Hoffnung für Angehörige von PatientInnen einer Wachkomastation näher zu untersuchen. Durch die gewonnenen Erkenntnisse sollen wesentliche Faktoren, die mit dem Hoffnungserleben in Zusammenhang stehen, identifiziert werden. In weiterer Folge könnte mithilfe des generierten Wissens das Einfühlungsvermögen von beruflich im Gesundheitswesen tätigen Personen dahingehend sensibilisiert werden.

Methode: Die Datenerhebung erfolgte anhand von halbstandardisierten Interviews mit neun betroffenen Angehörigen (acht Frauen und ein Mann), die in zwei verschiedenen Pflegeeinrichtungen rekrutiert wurden. Als Forschungsmethode wurde die Grounded Theory gewählt, die für die Datensammlung und –analyse maßgebend war. Aufgrund der begrenzten Rahmenbedingungen (mangelnde Zeitressourcen und zu kleine Stichprobe) konnte keine Datensättigung erzielt werden.

Erkenntnisse: Im Zuge der Datenanalyse kristallisierten sich drei Faktoren heraus, die auf das Erleben der Angehörigen gravierend einwirken: persönliche Einflussfaktoren, das soziale Umfeld und der Kostenfaktor. Weiters konnten einige Bewältigungsstrategien identifiziert werden, wobei sich zeigte, dass Hoffnung die wichtigste davon ist. Die Hoffnungen der Angehörigen, die sich im Laufe der Zeit verändern und flexibel an aktuelle Situationen und Ereignisse anpassen, weisen

einen starken Realitäts- und Gegenwartsbezug auf. Dadurch stellt Hoffnung eine unverzichtbare Kraftquelle dar, in der auch Rückschlägen ihren Platz finden.

Schlussfolgerung: Die gewonnenen Erkenntnisse betonen die Notwendigkeit, der Bedeutung von Hoffnung für Angehörige von PatientInnen einer Wachkomastation künftig vermehrt Aufmerksamkeit zu schenken.

Abstract

Background: In parallel to the fate of persistent vegetative state patients their family members undergo a life crisis. As a result of the sudden, unexpected disease they are severely affected, helpless and despaired. Besides their own every day problems they are faced with financial and legal worries as well as with an uncertain future. Because family members are irreplaceable partners in treating and caring for persistent vegetative state patients, it is essential to provide professional assistance. The role of the phenomenon hope in connection with family members of persistent vegetative state patients has hardly been described in the past. This hope, however, could have a positive effect on experiencing and coping with this incriminating phase of life.

Purpose: The aim of this study was to explore the meaning of hope to family members of patients in persistent vegetative state care units. The insights gained will identify fundamental elements related to the experience of hope. Subsequently, the knowledge generated could sensitize the empathy of health care professionals.

Method: The data were collected by using half-standardised interviews with nine affected family members (eight women and one man), who have been recruited in two different care units. Grounded Theory has been chosen as research method, which guided through the process of data collection and analysis. Due to limiting factors (lack of time and a too small sample) theoretical saturation has not been reached.

Results: During the data analysis three elements turned out to affect the experience of the family members seriously: personal influencing factors, the social environment and the cost factor. Furthermore, several coping strategies have been discovered whereat hope appeared to be the most important one. The hopes of the family members, which change and adapt flexibly to current events and situations in the course of time, feature a strong correspondence to presence and reality. Therefore hope is an indispensable source of energy in which setbacks find a place as well.

Conclusion: The insights gained emphasize the need for paying more attention to the meaning of hope for family members of patients in persistent vegetative state care units.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	4
1.1. Hintergrund und Ausgangslage	4
1.2. Zielsetzung	5
1.3. Forschungsfragen.....	5
2. Theoretischer Hintergrund	6
2.1. Wachkoma/Apallisches Syndrom	6
2.1.1. Definitionen/Begriffsklarifikation von Wachkoma	6
2.1.2. Begriffsabgrenzungen	7
2.1.2.1. Koma	7
2.1.2.2. Locked-in-Syndrom	8
2.1.2.3. Hirntod	8
2.1.3. Historischer Rückblick	8
2.1.4. Ursachen	10
2.1.5. Krankheitsbild/Symptome.....	10
2.1.6. Häufigkeiten.....	12
2.1.7. Prognose	13
2.1.8. Rückbildung	15
2.1.9. Wachkomastation/Apalliker Care Unit.....	17
2.1.10. Rolle der Angehörigen.....	18
2.1.10.1. Definition „Angehörige/-r“	18
2.1.10.2. Wirkungen der Angehörigenintegration in der Pflege allgemein.....	19
2.1.10.2.1. Theorie der sozialen Unterstützung	19
2.1.10.2.2. Phasenkonzept.....	19
2.1.10.2.3. Salutogenetisches Konzept.....	20
2.1.10.3. Rolle der Angehörigen von WachkomapatientInnen.....	21
2.2. Phänomen „Hoffnung“	25
2.2.1. Definitionen/Begriffsklarifikation von Hoffnung.....	25
2.2.2. Bedeutung von Hoffnung in der Psychologie	27
2.2.3. Bedeutung von Hoffnung in der christlichen Theologie.....	30
2.2.4. Bedeutung von Hoffnung in der Pflege(-wissenschaft)	33
2.2.4.1. Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige	35
2.2.4.2. Bedeutung von Hoffnung für Angehörige komatöser PatientInnen.....	40
2.2.4.3. Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige wachkomatöser PatientInnen	42
2.2.5. Begriffsabgrenzungen	43
2.2.5.1. Wunschdenken.....	43
2.2.5.2. Optimismus.....	43
2.2.6. Definitionen/Begriffsklarifikation von Hoffnungslosigkeit.....	44
2.2.7. Arbeitsdefinition des Begriffs „Hoffnung“	46

3. Methode und Vorgehensweise	48
3.1. Grounded Theory	48
3.2. Durchführung der Interviews	50
3.2.1. Einschlusskriterien	50
3.2.2. Rekrutierung	50
3.2.3. „Informed Consent“	51
3.2.4. Beschreibung der InterviewpartnerInnen	52
3.2.5. Datenerhebung	53
3.2.6. Datenanalyse	54
3.2.7. Gütekriterien	55
4. Erkenntnisse	57
4.1. Akute Belastungssituation	57
4.1.1. Schock in der ersten Zeit	57
4.1.1.1. Die Tragweite nicht sofort erkennen können	59
4.1.1.2. Ungewissheit auf der Intensivstation	59
4.1.2. Sich unter „Wachkoma“/“apallisches Syndrom“ anfangs nichts vorstellen können	60
4.1.3. Interaktionen mit ÄrztInnen auf der Intensivstation	61
4.1.3.1. Positive Erfahrungen mit ÄrztInnen	61
4.1.3.2. Negative Erfahrungen mit ÄrztInnen	62
4.1.4. Hoffnung in der ersten Zeit	63
4.1.5. (Keine) Konfrontation mit falscher Hoffnung	65
4.1.6. (Keine) Informationen in der Anfangszeit	66
4.2. Gegenwärtige Situation auf der Wachkomastation	67
4.2.1. Aufnahme auf der Wachkomastation	67
4.2.2. Die wachkomatösen Angehörigen erleben	68
4.2.2.1. Motivation, die PatientInnen regelmäßig zu besuchen	68
4.2.2.2. Eigene Empfindungen und Verhaltensweisen die PatientInnen betreffend	69
4.2.3. Erfahrungen mit dem Pflegepersonal	71
4.2.3.1. Interaktionen zwischen Pflegepersonen und Angehörigen	71
4.2.3.2. Personalmangel auf der Wachkomastation	73
4.2.3.3. Empathie für das Pflegepersonal	73
4.2.4. Erfahrungen mit ÄrztInnen auf der Wachkomastation	74
4.3. Persönliche Einflussfaktoren	75
4.3.1. Eigene Berufstätigkeit	76
4.3.2. Eigene körperliche Beschwerden im Zuge der Belastungssituation	76
4.3.3. Zusätzliche Belastungen	77
4.4. Soziales Umfeld	77
4.4.1. Verständnis anderer Leute	78
4.4.2. Unverständnis/Berührungsängste anderer Leute	78
4.4.3. (Keine) Unterstützung von außen	80
4.4.4. Kontakt unter den Angehörigen auf der Wachkomastation	80

4.5. Der Kostenfaktor	82
4.6. Bewältigungsstrategien	83
4.6.1. Informiert sein	83
4.6.1.1. Sich selbst in die Materie einlesen	84
4.6.1.2. Erfahrungen mit bzw. Nutzen von Medienberichten über Wachkoma	84
4.6.1.3. Informationen/Kurse/Angebote auf der Wachkomastation	85
4.6.2. Sich nach dem Sinn fragen/Mit dem Schicksal hadern	85
4.6.3. Abwechslung/Abschalten/Das eigene Leben weiterleben	86
4.6.4. Rolle des Glaubens	87
4.6.4.1. Glaube spielt eine Rolle	88
4.6.4.2. Glaube spielt keine Rolle	89
4.6.5. Bedeutung von Hoffnung	89
4.7. Blick in die Zukunft	92
4.8. Abschließende Erklärung	93
5. Diskussion	96
6. Implikationen	100
6.1. Implikationen für die Pflege	100
6.2. Implikationen für die Pflegeforschung	102
7. Stärken und Limitationen der Arbeit	104
8. Schlussfolgerung	105
9. Bibliografie	107
10. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	114
10.1. Abbildungsverzeichnis	114
10.2. Tabellenverzeichnis	114
Anhang	115

1. Einleitung

1.1. Hintergrund und Ausgangslage

In Österreich leben derzeit zwischen 800 und 1000 Menschen im Wachkoma. Vergleicht man diese Zahlen mit den Häufigkeiten anderer Krankheitsbilder (zum Beispiel Herz-Kreislauf-, Demenz- oder Tumorerkrankungen), handelt es sich um eine relativ kleine PatientInnengruppe. Dieser Umstand wird auch bei der Literaturrecherche deutlich: Man findet verhältnismäßig wenige Publikationen (sowohl medizinische als auch pflegespezifische), die sich mit dem Thema Wachkoma beschäftigen. In den Medien wird Wachkoma bedauerlicherweise vorrangig in Bezug auf Sterbehilfe thematisiert und nicht darauf, was die Pflege wachkomatöser PatientInnen eigentlich bedeutet: nämlich Lebenshilfe.

Stellt die Versorgung und Betreuung der wachkomatösen Personen bereits an sich eine große Herausforderung dar, so darf nicht vergessen werden, dass es sich bei ihren Angehörigen um schwerst mitbetroffene Menschen handelt, die durch die Auswirkungen und Belastungen des Akuteignisses in eine massive Krisensituation schlittern.

Die Angehörigen sind – nach diversen Aufenthalten der PatientInnen auf der Intensivstation, Rehabilitationseinrichtungen bis hin zum Bewohnen der Wachkomastation – bereits über einen langen Zeitraum einem enormen Leidensdruck ausgesetzt. Ohne Strategien, die sie sich im Laufe der Zeit aneignen, wäre es ihnen nicht möglich, die Belastungssituation zu überstehen.

Es liegen noch zu wenige Forschungsergebnisse darüber vor, welche Maßnahmen für eine optimale Hilfestellung erforderlich wären. Das Phänomen Hoffnung könnte eine positive Rolle im Bewältigungsprozess der Angehörigen von PatientInnen einer Wachkomastation spielen, jedoch ist noch zu wenig darüber in Erfahrung gebracht und publiziert worden.

Je mehr Kenntnisse die Pflege(-wissenschaft) über die Bedeutung von Hoffnung für die Angehörigen erlangt, desto besser würde es gelingen, die Angehörigen adäquat zu begleiten und zu unterstützen.

1.2. Zielsetzung

Die Ziele der Studie sind, mithilfe qualitativer Interviews das Wissen über Hoffnung der Angehörigen von PatientInnen einer Wachkomastation zu erweitern und der professionellen Pflege (sowie weiteren im Gesundheitsbereich beschäftigten Personen) die Bedeutung von Hoffnung für diese spezielle Zielgruppe näher zu bringen. Auf diesem Wege soll noch mehr Verständnis für Angehörige von WachkomapatientInnen in ihrer Krisensituation generiert werden. Durch die gewonnenen Erkenntnisse könnte ein Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Angehörigen, die eine sehr wesentliche Rolle in der Betreuung von wachkomatösen Menschen spielen, geleistet werden.

1.3. Forschungsfragen

Zwei zentrale Fragen, die in der vorliegenden Arbeit behandelt werden, lauten:

- Was bedeutet Hoffnung für Angehörige von PatientInnen einer Wachkomastation?
- Wie und wodurch hat sich diese Hoffnung im Laufe der Zeit (vom Akutereignis bis zum jetzigen Zustand) verändert?

Zur Vertiefung in die Thematik werden – angelehnt an die Hauptfragen – noch folgende Unterfragen beforscht:

- Von welchen Formen der Hoffnung werden Angehörige durch den Krankheitsverlauf getragen?
- Welche Faktoren fördern Hoffnung?
- Welche Erfahrungen haben die Angehörigen mit der Vermittlung von „falscher Hoffnung“ gemacht?

Weiters soll auch dazu beigetragen werden, dass sich andere Erkenntnisse neben Hoffnung besser erklären:

- Welche zusätzlichen Faktoren beeinflussen diesen Prozess positiv bzw. negativ?
- Welche Bewältigungsstrategien werden neben Hoffnung noch angewandt?

2. Theoretischer Hintergrund

Der folgende Abschnitt setzt sich genauer mit den Begriffen „Wachkoma“ und „Hoffnung“ auseinander, deren Verständnis eine Basis für die vorliegende Arbeit schafft. Zudem soll der aktuelle Wissensstand dargestellt werden.

2.1. Wachkoma/Apallisches Syndrom

Zu Beginn dieses ersten Teils des theoretischen Hintergrundes erfolgen die Definition des apallischen Syndroms, eine Abgrenzung des Begriffs, um Verwechslungen auszuschließen, und ein historischer Rückblick. Weiters werden Ursachen, Symptome, Häufigkeiten, Prognose und Rückbildung des Krankheitsbildes vorgestellt. Im Anschluss wird kurz auf die Rolle von Angehörigen in der Pflege im Allgemeinen und ausführlicher auf ihre Bedeutung bei der Betreuung von WachkomapatientInnen eingegangen.

2.1.1. Definitionen/Begriffsklarifikation von Wachkoma

„In seiner ursprünglichen Bedeutung wird unter einem apallischen Syndrom ein Erlöschen des Selbstbewusstseins und der Kontaktfähigkeit in Folge einer schweren Schädel-Hirnverletzung oder eines Sauerstoffmangels am Gehirn verstanden.“ (Zieger, 2004, S. 4)

ExpertInnen definieren das apallische Syndrom gegenwärtig als Bewusstseinsstörung, bei der weder willkürliche Reaktionen auf äußere Reize noch die bewusste Wahrnehmungsfähigkeit der eigenen Person und der Umwelt möglich sind. Da der Schlaf-Wach-Rhythmus erhalten bleibt, bezeichnet man diesen Zustand auch als „Wachkoma“. (Nacimiento, 2007)

WachkomapatientInnen werden von außenstehenden Personen sehr unterschiedlich wahrgenommen. Die eine Seite neigt zur sofortigen Resignation, da sie den Zustand der Betroffenen, die in ihren Augen über keinerlei Fähigkeiten verfügen, als aussichtslos empfinden. Die andere Seite begreift die Betroffenen als Menschen mit Fähigkeiten, die erkannt und gefördert werden müssen. (Horn, 2008)

Daran anknüpfend unterscheidet man zwei konträre Sichtweisen: die defektorientierte Sicht der biotechnisch-orientierten Medizin, die WachkomapatientInnen als „Mängelwesen“ kategorisiert und die Sicht der integrierten Medizin, die das apallische Syndrom als Seinsform bezeichnet, in der die Betroffenen unter krankhaft isolierten Bedingungen leben, die durch die schwere Hirnschädigung ausgelöst wurden und zu einer massiven Dissoziation der leib-seelisch-geistigen Integrität der Person geführt haben. Das geschädigte Gehirn wird dadurch zu einer pathologischen Funktionsweise gezwungen. (Zieger, 2004; Zieger, 2007a; Zieger, 2007b)

2.1.2. Begriffsabgrenzungen

2.1.2.1. Koma

Beim Koma handelt es sich um eine Störung des Bewusstseins, bei der weder Wahrnehmung noch Wachheit vorhanden sind. KomapatientInnen haben die Augen geschlossen und weilen in einem schlafähnlichen Zustand. Man unterscheidet unterschiedliche Komatiefen, denen gemeinsam ist, dass die PatientInnen nicht aufgeweckt werden können. (Nacimiento, 2007)

Die Tiefe des Komas wird aufgrund des Auftretens bzw. Nicht-Auftretens von Reaktionen auf gewisse Stimuli bestimmt. Die drei wichtigsten Komastufen, die die Phase des Aufwachens widerspiegeln, sind:

1. Keine Reaktion

Die PatientInnen scheinen tief und fest zu schlafen und zeigen keinerlei Reaktionen auf jegliche Arten von Einwirkungen.

2. Allgemeine Reaktionen

Die PatientInnen können auf allgemeine Stimulationen (zum Beispiel Körperbewegungen) reagieren, jedoch ist die Reaktionsweise zumeist unterschiedlich und nur sehr langsam.

3. Lokalisierte Reaktionen

Die PatientInnen können auf spezifische Stimulationen (zum Beispiel Kopfdrehung aufgrund eines Geräusches oder Ansprechens) reagieren, wenn auch in dieser Stufe nicht immer auf die gleiche Weise. Eine Reaktion auf einfache Aufforderungen, wie zum Beispiel ein Strecken des Armes, ist teilweise möglich.

Weiters können die Betroffenen Tubus und Katheter spüren und versuchen, diese zu entfernen. Die PatientInnen sind unruhig und widersetzt sich Zwängen. (Zieger, 2004)

Das apallische Syndrom entwickelt sich meistens aus dem Koma. Umgekehrt können wachkomatöse PatientInnen bei fortschreitenden Hirnerkrankungen ins Koma fallen. (Nacimiento, 2007)

2.1.2.2. Locked-in-Syndrom

Das Locked-in-Syndrom wird durch massive Schädigungen in bestimmten Bereichen des Hirnstamms verursacht. Motorische Nervenbahnen zwischen Großhirn, Hirnstamm und Rückenmark sind unterbrochen. Die Bezeichnung des Syndroms lässt darauf schließen, in welchem Zustand sich die Betroffenen befinden: Sie sind wach und vollkommen wahrnehmungsfähig. Ihre Kopf-, Hals-, Rumpf- und Extremitätenmuskulatur sind gelähmt, die PatientInnen können lediglich mittels Bewegung der Augen bzw. der Augenlider kommunizieren. Sie sind bei vollem Bewusstsein in ihrem Körper eingeschlossen. (Nacimiento, 2007)

2.1.2.3. Hirntod

Beim Hirntod sind sämtliche Hirnfunktionen unwiederbringlich ausgefallen. Die Betroffenen befinden sich in einem tiefen Koma. Es können keine Hirnreflexe gezeigt werden. Der Hirntod ist – im Unterschied zum apallischen Syndrom – nach medizinischer, juristischer und theologischer Sicht gleichzusetzen mit dem Tod. Die Funktionen der Organe dürfen geräteunterstützt noch eine bestimmte Zeit lang aufrecht erhalten werden, um eine Entnahme zu ermöglichen. (Nacimiento, 2007)

2.1.3. Historischer Rückblick

1940 kam der Begriff „apallisches Syndrom“ durch den deutschen Psychiater Kretschmer erstmals zur Anwendung (Steinbach & Donis, 2004). Er leitete die Bezeichnung aus dem Lateinischen ab (pallium = Hirnmantel), die irreführender Weise auf einen Komplettausfall der Hirnrinde (apallisch = ohne Hirnmantel) schließen lässt, was jedoch nicht immer zutrifft (Nacimiento, 2007). Kretschmer erkannte allerdings, dass es sich um ein Durchgangssyndrom handelt und

prognostizierte damit, dass der Zustand der PatientInnen trotz der schweren neurologischen Schädigungen grundsätzlich reversibel ist und dass eine vollständige Rückbildung nicht ausgeschlossen werden kann (Steinbach & Donis, 2004).

Erst 1967, als der österreichische Neurologe Gerstenbrand sein umfassendes Werk „Das traumatische apallische Syndrom“ publizierte, sorgte das Krankheitsbild wieder für Interesse in der Wissenschaft. Die von ihm beschriebenen klinischen Bilder und Remissionsstadien haben ihre Gültigkeit bis heute behalten. Gerstenbrand maß einer konsequenten Rehabilitation und der professionellen Betreuung der Betroffenen große Bedeutung bei. (Steinbach & Donis, 2004)

1972 stellten Jennett und Plum im angloamerikanischen Raum dasselbe Krankheitsbild dar und führten – mit dem Fokus auf die enthemmten vegetativen Funktionen – den Begriff „vegetative state“ ein. Die Möglichkeit einer Rückbildung des Syndroms blieb von den Autoren unerwähnt. Sie bezeichneten den Zustand einer ausbleibenden klinischen Besserung nach einem Monat als „persistent vegetative state“, stellte sich auch nach einem Jahr keine Besserung ein, nannten sie den Zustand „permanent vegetative state“. (Steinbach & Donis, 2004)

Weitere Bezeichnungen für das Krankheitsbild lauten: „minimally conscious state“ und „coma vigile“ (Über das Wachkoma). Im deutschsprachigen Raum haben sich sowohl die Begriffe „apallisches Syndrom“ als auch „Wachkoma“ durchgesetzt. Der Gebrauch präziserer Bezeichnungen wie „vegetative state“ werden als nicht notwendig erachtet. Tatsächlich ausschlaggebend ist nicht der gewählte Begriff an sich, sondern dass er das klinische Krankheitsbild als einheitliches Synonym repräsentiert. (Nacimiento, 2007)

Angehörige und ehemalige Betroffene favorisieren den Begriff „Wachkoma“, da er auf den Zwischenzustand, in dem die PatientInnen befinden, hinweist. „Apalliker“ bezeichnet hingegen lediglich ein rein medizinisches und biologisch erklärbares Phänomen. (Horn, 2008)

2.1.4. Ursachen

„Ein Augenblick im Leben kann das Leben augenblicklich verändern.“

(Deutsche Wachkomagesellschaft)

Menschen können entweder aufgrund traumatischer oder aufgrund atraumatischer, hypoxischer bzw. ischämischer Ereignisse ins Wachkoma fallen. Zur ersten Ursachengruppe zählen Schädel-Hirn-Traumen mit unterschiedlichen Schädigungsmustern – abhängig vom Ausmaß der Gewalteinwirkung. Durch die zusätzlich auftretende Hirnschwellung, nochmalige Schädigungen durch Druck und Einklemmungen werden neben wichtigen Hirnbahnen auch lebenswichtige Zentren in Mitleidenschaft gezogen. Nicht traumatisch bedingte Ursachen sind Hirnschäden, hervorgerufen durch eine Mangel durchblutung des Gehirns oder eine längerfristige Unterversorgung mit Sauerstoff, die beispielsweise nach Reanimation im Falle eines Beinahe-Ertrinkens oder eines plötzlichen Herz-Kreislauf-Stillstandes (akuter Herzinfarkt, lebensbedrohliche Herzrhythmusstörung oder Blutdruckabfall) eintreten. Weitere atraumatische Ursachen können schwere Lungenerkrankungen (Asthma, schwere Lungenembolien), ischämische Schlaganfälle oder Hirnblutungen sein. Im Vergleich kommt das atraumatisch bedingte Wachkoma wesentlich häufiger vor als das Wachkoma aufgrund eines traumatischen Ereignisses (Verhältnis 80:20). (Steinbach & Donis, 2004; Zieger, 2007a)

2.1.5. Krankheitsbild/Symptome

*„Ein Mensch im Wachkoma ist abwesend, ohne fort zu sein –
er ist sozusagen schwerelos. Aber er trägt ein schweres Los.“*

(Peterhans, 2004, S. 22)

Beim apallischen Syndrom handelt es sich um ein neurologisches Krankheitsbild, das durch Hirnfunktionsstörungen verschiedenster Ursachen auftritt. Je nach Schwere und Lokalisation der Schädigung kann der Zustand der Betroffenen reversibel oder irreversibel sein. (Nacimiento, 2007)

Nach dem Akutereignis werden die Betroffenen auf einer Intensivstation betreut. Sie werden zunächst durch Medikamente tief sediert und sind auf künstliche

Beatmung angewiesen. Das vorrangige Ziel ist, ihre Vitalfunktionen stabil zu halten sowie Stress zu vermeiden und Schmerzen zu therapieren. Auf diesem Wege soll die optimale Versorgung des Gehirns mit Sauerstoff und Nährstoffen gewährleistet werden, um die Schädigungen nicht zu verschlimmern. Erwachen die PatientInnen aus diesem tiefen Koma, lassen sich drei bis vier Wochen nach dem auslösenden Ereignis einige charakteristische Symptome, wie im Folgenden angeführt, erkennen. (Zieger, 2004; Zieger, 2007a)

Erwähnenswert ist, dass die angeführten Symptome dem Vollbild des Wachkomas entsprechen und bei PatientInnen, die sich in Remission befinden, nicht (mehr) in dieser Form auftreten (Steinbach & Donis, 2004).

Als Hauptsymptome gelten ein ständiges Fehlen

- einer bewussten Wahrnehmung,
- des Bewusstseins der PatientInnen bezüglich ihrer selbst und der Umwelt sowie
- angemessener Reaktionen

bei aufrechter Wach-Schlaf-Rhythmus.

(Steinbach & Donis, 2004)

Im Wachkoma erfolgt die Atmung der Betroffenen spontan, die Herz-Kreislauf-Tätigkeit ist ohne maschinelle Unterstützung möglich. Die vegetativen Funktionen sind nicht reguliert, wodurch erhöhter Blutdruck, erhöhte Atemfrequenz, Schweißausbrüche und vermehrter Speichelfluss auftreten können. In den Wachphasen sind die Augen der Betroffenen geöffnet, wobei der Blick – ohne zu fixieren – ins Leere geht. (Zieger, 2007a) Weiters ist keinerlei reproduzierbare Kommunikation möglich, ungerichtete verbale Laute können jedoch geäußert werden. Die Betroffenen reagieren nicht auf Ansprechen oder Zuwendung, Primitivreaktionen wie Saugen, Schlucken, Kauen oder Greifen sind zumindest teilweise vorhanden. Die PatientInnen leiden unter Inkontinenz. Eine Beugstellung der Arme mit Faustschluss, Beuge-/Streckstellung der Beine und Streckstellung der Füße sind typisch. (Steinbach & Donis, 2004)

Prinzipiell schwierig gestaltet sich die Diagnosestellung, da Bewusstsein an sich nicht direkt gemessen werden kann. Hingegen ist es relativ einfach, festzustellen, ob ein Mensch hirntot ist. (Steinbach & Donis, 2004)

Den Zustand von PatientInnen, bei denen das Vollbild eines apallischen Syndroms diagnostiziert wurde, ist mit dem Niveau eines Neugeborenen vergleichbar. Bei WachkomapatientInnen wurden Teile der Hirnrinde (= Sitz des Bewusstseins) und die dazugehörigen Bahnsysteme zerstört, bei Neugeborenen ist die Hirnrinde noch nicht vollständig entwickelt und einige Bahnsysteme noch nicht funktionsfähig. Die Frage, ob ein Neugeborenes Bewusstsein hat, lässt sich durch Messungen nicht beantworten und liegt somit in den Augen der BetrachterInnen. (Steinbach & Donis, 2004)

Der Neurochirurg Zieger (2007a) beschreibt, dass sich wachkomatöse Menschen in einem Zwischenzustand befinden. Durch die geöffneten Augen ist es ihnen nicht möglich, die Botschaften der Außenwelt bewusst zu erfassen und diese in ihre Innenwelt vordringen zu lassen. Unbewusstes Erleben kann nur aus den wenigen vorliegenden Erfahrungsberichten herausgelesen werden. Sowohl negative, wie beispielsweise bizarre Körpereigenproportionen und Tunnelerlebnisse, als auch positive Wahrnehmungen, wie zum Beispiel angenehme Klänge, Gerüche und die Anwesenheit vertrauter Personen, wurden geschildert.

Nicht völlig geklärt ist bislang die wichtige Frage, ob WachkomapatientInnen Schmerz empfinden. Es wird jedoch nach dem derzeitigen Erkenntnisstand als wahrscheinlich angenommen. Kann Schmerz empfunden werden, so kann darauf geschlossen werden, dass auch andere Empfindungen wahrgenommen werden können. (Zieger, 2007a)

2.1.6. Häufigkeiten

Über Menschen im Wachkoma existieren kaum verlässliche, epidemiologische Daten über langfristige Krankheitsverläufe. Als Grund hierfür gilt, dass die meisten PatientInnen sozusagen anonym im eigenen Heim von der Familie betreut werden

bzw. in nicht-spezialisierten Einrichtungen untertauchen. (Steinbach & Donis, 2004)

Angaben über Inzidenz (Zahl der Neuerkrankungen pro 100.000 EinwohnerInnen) und Prävalenz (Zahl der bereits bestehenden Erkrankungen pro 100.000 EinwohnerInnen) schwanken sehr stark. Die Inzidenz liegt zwischen 0,7 und 1 pro 100.000 EinwohnerInnen, was am ehesten der unterschiedlichen Diagnosequalität zugeschrieben wird. Die Prävalenz bewegt sich in einer Bandbreite zwischen 2 und 10 pro 100.000 EinwohnerInnen, was sich auf die sehr unterschiedliche Qualität in der Langzeitversorgung und die damit zusammenhängende Überlebensdauer zurückführen lässt. (Steinbach & Donis, 2004)

Aktuell (Stand Ende 2009) gibt es in Österreich 389 Menschen im Wachkoma, die in spezifischen bzw. nicht-spezifischen Pflegeeinrichtungen betreut werden. Die Zahl der zuhause betreuten PatientInnen kann nur vermutet werden, da hierzu keinerlei Untersuchungen existieren. Es wird jedoch davon ausgegangen, dass sich der Anteil der WachkomapatientInnen, die daheim gepflegt werden (ca. 400), ungefähr mit dem Anteil, der stationär betreut wird, deckt. (J. Donis, persönliche Kommunikation, 16. August 2010)

2.1.7. Prognose

Die medizinisch ungünstige Prognose „Wachkoma“ darf nicht von vorne herein mit einer ungünstigen Prognose an sich verwechselt werden. Zu schnell würde der Trugschluss entstehen, dass weitere medizinische und therapeutische Maßnahmen sinnlos wären. (Steinbach & Donis, 2004)

Grundsätzlich besser ist die Prognose bei den PatientInnen, die sich infolge eines traumatischen Ereignisses im Wachkoma befinden. Menschen, deren Zustand durch eine Hypoxie hervorgerufen wurde, haben wenig Aussicht, ohne bleibende Behinderungen „geheilt“ zu werden, obwohl anzumerken ist, dass immer wieder Fehldiagnosen gestellt werden bzw. spektakuläre Ausnahmefälle nicht gänzlich ausgeschlossen sind. (Zieger, 2007a)

Die angeführte Tabelle zeigt allgemeine Einflüsse, die die Prognose von WachkomapatientInnen positiv oder negativ beeinträchtigen können:

Verschlimmern	Verbessern
Schwere Hypoxie, lange Reanimationszeit	Kurze Hypoxie- und Reanimationszeit, „leichtes“ Trauma, Unterkühlung
Lange Komadauer	Kurze Komadauer
Alter plus Begleitkrankheiten und Multimorbidität	Keine Begleitkrankheiten oder Multimorbidität
Auftreten von Komplikationen im Verlauf mit „Rückfällen“: zerebrale Anfälle, Hydrocephalus, Wundliegen, Exsikkose, rezidivierende Lungenentzündung	Keine Komplikationen, „glatter“ Verlauf
Keine Frührehabilitation, keine sensorische Umgebungsregulation, keine Bezugspersonen, kein Vertrauensaufbau	Umfassende, intensive Frührehabilitation, sensorische Umgebungsregulation und Stimulation, Vertrauensaufbau durch Bezugspersonen
Kein tragfähiges soziales Umfeld, emotionale Vernachlässigung, Verlassenwerden vom Ehepartner, Alleinsein, keine Kommunikation	Tragfähiges, soziales Umfeld mit positiver, emotionaler Begleitung und Aufbau von Beziehungen/Bindungen/Kommunikation im Sinne von „angereicherter Umgebung“
Plötzliche Änderung des vertrauten Umfeldes, „Veränderungsangst“, „Stresstrauma“, Rückzug, Selbstisolation	Kontinuität, abwechslungsreiche Präsenz vertrauter Bezugspersonen, optimistische Atmosphäre, Bindungsbereitschaft

Tabelle 1: Einflüsse, die die Prognose verschlimmern oder verbessern (Zieger, 2007a, S. 14)

Der Neurochirurg Zieger weist anhand des Outcomes von 53 PatientInnen der Frührehabilitation im Evangelischen Krankenhaus Oldenburg darauf hin, dass man den Krankheitsverlauf der einzelnen WachkomapatientInnen von vorne herein nicht abschätzen kann. Circa 10 % der WachkomapatientInnen versterben, weitere 10 % verbleiben im Dauerkoma und 80 % erwachen, sind kognitiv präsent und können kommunizieren. Allerdings haben sich häufig als Folgeerscheinungen grobe Behinderungen manifestiert. Drei Viertel der Betroffenen verbleiben körperlich pflegeabhängig und in spastischer Haltung. (Teigeler, 2007)

Wesentlich wichtiger als die Stellung einer möglichen Prognose ist jedoch der Beginn einer frühzeitigen Rehabilitation, die intensiv und konsequent erfolgen muss. Auch in der Langzeitversorgung hat jede/r Betroffene das Recht auf adäquate Therapien und aktivierende Pflege, und zwar völlig unabhängig von der Einschätzung und Vorhersage bezüglich seines/ihres Gesundheitszustandes. (Zieger, 2007a)

2.1.8. Rückbildung

Bei rund 80 % der wachkomatösen PatientInnen erfolgt eine Remission (Rückbildung) des apallischen Syndroms, die grundsätzlich in zwei verschiedenen Bereichen auftreten kann. Man unterscheidet erstens eine Rückbildung der Bewusstseinsstörung, wobei die Betroffenen beginnen, die Umwelt wahrzunehmen und wieder Reaktionen auf visuelle, akustische und taktile Reize zu zeigen. Zweitens kann eine Rückbildung der Funktionsausfälle eintreten, das heißt, hinsichtlich motorischer Störungen, Sprach- und Sprechstörungen kommt es zu einer Besserung. (Steinbach & Donis, 2004).

Es ist wichtig zu betonen, dass eine Remission bezüglich der Bewusstseinsstörung und der Funktionsausfälle sehr unterschiedlich ablaufen kann. Bewusstsein setzt Wachheit voraus, Wachheit jedoch nicht Bewusstsein! Dieser Umstand ist für die Angehörigen der Betroffenen besonders belastend. (Steinbach & Donis, 2004)

Dass die Anzahl der WachkomapatientInnen, bei denen das Vollbild bestehen bleibt, in den vergangenen Jahren gesunken ist, gilt als Indiz für die besondere Bedeutsamkeit von Frührehabilitation und spezialisierter Langzeitbetreuung (Steinbach & Donis, 2004).

Im Jahr 1967 hat der Neurologe Gerstenbrand sieben verschiedene Remissionsstadien für das traumatische apallische Syndrom erstmals beschrieben. Auch heute noch wird in sämtlichen Fachpublikationen auf dieses Original von Gerstenbrand Bezug genommen. Im Vergleich fällt jedoch auf, dass der Remissionsverlauf in der Sekundärliteratur zwischen vier und acht Stadien schwankt.

Als Arbeitsdefinition für das vorliegende Werk wurde die folgende Darstellung der Stadien von Ciarrettino (2005) gewählt:

Stufe 1 – Koma

(siehe 2.1.2.1.)

Stufe 2 – Wachkoma

(siehe 2.1.5.)

Stufe 3 – Primitiv-psychomotorische Phase

Kennzeichnend für dieses Stadium sind ein undifferenziertes, ängstliches Verhalten, ein differenzierter ängstlicher Ausdruck in Augen und Mimik, Schwitzen, Orientierung der Wachphasen an den Tageszeiten, optisches Fixieren ist möglich, jedoch noch kein Erkennen, beginnende Kopfdrehungen, Abwehrbewegungen, Esstraining wird möglich, gelockerter Haltungstonus.

Stufe 4 – Phase des Nachgreifens

Die PatientInnen zeigen ungeduldiges Verhalten bei Pflege und Therapie (zum Beispiel Wegdrehen des Kopfes), erste mimische Reaktionen (zum Beispiel Lächeln), optisches Fixieren und Folgen von Gegenständen und Personen nur innerhalb des Gesichtsfeldes mit den Augen, Unmutsbrummen, Lallen, Festhalten und Loslassen, gezieltes Greifen nach Gegenständen, Nachlassen des Muskeltonus, Aphasie und situationsbedingte Desorientiertheit. Eine Reaktion auf verbale Aufforderungen ist noch nicht möglich.

Stufe 5 – Klüver-Bucy-Phase

Die wesentlichen Merkmale in dieser Phase sind ein rascher Wechsel zwischen zornigem und Schmeichelverhalten, differenzierteres Zeigen von Gefühlen wie Freude und Trauer, eine mögliche Code-Sprache bzw. der zunehmende Einsatz von Sprache, das Wiedererkennen und Unterscheiden von Personen, bessere Koordination und gezielter Krafteinsatz, Esssucht, fehlendes Schamgefühl, Desorientiertheit, kein Realitätsbewusstsein, keine Kritikfähigkeit, Inkontinenz und fehlende Selbsteinschätzung bezüglich eigener Fähigkeiten.

Stufe 6 – Korsakow-Phase

Die Betroffenen werden sich zunehmend der eigenen Stimmung bewusst, mittels Logopädie kann die Sprache wieder aufgebaut werden, die Orientierung verbessert sich, die eigene Situation wird bewusst, Bewegungsabläufe werden koordinierter, Ausfälle in Kurz- und Mittelzeitgedächtnis können auftreten. Oftmals können große Unterschiede zwischen geistiger und körperlicher Leistungsfähigkeit beobachtet werden: motorische Defizite zeigen sich in Form von massiven Beuge- und Streckspasmen.

Stufe 7 - Integrationsstadium

In dieser letzten Remissionsphase sind eine ausreichende Orientierung und ein sinnvolles Handeln möglich, wodurch die PatientInnen bei den Therapien sehr gut mitarbeiten können. Die Betroffenen beginnen sowohl den Tagesablauf als auch die Zukunft zu planen. Es erfolgt eine zunehmende Auseinandersetzung mit der Umwelt. Mit der Entwicklung der motorischen Fähigkeiten stellt sich Unabhängigkeit ein. Die Einstellung zur eigenen Person wird meistens wieder positiver. Teilweise gibt es Einschränkungen durch Gedächtnisstörungen und Konzentrationsschwächen, körperliche Behinderungen, erhebliche Sehstörungen, zu wenig Antrieb und mangelnde Flexibilität. In vielen Fällen sind die PatientInnen stuhl- und harninkontinent.

2.1.9. Wachkomastation/Apalliker Care Unit

*„Es ist eine Welt der leisen Zeichen,
der kaum wahrnehmbaren Veränderungen,
der kleinen Erfolge.“*

(Thiel, 2005, S. 418)

Um eine optimale Langzeitbetreuung für WachkomapatientInnen gewährleisten zu können, gibt es spezielle Versorgungsstrukturen – die sogenannten Apalliker Care Units. Diese Stationen bieten eine den individuellen Bedürfnissen und Fähigkeiten der einzelnen BewohnerInnen angepasste medizinische, pflegerische und therapeutische Betreuung, die auch die Integration und Begleitung der Angehörigen einschließt. Wesentlich ist, dass die Rehabilitation der Betroffenen niemals aufhören darf, sondern laufend angepasst werden muss. Von der

Unterbringung in einem Pflegeheim, das diese Erwartungen nicht erfüllen kann, ist daher unbedingt abzuraten. Besondere Anforderungen werden an das Pflege team gestellt, das mit dem Krankheitsbild des Wachkomas vertraut ist. Dadurch ist es möglich, Remissionen frühzeitig erkennen zu können und die notwendigen Schritte zur Förderung der BewohnerInnen einzuleiten. (Steinbach & Donis, 2004) In der Pflege von WachkomapatientInnen werden mehrere Konzepte, wie zum Beispiel Basale Stimulation, Kinästhetik, das Bobath-Konzept, die facio-orale-Trakt-Therapie, das Affolter-Konzept und Snoezelen, eingesetzt (Peterhans, 2004; Teigeler, 2007; Thiel, 2005). Eine weitere zentrale Methode, die in Apalliker Care Units Anwendung findet, ist das personenbezogene System der Bezugspflege (Primary Nursing). Diese patientInnenorientierte Organisationsform kennzeichnet, dass eine Bezugspflegeperson für den Pflegeprozess eines/einer Patienten/-in zuständig ist. Die Aufgabe bringt einerseits viele Verantwortlichkeiten mit sich, andererseits schafft sie eine höhere Vertrauensbasis. (Kölbl-Catic, 2007) Die Anwendung von Bezugspflege erlaubt der Pflegeperson, sich intensiv mit den Vorlieben, Gewohnheiten, Abneigungen, den Fortschritten und eventuellen Rückschlägen der wachkomatösen Person auseinandersetzen zu können. Die Arbeit und die Motivation der Pflegenden auf einer Wachkomastation unterscheiden sich von anderen Einsatzbereichen, denn es sind jeweils sehr kleine Zielsetzungen, die im Vordergrund stehen. (Thiel, 2005) Die Bemühungen sind jedoch kontinuierlich auf die Erhaltung eines würdevollen Lebens ausgerichtet (Kölbl-Catic, 2007; Thiel, 2005).

2.1.10. Rolle der Angehörigen

2.1.10.1. Definition „Angehörige/-r“

Mit dem Begriff „Angehörige/-r“ lässt sich im Wesentlichen ein sehr großer Personenkreis umschreiben. Primär ist oftmals die Kern- bzw. im weiteren Sinne die Großfamilie mit Angehörigen sämtlicher Verwandtschaftsgrade gemeint.

Tatsächlich ausschlaggebend ist jedoch das emotionale Verhältnis, das zwei oder mehrere Menschen miteinander verbindet. Somit ist nicht die familiäre Beziehung ausschlaggebend, sondern das Gefühl der Zugehörigkeit. Angehörige/-r kann somit jede Person sein, die dieses Kriterium erfüllt.

2.1.10.2. Wirkungen der Angehörigenintegration in der Pflege allgemein

In vielen Bereichen der Pflege ist es von größter Wichtigkeit, sich durch Hintergrundwissen über die jeweilige Situation der Angehörigen ein möglichst genaues Bild zu verschaffen. Nur auf diese Weise ist es möglich, mit dem notwendigen Einfühlungsvermögen ein Arbeitsbündnis mit den betroffenen Angehörigen einzugehen. Sie tragen als unverzichtbare Elemente im Krankheitsverlauf der PatientInnen zur Verbesserung des Gesundheitszustandes und zu einer Erhöhung der Lebensqualität bei. (George & George, 2003)

Im Folgenden werden drei Ansätze zur Wirkung der Angehörigenintegration kurz vorgestellt.

2.1.10.2.1. Theorie der sozialen Unterstützung

Im Gegensatz zur klassischen Psychosomatik, die sich oft mit negativen Anteilen familiärer und sozialer Beziehungen beschäftigt, liegt der Fokus der Theorie der sozialen Unterstützung auf den positiven Wirkungen des sozialen Umfelds. Auch in der Pflege konzentrierte man sich lange Zeit auf die „Störfunktionen der Angehörigen“. Mittlerweile hat die Botschaft – „je umfassender die soziale Unterstützung, desto geschützter ist der Mensch“ – Einzug gehalten. Die Theorie der sozialen Unterstützung beschreibt sechs verschiedene Faktoren und Wirkmechanismen der Integration von Angehörigen. Jede/-r Angehörige/-r ist potenzielle/-r TrägerIn dieser Komponenten, die es ihm/ihr teilweise sogar ermöglichen, nur mittels reiner Präsenz den/die PatientIn zu unterstützen.

Beispielsweise wirkt der Faktor „Emotionale Anteilnahme“ insofern, als dass der/die Betroffene durch die ihm/ihr entgegengebrachte Empathie entlastet wird, der Faktor „Bestätigung von Gefühlen und Werthaltungen“ soll vermitteln, dass man einem gemeinsamen Kreis angehört. (George & George, 2003)

2.1.10.2.2. Phasenkonzept

Die Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross stellte Ende der 1960er Jahre ein Phasenkonzept vor, das sich als besonders hilfreich für das Verständnis der Situation der Angehörigen erwiesen hat. Die vier Phasen des Modells, das für die Beschreibung des Sterbeprozesses entwickelt wurde, können zeitversetzt und in unterschiedlicher Reihenfolge stattfinden. Den Pflegepersonen wird durch dieses

Konzept ermöglicht, die wechselnden Emotionen und Verhaltensweisen der betroffenen Angehörigen zu verstehen. (George & George, 2003)

1. Phase des Schocks bzw. der Überforderung	Der Angehörige ist verzweifelt, verhält sich panisch oder erstarrt. Es entstehen wenig geeignete Problemlösungen.
2. Phase der Überkompensation und des Agierens	Alles wird in Bewegung gesetzt. Aktionismus zeichnet das Verhalten des Angehörigen aus.
3. Phase der Ermüdung, der Trauer und eigenen Schwäche	Der hohe Druck ist auf Dauer nicht aushaltbar, außerdem gewinnt die verstandesmäßige Einschätzung der Situation zunehmend für die Handlungssteuerung an Bedeutung.
4. Phase der Anpassung an die neue Realität	Die Risiken und Chancen der neuen Situation werden erkannt und in angemessene Lösungen übersetzt.

Tabelle 2: Phasen der Anpassung an schwere Belastungen (George & George, 2003, S. 34)

2.1.10.2.3. Salutogenetisches Konzept

Aaron Antonovsky ist der Begründer der Salutogenese – dem Gegensatz zur Pathogenese, die sich mit der Beschreibung und Bekämpfung von Krankheitssymptomen beschäftigt. Salutogenese bedeutet Gesundheitsentstehung. Gesundheit ist allerdings kein Zustand, sondern ein Prozess. Das Kohärenzgefühl steht dabei im Mittelpunkt. Heutzutage gilt es etwa als gut gesichert, dass Personen mit einem hohen Kohärenzgefühl gesünder und länger leben. Gesundheit ist laut Antonovsky ein positiver Lebenseffekt eines sinnerfüllten Lebens. Als Annäherung an ein sinnerfülltes Leben liegt die Konzentration auf der Qualität der zur Verfügung stehenden sozialen Ressourcen. Im Unterschied zur Pathogenese richtet sich die Aufmerksamkeit der Salutogenese auf die Gesundheitsursachen. Diese Tatsache ist sehr wertvoll und auf die Integration der Angehörigen anwendbar. Das salutogenetische Konzept sammelt nicht nur Gesundheitsursachen, sondern stellt das Kohärenzgefühl des

Menschen als zentralen Moderator für dessen körperliche und seelische Gesundheit dar. Antonovsky vergleicht das Leben mit einem Fluss, der zahlreiche Gefahren in sich birgt. Der Mensch kann sich daher niemals am sicheren Ufer befinden, jedoch ist es möglich, sich als „guter Schwimmer“ zu erweisen. Angehörige fungieren hierbei als „Schwimmwesten“. (George & George, 2003)

2.1.10.3. Rolle der Angehörigen von WachkomapatientInnen

Wie essentiell die Anwesenheit und die Mitarbeit von Angehörigen im Heilungsprozess wachkomatöser Menschen sind, scheint als unumstritten zu gelten. Zahlreiche Publikationen, die sich diesem Thema widmen und von denen einige im Anschluss erwähnt werden, lassen diesbezüglich keinerlei Zweifel offen.

Sepp Häusler fiel im Jahr 1976 nach einem schweren Unfall beim Extrembergsteigen ins Koma. Auf das Vollbild des Wachkomas folgte die Entwicklung eines apallischen Durchgangssyndroms. Langsam, aber kontinuierlich, befand sich Häusler auf dem Weg zurück in ein „neues“ Leben – tatkräftig unterstützt von Familie und Freunden. Ohne ihr unermüdliches Engagement und ihre Hilfe wäre eine solche Genesung unmöglich gewesen, ist Häusler überzeugt. (Häusler, 2007)

In seinem Buch „Hirnverletzt – ein Schicksal ohne Ende?“ unterstreicht Häusler (2006) die Bedeutung der Mitwirkung von Angehörigen. Weiters gibt er genaue Einblicke in das Erleben der Angehörigen und die notwendige Betreuung derselben, beginnend beim ersten Kontakt mit den Betroffenen auf der Intensivstation. Häusler beschreibt den unwahrscheinlich hohen Leidensdruck, der auf den Angehörigen lastet, und den positiven Einfluss, den sie auf den Krankheitsverlauf der PatientInnen nehmen können. Er spricht davon, dass Angehörige den größten Beitrag dazu leisten können, die Mosaiksteine des wiederkehrenden Gedächtnisses zu einem vollständigen Bild zusammensetzen. Das Gefühl des Alleingelassenwerdens löst bei den Betroffenen im weiteren Therapieverlauf Resignation aus. Die Anwesenheit und der Zuspruch der Angehörigen wirken hingegen motivierend. Gegenseitige Anerkennung zwischen Angehörigen und Pflegekräften ist erforderlich, um den steinigen Weg des Heilungsprozesses gemeinsam bewältigen zu können.

Nydahl (2007) betont die Wichtigkeit von Biographiearbeit bei wachkomatösen Menschen, die ohne das Engagement der Angehörigen nicht durchführbar wäre. Obwohl ehemalige PatientInnen durch das Wachkoma zweifellos Veränderungen in ihrem Erleben und ihren früheren Gewohnheiten erfahren, ist aus Schilderungen der Betroffenen wiederholt zu entnehmen, dass die Stimulation durch vertraute Stimmen, Musik, Gerüche und Geschmäcker – in Abhängigkeit vom Ausmaß der Schädigung des Gehirns – zu den PatientInnen vordringt. Nydahl vergleicht Biografiearbeit mit der Suche nach dem richtigen Schlüssel, um die Tür zum Bewusstsein öffnen zu können. Durch Erzählungen über die Betroffenen vor der Erkrankung liefern Angehörige den ÄrztInnen, TherapeutInnen und Pflegenden notwendige Informationen. Unterstützend können Fotos sein, auf denen die PatientInnen im Urlaub, bei einer Feier etc. zu sehen sind. Solche Aufnahmen erlauben es, sich ein besseres Bild zu verschaffen. Fotos dürfen jedoch nicht die Botschaft vermitteln, dass die PatientInnen wieder genau so werden sollen. Sie zeigen nur, woher die Menschen kommen und nicht, wohin sie gehen.

In einer Studie von Bienstein und Hannich, die sich mit der Versorgungssituation von Menschen im Wachkoma und dem damit im Zusammenhang stehenden Pflegebedarf in Nordrheinwestfalen beschäftigt haben, kristallisiert sich die besondere Bedeutung von Angehörigen heraus. Gleichzeitig lässt sich eine Reihe von Schwierigkeiten erkennen, mit der Angehörige in Einrichtungen und häuslicher Pflege konfrontiert sind. In der Praxis werden sie häufig unreflektiert in die Pflege involviert und fälschlicherweise als sogenannte Co-TherapeutInnen eingesetzt. Die eigenen Bedürfnisse bleiben hierbei meistens auf der Strecke. Die mangelnde Unterstützung, die in einigen Fällen bereits beim Aufenthalt auf der Intensivstation wahrgenommen wird, kann zu der Entwicklung eines kritischen und distanzierten Verhältnisses gegenüber den dort beschäftigten Personen führen. Aufgrund dieser Ergebnisse raten die ForscherInnen den Pflegekräften, sich mit der Situation der Angehörigen auseinanderzusetzen, die Belastungen so zu strukturieren, dass sie bewältigbar werden und sich selbst Wissen aneignen, zum Beispiel über Hoffnungsförderung. Weiters wichtig ist die Fähigkeit, sich den Angehörigen zu öffnen, ihnen zuzuhören, beratend zur Seite zu stehen und sie in die Betreuung der PatientInnen nach ihren Möglichkeiten einzubeziehen. Keinesfalls dürfen Angehörige in ihrer Rolle pathologisiert werden. (Bienstein, 2007)

Gregor und Großmann (2007) drücken in einem Beitrag über Ergotherapie ihre Wertschätzung gegenüber den mitwirkenden Angehörigen aus. Bei richtiger Anleitung und Begleitung sehen die Autorinnen Angehörige als die besten TherapiepartnerInnen. Gründe hierfür sind, dass sie den PatientInnen am nächsten stehen, den meisten Einfluss ausüben und wichtige Informationen weitergeben können. Gleichzeitig weisen die Autorinnen darauf hin, dass sich die TherapeutInnen fortwährend bewusst machen sollen, in welcher Lebenskrise sich die Angehörigen befinden. In dieser Ausnahmesituation, in der sie sich befinden, sind sie beratungs- und betreuungsbedürftig. Neben der Sorge um die PatientInnen selbst werden sie oftmals mit finanziellen und rechtlichen Problemen konfrontiert. Hinzu kommen Zukunftsängste und normale Alltagsorgen. Den Angehörigen soll die Möglichkeit geboten werden, über diese Belastungen zu sprechen, um sich selbst helfen zu können.

Horn (2002) erforschte nach der Methode der Grounded Theory, wie das Erleben von Angehörigen bewusstseinsbeeinträchtigter PatientInnen während der stationären Versorgung sei. Als zentrales Ergebnis ihrer Arbeit zeigt sich das „automatische Hineinwachsen“ in die neue Situation und in den Versorgungsprozess, in den sie Stück für Stück integriert werden. Die Angehörigen betrachten sich selbst nicht mehr als Außenstehende, sondern sind sich ihrer wichtigen Rolle bewusst. Daran sind bestimmte Bedingungen geknüpft, wie zum Beispiel die Bedeutung der eigenen Person zu erkennen oder die familiären Rollen zu bewahren. Ausschlaggebend ist die Beziehung zum betroffenen Angehörigen vor der Erkrankung. Unterschiedlich sind die Gefühle einer Mutter, die ihr wachkomatöses Kind besucht, und die einer Ehefrau, deren Beziehung zu ihrem wachkomatösen Mann durch Oberflächlichkeit gekennzeichnet ist. Eine zusätzliche Funktion, die Angehörige übernehmen können, ist die des Schutzes der Betroffenen, wenn für sie der Eindruck besteht, sie seien einer Situation hilflos ausgeliefert. Dieses Verhalten manifestiert sich vor allem dann, wenn sich die PatientInnen nicht äußern können.

In ihrem Buch „Pflegerische Angehörige wachkomatöser Menschen“ setzt sich Horn (2008) sehr genau mit der persönlichen Situation der betroffenen Personen auseinander. Anhand von 50 Interviews hat Horn das Erleben der Angehörigen in vielen unterschiedlichen Dimensionen erforscht und beschrieben.

Die Autorin betont, dass nicht außer acht gelassen werden darf, dass es sich bei den Angehörigen um Mitbetroffene handelt, und nicht um reine Informationsquellen. Durch ihre Lebenserfahrungen mit den Betroffenen ist es den Angehörigen möglich, Brücken zwischen dem Leben vor der Erkrankung und der jetzigen Situation zu schlagen. Die Chance auf eine frühzeitige Rehabilitation der PatientInnen erhöht sich wesentlich, wenn die Angehörigen sie durch ihre Anwesenheit und Mitwirkung unterstützen.

Steinbach und Donis skizzieren das Schicksal der Angehörigen vom Akutereignis bis hin zur Pflege im Langzeitbereich mit besonders eindrucksvollen Worten: *„Wie ein böser Fluch scheint das Wort Wachkoma auf den Betroffenen zu lasten, ist es einmal ausgesprochen.“* (Steinbach & Donis, 2004, S. 38)

Weiters schildern die AutorInnen die Problematik der Fehldeutung der Verhaltensweisen der Angehörigen durch das Betreuungspersonal sowie das in einigen Fällen daraus resultierende mangelnde Verständnis, das den Betroffenen entgegengebracht wird. Zusätzlich verweisen auch Steinbach und Donis darauf, wie wertvoll nahestehende Angehörige im Heilungsprozess der PatientInnen sind und dass diese wesentlich besser dazu in der Lage sind, Bewusstsein festzustellen, als eine nicht so nahestehende Betreuungsperson. (Steinbach & Donis, 2004)

„Es ist eine Tatsache, dass wir Bewusstsein daran messen, wieweit es uns gelingt, Beziehungen herzustellen.“ (Steinbach & Donis, 2004, S. 39)

2.2. Phänomen „Hoffnung“

Dieser zweite Teil des theoretischen Hintergrundes beschäftigt sich mit der Darstellung des aktuellen Forschungsstandes des Begriffs „Hoffnung“. Um eine genaue Definition des Phänomens vornehmen zu können, wird nicht nur die Rolle von Hoffnung in der Pflege(-wissenschaft) beschrieben, sondern auch angeführt, welche Bedeutung die Disziplinen der Psychologie und der christlichen Theologie dem Phänomen „Hoffnung“ beimessen. Da es sich hierbei um ein multidimensionales Konstrukt handelt, wird am Ende des Kapitels eine selbsterarbeitete Arbeitsdefinition vorgestellt.

2.2.1. Definitionen/Begriffsklarifikation von Hoffnung

Geschichtlich betrachtet spielte Hoffnung immer eine große Rolle für die Menschheit. Der Mangel an notwendigen Gütern und die daraus resultierende Hoffnung auf ein besseres Leben lösten große Völkerwanderungen aus. (Abt-Zegelin, 2009) Nach wie vor fungiert Hoffnung als Motivator für eine Vielzahl von Handlungen (Bühlmann, 1998).

Das Konzept „Hoffnung“ beschäftigt WissenschaftlerInnen unterschiedlichster Disziplinen bereits seit vielen Generationen. Dieser Umstand ist nicht verwunderlich – handelt es sich doch um einen Begriff, der abstrakt und somit schwer zu beschreiben ist. In vielen Fällen scheint die Feststellung, dass ein Mensch keine Hoffnung hat, leichter, als das Ausmaß zu bestimmen, in dem Hoffnung vorhanden ist. (Farran, Herth & Popovich, 1999)

„Was ist Hoffnung? Hoffnung hat mit der Projektion in die Zukunft zu tun: Hoffnung heißt, in Gedanken in die Zukunft reisen zu können. Dies bedeutet nicht nur die kognitive Vorwegnahme positiver Entwicklungen in der Zukunft. Hoffnung scheint eine emotionale Grundhaltung zu sein, die tiefere Wurzeln hat.“ (Schlömer-Doll & Doll, 1996, S. 11)

Hoffnung hat die Funktion, den Menschen durchs Leben zu tragen. Sie ermöglicht Geborgenheit und Vertrauen in das Leben und die Zukunft. Selbst in schwierigen Lebenssituationen können Menschen hoffen und an Besserung glauben. Hoffnung steht nicht mit dem Bewusstsein im Widerspruch, dass sich ein Umstand auch anders entwickeln kann als erwartet. (Bühlmann, 1998)

Die Grundfrage des deutschen Philosophen Immanuel Kant „Was ist der Mensch?“ setzt sich aus den Fragen: „Was kann ich wissen? Was soll ich tun? Was darf ich hoffen?“ zusammen. In der Philosophie stellt Hoffnung einen wichtigen Pfeiler im Grundgerüst des menschlichen Seins dar. (Bühlmann, 1998)

Beim Nachschlagen in verschiedenen Enzyklopädien finden sich unter anderem die folgenden Begriffsdefinitionen:

Sowohl der Brockhaus als auch Meyers Enzyklopädisches Lexikon erklären „Hoffnung“ auf zweierlei Hinsicht. Laut Brockhaus versteht die Philosophie unter Hoffnung *„die der Angst und Verzweiflung entgegengesetzte Grundempfindung des Menschen“* (Stryzsch & Weiß, 1998, S. 71), in der Theologie ist Hoffnung *„neben Glaube und Liebe eine der drei Kardinaltugenden; begründet im Heilswerk Gottes in Jesus Christus und in der Erwartung von dessen Wiederkunft“* (Stryzsch & Weiß, 1998, S. 71). Meyers Enzyklopädisches Lexikon beschreibt Hoffnung einerseits als *„Vertrauen in die Zukunft; Zuversicht, Optimismus in bezug (sic!) auf das, was [jemandem] die Zukunft bringen wird“* (Drosdowski, 1980, S. 1270), andererseits als *„positive Erwartung, die jemand in jemanden, etwas setzt“* (Drosdowski, 1980, S. 1270).

Bertelmanns Neues Lexikon versteht unter Hoffnung *„allgemein, das jeden Lebenswillen speisende Ausgreifen nach etwas Erfüllendem, das noch Zukunft aber auch erreichbare Möglichkeit ist; für Christen die mit dem Glauben aufbrechende, auf Gottes Verheißung gestützte, unerschütterliche Zuversicht seines endzeitlichen Heils“* (Gudemann, 1995b, S. 363)

2.2.2. Bedeutung von Hoffnung in der Psychologie

Die Psychotherapeutin Kast (1997) beschreibt Hoffnung als eine recht unanschauliche Emotion. Verglichen mit Glück, Freude oder Ekstase, die sich überwiegend auf die Gegenwart beziehen, ist Hoffnung hingegen auf „etwas Besseres“ in der nahen oder fernen Zukunft ausgerichtet. Hoffnung bildet das Gegenteil von Angst und spendet Trost. Sie treibt an, wenn auch nicht in der gleichen Weise, in der es Inspiration oder Ekstase vermögen. Hoffnung verleiht dafür ein Gefühl von Geborgenheit. Sie ist jedoch nicht zwangsläufig vernünftig, sondern risikofreudig. In der Tiefenpsychologie wird Hoffnung als Ausdruck des Vertrauens ins Leben beschrieben.

Der Ausdruckspsychologe Lersch interpretiert Hoffnung in seinem Werk, „Aufbau der Person“, wie folgt: *„Ein Mensch kann gar nicht ohne Hoffnung sein. Hoffnung gehört zum menschlichen Leben, sie ist Ausdruck des Lebendigseins, Ausdruck des Lebenswillens, der nach dieser Interpretation auch nie ganz abwesend sein kann. Es ist gar nicht anders möglich, als daß (sic!) der Mensch hofft.“* (Lersch, 1970, zitiert nach Kast, 1997, S. 159)

„Wie fundamental das „Prinzip Hoffnung“ ist, geht schon daraus hervor, daß (sic!) kein therapeutischer Prozeß (sic!) entstehen kann, wenn nicht wenigstens ein Funke von Hoffnung bei dem Therapeuten und seinem Patienten vorhanden ist.“, schreibt Rolf Vogt im Vorwort des Buches „Psychoanalyse der Hoffnung“ von Heike Schnoor (1988). Die Autorin hat sich bereits vor über 20 Jahren mit dem Phänomen Hoffnung beschäftigt; das heißt in einer Zeit, in der Hoffnung in diesem Fachgebiet zwar begrifflich immer wieder verwendet, jedoch noch kaum systematisch erforscht worden ist. Ausgehend vom bzw. in kritischer Auseinandersetzung mit dem fundamentalen Werk „Das Prinzip Hoffnung“ des Philosophen Ernst Bloch entwickelte Schnoor ein psychoanalytisches Verständnis für dieses Phänomen.

„Hoffnung ist ein Seinszustand, der alle Bewußtseinschichten (sic!) des Menschen involviert und sich von daher auch strukturell im Es, Ich und Ichideal ausdrückt.“ (Schnoor, 1988, S. 229)

Ein aktuelles und umfassendes Werk, das sich dem Phänomen Hoffnung als Stiefkind dieser Disziplin widmet, ist das Buch „Prolegomena einer Medizinischen Psychologie der Hoffnung“ von Huppmann und Lipps (2006). Die AutorInnen weisen darauf hin, dass der Begriff „Hoffnung“ in einigen psychologischen Lexika entweder lediglich in Bezug auf ganz bestimmte Konzepte, wie beispielsweise die „Hoffnung auf Erfolg“ aus der Leistungsmotivationsforschung, verwendet wird bzw. unter „Hoffnungslosigkeit“ zu finden sei (zum Beispiel in Clauß, 1995, und Tewes & Wildgrube, 1999) oder überhaupt nicht vorkomme (zum Beispiel in Michel & Novak, 1991). (Lipps & Huppmann, 2006)

Unter anderem stellen Lipps und Huppmann ein sehr bedeutsames, allgemeinspsychologisches Werk vor: die „Hoffnungsregeln“ („rules of hope“) von Averill und seinen Kollegen, die sie – basierend auf einer Befragung von 150 PsychologiestudentInnen – formulierten. Implizite Alltagstheorien der ProbandInnen wurden untersucht, um sich ein Bild über die Struktur und Funktionsweise von Hoffnung machen zu können. Die Quellen von Hoffnung wurden im Rahmen dieser Analyse nicht erforscht. (Averill, Catlin & Chon, 1990, zitiert nach Lipps & Huppmann, 2006)

Folgende Regeln waren für die Entstehung von Hoffnung leitend:

- Vernunftregeln („prudential rules“): Das erhoffte Ziel sollte realistisch und somit erreichbar sein.
- Moralische Regeln („moralistic rules“): Ein Hoffnungsobjekt sollte im Einklang mit gesellschaftlichen und sozialen Wertvorstellungen sein.
- Prioritätsregeln („priority rules“): Das erhoffte Ziel sollte im Mittelpunkt stehen. Ist die Erreichung dessen besonders bedeutsam, wie beispielsweise die Heilung einer schweren Erkrankung, so können moralische Regeln in den Hintergrund treten.
- Handlungsregeln („action rules“): Der hoffende Mensch sollte die Bereitschaft haben so zu agieren, dass sich die Hoffnung erfüllen kann. Das Hoffnungsobjekt sollte sich zumindest zum Teil innerhalb des persönlichen Einflussbereichs, zu dem auch Gebete und Vertrauen in andere Personen zählen, befinden.

(Averill et. al, 1990, zitiert nach Lipps & Huppmann, 2006)

Averill und seine Kollegen bezeichnen Hoffnung als eine „Emotion des Geistes“. Der hoffende Mensch ist dem Entstehen seiner Emotion, die ähnlich wie Ärger oder Liebe schwer zu kontrollieren ist, mehr oder minder hilflos ausgeliefert. (Averill et al., 1990, zitiert nach Lipps & Huppmann, 2006) Ferner kamen die Autoren zu dem Ergebnis, dass sich Hoffnung im Denken und Handeln der betroffenen Person widerspiegelt – wenn auch relativ uncharakteristisch. Hoffnung sei somit eine „universelle Erfahrung“. (Averill et al., 1990, zitiert nach Lipps & Huppmann, 2006)

In weiterer Folge stellten Averill et al. fest, dass das Konzept Hoffnung im Zusammenhang mit der kulturellen Herkunft betrachtet werden sollte. Eine vergleichende Studie zeigte deutlich, dass US-amerikanische PsychologiestudentInnen der Hoffnung vorwiegend spirituelle Begriffe (zum Beispiel faith, belief) zuordnen und dass südkoreanische PsychologiestudentInnen – im Gegensatz dazu – Hoffnung mit Leistungsaspekten (zum Beispiel ambition, effort) assoziierten. (Averill et al., 1990, zitiert nach Lipps & Huppmann, 2006)

Der medizinpsychologische Bereich konzentriert sich auf die Empirie, das bedeutet auf die Bestimmung und Auseinandersetzung der Hoffnungsinhalte. Lipps und Huppmann (2006) weisen an dieser Stelle auf faktorenanalytische Studien hin, die vor allem von PflegewissenschaftlerInnen (zum Beispiel Farran et al., 1999) durchgeführt wurden.

Huppmann und Lipps (2006) sind der Überzeugung, dass Hoffnung in keinem Lehrbuch der medizinischen Psychologie unerwähnt bleiben darf. Die Bedeutung und der Einfluss, den Hoffnung in der Somatischen Medizin habe, sei groß. Ihrer Meinung nach sollte ein Buchkapitel einerseits darlegen, welche positiven und wissenschaftlich fundierten Wirkungen Hoffnung auf das Befinden der PatientInnen hat, und worauf sich diese Hoffnung in Abhängigkeit des jeweiligen Krankheitsstadiums richten kann, andererseits sollte es die LeserInnen auch über die Art und Weise informieren, wie ÄrztInnen PatientInnen mit einer schwerwiegenden Erkrankung aufklären, ohne ihnen die Hoffnung zu nehmen.

Diese Ansprüche an medizinpsychologische Fachliteratur werden laut Huppmann und Lipps (2006) nur dann erfüllt werden, wenn erstens das Phänomen Hoffnung in den Gegenstandskatalog Medizinischer Psychologie aufgenommen wird,

zweitens Wissen über Hoffnung in medizinpsychologischen Vorlesungen und Pflichtveranstaltungen vermittelt wird und drittens wesentlich verstärkter wissenschaftlich über Hoffnung in der Somatischen Medizin geforscht wird. Durch diese Forderungen, die die AutorInnen an die Medizinische Psychologie stellen, soll ein positiver Gegenpol zu den derzeit vorherrschenden negativen Emotionen wie Angst, Hoffnungslosigkeit oder Hilflosigkeit etabliert werden.

Verres, Schweitzer, Jonasch und Süßdorf (1999) von der Abteilung für Medizinische Psychologie an der Universität Heidelberg vermitteln in ihrem Werk, worauf sich der Blick von forschenden und lehrenden Personen im Zusammenhang mit Hoffnung richten sollte:

„Hoffnung ist ein Ausblick. Sie kann sich auf etwas richten, kann eröffnet werden, kann verbaut oder versperrt werden. Hoffnung ist wie ein Bauwerk. Sie ist begründet, untermauert, unterminiert, tragfähig, zusammengebrochen, hinweggefegt. Hoffnung ist zugleich wie ein nebelhaftes Gebilde. Sie ist greifbar oder nicht, nimmt Gestalt an oder verliert Gestalt, löst sich in Luft auf, verschwindet wie ein Luftschloß (sic!). Hoffnung wird manchmal wie ein Besitz angesehen. Sie wird geschenkt, genommen, gewonnen, verloren, geraubt. Der Arzt will nicht der Räuber sein. Man kann sie festhalten, sich an sie klammern, sie fahren lassen, sie aufgeben. Hoffnung ist auch eine Begleiterin. Sie hat eine Ähnlichkeit mit Liebe; denn sie kann kommen, und sie kann gehen. Hoffnung ist eine Kraft. Sie wird gestärkt oder geschwächt, kann etwas bewirken, gibt ihrerseits weitere Kraft.“ (Verres et al., 1999, S. 262 f.)

2.2.3. Bedeutung von Hoffnung in der christlichen Theologie

Bereits aus den unter Kapitel 2.2.1. genannten Begriffsdefinitionen ist ein starker Zusammenhang zwischen Hoffnung und Religion erkennbar. Bezugnehmend auf das Alte Testament stützt sich der fromme Mensch in der christlichen und jüdischen Tradition – in Erwartung des Heils – auf Hoffnung (Bühlmann, 1998).

Der Apostel Paulus nennt im Hohelied der Liebe die Tugenden Glaube, Hoffnung und Liebe (Evangelische Kirche, 1985). Daraus lässt sich erkennen, dass Hoffnung ein wichtiger Bestandteil des christlichen Glaubens ist. Durch diesen Glauben hofft und wartet der Mensch auf etwas Kommendes, auf die Gegenwart

von Jesus Christus. Er ist ein Hoffnungsträger, der den Menschen bereits wahre Hoffnung gebracht hat. (Dyckhoff, 2008)

Der evangelische Theologe Moltmann schreibt in seinem Werk „Theologie der Hoffnung“, das ihm internationale Anerkennung brachte: *„Das Christentum ist ganz und gar und nicht nur im Anhang Eschatologie¹, ist Hoffnung, Aussicht und Ausrichtung nach vorne, darum auch Aufbruch und Wandlung der Gegenwart“* (Moltmann, 1997, S. 12).

Der Reformator Martin Luther bezeichnet Hoffnung als Zuversicht auf das eschatologische Heil, das ewige Leben (Beißer, 1993). *„Wahre Hoffnung ist Hoffnung auf Gott. ... Hoffen heißt geradezu „Gott dahaben““* (Beißer, 1993, S. 54). Die drei erwähnten Kardinaltugenden stehen in einem sehr engen Verhältnis zueinander, da Glaube sowohl Hoffnung als auch Liebe bedeutet: Der Mensch ist im Herzen mit Gott verbunden, erwartet alles von ihm und schenkt Gott seine Liebe. Die Hoffnung im Christentum bezieht sich natürlich auch auf die Zuversicht, vor dem jüngsten Gericht zu bestehen und ewiges Leben zu erhalten. Im Unterschied zur Hoffnung im alltäglichen Leben, die sich meist auf etwas relativ Wahrscheinliches richtet bzw. sich einen gegenwärtigen Zustand weiterhin bewahren möchte, gibt die Hoffnung im christlichen Glauben Gewissheit über Nichtvorhandenes. ChristInnen hoffen auf etwas Unmögliches, weil Gott dieses Unmögliche möglich macht. Luther verweist ausdrücklich auf die beiden nachfolgenden Stellen in der Bibel, in denen die Bedeutung von Hoffnung betont wird. (Beißer, 1993)

„Es ist aber der Glaube eine feste Zuversicht auf das, was man hofft, und ein Nichtzweifeln an dem, was man nicht sieht“ Hebräer, 11,1 (Evangelische Kirche, 1985, S. 279)

„Die Hoffnung aber, die man sieht, ist nicht Hoffnung; denn wie kann man auf das hoffen, was man sieht?“ Römer, 8,24 (Evangelische Kirche, 1985, S. 187)

¹ **Eschatologie:** *„die Lehre von der christlichen Hoffnung, die sowohl das Erhoffte wie das von ihm bewegte Hoffen umfaßt (sic!)“* Die Eschatologie ist *„das Medium des christlichen Glaubens“*. (Moltmann, 1997, S. 11 f.)

„Die Hoffnung ist die Kraft der Zukunft in der Gegenwart. Die Länge der Gegenwart ist nichts verglichen mit der Vergangenheit und der Zukunft. Und doch ist die Vergangenheit nicht mehr – und die Zukunft noch nicht. Die Gegenwart ist! – Und doch behält der Mensch den Besitz der Vergangenheit – und nimmt im voraus (sic!) die Zukunft in Besitz. Faszinierend für ihn ist aber der Besitz der Zukunft, so daß (sic!) er von der Zukunft in Besitz genommen wird.“ (Garcia-Cascales, 1968, S. 4 f.)

Der katholische Theologe Nocke (2007) erklärt in seinem Buch „Was können wir hoffen?“, dass christliche Hoffnung nicht auf einer Stimmung, sondern auf einer Verheißung basiert. Der Mensch glaubt, dass seine Lebensgeschichte und die Geschichte der Menschheit im Allgemeinen durch Gott ein gutes Ende finden werden. Während OptimistInnen dazu raten, einfach abzuwarten und darauf zu vertrauen, dass sich alles gut entwickeln wird, setzt sich der hoffende Mensch aktiv dafür ein, dass seine Hoffnung in Erfüllung geht.

Christliche Hoffnung vermag sicherlich nicht vorherzusagen, ob sich in absehbarer Zeit das erhoffte Ziel einer Einzelperson (zum Beispiel baldige Genesung; Erlangung eines neuen Arbeitsplatzes) oder eines Großteils der Menschheit (zum Beispiel Weltfrieden; Einhaltung der Menschenrechte) verwirklichen wird. Es sollte ein Fernziel formuliert werden, das es zu erreichen gilt. Hoffende ChristInnen verlassen sich dabei auf die durch göttliche Verheißung verbürgte Garantie, ohne zu wissen, auf welchem Weg das Ziel erreicht werden kann. (Nocke, 2007)

Für die praktische Theologie und die christliche Hoffnung sind vier Punkte bedeutsam. Hoffnung bekommt dann eine Chance, wenn erstens gute Erfahrungen vorhanden sind, sonst fehlt der lebensgeschichtliche Hintergrund. Zweitens ist das Erzählen wichtig, damit die Erfahrungen weitergegeben werden können. Drittens bedarf es einem klaren Bewusstsein des Gottes der Hoffnung, um die gute Erfahrung nicht zum zufälligen Glück verblasen zu lassen. Viertens ist eine Einladung auf den Weg der Hoffnung notwendig. Denn Hoffnung lebt auch vom Tun der hoffenden Menschen. (Nocke, 2007)

2.2.4. Bedeutung von Hoffnung in der Pflege(-wissenschaft)

Die Arbeitsdefinition von Hoffnung, die im Buch „Hoffnung und Hoffnungslosigkeit“ der Pflegewissenschaftlerinnen Farran et al. zu finden ist, lautet:

„Hoffnung ist eine essentielle menschliche Erfahrung. Sie äußert sich als eine bestimmte Art des Fühlens, des Denkens, des Verhaltens und des Umgangs mit sich selbst und der Welt, in der man lebt. Hoffnung ist veränderlich in der Zielrichtung; sie kann weiterbestehen, auch wenn das erhoffte Objekt oder der ersehnte Handlungserfolg ausbleibt.“ (Farran et al., 1999, S. 6)

Im Zusammenhang mit Krankheit wird der Hoffnung eine eigene Heilkraft zugeschrieben. Hoffende Menschen können auf ihren Krankheitsverlauf ein Stück weit positiv Einfluss nehmen. Deshalb ist es essentiell, dass alle im Gesundheitswesen Tätigen Hoffnung fördern. Dabei handelt es sich um eine zentrale Aufgabe der Pflege. Professionellen Pflegekräften ist es durch ihre kontinuierliche Anwesenheit sehr gut möglich, PatientInnen und Angehörige in ihren Hoffnungen zu unterstützen, und zwar durch viele kleine Interaktionen. Voraussetzung dafür ist, dass die Pflegenden diese zuversichtliche Haltung selbst leben. Auf diese Weise können Pflegepersonen selbst eine Quelle der Hoffnung sein. In Bezug darauf ist es notwendig, eine Beziehung zu den Menschen aufzubauen und ein Gespür dafür zu entwickeln, was ihnen wichtig ist. Dazu gehören, in jeder Situation gut informiert und wertgeschätzt zu werden sowie Vertrauen in die Therapie und die Professionellen zu haben. Hoffnungsförderung besteht auch in der notwendigen Ablenkung und in der Anerkennung von Erfolgen. Weiters steht Pflegepersonen auch die Möglichkeit zur Verfügung, auf körperlicher Ebene wertvolle Arbeit zu leisten. Die Mittel, die sie dabei einsetzen, sind Wickel, Auflagen, Bäder und Berührungen. Diese Zuwendungen – und sei es nur das Halten der Hand – können ein Signal für die Bereitschaft sein, den Weg der Hoffnungsfindung gemeinsam zu beschreiten. (Abt-Zegelin, 2009)

„Ein Mensch, der gelernt hat, sich seine Hoffnung trotz eines ungewissen Ausgangs zu bewahren, dürfte entwicklungsfähiger sein und das Leben völlig anders wahrnehmen als diejenigen, die niemals in Gefahr waren, ihre Hoffnung zu verlieren.“ (Farran et al., 1999, S. 7)

Eine Begriffsbestimmung von Hoffnung in der Pflegewissenschaft wurde sehr gut von den finnischen AutorInnen Kylmä und Vehviläinen-Julkunen (1997) in ihrer Metaanalyse dargestellt. Mit dieser Untersuchung verfolgten sie das Ziel, die ontologischen² und epistemologischen³ Grundlagen von Hoffnung in der Pflegeforschung zu beschreiben. Die herangezogenen Studien widmeten sich dem Thema Hoffnung, indem sie ihr Wesen und ihre Eigenschaften genauer erforschen wollten. Die Datenauswertung zeigte einige lebhaft und detailreiche Beschreibungen für Hoffnung, wobei nicht alle eindeutig und verständlich waren. Die AutorInnen stellten Zweideutigkeiten, Unsicherheiten und teilweise auch Widersprüche fest. In der pflegewissenschaftlichen Literatur wird Hoffnung allgemein in einem äußerst positiven Licht präsentiert.

Hoffnung wird von Kylmä und Vehviläinen-Julkunen (1997) charakterisiert als

- einzigartiges persönliches Erlebnis
- Kapazität des Menschen
- innere Bereitschaft
- Bedürfnis
- subjektiver Zustand, der die kommenden Ereignisse positiv beeinflussen kann
- Quelle, um menschliche Existenz zu verbessern
- komplexe, aber mächtige Ressource für das Leben
- Abwesenheit von Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung

Hoffnung ist ein dynamischer Prozess, der fünf verschiedene Dimensionen mit einschließt: eine gefühlsmäßige, eine funktionale, eine Beziehungsdimension, eine

² **Ontologie:** Der Begriff stammt aus dem Griechischen und bedeutet „Lehre vom Seienden“. In der Scholastik und in der rationalistischen Schulphilosophie war die Ontologie in diesem Sinn Grundwissenschaft. C. Wolff bestimmte sie als Wissenschaft von den „Dingen“ (entia) überhaupt, das heißt, soweit sie „möglich“, widerspruchsfrei sind, also nicht als Wissenschaft von wirklichen Dingen.“ (Gudemann, 1995c, S. 167)

³ **Epistemologie:** „Wissenslehre; synonym mit → **Erkenntnistheorie:** die Lehre von der Erkenntnis, insofern, eine Reflexion auf diese vorgenommen wird.“ Im weiteren Sinne sind „alle philosophischen Untersuchungen, die sich mit dem Phänomen des Erkennens befassen, z. B. Logik, Methodenlehre, die frühere Psychologie, ein großer Teil der Wissenschaftstheorie, Wissenssoziologie“ gemeint. Im engeren Sinne beinhaltet die Erkenntnistheorie „die erst in der neueren Philosophie (seit Decartes) entstandene Wissenschaft von dem Ursprung, den Bedingungen, dem Umfang und den Grenzen der Erkenntnis, wie sie in exemplarischer Form von Kant vertreten wird.“ (Gudemann, 1995a, S. 143 und 160)

zeitliche und eine kontextuelle Dimension. Bedeutende Erkenntnisse sind, dass Friede entweder als Eigenschaft oder als Folge von Hoffnung angesehen werden kann. Trauer löst Hoffnung ab, sofern diese aufgegeben wird. Förderlich, um hoffen zu können, sind der Glaube an Gott, das Schicksal oder die natürliche Ordnung des Universums, die dem Menschen helfen, ein Gespür für den Sinn des Lebens im Allgemeinen oder in einer speziellen Situation zu entwickeln. Ausgehend von dem Verständnis, dass Hoffnung etwas Prozesshaftes sei, schlussfolgerten die AutorInnen, dass sich die Pflegeforschung mehr auf langfristig angelegte Studien konzentrieren sollte. Nicht nur kranke Einzelpersonen, sondern auch gesunde Menschen und Bezugspersonen in unterschiedlichen Lebensphasen sollten integriert werden, da zwischenmenschliche Interaktionen einen wichtigen Aspekt in der Ontologie der Hoffnung darstellen. (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997)

2.2.4.1. Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige

Zwei HauptautorInnen im Zusammenhang mit Hoffnung bei pflegenden Angehörigen sind einerseits Profanter (2005 & 2007), die sich im Rahmen ihrer pflegewissenschaftlichen Masterarbeit mit der Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige in Südtirol, die seit mindestens 6 Monaten ein langzeitpflegebedürftiges Familienmitglied betreuen, beschäftigte und andererseits Duggleby, Holtslander, Kylma, Duncan, Hammond und Williams (2010). Die Metasynthese dieses ForscherInnenteams umfasst 14 Studien, die mit der Zielsetzung bearbeitet wurden, das Erleben von Hoffnung bei pflegenden Angehörigen chronisch kranker PatientInnen zu beschreiben. In beiden Studien leiden die pflegebedürftigen Personen an unterschiedlichen Erkrankungen, weswegen sie auf intensive Betreuung angewiesen sind.

Die Datengrundlage von Profanters Studie bildeten 12 narrative Interviews mit betroffenen Angehörigen, die nach der Methode der Grounded Theory analysiert wurden. Die Forscherin kam zu folgenden Ergebnissen und Kategorien: Unter den „Hoffnungsobjekten“ wurden die Erwartungen der pflegenden Personen zusammengefasst. Dazu gehört erstens die Motivation, die Pflege zu übernehmen, welche auf der Überzeugung basiert, dass die Pflegebedürftigen zuhause am besten aufgehoben wären. Weiters sind sie einer Vielzahl von

Belastungen ausgesetzt. Sie versuchen, ihre eigenen Beschwerden in den Hintergrund zu stellen und hoffen, selbst gesund zu bleiben. Die Unterstützung durch die Familie ist unverzichtbar, wobei ihnen andere Angehörige oftmals zu wenig zur Seite stehen. Auch die Anerkennung und Wertschätzung, die ihnen von Nachbarn und Bekannten entgegen gebracht wird, wirkt stärkend in ihrer belastenden Situation. Zu den Hoffnungsobjekten zählen weiters die Kenntnisse, die sich die Angehörigen im Laufe der Betreuung angeeignet haben. Sie haben durch ihre Erfahrungen gelernt und zeigen die Bereitschaft, auch künftig aus diesen Herausforderungen zu profitieren, um die Pflege bestmöglich durchführen zu können. Zwei Zeitfaktoren werden mit den Hoffnungsobjekten in Verbindung gebracht: die Gegenwart und die Zukunft. Der Blick in die Zukunft richtet sich bei den Angehörigen vor allem auf das Sterben ihres pflegebedürftigen Familienmitgliedes und die Zeit danach. Sie hoffen, dass die PatientInnen schnell, schmerzlos und zuhause sterben dürfen und dass sie selbst über diesen Schicksalsschlag hinweg kommen und ihr Leben alleine meistern können. Als „Hoffnungs- und Kraftquellen“ nannten die InterviewpartnerInnen zwischenmenschliche Beziehungen, die Unterstützung und Fürsorge garantieren, den Glauben an Gott, in dem sie Sinn und Trost finden, und ihre Erfahrungen, die sie im Rahmen der Pflegetätigkeit gesammelt haben und die ihnen Kraft geben. Grundsätzlich besteht das „Erleben von Hoffnung“ aus Höhen und Tiefen. Die Hoffnung der pflegenden Angehörigen steht in einem unmittelbaren Zusammenhang mit dem Befinden der erkrankten Familienmitglieder. Verschlechtert sich ihr Zustand, schlägt Hoffnung rasch in Zweifel und Bangen um. Sehr schmerzhaft kann es sein, sich bewusst zu machen, dass manche Hoffnungen losgelassen werden müssen. „Hoffnung und Bewältigung“ sind eng miteinander verknüpft. Die Angehörigen beschreiben ein Hineinwachsen in die Pflegesituation. Sie entwickeln hilfreiche Verhaltensmuster, um sich vor Überforderungen schützen zu können. Von ihren Belastungen abschalten zu können, ist für die Angehörigen sehr wichtig, auch wenn es nicht allen Befragten im gleichen Ausmaß gelingt. Gerne werden mobile Pflegedienste in Anspruch genommen, um wenigstens stundenweise entlastet zu werden. „Hoffnung beschreiben“ die pflegenden Angehörigen als etwas Positives und als Bereitschaft, aus Liebe für einen Menschen da zu sein. Hoffnung bedeutet für sie, etwas Gutes zu erwarten und in der Lage zu sein, ihrer Situation etwas Positives

abgewinnen zu können. Zusammenfassend betrachtet bilden Hoffnungsobjekte, Hoffnungsquellen, das Erleben von Hoffnung und Hoffnung als Bewältigungsform ein Ganzes, das notwendig ist, um mit der außerordentlichen Belastungssituation zurechtzukommen zu können. (Profanter, 2005; Profanter, 2007)

In den ausgewählten Studien der Metasynthese von Duggleby et al. (2010) wird die wichtige Rolle, die Hoffnung für die betroffenen Personen spielt, betont – und zwar unabhängig ihres Alters, der Beziehung zu den PatientInnen und des persönlichen Hintergrundes. Obwohl die Studienergebnisse teilweise voneinander abweichen, konnten folgende Themenbereiche davon abgeleitet werden: (a) „Neuorientierung von der schwierigen Gegenwart auf eine positive Zukunft“, (b) „dynamische Möglichkeiten innerhalb der ungewissen Situation“, (c) „Pfade der Hoffnung“ und (d) „Auswirkungen von Hoffnung“. In der ersten Kategorie wird Hoffnung – verglichen mit der belastenden, gegenwärtigen Situation – als positive Zukunft definiert. Die Angehörigen haben ganz spezielle Hoffnungen für sich selbst, ihr erkranktes Familienmitglied und ihre restliche Verwandtschaft. Spezifische Hoffnungen sind vorübergehend, situationsbezogen und zeitlich begrenzt, wobei die Definition von Zukunft bestimmt, ob die Hoffnungen kurz- oder langfristig sind. Beispielsweise waren die spezifischen Hoffnungen grundsätzlich kurzfristiger Natur, wenn die Zukunft mit Momenten, Stunden oder Tagen beschrieben wurde; bei langfristigen, spezifischen Hoffnungen spricht man hingegen von Monaten und Jahren. Eine weitere Einteilung ergab sich in verlorenen gegangene, in alte oder neue Hoffnungen. Wenn sich Umstände ändern, werden einige Hoffnungen aufgegeben und andere Hoffnungen tauchen auf. Sämtliche spezifische Hoffnungen tragen zu einem allgemeinen Gefühl der Hoffnung bei. Die Hoffnungsarten schließen sich nicht gegenseitig aus, sondern können gleichzeitig auftreten. Die zweite Kategorie beschreibt, dass Hoffnung als Aussicht auf eine bessere Zukunft definiert wird. Die Möglichkeiten wurzeln in der Gegenwart. Sie sind realistisch und in einer bestimmten Situation durchaus erreichbar, abhängig von internen und externen Faktoren. Interne Faktoren, die Hoffnung beeinflussen, sind positive Perspektiven, Spiritualität und Glaube, sowie körperliches und psychosoziales Wohlbefinden. Zu den externen Faktoren gehören das Ausmaß der Unterstützung, situationsabhängige Ereignisse, die Schwere der Erkrankung des Familienmitgliedes, die Beziehung der

Familienmitglieder untereinander und die Information über den Zustand der PatientInnen. Diese Faktoren könnten einen positiven oder negativen Einfluss auf die spezifische Hoffnung pflegender Angehöriger haben. Ein wichtiger Faktor, der sich auf Hoffnung auswirkt, ist Unsicherheit. Diese Ungewissheit ist ein permanenter Begleiter für die Angehörigen, da der Krankheitszustand der PatientInnen immer wieder Schwankungen unterworfen ist. Basierend auf dem Grad der Unsicherheit kann Hoffnung entweder langsam schwinden, bis sie überholt ist oder verloren geht, oder aufrecht, stark und unverändert bleiben. Unter der dritten Kategorie werden die drei sogenannten Pfade der Hoffnung genannt: „an der Hoffnung festhalten“, „die Hoffnung auffrischen“ und „nach neuer Hoffnung suchen“. Diese drei Pfade fassen viele Prozesse, die in diversen Studien genannt werden, zusammen. Die vierte Kategorie beinhaltet die Wirkung von Hoffnung, zu der die Bewältigung der Erkrankung des Familienmitgliedes, der Umgang mit schwierigen Situationen, die Wiedererlangung von Kontrolle, und die Minimierung der Unsicherheit, des Verlustes und der Trauer zählen. Diese Wirkungen sind negativ besetzt, wenn die pflegenden Angehörigen fühlen, dass sie ihre Hoffnungen verlieren. (Duggleby et al., 2010)

Als Ergebnis dieser Metasynthese wurde ein neues Modell über Hoffnung bei pflegenden Angehörigen entwickelt (siehe nachfolgende Abbildung), das ein einzigartiges Hoffnungsverständnis vermittelt, welches in dieser Form in der Literatur noch nicht behandelt wurde. Es zeigt die Interaktionen und Zusammenhänge der oben genannten Kategorien, die sich aus der Metasynthese ergeben haben. Die internen und externen Faktoren, die Hoffnung beeinflussen, interagieren mit der Einschätzung von Hoffnung, den Pfaden der Hoffnung, der spezifischen Hoffnung und den Wirkungen von Hoffnung. Abhängig von der Bewertung der Bedingungen von Hoffnung und dem Grad der Ungewissheit, dass das erhoffte Ziel erreichbar ist, kann ein anderer Hoffnungspfad gewählt werden. Jeder Pfad resultiert in einer spezifischen Hoffnung, die den allgemeinen Zustand von Hoffnung miteinbezieht, der von den pflegenden Angehörigen als stark oder schwach angesehen werden kann. Ein starkes Hoffnungsgefühl bewirkt ein gesteigertes Kontrollempfinden, ein verringertes Gefühl von Verlust und Trauer, verbessertes körperliches und psychosoziales Wohlbefinden und das Empfinden,

mit der Situation zurechtzukommen. All das geschieht im Kontext der Ungewissheit. (Duggleby et al., 2010)

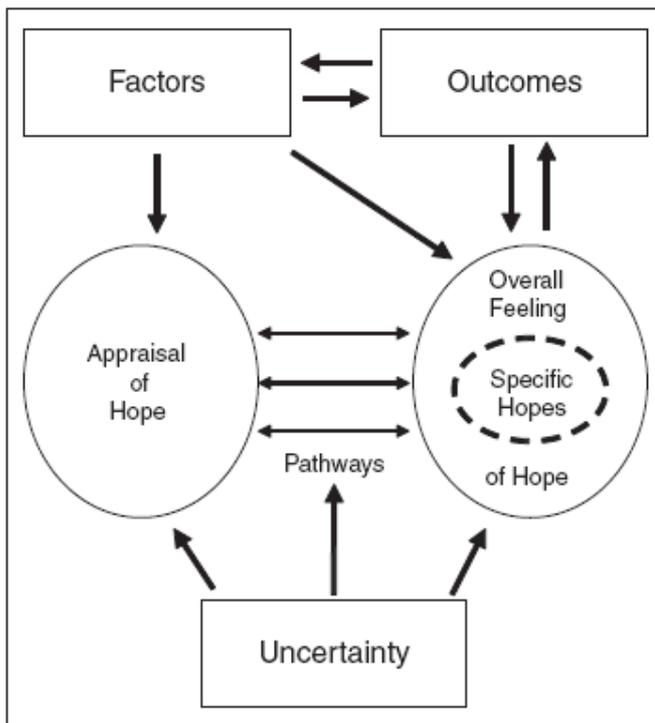


Abbildung 1: Hoffnung: vorübergehende dynamische Möglichkeiten innerhalb von Ungewissheit (Duggleby et al., 2010, S. 154)

Sowohl Profanter (2005 & 2007) als auch Duggleby et al. (2010) betonen abschließend, welchen Nutzen das Gesundheitspersonal aus den Erkenntnissen über Hoffnung ziehen kann.

Profanter (2005 & 2007) weist darauf hin, dass es unbedingt erforderlich sei, professionellen Pflegekräften den hohen Stellenwert, den Hoffnung für pflegende Angehörige hat, näher zu bringen und sie weitgehend zu sensibilisieren, um diese Hoffnungen zu fördern bzw. um zu verhindern, dass sie den Angehörigen ihre Hoffnungen nehmen. Die Förderung von Hoffnung der Angehörigen sei nicht nur ein integraler Bestandteil der professionellen Pflegetätigkeit, sondern trage letzten Endes zur Steigerung der Lebensqualität der betroffenen Angehörigen bei.

2.2.4.2. Bedeutung von Hoffnung für Angehörige komatöser PatientInnen

Zwei bemerkenswerte Studien, bei denen Hoffnung im Zusammenhang mit Angehörigen von KomapatientInnen thematisiert wurde, stammen einerseits von Puggina, Silva und Araújo (2008) und andererseits von Verhaeghe, van Zuuren, Defloor, Duijnsteer und Grypdonck (2007). Diese Untersuchungen wurden auf jeweils zwei Intensivstationen in Brasilien bzw. in Belgien durchgeführt. Beide ForscherInnenteams verfolgten das Ziel, festzustellen, wie Angehörige ihre Situation erleben, jedoch mit unterschiedlichen Fragestellungen und Methoden. Den Studien gemeinsam ist, dass nicht dezidiert das Erleben von Hoffnung beforscht werden sollte, sondern sich Hoffnung im Zuge des Untersuchungsprozesses als besonders markantes Phänomen herausstellte.

Bei Puggina et al. (2008) wurde auf eine vorangegangene Studie Bezug genommen, mit welcher überprüft werden sollte, welchen Einfluss das Vorspielen von Musik und gesprochenen Nachrichten der Angehörigen auf die Vitalfunktionen und Gesichtsausdrücke von PatientInnen im physiologischen oder künstlichen Koma hat. Die Stichprobe der aktuellen, deskriptiven Studie bestand aus 30 dieser Nachrichten, die einer Inhaltsanalyse unterzogen wurden.

Es kristallisierten sich dabei sieben Kategorien heraus:

- die Suche nach spiritueller Unterstützung, um die Schwierigkeiten zu überstehen;
- das Bedürfnis, die eigenen Gefühle ausdrücken zu können;
- der Wunsch, dass die PatientInnen wieder ins normale Familienleben zurückkehren werden;
- dass die PatientInnen nicht mit externen Belastungen konfrontiert werden;
- Bedenken bezüglich der Genesung der PatientInnen;
- die Wichtigkeit der Besuche bei den PatientInnen, um ihnen das Gefühl zu vermitteln, dass sie nicht allein sind;
- Erinnerungen an den früheren Alltag der PatientInnen und Neuigkeiten von zuhause.

(Puggina et al., 2008)

Die Forscherinnen stellten zusammenfassend fest, dass die Angehörigen über viele verschiedene Gefühle wie Angst, Sorge und Unsicherheit berichteten. Jedoch zeigte sich, dass neben diesen negativen Emotionen auch Hoffnung durchgehend präsent war. Dabei war nicht nur die Hoffnung auf Heilung gemeint, sondern auch die Hoffnung auf Anpassung an die schwierige Situation. (Puggina et al., 2008)

Verhaeghe et al. (2007) setzten sich in dieser Studie das Ziel, die psychologischen Prozesse, die Angehörige von KomapatientInnen (die nach einem traumatischen Ereignis ins Koma fielen) auf einer Intensivstation durchlaufen, zu untersuchen. Insbesondere das Erleben der Familienmitglieder im Zusammenhang mit der Bewältigung der Situation, die Bedeutungen, die sie den Prozessen zuschreiben und die möglichen Rollen, die die Angehörigen spielen, standen im Mittelpunkt der Studie. Weiters sollte herausgefunden werden, welche Verhaltensweisen von Fachpersonal und anderen Menschen als hilfreich und positiv bzw. als schmerzlich und untragbar empfunden werden. Verhaeghe et al. führten 24 semistrukturierte Interviews durch, die nach der Methode der Grounded Theory ausgewertet wurden. Im Erleben ihrer schwierigen Situation offenbarte sich Hoffnung als ausgesprochen bedeutend für die Familienmitglieder. Hoffnung wurde in jedem einzelnen Interview von den Angehörigen thematisiert, unabhängig davon, wie ernst es um den Gesundheitszustand der PatientInnen stand, wie die Beziehung zu ihnen war oder welche Persönlichkeit sie hatten. Hoffnung zeigt nicht nur die Gefühlslage an, sondern gibt die notwendige Kraft, um weiterzumachen, und versichert, dass alle möglichen Schritte gesetzt werden können, um den PatientInnen die beste Versorgung zu gewährleisten und das Leben der Angehörigen so lebenswert wie möglich zu gestalten. Trotz der unsicheren Situation einen potentiell positiven Ausgang vor Augen zu haben und gleichzeitig zu wissen, dass der Eintritt dessen eher unwahrscheinlich ist, ist eine Definition von Hoffnung, die sich in dieser Studie ergab. Überdies fanden die ForscherInnen heraus, dass sich Hoffnung nicht linear, sondern schrittweise entwickelt. Das bedeutet, Hoffnung ist durchgehend vorhanden, doch worauf sich die Hoffnung richtet, ist Änderungen unterworfen. Aus den Interviews ist eindeutig ersichtlich, dass jedes Familienmitglied zuerst zwei große und dann mehrere kleine Schritte im Hoffnungsprozess macht. Die zwei großen Schritte sind die

erste Hoffnung direkt nach der Überbringung der Unglücksnachricht (dieser Schritt schwankt zwischen zwei Extremen: ein Teil der Angehörigen hofft in diesem Moment, noch rechtzeitig ins Krankenhaus zu kommen, bevor die Betroffenen sterben, während der andere Teil der Angehörigen hofft, dass die Betroffenen nicht zu lange stationär bleiben müssen, um die Einladung zu einer Geburtstagsfeier Ende nächster Woche wahrnehmen zu können) und die zweite Hoffnung, nachdem sie die PatientInnen zum ersten Mal auf der Intensivstation gesehen haben. Danach verändert sich ihre Hoffnung in verhältnismäßig kleinen Schritten, abhängig von weiteren Ereignissen, Informationen und der Entwicklung des Gesundheitszustandes.

2.2.4.3. Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige wachkomatöser PatientInnen

Das bedeutende, deutschsprachige Werk „Pflegerische Angehörige wachkomatöser Menschen“ von Horn (2008), das bereits unter Punkt 2.1.10.3. (Rolle der Angehörigen von WachkomapatientInnen) erwähnt wurde, widmet sich dem Erleben und der Situation der Angehörigen sehr genau. Auch das Thema „Hoffnung“ wird als Unterpunkt behandelt. Durch die Interviews mit den betroffenen, pflegenden Angehörigen zeigte sich, welche treibende Kraft Hoffnung ist. Sie wird als Motor beschrieben, der die Angehörigen – trotz der alltäglichen Sorgen, Verantwortungen und Belastungen durch die Pflege zuhause – zum Weitermachen motiviert. Die Hoffnung fallen zu lassen, wäre gleichbedeutend damit, die Betroffenen komplett aufzugeben. Unabhängig davon, wie lange sich die PatientInnen bereits im Wachkoma befinden, bleibt die Hoffnung, dass sie erwachen und wieder ein normales Leben führen können, bestehen. Die Hoffnungen verändern sich im Laufe der Erkrankung: je mehr Zeit vergeht und je mehr Zeit die Angehörigen intensiv mit den PatientInnen verbringen, desto realistischer betrachten sie die Situation, da sie erkennen, dass Fortschritte viel Geduld erfordern und nur langsam vor sich gehen. Zeigen die Betroffenen Reaktionen, gibt das den Angehörigen die notwendige Bestätigung, um mit ihren Bemühungen fortzufahren. Nichtsdestotrotz tauchen immer wieder Zweifel auf, die bewusst überwunden werden müssen. Die Angehörigen wünschen sich, dass ihre Hoffnungen respektiert und gefördert werden, um selbst Kraft sammeln zu können. Eine unverzichtbare Stütze für die Angehörigen sind professionelle

HelferInnen mit ihren Erfahrungen. Nehmen sie den Betroffenen ihre Hoffnungen, reagieren diese mit Unverständnis und wehren sich dagegen. „*Es könnte ja mal ein Wunder geschehen, oder?*“, schildert ein/e InterviewpartnerIn eine derartige Situation. Die Hoffnung der Angehörigen orientiert sich an erreichbaren Zielen – das Hoffen auf ein Wunder bleibt dennoch bestehen.

2.2.5. Begriffsabgrenzungen

2.2.5.1. Wunschdenken

Ein Wunsch steht für eine Sehnsucht, ein Streben oder ein starkes Verlangen. Eine Person, die sich etwas wünscht, hat zumeist eine konkrete Vorstellung über das zu erreichende Ziel – im Unterschied zu Hoffnung, die sowohl spezifisch als auch unspezifisch sein kann. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Wunsch tatsächlich in Erfüllung geht, ist geringer. Aufgrund der alleinigen Konzentration auf ein Ideal mit seinen positiven Aspekten, werden negative Gefühle gänzlich ausgeschlossen. Dadurch ist der Wunsch weniger flexibel als die Hoffnung. Der Mensch, der sich etwas wünscht, nimmt eine wesentlich passivere Rolle ein als der hoffende Mensch. (Farran et al., 1999)

2.2.5.2. Optimismus

Optimismus ist – bildlich gesprochen – zwischen Wunschdenken und Hoffnung angesiedelt. Ein optimistischer Mensch erwartet das Beste, legt, wie beim Wunschdenken, das Hauptaugenmerk auf das Positive und ist davon überzeugt, dass letztendlich das Gute über das Böse siegen wird. Eine weitere Gemeinsamkeit mit dem Wunschdenken ist, dass die Ziele des Optimismus konkreter sind als die der Hoffnung. Die Wahrscheinlichkeit des Eintretens ist allerdings höher als beim Wunschdenken, aber noch immer geringer als bei der Hoffnung. Optimismus ist bei weitem nicht so flexibel wie die Hoffnung, die durchaus mit Rückschlägen rechnet. (Farran et al., 1999)

Ein wesentlicher Unterschied zwischen Wunschdenken, Optimismus und Hoffnung besteht darin, dass sich sowohl der wünschende, als auch der optimistische Mensch von schmerzlichen Emotionen gänzlich distanziert, während der hoffende Mensch diese nicht ausschließt (Farran et al., 1999).

In der Praxis kann zwischen diesen drei Konstrukten keine Trennung erfolgen, da sie oft parallel auftreten. Eine hoffende Person findet durch Wunschdenken und Optimismus Unterstützung. In schwierigen Phasen lösen sich Wunschdenken, Optimismus, Hoffnung, Frustration und Enttäuschung ab. (Farran et al., 1999)

2.2.6. Definitionen/Begriffsklarifikation von Hoffnungslosigkeit

Eine genaue Abhandlung des Phänomens Hoffnung wäre nicht möglich, ohne auf das Antonym bzw. den Gegenspieler einzugehen: die Hoffnungslosigkeit.

Verglichen mit Hoffnung gilt Hoffnungslosigkeit im klinischen Bereich und in der Forschung als wesentlich anschaulicher, weniger geheimnisvoll und wissenschaftlich gehaltvoller. Auch die Nutzung im allgemeinen Sprachgebrauch ist einfacher, da meist das Nomen „Hoffnungslosigkeit“ und das Adjektiv/Adverb „hoffnungslos“ verwendet werden. Ein direkt abgeleitetes Verb gibt es nicht. (Farran et al., 1999)

Meyers Enzyklopädisches Lexikon beschreibt Hoffnungslosigkeit einerseits schlicht und einfach mit *„ohne Hoffnung“* und andererseits mit *„ohne Aussicht auf eine positive Entwicklung, auf Besserung oder Ähnliches; ohne erkennbare Aussicht“* (Drosdowski, 1980, S. 1270). Dorsch Psychologisches Wörterbuch, in dem sich keine Definition von Hoffnung findet, sieht Hoffnungslosigkeit als *„eine Folge eines wahrgenommenen Kontrollverlustes“* (Häcker & Stapf, 2009, S. 429). Zusätzlich wird auf ein Werk über die psychologischen Aspekte der Sterblichkeit bei verwitweten Personen verwiesen, in dem ausgeführt wird, *„dass Hoffnungslosigkeit eine lebensverkürzende Wirkung haben soll“* (Stroebe, Stroebe, Gergen & Gergen, 1980, zitiert nach Häcker & Stapf, 2009, S. 429)

Ein Vorhandensein von Hoffnungslosigkeit ist ein Indiz dafür, dass etwas nicht in Ordnung ist: Bedürfnisse wurden nicht befriedigt, Ziele nicht erreicht bzw. eine Situation stellt sich als problematisch oder sogar unerträglich dar (Farran et al., 1999).

Farran und ihre Kolleginnen haben in ihrem Werk die folgende Arbeitsdefinition von Hoffnungslosigkeit gewählt:

„Hoffnungslosigkeit ist eine essentielle menschliche Erfahrung. Sie verkörpert ein Gefühl der Verzweiflung und Entmutigung, ein Denken, das nichts erwartet und ein Verhalten, das durch Passivität oder Unangemessenheit gekennzeichnet ist.“
(Farran et al., 1999, S. 25)

Das Konzept der Hoffnungslosigkeit hat durchaus Eingang in die professionelle Pflege gefunden. Ein Beweis hierfür ist nicht zuletzt die Existenz der Pflegediagnose „Hoffnungslosigkeit“. Im Handbuch Pflegediagnosen wird dieses Phänomen folgendermaßen definiert: *„Das subjektive Gefühl einer Person, nur begrenzte oder keine Wahlmöglichkeiten zu haben, verbunden mit der Unfähigkeit, Kräfte für die eigenen Interessen zu mobilisieren.“* (Gordon, 2003, S. 206) Die Hauptkennzeichen sind das Artikulieren eines verzweifelten oder hoffnungslosen Inhalts, mangelnde Initiative oder fehlende Ziele und verminderte Gefühlsäußerungen. Die genannten Kennzeichen spiegeln sich in der Pflege insofern wider, als dass sich die PatientInnen zu wenig kooperativ und zu passiv zeigen und ihre Verzweiflung verbal zum Ausdruck bringen. (Gordon, 2003)

Carpenito-Moyet (2008) erläutert in ihrem Werk über Pflegediagnosen, dass Hoffnung direkt mit der Verbesserung des Gesundheitszustandes in Verbindung gebracht werden kann. Gleichzeitig kann sich ein Mangel an Hoffnung durch das Wiederauftreten einer Erkrankung äußern. Schwere Krankheiten können Hoffnungslosigkeit zur Folge haben, umgekehrt kann Hoffnungslosigkeit jedoch auch zu schweren Krankheiten führen. Deshalb betont die Autorin die Wichtigkeit der Förderung von Hoffnung durch Pflegepersonen. Sie weist allerdings weiters darauf hin, dass ein gewisses Maß an Hoffnungslosigkeit ein Teil des menschlichen Lebens sei, da Menschen oft Vorstellungen hätten, die in Wirklichkeit hoffnungslos seien, wie zum Beispiel eines Tages nicht sterben zu müssen oder dass man jeder Person Vertrauen schenken könne.

Schwere Erkrankungen und Schicksalsschläge müssen jedoch nicht zwingend Hoffnungslosigkeit zur Folge haben, erklären Farran et al. (1999). Der direkte Zusammenhang zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit ist im

Gesundheitswesen in unterschiedlichen Situationen erkennbar. So trifft man immer wieder auf Personen, die in einer belastenden und schier hoffnungslos erscheinenden Lage die Hoffnung nicht verlieren. Ein Beispiel wären PatientInnen mit einer Krankheit im terminalen Endstadium, die trotz aller Schmerzen, Ängste und Sorgen die verbleibende Zeit nach Möglichkeit nutzen und versuchen, einen „Sinn“ in dieser herausfordernden Lebenslage zu sehen. In vermeintlich hoffnungslosen Situationen die Hoffnung zu bewahren, ist mit der Fähigkeit verknüpft, sich von der belastenden Situation zu lösen, sich den Bewältigungen des Alltags rational zu nähern und auf Menschen, von denen man Hilfe und Unterstützung erfährt, zurückzugreifen. Setzt sich der betroffene Mensch lediglich das recht unrealistische Ziel, Heilung zu erfahren, ist die Wahrscheinlichkeit sehr hoch, in seiner Illusion enttäuscht zu werden. Formuliert man hingegen dieses spezifische Ziel in ein unspezifischeres, wie zum Beispiel mit der Situation fertig zu werden, um, steigt die Chance, sich Hoffnung bewahren zu können.

Hoffnung und Hoffnungslosigkeit sind zwei unterschiedliche Erfahrungen, die sehr eng miteinander verknüpft sind. Je mehr Kenntnis man über das eine Phänomen erlangt, desto mehr erfährt man auch über das andere Phänomen. Entscheidend ist, beide Konzepte zu akzeptieren und ihre Stärken und Entwicklungspotenziale anzuerkennen. (Farran et al., 1999)

Es ist von großer Wichtigkeit, sich als KlinikerIn vor Augen zu halten, dass durch Hoffnung allein nicht alles erreicht werden kann. Entscheidend ist es, die PatientInnen bei der Auseinandersetzung mit ihrer Hoffnungslosigkeit und bei der Aktivierung der eigenen Kräfte und Ressourcen zu unterstützen, um die Fähigkeit des Hoffens zu bewahren bzw. wiederherzustellen. (Farran et al., 1999)

2.2.7. Arbeitsdefinition des Begriffs „Hoffnung“

Nach der kritischen Auseinandersetzung mit einer Vielzahl ähnlicher sowie teilweise sehr unterschiedlicher Begriffsbestimmungen von „Hoffnung“ erfolgte die Entscheidung für die Verfassung der nachstehenden Arbeitsdefinition, auf der diese Studie basiert:

Hoffnung trägt den Menschen durchs Leben. Mehr noch: Hoffnung stellt einen unverzichtbaren Bestandteil des Lebens dar. Der hoffende Mensch fokussiert sein Ziel nicht starr, sondern kann die Richtung der Hoffnung flexibel anpassen bzw. ändern und ist sich gleichzeitig bewusst, dass Rückschläge und schmerzliche Erfahrungen nicht ausgeschlossen sind. Der Bezug zur Realität bleibt dadurch aufrecht. Hoffnung verläuft nicht linear, sondern dynamisch und prozesshaft. Hoffnung ist variabel in vielerlei Hinsicht: sie kann gegeben werden, genommen werden, sie kann verloren gehen. Man kann sich verzweifelt an Hoffnung klammern, oder man kann sie schlichtweg aufgeben.

Als Ergänzung und in Anlehnung an die christliche Sichtweise von Hoffnung ist es durchaus legitim, den Fokus auf ein Ziel zu richten, das – rein vernünftig betrachtet – unerreichbar sein dürfte, und somit in einer absolut ausweglos erscheinenden Lebenslage weiterhin zu hoffen. Dieser Blickwinkel, dass Hoffnung auch bedeutet, auf Gott zu vertrauen, damit Unmögliches möglich werden kann, wird in die vorliegende Arbeit integriert.

3. Methode und Vorgehensweise

Die Ziele der vorliegenden Arbeit sind, das Wissen über Hoffnung der Angehörigen von PatientInnen einer Wachkomastation zu erweitern und der professionellen Pflege die Bedeutung von Hoffnung für diese spezielle Zielgruppe näher zu bringen. Auf diesem Wege soll Verständnis für Angehörige von WachkomapatientInnen in ihrer Krisensituation generiert werden. Dadurch könnte ein Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Angehörigen, die eine sehr wesentliche Rolle in der Betreuung von wachkomatösen Menschen spielen, geleistet werden.

Aufgrund von bislang fehlenden Publikationen, die sich intensiv mit der Bedeutung von Hoffnung für Angehörige von stationären WachkomapatientInnen beschäftigen, erschien der qualitative Forschungsansatz für dieses Vorhaben die Methode der Wahl zu sein.

Im Besonderen erweist sich der Ansatz der Grounded Theory als sehr geeignet, da es sich dabei um eine systematische Reihe von Verfahren handelt, die es ermöglichen, eine induktiv abgeleitete, gegenstandsverankerte Theorie über ein Phänomen zu entwickeln (Strauss & Corbin, 1996).

3.1. Grounded Theory

Die Methode der Grounded Theory wurde in den 1960er Jahre von den amerikanischen Soziologen Glaser und Strauss entwickelt und orientiert sich an der Theorie des symbolischen Interaktionismus. Mithilfe der Grounded Theory werden erklärende Theorien erarbeitet, die Aufschluss über menschliches Verhalten und soziale Prozesse geben sollen. (Mayer, 2007)

Die Grounded Theory stellt einen ganzheitlichen Ansatz zur Durchführung von Feldforschung dar. Ein wesentliches Merkmal der Methode besteht darin, dass Datenerhebung, Datenanalyse und Ziehung der Stichprobe gleichzeitig vor sich gehen. Die aus den Daten entwickelten Kategorien werden laufend mit früher gewonnenen verglichen, um Gemeinsamkeiten bzw. Unterschiede identifizieren zu

können und somit Kategorien zu verdichten oder zu verwerfen. (Polit, Beck & Hungler, 2004)

Am Anfang wird eine Fragestellung formuliert, die den zu untersuchenden Gegenstandsbereich definiert. Diese Fragestellung vereinfacht den ForscherInnen den Einstieg und dient in weiterer Folge als Leitfaden im Forschungsprozess, auf den sich die ForscherInnen bei Unklarheiten beziehen können. Ab dem ersten Interview bzw. der ersten Beobachtung wird die Fragestellung laufend überarbeitet und präzisiert. (Strauss & Corbin, 1996)

Die theoretische Sensibilität steht in engem Zusammenhang mit der Grounded Theory und bezieht sich auf die persönliche Fähigkeit der ForscherInnen, die wesentlichen Aussagen in den Daten erkennen zu können und Relevantes von Unrelevantem zu trennen. Der Grad der theoretischen Sensibilität ist abhängig von der Intensität der vorausgegangenen Beschäftigung mit Fachliteratur und eigenen Erfahrungen mit dem interessierenden Bereich. Erst durch die theoretische Sensibilität wird es ermöglicht, eine gegenstandsverankerte, konzeptuell dichte und gut integrierte Theorie zu entwickeln. (Strauss & Corbin, 1996)

Der Datenanalyseprozess verläuft in der Grounded Theory in drei Schritten, die miteinander überlappen. Durch offenes Kodieren im ersten Analyseschritt werden die Daten aufgebrochen, um einige Kategorien und ihre Ausprägungen und Eigenschaften identifizieren zu können. Im Rahmen des axialen Kodierens werden die gewonnenen Daten wieder auf neue Art und Weise zusammengefügt, indem Verbindungen zwischen den jeweiligen Kategorien und Unterkategorien ausfindig gemacht werden. Beim anschließenden selektiven Kodieren erfolgt die Integration der Konzepte rund um die Kernkategorie und eine Konzentration auf Kategorien, die genauer bearbeitet und ausgeführt werden müssen (Strauss & Corbin, 1996).

3.2. Durchführung der Interviews

3.2.1. Einschlusskriterien

Um für die Teilnahme an der vorliegenden Studie geeignet zu sein, mussten die InterviewpartnerInnen folgende Kriterien erfüllen:

- 18 Jahre oder älter
- sehr gute Deutschkenntnisse
- Angehörige/-r eines/-r Patienten/-in, die/der auf einer Wachkomastation (Apalliker Care Unit) seit mindestens 6 Monaten betreut wird
- freiwillige Teilnahme am Interview

3.2.2. Rekrutierung

Im Hinblick auf die Notwendigkeit der Rekrutierung potenzieller InterviewpartnerInnen erfolgte bereits vor Beginn dieser Arbeit die Kontaktaufnahme mit einem Pflegekrankenhaus in Österreich, das mit einer Wachkomastation ausgestattet ist. Zum Zeitpunkt der bevorstehenden Durchführung der Interviews wurde erneut Verbindung zur Stationsleitung aufgenommen. Im nächsten Schritt wurden die Pflegedirektion und Pflegedienstleitung via Email informiert, die dem Vorhaben zustimmten. Die Rekrutierung selbst erfolgte mittels Informationsbriefen, welche die Stationsleitung an geeignete TeilnehmerInnen persönlich verteilte. In diesem Schreiben wurden neben der kurzen Vorstellung der Studie und ihrer Rahmenbedingungen – im Falle des Interesses an der Teilnahme – die Wege zur Kontaktaufnahme (Telefonnummer, Emailadresse und ein vorformuliertes, beigelegtes Antwortkärtchen, das anonym in eine extra für diesen Zweck aufgestellte Box auf der Station eingeworfen werden konnte) erläutert.

In dieser Pflegeeinrichtung meldeten sich fünf Angehörige, die sich für Interviews bereit erklärten. Aufgrund der für die vorliegende Arbeit zu geringen TeilnehmerInnenzahl wurde beschlossen, Kontakt mit der Stationsleitung einer Wachkomastation in einem anderen Haus aufzunehmen. Im Zuge eines persönlichen Gesprächs mit der Stationsleitung wurden die Informationsbriefe übergeben, die sie direkt an die möglichen InterviewpartnerInnen weiterleitete.

Letztendlich erteilten in dieser zweiten Einrichtung vier Angehörige ihre Zusage zum Interview.

Um den Anforderungen der Anonymität gerecht zu werden, werden die Namen der Einrichtungen, in denen rekrutiert wurde, bewusst nicht genannt.

Die Rekrutierung an den beiden unterschiedlichen Pflegeinstitutionen bedeutet eine Erweiterung der Verschiedenartigkeit des Kontextes und trägt weiters zu einer Heterogenität der Daten bei.

3.2.3. „Informed Consent“

Die informierte Zustimmung basiert auf dem ethischen Prinzip der Achtung anderer Personen und dem damit verbundenen Recht auf Selbstbestimmung. Durch dieses Rechtsprinzip werden nicht nur PatientInnen ermächtigt, bestimmte medizinische Interventionen zu akzeptieren oder abzulehnen, sondern wird die informierte Einverständniserklärung auch eingesetzt, um mögliche StudienteilnehmerInnen über alle wissenswerten Details rund um das Forschungsvorhaben aufzuklären. Die Zusicherung der Freiwilligkeit, Anonymität und Vertraulichkeit sind wesentliche Bestandteile des Informed Consents. (LoBiondo-Wood & Haber, 2005)

Direkt vor dem Interview wurde den TeilnehmerInnen der vorliegenden Studie die Einverständniserklärung (siehe Anhang) übergeben. Nach mündlichen Erläuterungen und dem Durchlesen des Informed Consents wurde dieser – bei bestehendem Interesse – sowohl von den TeilnehmerInnen als auch von der Forscherin in zweifacher Ausfertigung unterschrieben. Ein Exemplar verblieb bei den TeilnehmerInnen, das andere bei der Forscherin. Als offizieller Titel der Arbeit wurde für den Informationsbrief und die Einverständniserklärung die Bezeichnung „Das Erleben der Angehörigen von PatientInnen einer Wachkomastation“ gewählt, um die InterviewpartnerInnen nicht initial mit dem Begriff „Hoffnung“ zu konfrontieren, sondern erst im Laufe des Gespräches gezielt nach Hoffnung in verschiedenen Phasen und Situationen zu fragen.

Die TeilnehmerInnen hatten noch Gelegenheit, Unklarheiten zu äußern. Danach wurde ein kurzer Fragebogen eingesetzt, um soziodemografische Daten der InterviewpartnerInnen und Ihrer Angehörigen zu erheben. Der Fragebogen diente

auch als Ausgangspunkt und somit als Erleichterung für den Einstieg in das Interview, mit dem im Anschluss begonnen und das mittels Diktiergeräts aufgezeichnet wurde.

3.2.4. Beschreibung der InterviewpartnerInnen

Insgesamt stimmten neun Personen, die in zwei verschiedenen Pflegeeinrichtungen rekrutiert wurden, einer Teilnahme zum Interview zu.

Im Folgenden werden die Ergebnisse des Kurzfragebogens zusammengefasst, die wesentliche Eckdaten der interviewten Angehörigen und den jeweiligen PatientInnen widerspiegeln.

Geschlecht	
Weiblich	8
Männlich	1
Alter (in Jahren)	
41 – 50	2
51 – 60	1
61 – 70	5
71 – 80	1
Beziehung zum/zur Patienten/-in	
Ehefrau/Ehemann/LebenspartnerIn	6
Mutter/Vater	1
Schwester/Bruder	2
Wie häufig besuchen die InterviewpartnerInnen ihre Angehörigen auf der Wachkomastation?	
Täglich	3
6 x pro Woche	1
Mindestens 5 x pro Woche	1
5 x pro Woche	1
4 – 5 x pro Woche	1
3 – 4 x pro Woche	1
1 x pro Woche	1
Berufliche Tätigkeit	
Erwerbstätig	1
Nicht erwerbstätig/Hausfrau	2
In Pension	6

Tabelle 3: Soziodemografische Daten der Angehörigen

Geschlecht	
Weiblich	3
Männlich	6
Alter (in Jahren)	
41 – 50	1
51 – 60	1
61 – 70	6
71 – 80	1
Im Wachkoma aufgrund eines	
• atraumatischen Ereignisses	8
• traumatischen Ereignisses	1
Zum Zeitpunkt des Interviews auf der Wachkomastation seit	
• weniger als 2 Jahren	1
• 2 bis weniger als 4 Jahren	5
• 4 bis weniger als 6 Jahren	2
• 6 Jahren oder länger	1

Tabelle 4: Soziodemografische Daten der WachkomapatientInnen

3.2.5. Datenerhebung

Die Datenerhebungsmethode der Wahl war das halbstandardisierte Interview, gestützt durch einen flexiblen Interviewleitfaden mit offenen Fragen, der nach jedem einzelnen Gespräch überarbeitet und den bisherigen Erkenntnissen entsprechend angepasst wurde.

Als Einstieg in das Interview wurde kurz gebeten, über das Leben des/der Patienten/-in vor dem Wachkoma zu berichten. Im weiteren Gesprächsverlauf wurden – grob zusammengefasst – Fragen über das Erleben der Angehörigen vom Akutereignis über die Rehabilitationsphase bis zur gegenwärtigen Situation auf der Wachkomastation und den persönlichen Zukunftsgedanken gestellt, wobei immer wieder das Thema Hoffnung in den Vordergrund gerückt wurde. Als Abschluss des Gesprächs wurden die TeilnehmerInnen dezidiert nach der persönlichen Bedeutung von Hoffnung und den Erfahrungen mit falscher Hoffnung gefragt. Danach hatten die Angehörigen noch bezugnehmend auf das Interview die Möglichkeit, etwaige Ergänzungen vorzunehmen.

Die TeilnehmerInnen konnten den Ort, an dem das Interview durchgeführt wurde, frei wählen. So fanden die Interviews auf Wunsch entweder bei den befragten Personen zuhause, im Gastgarten eines Lokals, im Patientenzimmer oder im Aufenthaltsbereich der Wachkomastation statt. Durch die zeitweise recht lauten Hintergrundgeräusche bei den Interviews auf der Station war eine ungestörte Gesprächsatmosphäre leider nicht immer gegeben.

Die Durchführung der Interviews erfolgte im Zeitraum zwischen Ende März und Ende Juni 2010. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug 1 Stunde und 45 Minuten, wobei das längste Interview 2 Stunden und 23 Minuten, das kürzeste 40 Minuten dauerte.

Mit dem Einverständnis der InterviewpartnerInnen wurde das gesamte Interview mittels Diktiergeräts aufgezeichnet und im Anschluss transkribiert. Die Eindrücke über die jeweilige Interviewsituation wurden in Form von Notizen (Memos) niedergeschrieben.

3.2.6. Datenanalyse

Alle neun Interviews wurden transkribiert, wobei im Sinne der Anonymität darauf geachtet wurde, genannte Namen und Orte, die die TeilnehmerInnen identifizieren könnten, durch das Kürzel „XY“ zu ersetzen.

Die Datenanalyse erfolgte durch offenes und axiales Kodieren. Der dritte Analyseschritt, das selektive Kodieren, kam im Rahmen der vorliegenden Arbeit aufgrund der zu geringen Stichprobe nicht mehr zum Einsatz.

Zuerst wurde jedes Transkript zeilenweise kodiert, um alle wichtigen Themenbereiche aus den Daten herausfiltern und benennen zu können. Nach den ersten Interviews wurde rasch deutlich, zu welchen Oberbegriffen sich die einzelnen Codes zuordnen lassen. Diese Kategorien wurden wiederum miteinander in Zusammenhang gebracht und teilweise in Subkategorien eingeteilt, um ein Erklärungsmodell entwickeln zu können.

3.2.7. Gütekriterien

In der empirischen Forschung soll anhand von Gütekriterien die Qualität von Forschung beurteilt werden. Sie informieren darüber, ob der Weg, auf dem die ForscherInnen zu den Ergebnissen gelangt sind, wissenschaftlich korrekt war und beziehen sich auf Datenerhebung und –analyse. (Mayer, 2007)

Objektivität, Validität und Reliabilität sind die Gütekriterien der quantitativen Forschung und können nicht eins zu eins auf die qualitative Forschung übertragen werden (Mayer, 2007). Um den Anforderungen des qualitativen Ansatzes gerecht zu werden, gelten hier die Kriterien der Glaubwürdigkeit, der Folgerichtigkeit und der Angemessenheit. Diese im Jahr 1981 von Guba und Lincoln vorgeschlagenen Gütekriterien gelten nach wie vor für die Beurteilung der wissenschaftlichen Exaktheit in der qualitativen Forschung. (LoBiondo-Wood & Haber, 2005)

LoBiondo-Wood und Haber (2005) fassen in ihrem Buch die Merkmale der Gütekriterien kurz zusammen:

- Glaubwürdigkeit bedeutet, dass die Befunde aus Sicht der TeilnehmerInnen und Mitglieder der Disziplin korrekt sind. Um die Exaktheit der Perspektive der ForscherInnen zu überprüfen, könnten sie sich erneut an die StudienteilnehmerInnen wenden und ihnen die Interpretationen vorlegen.
- Folgerichtigkeit bedeutet, dass die Gedankengänge der ForscherInnen vom Anfang bis zum Ende der Studie nachvollziehbar für die LeserInnen sind.
- Angemessenheit bedeutet, dass die Alltagswirklichkeit der TeilnehmerInnen genau beschrieben wird, damit andere Mitglieder der Disziplin beurteilen können, inwieweit die Studienerkenntnisse relevant für die eigene Praxis, Forschung und Theorie sind.

Hall und Callery (2001) messen einem weiteren Gütekriterium, der Reflexivität, im Rahmen von Grounded-Theory-Arbeiten große Bedeutung bei. Die Reflexivität wird als Erweiterung der theoretischen Sensibilität verstanden, da davon ausgegangen wird, dass Vorannahmen der ForscherInnen und TeilnehmerInnen Einfluss auf die Datenerhebung nehmen. Aufzeichnungen über Gesprächspausen und nonverbaler Kommunikation können zwar zu einer genaueren Beschreibung

der Interviewsituation beitragen, jedoch werden dadurch sämtliche Interaktionen zwischen InterviewerIn und InterviewpartnerIn nicht ausreichend dargestellt. Durch das Bewusstsein und das Wissen um die Reflexivität der ForscherInnen wird die Validität gestärkt.

Auch für die vorliegende qualitative Forschungsarbeit war die Einhaltung der entsprechenden Gütekriterien selbstverständlich maßgebend: Mit der Betreuerin, Frau Dr. Linhart, erfolgten regelmäßige Besprechungen bezüglich der korrekten Anwendung der Forschungsmethode sowie der Analyse der gewonnenen Erkenntnisse. Weiters wurden zahlreiche Memos verfasst, die sich besonders bei der Kategoriebildung als sehr hilfreich erwiesen, um die eigenen Gedanken und Ideen festhalten und ordnen zu können. Zusätzlich wurde während der Analyseschritte anhand der Interviewtranskripte immer wieder dahingehend kritisch reflektiert, ob die Interpretation der Daten tatsächlich die Wirklichkeit der befragten Personen widerspiegelt.

4. Erkenntnisse

Die TeilnehmerInnen der vorliegenden Studie sind zum Zeitpunkt des Interviews bereits seit einigen Jahren mit dem Wachkomafall in ihrem engsten Angehörigenkreis konfrontiert. Damit in Zusammenhang stehen dementsprechend viele, sehr prägende Erfahrungen, die sie parallel zum Krankheitsverlauf gesammelt haben – oder anders ausgedrückt: sammeln mussten. Die Angehörigen sind gezwungen, aus eigener Initiative Wege aus der Krise zu finden, um sich mit der Belastungssituation ein Stück weit „arrangieren“ zu können und zu vermeiden, dass sie selbst ausbrennen.

Trotz der verschiedenartigen positiven und negativen Erlebnisse vom Akutereignis bis zum gegenwärtigen Aufenthalt auf der Wachkomastation, kristallisieren sich dennoch Themenbereiche heraus, die für die InterviewpartnerInnen von großer Bedeutung sind.

Im Folgenden werden die wesentlichen Erkenntnisse aus den Interviews zusammengefasst und mit eindrucksvollen, direkten Zitaten der befragten Personen belegt.

4.1. Akute Belastungssituation

Die akute Belastungssituation umfasst das Ereignis, durch das die PatientInnen ins Wachkoma gefallen sind, und die darauf folgende Phase auf der Intensivstation, in der das Schicksal der Betroffenen auf des Messers Schneide steht.

4.1.1. Schock in der ersten Zeit

Ein Großteil der InterviewpartnerInnen ist beim Akutereignis, in Folge dessen die PatientInnen ins Wachkoma gefallen sind, dabei gewesen. Sie beschreiben diese Situation zumeist mit dem Wort „Schock“. In diesem Zustand handeln sie entweder rasch und organisieren Hilfe oder sind unfähig, selbst die Rettung anzurufen. Somit werden sie oftmals Zeugen, wie die PatientInnen über längere Zeit vom Notarzt und den Sanitätern reanimiert wird, und bekommen den Kampf zwischen Leben und Tod hautnah mit.

*„Und der eine hat gesagt, es hat keinen Sinn. Und ich hab das nicht begriffen
und hab gesagt, bitte, bitte, tun´s weiter.“*

*„Zwischenzeitlich kam auch meine Nachbarin runter, ... und wir sind da am Balkon
draußen gestanden, und ich weiß, dass ich die ganze Zeit gesagt habe:
Was mach ich, wenn er jetzt stirbt, was mach ich, wenn er stirbt?
Ich hab Angst, dass er stirbt.“*

Die PatientInnen das erste Mal auf der Intensivstation zu besuchen, ist für die Angehörigen eine schlimme Erfahrung. Viele InterviewpartnerInnen sind schockiert, die PatientInnen hilflos und ausgeliefert mit vielen Schläuchen und sämtlichen alarmierenden Geräten zu sehen. Erschreckend ist für ein paar der befragten Personen weiters, dass sie mit den PatientInnen keinen Blickkontakt aufnehmen können.

„Er war für mich nicht da.“

Für sie ist der Zustand einfach nicht zu glauben.

„Der Mann ist neben Dir gelegen, und nächsten Tag liegt er da und ist nix mehr“

Auch das Warten auf Einlass vor der Intensivstation ist ein paar Angehörigen negativ in Erinnerung geblieben.

*„Und ich glaube, es war das zweite Mal, ..., dass ich dort vor der Tür gewartet
hab, sind sie grad mit einem Sarg rausgekommen.*

*Das war also fürchterlich, weil ich da immer noch warten musste, weil ich mir dann
gedacht habe, musst jetzt warten, weil sie´s (.), ja.“*

Einige InterviewpartnerInnen erleben die Atmosphäre auf der Intensivstation nicht unbedingt als abschreckend oder bedrückend und sogar als technisch interessant.

Die Angehörigen fühlen sich wie in ein tiefes Loch gefallen und befinden sich in einer Ausnahmesituation. Anfangs ist es ihnen noch nicht möglich, die Tragweite der Situation erkennen zu können. Sie wissen nicht, wie es weitergehen wird.

4.1.1.1. Die Tragweite nicht sofort erkennen können

Als medizinische Laien ist es vielen InterviewpartnerInnen nicht möglich, das Ausmaß des Akutereignisses sofort abschätzen zu können. Im ersten Moment überwiegt der Gedanke, dass die PatientInnen am nächsten oder übernächsten Tag wieder erwachen werden. Somit warten die Angehörigen, dass die PatientInnen die Augen öffnen.

„Neben ihm, der hat auch einen Schlaganfall gehabt, der war nach einem Tag wieder da. Und da hab ich mir nur gedacht, das wird schon wieder.“

Erst im Nachhinein wird oft klar, es hätte noch schlimmer kommen können.

*„Meine Güte, dass XY auch dort hätte sterben können.
Auf so eine Idee sind wir gar nicht gekommen.“*

4.1.1.2. Ungewissheit auf der Intensivstation

Als besonders belastend erleben die InterviewpartnerInnen die erste Zeit auf der Intensivstation, in der sie im Ungewissen stehen. Diese Ungewissheit dauert bei den Angehörigen unterschiedlich lange. Einige InterviewpartnerInnen werden sehr rasch bzw. vorschnell mit der Diagnose/Prognose konfrontiert.

„ ... und der Zustand war sehr schlecht also, in den ersten Tagen hat man mir gesagt, dass sie das nicht überleben wird. Auch eine interessante Aussage, weil sie war eh schon tot.“

Andere wiederum werden auf längere Zeit vertröstet. Für sie ist es sehr schwer, mit dieser Ungewissheit umzugehen.

*„Wenn da jemand schon sagt, stellen Sie sich drauf ein, es kann sein.
Es kann sein, man muss ja nicht sagen, es wird, aber es kann sein, dass sie nicht mehr zu sich kommt, dass sie im Wachkoma bleibt.“*

*Wär´s anders gewesen, weil dann geht man mit einer anderen Voraussetzung schon hinein. So denkst Dir immer noch, ja, jetzt weiß ich nicht, ist sie´s nicht.
Also, wirklich ausgesprochen hat das niemand.“*

„Es ist für einen Laien schon eine Extremsituation“, fasst eine Interviewpartnerin die Konfrontation mit dem Akutereignis zusammen. Die InterviewpartnerInnen

werden aus ihrer Welt abrupt herausgerissen und müssen miterleben, wie ein ihnen nahestehender Mensch von einer Sekunde auf die andere zu einem/einer Intensivpatienten/-in in Lebensgefahr wird.

Eine weitere Interviewpartnerin beschreibt die Phasen, die sie in den ersten Monaten durchlebt hat, mit folgenden Worten.

„Die erste Watschen kriegst, wenn derjenige oder diejenige umfällt, ja, da bist in einem Schockzustand. ... weil dann Intensivstation einmal, dann kriegst die zweite Watschen, bei mir war´s so mit dem Wachkoma, was soll ich tun, wo soll er hin, ich kann ihn nicht nachhause nehmen, das geht nicht. (.) Dann hast Du irgendwie so eine Phase, wo Du auch so, ich will nicht sagen Gleichgültigkeit, aber wo Du einfach so irgendwie, Du stellst Dich ein, es geht nicht mehr weiter. Dann kommt aber wieder irgendwie so ein Schock, und das wiederholt sich eine Zeit, also, bei mir hat sich das eine Zeit lang irgendwie so wiederholt vom Schock zu so, jetzt hab ich wieder Energie, jetzt check ich das alles, hab ich gecheckt mit Sachwalterschaft und Spitalsaufenthalt und so und Rehab, und dann ist wieder irgendwie so eine Phase gekommen, wo Du so einen Durchhänger hast, wo Du sagst, was soll das jetzt eigentlich alles, das gibt´s ja nicht, der muss ja aufstehen wieder in zwei Monaten. Also, dieser Ausnahmezustand war bei mir schon einige Monate vorhanden.“

4.1.2. Sich unter „Wachkoma“/„apallisches Syndrom“ anfangs nichts vorstellen können

Die InterviewpartnerInnen können sich zu Beginn gar nichts unter dem Begriff „apallisches Syndrom“ bzw. „Wachkoma“ vorstellen. Umso härter trifft sie diese Diagnose. Einige der befragten Personen haben von Wachkoma bereits peripher, da damals noch nicht betroffen, in Form von Medienberichten gehört (Fall Terri Schiavo). Konkrete Vorstellungen hatte jedoch keine/-r der InterviewpartnerInnen. Die ersten Empfindungen reichten von:

*„Ich hab mir gedacht, besser als Koma. Da kommt ja noch irgendwas.
Oder da müsste noch was kommen. Da schöpft man dann Hoffnung.“*

Bis hin zu:

„... eigentlich hab ich dann noch schlechter mir das vorgestellt, weil Wachkoma, da denkt man sich, es ist überhaupt keine Reaktion.“

Das bedeutet, dieser Diagnosestellung blicken die Angehörigen entweder positiver oder negativer entgegen, als es dem tatsächlichen Zustand entspricht.

Es kann einige Zeit dauern, bis die Angehörigen realisieren, was die Diagnose Wachkoma tatsächlich bedeutet.

„Also, ich hab das (.) Wort Wachkoma glaube ich erst vor (.), zum ersten Mal angefangen aufzunehmen und so richtig zu verarbeiten, wie die zu mir gesagt hat, er muss in ein Pflegeheim, also sicher drei bis vier Monate nicht.

Da habe ich immer geglaubt, das wird wieder, na, mein Gott na, vielleicht sitzt er im Rollstuhl, oder was auch immer.“

4.1.3. Interaktionen mit ÄrztInnen auf der Intensivstation

Den engen Kontakt zu ÄrztInnen auf der Intensivstation erleben die InterviewpartnerInnen sehr unterschiedlich. Grundsätzlich unterscheiden lassen sich ÄrztInnen, die entweder sehr lange mit der Diagnosestellung gewartet haben und sehr zögerlich vorgegangen sind, von ÄrztInnen, die die Angehörigen ohne großes Einfühlungsvermögen über den Zustand der PatientInnen informiert haben.

4.1.3.1. Positive Erfahrungen mit ÄrztInnen

Die InterviewpartnerInnen berichten über sehr nette ÄrztInnen, die sie langsam und behutsam mit dem Zustand der PatientInnen vertraut machen. Die ÄrztInnen sind jederzeit für sie da und erteilen ihnen die gewünschten Auskünfte.

„Ich hab selten dann so aufmerksame, nette Menschen dann gefunden, die sich so viel Zeit genommen haben für die Betreuung auch der Angehörigen.“

Auf ein und derselben Intensivstation gibt es natürlich ÄrztInnen mit unterschiedlichen Charakteren. Dementsprechend gehen positive mit negativen Erfahrungen ab und zu Hand in Hand. Die Angehörigen hören verschiedene Meinungen.

„Und ein Arzt, der war ziemlich lieb und hat mir zugehört, und der andere, der junge, hat gesagt, das wird nix mehr.“

4.1.3.2. Negative Erfahrungen mit ÄrztInnen

Als besonders negativ werden Begegnungen empfunden, bei denen die Angehörigen von Arzt oder Ärztin peinhart mit den Tatsachen konfrontiert bzw. äußerst knapp abgefertigt werden. Obwohl sie als nächste Angehörige angegeben sind, erhalten sie kaum Informationen.

„Aber die sagen Dir nur, er ist im Wachkoma, wird ein Pflegefall, kann nimmer reden. Das ist es.“

Durch solche Behandlungen erfahren die Angehörigen einen weiteren Schock. Es sind die Menschlichkeit und das Einfühlungsvermögen, die sie vermissen. Sie fühlen sich hilflos, ausgeliefert und alleingelassen.

„Da denk ich mir, ein Arzt ist ja psychologisch geschult. Der könnte doch auch sich denken, es geht keinem gut, ja, Du musst eh mit so viel fertig werden.“

Einigen InterviewpartnerInnen wird gesagt, man warte, dass die PatientInnen aufwachen. Die PatientInnen hätten noch Zeit.

„Und es war immer nur so mehr oder weniger ein Achselzucken.“

Die Angehörigen fühlen sich in dieser Situation sehr unsicher.

Die zuständigen ÄrztInnen wirken auf sie überfordert.

„Ich hab den Eindruck gehabt, so wie wenn´s das noch nie gehabt hätten, so einen Fall.“

Im Nachhinein betrachtet ist den Angehörigen klar, dass die ÄrztInnen sehr wohl über den Zustand der PatientInnen Bescheid gewusst haben müssten bzw. sich ausrechnen konnten, was ein längerer Sauerstoffmangel für die PatientInnen bedeutet. Die InterviewpartnerInnen hätten gerne früher ehrlicher erfahren, wie es um die PatientInnen steht.

„Also, wirklich Wachkoma hat aber auch keiner ausgesprochen.“

Andere InterviewpartnerInnen erleben, dass ihnen die Ärzte extrem schlechte Aussichten machen – negativer, als sie dann letztendlich sind.

„Und da hat der Arzt gesagt, na, ja, in ein paar Tagen wird eine Lungenentzündung dazukommen, und das wird er nicht durchstehen“

„... da war ein deutscher Arzt, der mir am zweiten Tag, ohne mich anzuschauen, so quasi das Todesurteil verkündigt hat. Also, ich soll alle Angehörigen verständigen und, und, und, weil es geht zu Ende, so unter der Überschrift.“

Das ist ein großer Kritikpunkt, den Angehörige äußern. Ihnen wird der Boden unter den Füßen weggezogen. Es wäre ihnen sehr wichtig, irgendetwas Positives zu hören, einen Hoffnungsschimmer zu haben.

„Ich mein, es ... war eh negativ genug, aber trotzdem.

Die haben einem überhaupt keine Hoffnung gelassen.

Das find ich oft nicht richtig. Man kann sagen, man weiß nicht genau, wie das weitergeht oder so was ...“

4.1.4. Hoffnung in der ersten Zeit

Die erste Zeit ist nicht nur geprägt von Schock und Verzweiflung. Ein Phänomen ist in jedem Fall immer da: Hoffnung. Unabhängig davon, durch welches Ereignis die PatientInnen ins Wachkoma fallen und wie schwer das Ausmaß der Erkrankung ist, die Angehörigen hoffen permanent.

Die Hoffnung beginnt in dem Moment, als die PatientInnen reanimiert werden bzw. als die Angehörigen vom Akutereignis erfahren. Hoffentlich gelingt es, die PatientInnen wiederzubeleben. Hoffentlich wachen die PatientInnen auf. Hoffentlich überleben sie. Hoffentlich wird es irgendwann besser. Die Hoffnung geben die Angehörigen einfach nicht auf.

Die eigene Hoffnung wird jedoch relativiert durch die Prognosen, die von ÄrztInnen gestellt werden.

„Man ging so, in einer Linie ging das auf und ab zwischen der Realität dort im Spital und ein bisserl einer Hoffnung, und vielleicht wird´s doch.“

Einige InterviewpartnerInnen erkennen aufgrund der realistischen Aufklärungsgespräche recht bald, dass sie ihre Erwartungen zurückschrauben müssen. Die Hoffnung, dass alles wieder gut wird, wird sich nicht erfüllen.

„Das war da natürlich schon enttäuschend, sagen wir mal, aber im Grunde meiner Seele oder meines Herzens, wie man so schön sagt, habe ich eben aufgrund der Gespräche mit XY (Ärztin) gar nicht dran geglaubt, aber man hofft natürlich immer. Die Hoffnung stirbt zuletzt.“

Trotz allem – es können parallel Zweifel auftreten, die Hoffnung ist jedoch, zumindest zu einem kleinen Teil, immer noch vorhanden.

„Ich hab aber trotzdem (.) für den Tag des Holens aus dem künstlichen Koma, hab ich trotzdem dort in der Intensivstation so ein Kuvert mit ein paar Zeilen und ein paar Fotos dem Stationsleiter oder wem gegeben und hab gesagt, also, wenn sie wach wird und in der Lage ist, das zu lesen oder zu sehen oder was, dann bitt ich, geben Sie´s ihr, weil ich weiß ja nicht, ob ich dann dabei bin.“

Also, da war schon irgendwie noch die Hoffnung, obwohl ich gewusst hab, es ist wahrscheinlich eh keine.“

Gerade in der ersten Zeit schreiben Angehörige der Hoffnung einen hohen Stellenwert zu. Umso härter trifft es sie, wenn ihnen ÄrztInnen von vorne herein die Hoffnung nehmen. Im Nachhinein sind die InterviewpartnerInnen davon überzeugt, die Förderung ihrer Hoffnung hätte ihnen gerade in dieser Phase sehr geholfen. Sie geben die PatientInnen nicht auf, sondern orientieren sich an deren momentanen Zustand.

„Und sicher, wenn´s dann schon wochenlang eh ganz gut geht, dann hofft man wieder. Aber nicht, weil die Ärzte was Positives gesagt haben, sondern weil ich mir selber gedacht hab, so ist das auch nicht, wie die sagen.“

Inwiefern die Hoffnungen der Angehörigen realistisch sind, hängt mit dem Grad ihrer Informiertheit durch die ÄrztInnen zusammen. Werden sie über eine längere Zeitspanne im Ungewissen gelassen, halten sie an der Hoffnung fest, dass alles wieder gut wird. Sie wollen einfach nicht glauben, dass es sich auch anders entwickeln kann.

„Diese Hoffnung ..., dieses nicht glauben wollen, ja, vielleicht es doch schon wissen, aber nicht glauben wollen.“

Hoffnung ist in der schweren ersten Phase des Akutereignisses eine wichtige Kraftquelle für Angehörige. Wird (unbewusst) versucht, ihnen durch uneinfühlsame Aussagen die Hoffnung zu nehmen, bedeutet das eine Verschlimmerung der Situation für die Angehörigen. Keine der befragten Personen gibt die Hoffnung auf, unabhängig davon, wie entmutigend die Prognosen, die ihnen von ÄrztInnen mitgeteilt werden, sind. Die InterviewpartnerInnen betonten den hohen Stellenwert von Hoffnung, vor allem in der ersten Zeit. Ohne Hoffnung hätten sie diese Phase nicht durchstehen können.

4.1.5. (Keine) Konfrontation mit falscher Hoffnung

Manchen Angehörigen werden von außen gar keine Hoffnungen gemacht. Auch keine falschen.

„Hoffnung war das, was sie mir am wenigsten gemacht haben.“

Wiederum andere InterviewpartnerInnen schildern, dass sie von ärztlicher Seite sehr gut aufgeklärt werden, und sich dadurch selbst keine falschen Hoffnungen machen.

„Der (Neurologe) hat eigentlich auch immer gesagt, die XY gehört zu einer Gruppe von Patienten, wo man sich eigentlich gar keine Hoffnung machen sollte, dass sie plötzlich aufwacht und guten Tag sagt.“

Die Angehörigen sehen falsche Hoffnungen als etwas Schlechtes an und sind froh, dass bzw. wenn sie damit nicht konfrontiert werden. Auch wenn sich die Angehörigen anfangs selbst falsche Hoffnungen machen, so legen sie diese im Laufe der Zeit relativ rasch wieder ab.

„Die Hoffnung, dass alles so bleibt und nicht noch schlechter wird und ist aber keine falsche Hoffnung, dass es viel besser wird.“

Das wäre eine falsche Hoffnung.

Die würde ich auch niemandem empfehlen.“

Einige InterviewpartnerInnen müssen sich zu Beginn mit falschen Hoffnungen auseinandersetzen. Sie verurteilen, dass sie von ÄrztInnen über längere Zeit getröstet werden.

*„Weil die haben ja gewusst, dass er gar nicht aufwachen kann,
sag ich jetzt einmal. Oder unterstell ich ihnen.
Zu mir haben´s gesagt, wir warten, dass er aufwacht.“*

Aufgrund der Erfahrung hätten die ÄrztInnen die Situation eher einschätzen können. Die Angehörigen sehen dieses Hinauszögern als falsche, aber teilweise gut gemeinte Vermittlung von Hoffnung.

*„Nicht, dass sie das absichtlich gemacht haben, sondern einfach auch,
um uns eben die Hoffnung nicht zu nehmen,
sondern uns irgendwie einen Anker zu geben, wo man sich anhalten kann.“*

Falsche Hoffnungen werden von den Angehörigen als negativ bewertet. Sie wollen der Realität früher ins Auge sehen und diese schonend vermittelt bekommen. Angehörige, die sich gut aufgeklärt fühlen, sind der Ansicht, dass man sich in diesem Fall auch selbst keine falschen Hoffnungen mache.

4.1.6. (Keine) Informationen in der Anfangszeit

Zwischen dem verhältnismäßig kurzen Aufenthalt auf der Intensivstation und der Aufnahme auf der Wachkomastation haben die PatientInnen einige Aufenthaltsorte hinter sich – von Normalstationen bis hin zur Rehabilitationseinrichtungen. Diese Zeit ist geprägt von vielen Fragen. Nur wenigen InterviewpartnerInnen wird ausreichend Hilfe mit Behördenwegen angeboten (auf der Station bzw. von SozialhelferInnen). Großteils fühlen sich die Angehörigen alleingelassen, viele wissen nicht, an wen sie sich wenden sollen bzw. woher sie notwendige Informationen beziehen können.

*„Ich bin beim Telefon gesessen und hab Gott und die Welt angerufen und
Sozialstelle und so.“*

Soziale Stützpunkte oder der Fonds Soziales Wien werden von einigen als wenig hilfreich bezeichnet.

*„Da gibt´s so, wie heißt das, soziale Stützpunkte.
Also, die Auskunft dort, die hätt mir die Milchfrau auch geben können.
Die waren also gar nicht kooperativ.“*

Hier wünschen sich einige Angehörige dezidiert, dass es erleichtert werden sollte, individuelle Informationen zu beziehen und konkret beraten zu werden. Gerade bei der Wahl eines Heimplatzes bräuchten sie mehr Unterstützung.

*„Und Sie kriegen auch vom Fonds Soziales Wien nicht das, ja, Sie kriegen eine Broschüre mit. Das ist ja einfach, schauen Sie sich die Broschüre an!
Ja, ich schau mir die Broschüre an. Ich mein, ich hätt mir erwartet,
man geht halt mit mir die Broschüre durch ...“*

Der Umgang mit Gerichten bezüglich der Übernahme der Sachwalterschaft wird großteils als sehr zermürend beschrieben. Amtswege dauern oft lange, und nicht jede/-r zuständige RichterIn verfügt auch über das notwendige Feingefühl.

„Jetzt hat man auf der einen Seite das Leid und auf der anderen Seite die Belastung auch noch, damit Du für ihre Sachen das alles richtig machst und gut machst. Und dann geraten wir an einen Richter, der sogar meinen Vater zum Weinen gebracht hat.“

Im emotionalen Ausnahmezustand, in dem sich die Angehörigen befinden, werden viele von ihnen unnötigerweise dazu gezwungen, sich sämtliche Informationen über Behördenwege selbst zu verschaffen. Eine Stelle, an die sie weitergeleitet werden und die ihnen in allen Belangen beisteht, wäre wünschenswert.

4.2. Gegenwärtige Situation auf der Wachkomastation

Die wachkomatösen Angehörigen der interviewten Personen bewohnen die jeweilige Wachkomastation bereits seit vielen Monaten bzw. mehreren Jahren. In dieser Zeit sammeln die InterviewpartnerInnen nicht nur unterschiedliche Erfahrungen mit Pflegepersonen und ÄrztInnen, sondern entwickeln auch eine sehr sensible Art im Umgang mit den PatientInnen.

4.2.1. Aufnahme auf der Wachkomastation

Während der Rehabilitationszeit bekommen die PatientInnen mehr oder weniger viele Therapien. Irgendwann ist der Punkt erreicht, an dem sich die Krankenkasse einschaltet. „Austherapiert“ lautet das entsprechende, sehr negativ besetzte Wort. Die PatientInnen müssen in eine Einrichtung, in der sie bleiben können.

Einen geeigneten Platz zu finden, der auch leistbar sei, beschreiben einige Angehörige als sehr schwierig. Zumeist bekommen die PatientInnen vorerst nur einen Platz auf der Warteliste.

Im Vorfeld schauen sich die meisten Angehörigen die Station an, und sie erhalten umfassende Informationen und Einblicke von der jeweiligen Stations- bzw. Pflegedienstleitung.

„ ... der Erstbesuch war schon so, dass man gesehen hat, die bemühen sich, die tun etwas, die versuchen, einen normalen Tagesablauf für einen Wachkomapatienten einzurichten. Das war schon, sag ich, Hoffnung gebend.“

An die Aufnahme auf den Stationen erinnern sich fast alle Angehörigen durchwegs positiv. Sie hatten das Gefühl, die PatientInnen seien nun am richtigen Platz.

„Und da ist halt wirklich die richtige Stelle, und da haben´s ihn aufgenommen, und seitdem sind wir da, und das ist auch für mich eine Beruhigung.“

Nur eine Angehörige erlebt dies sehr tränenreich mit dem Gedanken, das sei die letzte Station auf dem Weg ihres Gatten.

„Ich bin dann natürlich wieder heulend bis zum Tor rausgegangen. Weil da wird einem wirklich bewusst, Endstation.“

4.2.2. Die wachkomatösen Angehörigen erleben

4.2.2.1. Motivation, die PatientInnen regelmäßig zu besuchen

Alle Angehörigen, die sich für eine Teilnahme zum Interview bereiterklärt haben, besuchen die jeweiligen PatientInnen sehr häufig und in regelmäßigen Abständen auf der Wachkomastation. Als Gründe dafür geben sie an, es sei ihnen ein Bedürfnis, ein wirkliches Verlangen, Automatik und keinerlei Zwang. Der Besuch bereitet den Angehörigen Freude.

„Wenn ich zwei Tage nicht können hab, dann freu ich mich schon wieder, wenn ich komm. Und ich glaub, ihm geht´s auch so. Weil gestern, da hat er mich gar nicht ausgelassen.“

Gleichzeitig schildern sie, dass die Mehrzahl der PatientInnen auf der Station keinen bzw. äußerst selten Besuch von deren Angehörigen bekomme. Dieser Umstand stimme sie selbst sehr traurig.

„Aber die Schwestern schauen halt auch auf die, die keinen Besuch haben, dass die noch mehr Zuwendung haben, weil ein jeder ist arm, wenn er da keinen Besuch hat.“

Die Angehörigen haben das Gefühl, von den PatientInnen gebraucht zu werden, und deshalb gehen sie hin.

„Denn wenn man das Gefühl nicht hätte, man könnte es nicht. Wer könnte es, wohin zu gehen, wenn man sagt, es ist eh für die Katz, und sie hat nichts davon. Ob ich´s dann machen würde, mir zuliebe, ich weiß es nicht. Also, um meine Pflicht zu erfüllen.“

4.2.2.2. Eigene Empfindungen und Verhaltensweisen die PatientInnen betreffend

Im Zuge der Wachkomaerkrankung treten viele Veränderungen auf. Die Angehörigen müssen sich schrittweise an das neue Erscheinungsbild der PatientInnen gewöhnen.

Ein paar InterviewpartnerInnen äußern, für sie sei der Gedanke furchtbar, dass die PatientInnen intelligente Menschen gewesen seien und das ganze Wissen von einer Sekunde auf die andere weg war.

„Er hat sich für andere aufgeopfert und zerrissen und muss praktisch so enden.“

Die Ungewissheit hinsichtlich des Bewusstseins der PatientInnen ist für die Angehörigen ein dauerhafter Zustand. Die Kommunikation Angehöriger–PatientIn ist einseitig und sehr limitiert. Die Angehörigen können sich nicht sicher sein, was die PatientInnen überhaupt aufnehmen bzw. wie es bei ihnen ankommt.

„Wir wissen ja auch nicht, ob sie uns kennen, wir glauben nur zu wissen, dass sie uns als Vertraute empfinden.“

„Und ich sag ja, die leben in einer eigenen Welt, ich mein, ich weiß ja nicht, vielleicht handelt uns er als Blumen oder als Tiere. ... Aber ob er weiß, dass ich das bin (.). Wenn ich ganz ehrlich bin, zweifle ich daran, ich red´s mir halt, ich sag einmal, ich red´s mir halt ein.“

Durch den intensiven Kontakt entwickeln die Angehörigen mit der Zeit ein Gespür dafür, welche Wahrnehmungen und Empfindungen die PatientInnen haben könnten.

„Sie erkennt, also, in ihrer Art reagiert sie auf verschiedene Menschen.“

„Man sagt immer, eine leblose Hülle, aber so ist es nicht. Er spürt sehr wohl.“

Auch die Art, mit den PatientInnen umzugehen, hat sich verändert. Eine Interviewpartnerin fasst ihre Verhaltensweisen ihren wachkomatösen Gatten betreffend, wie folgt zusammen:

„Irgendwie ist er wie mein Kind.“

Einige Angehörige versuchen Eigenschaften, die die PatientInnen vor dem Akutereignis gehabt haben, in Bezug zum gegenwärtigen Verhalten zu setzen.

„Also, von der Mimik her, ... , ist er sehr oft, sag ich, verzweifelt oder angefressen schlichtweg. (...) Obwohl mir dann die Ärzte sagen, nein, das muss das nicht bedeuten, aber ich mein, dafür kenn ich ihn zu gut, wenn ich sein Gesicht seh, und ich weiß, wenn er früher so ausgeschaut hat, dann war er angefressen oder, oder eben verzweifelt. Oder dass er weint. (...)

Ich tu mir da schwer, mir einzureden, das Weinen ist nicht Weinen, er kann halt nicht lachen.“

Manche InterviewpartnerInnen geraten dadurch aber auch in einen inneren Konflikt. Sie wissen, dass die PatientInnen früher Horrorvorstellungen bezüglich Pflegeheimen und Rollstühlen gehabt haben.

„Und jetzt war für mich die Situation, wenn er mitkriegt, dass er jetzt selber in einem Rollstuhl sitzt, wie wird er damit fertig.“

Sehr wichtig ist es den Angehörigen auch, selbst etwas für die PatientInnen tun zu können, und sie geben sich größte Mühe dabei. Sie organisieren private Massagen, fahren mit ihnen spazieren, zeigen Fotos, spielen CDs vor und nehmen an gemeinsamen Ausflügen teil.

„Ich tu das deshalb, weil ich mir denk, vielleicht wenn ich mich mehr widme, kann man doch das eine oder andere rausholen.“

4.2.3. Erfahrungen mit dem Pflegepersonal

4.2.3.1. Interaktionen zwischen Pflegepersonen und Angehörigen

Auf einer Wachkomastation findet eine starke und oftmals jahrelange Interaktion zwischen Pflegepersonen und Angehörigen statt. Die meisten InterviewpartnerInnen sind mit der pflegerischen Versorgung und Betreuung auf der Wachkomastation grundsätzlich zufrieden und froh darüber, dass es überhaupt Einrichtungen gibt, die auf die PatientInnen spezialisiert sind. Eine Betreuung zuhause können sich viele nicht vorstellen.

„Da bin ich im Nachhinein froh, dass ich mich da dagegen gestemmt hab.

Obwohl´s dann so aussieht, wie wenn man sich nicht oder zuwenig kümmert um den Angehörigen, aber das ist über der Grenze, die man machen kann.

Und so ist doch, da geh ich her und kann mich ihm widmen.

Aber wir müssen nicht die täglichen Sachen wie waschen oder so was machen.“

Einige Angehörige berichten, sie seien glücklich mit der jeweiligen Bezugspflegeperson, andere wiederum merken an, dass die PatientInnen derzeit keine Bezugspflegekraft haben. Grund hierfür sei der Personalmangel.

„Die eine Schwangere betrifft halt leider uns. Ich, das traue ich mir, und das, also im Moment, wie die Situation jetzt ist, traue ich mir zu sagen, so was krieg ich so bald nimmer, also die XY (Bezugsschwester) war für mich und für den XY (Patient) das Optimalste.“

Angehörige differenzieren, welche Pflegepersonen für die PatientInnen zuständig sind. Sie deponieren oftmals, bei wem sie die PatientInnen nicht gut versorgt wissen.

„Es gibt Fälle, wo ich schon sag, wenn möglich, den oder die möchte ich nicht bei uns haben. Natürlich, Fehler passieren überall, aber es sind halt Sachen, die schon schwerwiegend sind.“

Wichtig ist den Angehörigen, dass sie ausreichend in die Versorgung der PatientInnen miteinbezogen sind. Sie wünschen sich, über notwendige Schritte informiert zu werden und schätzen es, wenn sie offen kommunizieren können und ihre Bitten respektiert werden.

„Aber wenn ich dann komm, und sie waschen´s grad, dann ist das überhaupt kein Problem. Da kann ich zuschauen. Ich könnte auch helfen, wenn ich will. Ja, sie zeigen wirklich alles. Ernähren durch die Sonde kann ich auch schon. Aber man muss es nicht, das find ich so toll.“

Die Angehörigen sehen sich als Team mit den Pflegepersonen, TherapeutInnen und ÄrztInnen bzw. wissen, dass es optimalerweise so sein sollte. Angehörige stellen auch selbst eine Hilfe für das Personal dar, da es sich in der Zeit, wo die Angehörigen zu Besuch sind, nicht so intensiv um die PatientInnen kümmern muss.

„Aber dann, wenn wer kommt, ein bissl eine Hilfe ist man fürs Personal auch. Die wissen, weiß ich, wenn ich um XY (Uhrzeit) komm bis XY (Uhrzeit), da brauchen sie sich nicht um ihm kümmern. Sie fragen zwar immer, ist alles in Ordnung und so und passt´s eh. Sie wissen, es passt ja oft dann.“

Nicht zuletzt ist es wichtig, dass sich die Pflegepersonen auch den Sorgen der Angehörigen annehmen und sie mit ihnen aufarbeiten. Eine solche Situation wird von einer InterviewpartnerIn geschildert, in der sie vom Pflegepersonal aufgefangen wurde.

„Aber ich weiß nur, das erste Mal, wie er mich gesehen hat und zu weinen begonnen hat, bin ich aus dem Zimmer gestürzt. Ich war, ich war so überwältigt davon, dass (.). Da weiß man nicht, soll man sich freuen, dass das ist, oder soll man traurig sein, dass es so ist. Dort sind alle zusammengerennt von den Pflegern und Schwestern, haben sich um mich gekümmert. Also, das war, das war unglaublich, wie man sich dort gekümmert hat um die Angehörigen.“

4.2.3.2. Personalmangel auf der Wachkomastation

Aufgrund des mehrjährigen Aufenthaltes vieler PatientInnen auf der Wachkomastation haben einige Angehörige bereits diverse Veränderungen im Stationsalltag miterlebt. Sei es zum Besseren oder zum Schlechteren. Ein Thema scheint jedoch immer wieder aktuell zu sein, und zwar der Personalmangel auf der Station.

„Die Realität schaut so aus, dass das, was man sich vorgenommen hat, man nicht leisten kann, weil das Personal nicht vorhanden ist.“

Die InterviewpartnerInnen erzählen von vielen Krankenständen bzw. Langzeitkrankenständen, von Schwangerschaften und Kündigungen und dem daraus resultierenden, häufigen Wechsel beim Pflegepersonal. Es sei sehr schwierig, Pflegekräfte zu finden, die auf einer Wachkomastation arbeiten wollen. Nicht alle Pflegepersonen, die neu auf der Station beginnen, entschließen sich zu bleiben.

„Es sind sehr viele Gute weggegangen. ... Und dann sind welche gekommen, die sind vielleicht zwei Tage geblieben oder drei Tage und wieder weg.“

Fehlendes Personal beeinflusst die Angehörigen stark. Sie merken, dass die Pflegepersonen hetzen, um die Arbeit unterbesetzt irgendwie bewältigen zu können. Es ist ihnen nicht möglich, sich den PatientInnen ausreichend zu widmen.

„Aber wie ich gekommen bin, und er war nicht mobilisiert, bin ich aus allen Wolken gefallen!“

Auch bei mangelhaft qualifiziertem Pflegepersonal bzw. Aushilfspersonal, das mit dem PatientInnenkreis ungenügend vertraut ist, haben die Angehörigen nicht das Gefühl, dass die PatientInnen gut aufgehoben sind.

„Sie wird eingeführt als Durchläufer, da darf sie mitlaufen drei, vier Tage, und dann heißt´s, so, da hast sie jetzt und mach.“

4.2.3.3. Empathie für das Pflegepersonal

Die Angehörigen verstehen, dass es nicht einfach ist, geeignetes Pflegepersonal für eine Wachkomastation zu finden, das auch auf Dauer bleibt.

„Meiner Meinung, weil´s einfach zu viel geworden, also, es sagt sich irgendwie nach zwei, drei Jahren eine jede Schwester, warum soll ich mir das antun, ich kann ja auch woanders arbeiten, weil der Druck ja einfach zu groß ist und die Anforderungen zu groß. Das ist jetzt positiv gemeint natürlich, ja, die guten Schwestern gehen einfach, weil sie sich sagen, warum soll ich mir das antun, ich krieg jeden Job überall, auch heutzutage.“

Die InterviewpartnerInnen sprechen große Bewunderung für die Arbeit, die das Pflegepersonal leistet, aus. Sie anerkennen den Pflegeberuf als wahnsinnig schwer und sehen die große Herausforderung im Umgang mit WachkomapatientInnen unter anderem darin, dass die Tätigkeit körperlich anstrengend ist, da die PatientInnen nicht mithelfen können, und dass sie kaum Erfolgserlebnisse zu verzeichnen hätten. Auch psychisch seien die Pflegepersonen sehr gefordert. Im Rahmen der Ausübung ihrer Arbeit müssten sich Pflegende mit sehr kleinen Fortschritten zufrieden geben. Diese bescheidenen Zeichen, die Außenstehenden gar nicht auffallen würden, erkennen die Pflegepersonen.

„Und manche können damit, die sind gern da.

Und das sind halt die besten Pflegerinnen und Pfleger.“

Ein paar Angehörige sprechen sich dafür aus, dass die Leistungen, die die MitarbeiterInnen der Station erbringen, gesellschaftlich anerkannt werden sollten. Die Entlohnung des Pflegepersonals sei für diese Anforderungen zu gering und bedarf einer Anpassung.

„Deswegen finden wir das eben auch nicht in Ordnung, dass die nicht auch finanziell eine Sonderstellung haben, weil das rechtfertigt sicher die Tätigkeit an diesem Ort, dass sie eine gewisse Sonderstellung haben.“

4.2.4. Erfahrungen mit ÄrztInnen auf der Wachkomastation

Die Meinungen über die ärztliche Betreuung der PatientInnen variieren je nach Einrichtung und persönlichen Erlebnissen.

Ein Teil der InterviewpartnerInnen fühlt sich von ärztlicher Seite her sehr gut aufgehoben und schätzt ihre Bemühungen. Sie werden ausreichend und realistisch informiert und können sich gut mit den ÄrztInnen besprechen.

„Aber natürlich von den Ärzten hört man dann immer, man soll sich frei machen von dem Gedanken, dass der wieder ganz gesund wird.“

Ein anderer Teil der InterviewpartnerInnen wünscht sich mehr Unterstützung seitens der Ärzte. Ihnen wird das Gefühl vermittelt, sie sollen sich nicht einmischen. Zwei InterviewpartnerInnen kritisieren die zu häufige Medikamentengabe.

„Und ich glaub auch immer noch, an einem Wochenende kriegen´s ein bissl mehr. Da ist mir schon öfter aufgefallen, dass er sehr viel schläft.“

Ein paar InterviewpartnerInnen wünschen sich mehr neurologische Untersuchungen und finden, die PatInnen gehören therapeutisch mehr gefordert. Sie fühlen sich mit ihren Anliegen und Befürchtungen nicht ernst genommen und vermissen AnsprechpartnerInnen, die sich ihrer annehmen.

„Da werden´s richtig hingestellt wie, lass plappern, so auf die Art.“

Eine Interviewpartnerin berichtet, dass bei den Angehörigenabenden die Angehörigen im Vordergrund stehen – oder stehen sollten.

„Aber in gewisser Weise lassen´s Dich im Mittelpunkt stehen, solange´s ihnen recht ist. Wenn´s ein bisserl haarig wird, bist ihnen unangenehm.“

4.3. Persönliche Einflussfaktoren

Die InterviewpartnerInnen sind selbstverständlich nicht „nur“ Angehörige, sondern müssen auch ihr eigenes Leben abseits des Wachkomafalls meistern. Es bedeutet selbstverständlich nicht, dass sie automatisch vor weiteren Belastungen gefeit sind, die bewältigt werden müssen. Auch was ihren eigenen Gesundheitszustand betrifft, stoßen manche InterviewpartnerInnen früher oder später an ihre Grenzen.

4.3.1. Eigene Berufstätigkeit

Drei Interviewpartnerinnen schildern ihre Erfahrungen bezüglich der Vereinbarkeit ihrer Berufstätigkeit mit der Wachkomasituation ihres/ihrer Angehörigen.

Eine Angehörige schätzt sich sehr glücklich, dass ihre Chefin sehr viel Rücksicht auf sie genommen habe. Auch mit vielen ArbeitskollegInnen sei es möglich gewesen, ihre privaten Sorgen ein Stück weit aufzuarbeiten. Sie ist sich jedoch auch darüber im Klaren, dass dies keine Selbstverständlichkeit sei.

„Weil wenn ich mir denk, in der Arbeit, wo man berufstätig ist und das nicht anerkannt wird, zeitweise war´s ja wirklich, da ist ein Anruf gekommen, dann war ich weg. Wennst das nicht hast, muss es furchtbar sein.“

Die Arbeit habe vor allem zu Beginn auch den beiden anderen Interviewpartnerinnen insofern geholfen, als dass sie eine Ablenkung gewesen sei. Obwohl ihr Chef verständnisvoll reagiert habe, erzählt eine Interviewpartnerin, habe sie nicht ständig auf Rücksichtnahme pochen können. Im Beruf sei es einfach unerlässlich, die volle Leistung zu erbringen. Mit der Zeit sei der Spagat für sie immer größer geworden. Die andere Interviewpartnerin berichtet, sie habe in der Arbeit zwar bis zu einem gewissen Grad Verständnis empfangen, jedoch keinerlei Unterstützung.

4.3.2. Eigene körperliche Beschwerden im Zuge der Belastungssituation

Die Angehörigen müssen oftmals bis an ihr persönliches Limit gehen. Eigene körperliche Beschwerden, die plötzlich auftreten (nichts mehr essen können, Migräneanfälle, Zahnfleischentzündungen, Augenzucken, Burn-out-Syndrom) werden von einigen InterviewpartnerInnen genannt.

*„Aber ich hab das so gesehen, mein Körper zeigt mir, da ist die Grenze.
Mehr geht nicht.“*

Spätestens an diesem Punkt ist es an der Zeit, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die Angehörigen müssen lernen, sich ein Stück weit von der Problematik mit den PatientInnen zu distanzieren und wieder mehr auf sich selbst zu achten.

4.3.3. Zusätzliche Belastungen

Nicht „nur“ der Schicksalsschlag aufgrund der Erkrankung der PatientInnen, sondern auch daraus entstandene oder zusätzliche Belastungen fordern die Angehörigen sehr.

Zwei Interviewpartnerinnen berichten sehr eindrucksvoll über die neuen Aufgaben im Alltag, die sie im Zuge der Erkrankung des jeweiligen Gatten nun alleine bewältigen müssen. Beispielsweise müssen sie sich im Unterschied zur Vergangenheit nun um Reparaturen im Haushalt selbst kümmern. Eine von ihnen sieht sich gezwungen, wieder Fahrstunden zu nehmen, nachdem sie viele Jahre lang nicht mehr selbst Auto gefahren ist – für sie eine schreckliche Herausforderung.

„Überall in der Wohnung ... , was er gemacht hat, hab ich gar nicht Bescheid gewusst, obwohl wir eh immer beisammen waren.“

Weitere InterviewpartnerInnen erzählen von schweren Erkrankungen und Todesfällen im Familienkreis, die sich parallel zur Wachkomasituation ereignet haben. Sie erleben eine Gratwanderung und müssen mit ihren Kräften über sich hinauswachsen.

„Wie ich das überlebt hab, weiß ich heute nicht mehr.“

4.4. Soziales Umfeld

In diesem Kontext setzt sich das soziale Umfeld erstens aus außenstehenden Personen des Verwandten-, Bekannten- oder KollegInnenkreises der Angehörigen bzw. der PatientInnen zusammen. Diese Personengruppe reagiert primär mit Erschütterung, als sie vom Schicksal der PatientInnen im Rahmen des Akutereignisses erfährt. In weiterer Folge stellen sich vielfach starke Berührungängste ein, nur ein Teil der außenstehenden Menschen ist bereit, sich der Situation zu stellen. Zum sozialen Umfeld gehören zweitens die Angehörigen anderer PatientInnen auf der Wachkomastation, die sich ebenso intensiv kümmern, wie die InterviewpartnerInnen selbst.

4.4.1. Verständnis anderer Leute

Verständnis von außen ist etwas, das die InterviewpartnerInnen kaum erleben bzw. erlebt haben.

Wenige Personen aus dem Verwandten- bzw. Bekanntenkreis sind bereit, die PatientInnen auf der Wachkomastation zu besuchen. Zu groß ist anfangs die Scheu, die PatientInnen in diesem Zustand wiederzusehen.

Eine Interviewpartnerin beschreibt die Situation, als Bekannte den Patienten trotz einiger Überwindung doch besucht haben:

*„Aber er (der Patient) hat ihnen die Hand gegeben und hat gelacht.
Und das war dann auch irgendwie die Überbrückung, die haben gesagt,
da kommen wir wieder.“*

Die InterviewpartnerInnen, die Verständnis in ihrem Umfeld erfahren, fassen es so auf, dass sich diese Menschen nicht nur den PatientInnen, sondern auch den InterviewpartnerInnen selbst zuliebe kümmern.

*„Ich weiß nur auch, dass sie´s eigentlich auch für mich macht.
Oder gemacht hat.“*

4.4.2. Unverständnis/Berührungsängste anderer Leute

Im Zuge der Wachkomasituation ändert sich auch der Bekanntenkreis der Angehörigen und der PatientInnen. Das anfängliche Interesse und Verständnis direkt nach dem Akutereignis weicht sehr schnell. Die InterviewpartnerInnen erleben sehr starke Berührungsängste. Außenstehende wissen plötzlich nicht mehr, wie sie mit den Angehörigen umgehen sollen, und sie ziehen sich zurück.

Eine Interviewpartnerin berichtet ihre Erfahrungen, als sie im gleichen Jahr, in dem ihr Gatte ins Wachkoma gefallen war, der Einladung zu einem Spartenstich gefolgt ist:

„Und ich naiv genug, ich hab nicht gewusst, wie die Leute reagieren und bin hingegangen. Und da waren sämtliche Leute vom XY (Unternehmen), die ich alle gekannt habe, mit denen ich allen per Du war. Und die waren so geschockt, wie sie mich gesehen haben. Wieso gibt´s das? Die haben nicht gewusst, wie sie mit mir umgehen sollen. Die haben nicht gewusst, was sie fragen sollen oder haben nur so geschaut.“

Die InterviewpartnerInnen führen diese Verhaltensweise darauf zurück, dass andere Menschen keinerlei Vorstellung bzw. falsche Vorstellungen über Wachkoma hätten. Außenstehende zeigen Unverständnis durch Unwissenheit.

„Weil, wenn sie hören, Wachkoma, glauben sie, er liegt im Bett und rührt sich nicht. Und das ist eigentlich ein lebender Leichnam, was aber überhaupt nicht stimmt.“

Auch wenn sich der Bekanntenkreis nicht komplett verflüchtigt, ist durchaus eine gewisse Distanz spürbar. Sie erkundigen sich zwar kurz nach dem Befinden der PatientInnen, gehen dabei aber nicht näher ins Detail und wechseln rasch zu banalen Gesprächsthemen.

„Aber bei manchen, die anrufen vielleicht einmal im Jahr, die erzählen mir, wo´s auf Urlaub waren oder was und fragen gar nicht, wie es meinem Mann geht. Das trifft einen dann schon.“

Die InterviewpartnerInnen erklären sich das Verhalten Außenstehender damit, dass sie nicht mit Krankheit und Leid konfrontiert werden möchten. Andere Menschen seien zwar im ersten Moment erschüttert und schockiert, hätten aber nicht das notwendige Gefühl und könnten die Tragweite der Erkrankung nicht abschätzen.

Die InterviewpartnerInnen fühlen sich durch die Berührungsängste des Freundeskreises alleingelassen. Es stimmt sie traurig, wenn Bekannte nicht mehr wissen, wie sie ihnen umgehen sollen. Auf der anderen Seite setzen die InterviewpartnerInnen keine hohen Erwartungen an ihren Bekanntenkreis. Ihnen wird bewusst, dass außenstehende Personen einfach nichts mit WachkomapatientInnen anfangen und die Situation nicht beurteilen können.

„Das muss man miterleben, damit man mitreden kann. Alles andere ist Quatsch.“

Zusätzlich zu den Belastungen und Sorgen, die die Erkrankung des/der Patienten/-in mit sich bringen, sehen sich Angehörige großteils zu einer Umorientierung im Freundeskreis gezwungen. Freunde und Bekannte stellen überwiegend keine Stützen in der Bewältigung des Krankheitsverlaufs dar,

sondern distanzieren sich entweder überhaupt oder möchten nicht in Berührung mit dem Schicksal des/der Patienten/-in kommen.

„Wennst in gewisser Weise nimmer da bist, bist nimmer da“

4.4.3. (Keine) Unterstützung von außen

Ohne Unterstützung von außen wäre die Situation für die Angehörigen fast nicht bewältigbar. Meistens sind es die engsten Familienmitglieder und Freunde, die ihnen beistehen. Ein Auffangnetz zu haben, ist den Angehörigen sehr wichtig. Sie benötigen Bezugspersonen, bei denen sie sich verstanden fühlen und wo sie sich aussprechen können.

„...da wir auch eine Familie sind, die total zusammenhält, da ist keiner alleine...“

Teilweise zählen auch die Vorgesetzten und ArbeitskollegInnen dazu, von denen sie Verständnis empfangen.

Einige InterviewpartnerInnen betonen, dass es sich bei diesen Personen lediglich um Stützen handle, die natürlich sehr wichtig seien. Mit den Gefühlen seien sie sowieso allein, hierbei könne ihnen nichts und niemand helfen. Ein Grund dafür sei auch hier wiederum, dass viele Außenstehende nicht abschätzen könnten, was die Diagnose Wachkoma bedeute.

Zahlreiche Bekannte erkundigen sich vorwiegend in der ersten Zeit nach den PatientInnen. Das ist den Angehörigen oft zu viel, da sie sonst zu nichts anderem mehr kommen. Es sei mühsam, dauernd das Gleiche zu erzählen, wenn im Gegenzug nicht das erhoffte Verständnis entgegengebracht wird.

„Dann haben mich wahnsinnig viel angerufen, also Freunde und das.

Aber das war für mich mehr Stress als Unterstützung.

Da sind nur ein paar übriggeblieben, wo ich sag, die haben mich unterstützt.“

4.4.4. Kontakt unter den Angehörigen auf der Wachkomastation

Die meisten InterviewpartnerInnen pflegen einen engen Kontakt zu den anderen Angehörigen auf der Station. Dieser ergibt sich unter anderem dadurch, dass sie außerhalb des Hauses wenig Verständnis empfangen. Auf der Station haben sie

die Möglichkeit, ihre Erfahrungen unter Gleichgesinnten auszutauschen, die ein sehr ähnliches Schicksal durchleben, und sich gegenseitig Halt zu geben.

„Das Wort Familie ist schon was ganz Besonderes, das weiß ich schon, aber irgendwie wir schwimmen alle im gleichen Boot, und wir wissen, die Zeit ist begrenzt. Beim einen länger, beim einen kürzer.“

Eine Interviewpartnerin erzählt, dass ihr die Gemeinschaft mit den anderen Angehörigen geholfen hätte, ihre Scheu zu überwinden, mit ihrem Gatten im Rollstuhl in der Öffentlichkeit zu fahren. Im täglichen Leben sei sie ein Einzelfall, zusammen auf einem Ausflug mit anderen Angehörigen und den jeweiligen PatientInnen in Rollstühlen fühle sie sich nicht so allein.

Auf einer Station setzen sich regelmäßig ein paar Angehörige mit den PatientInnen im Aufenthaltsbereich zusammen, trinken Kaffee, unterhalten sich und feiern unter anderem Geburtstage gemeinsam. Auf der anderen Station werden immer wieder sogenannte Angehörigentreffen aus eigener Initiative organisiert, bei denen es je nach Situation auch sehr lustig zugehen kann, aber auch gerade aktuelle Probleme gemeinsam aufgearbeitet werden.

„Und das gibt auch Kraft, weil der hat die Information, oder der hat da was gehört.“

Einige InterviewpartnerInnen schätzen die Zusammenkünfte sehr, die sich teilweise auch im Privaten abspielen. Die Palette reicht von Heurigenabenden bis zu gemeinsamen Urlaubsreisen.

„Ich hab ganz einen anderen Bekanntenkreis eigentlich jetzt gewonnen, als gegenüber früher.“

Ein paar Angehörige schätzen zwar den Kontakt untereinander auf der Station selbst, nehmen jedoch bewusst Abstand von privaten Aktivitäten. Ihre Gründe hierfür sind, dass sie sich nicht primär über die PatientInnen unterhalten möchten, wenn sie fortgehen und eigentlich entspannen sollten. Obwohl sich anfangs jeder bemühe, nicht darüber zu sprechen, komme das Gespräch früher oder später unwillkürlich darauf. Das ist einigen InterviewpartnerInnen zu viel. Sie bevorzugen es, sich mit Außenstehenden zu treffen.

„Weil es gibt welche, die reden dann nur von da. Und das brauch ich nicht.“

4.5. Der Kostenfaktor

Die Kostenproblematik rund um die Betreuung der PatientInnen bildet ein sehr präsentenes Thema für die InterviewpartnerInnen.

*„Es muss überall gespart werden,
aber natürlich wirklich im Ende trifft's den Patienten.“*

Viele Angehörige erwähnen, dass die PatientInnen nicht ununterbrochen notwendige Therapien erhalten, sondern nach einem Therapiezyklus immer wieder pausieren müssten. Danach muss bei der zuständigen Krankenkasse wieder eingereicht und die Bewilligung abgewartet werden. Die InterviewpartnerInnen sind sich über die hohen Kosten bewusst, die die Versorgung ihres/-r wachkomatösen Angehörigen mit sich bringen. Jedoch sind einige von ihnen überzeugt, dass sämtliche Therapien fortlaufend gemacht gehören, damit sich Besserung einstellen kann. Weiters gäbe es zu wenige TherapeutInnen für alle PatientInnen auf der Station. Die Gründe hierfür schreiben die Angehörigen eindeutig den Kosten zu.

„Aber Therapien wären nicht schlecht und Logopädie, da bin ich auf der Warteliste wieder. Also, da wär schon besser, wenn noch mehr wär ...“

Einige InterviewpartnerInnen sehen den Kostenfaktor auch hinsichtlich der Finanzierung der Heimplätze. Es gäbe kaum Plätze, die auch leistbar wären. Der Besitz und die Pension der PatientInnen wandern auf direktem Wege in die Betreuungseinrichtung. Ein paar Ehefrauen erwähnen, dass sie sehr froh seien, selbst gearbeitet zu haben und daher eine eigene Pension zu beziehen. Finanziell gehe es sich zwar aus, sie könnten aber auch keine großen Sprünge machen.

„Aber ich hab das Auto verkaufen können, weil wir haben ein Auto gehabt, eh ein altes, ja, und dann eine Garage und das alles, das kostet ja alles ein Geld.

Das kann ich, kann ich, ich krieg von meinem Mann nix. Das geht alles ins (.) Pflegeheim. Nur er kriegt halt die zwanzig Prozent, ja, was er halt braucht und, ja.

Das kommt dann noch dazu, also, da denk ich mir, (.) ich muss sagen, ich hab eine sehr schöne Pension, ich hab Gott sei Dank, ich muss klopfen,

keine finanziellen Sorgen in dem Sinne (.), aber ich mein, ich kann mir

kein Auto leisten oder so, aber das (.) muss ich nicht haben.

Aber wenn einer da wirklich wenig hat, ist ein Problem.“

In einer Einrichtung steht die bevorstehende Auflösung und Übersiedlung der Wachkomastation in vier Jahren zur Diskussion. Einigen Angehörigen bereitet der Umstand, dass es auch der neuen Station wesentlich weniger Plätze für die PatientInnen geben soll, Kopfzerbrechen. Die Kosten stehen einmal mehr im Mittelpunkt.

„Man hört immer wieder, durch die besseren Methoden in der Medizin ist eigentlich der Anstieg von Wachkomapatienten, wie man es jetzt sieht, leider oder Gott sei Dank, ich weiß es nicht, wie man das sehen soll, eher größer, weil man eher Menschen zurückholen kann. Und da plant man was für in vier Jahren, und das wird kleiner? Also, da stellt sich einem schon die Frage, das passt nicht zusammen. Also, da ist für mich, eindeutig sind´s die Kosten. Das kann keinen, Kosten oder Politikum, das kann keinen anderen Hintergrund haben.“

Eine Interviewpartnerin bedauert, dass sie nicht genug Geld habe, um ihrem Gatten mehr neurologische Untersuchungen zukommen lassen zu können. Mit mehr Geld könnte sie mehr für ihn tun, die speziellen Untersuchungen wären allerdings nicht leistbar.

„Wennst kein Geld hast, bist ein armer Hund.“

4.6. Bewältigungsstrategien

Um die sehr emotionale, ungewisse Wachkomasituation überstehen zu können, ist die Entwicklung von Bewältigungsstrategien unverzichtbar. Dieser Prozess findet nicht von einem Tag auf den anderen statt, sondern geht langsam vor sich. Die Angehörigen beginnen Schritt für Schritt, in die Situation hineinzuwachsen.

4.6.1. Informiert sein

Über den Zustand der PatientInnen und alles, was damit in Verbindung steht, genau informiert zu sein, ist den Angehörigen sehr wichtig. Sie zeigen Interesse an sämtlichen realistischen Möglichkeiten und Neuigkeiten, ohne dabei den Boden der Tatsachen zu verlassen.

4.6.1.1. Sich selbst in die Materie einlesen

Die InterviewpartnerInnen haben sich – vor allem in der Anfangszeit – nicht nur darauf verlassen, welche Informationen über Wachkoma ihnen von außen zugetragen werden. Sie haben sich selbst, teilweise sehr intensiv, mit dem Thema beschäftigt und tun dies auch gegenwärtig.

„Wenn mir was Neues auffällt bei ihm, dann schau ich nach, was das sein könnte.“

Ihre Informationen beziehen sie einerseits über Bücher, die sie sich kaufen, und andererseits über das Internet. Gründe hierfür sind vor allem das persönliche Interesse und die Eigeninitiative, herauszufinden, was sie den PatientInnen noch Gutes tun könnten. Den InterviewpartnerInnen ist es wichtig, möglichst detailliert über das Krankheitsbild Bescheid zu wissen und selbst etwas unternehmen zu können.

„Unwillkürlich informiert man sich, weil man schaut ja, was gibt's für Möglichkeiten, irgendwas zu tun.“

4.6.1.2. Erfahrungen mit bzw. Nutzen von Medienberichten über Wachkoma

Aktuelle Medienberichte, sei es im Fernsehen oder in der Zeitung, werden vom Großteil der befragten Personen verfolgt. Und zwar aufgrund dessen, dass die InterviewpartnerInnen nun selbst unmittelbar betroffen sind. Medienberichte werden jedoch mit einer gewissen Skepsis verfolgt. Die gezeigten bzw. geschriebenen Inhalte werden nicht immer für bare Münze genommen.

„Das ist, wie wenn ich mein Horoskop les. Ist nicht gut, leg ich's weg.“

Falsche Hoffnungen bezüglich der Prognose, die durch Berichte über revolutionäre, neue Möglichkeiten oder Methoden in der Behandlung von WachkomapatientInnen geschürt werden könnten, macht sich keine/-r der interviewten Personen. Sie können sehr gut abschätzen, ob bestimmte Erkenntnisse oder Visionen für ihre wachkomatösen Angehörigen zu tragen kommen könnten. Im Umgang mit Medienberichten wird ein starker Realitätsbezug deutlich.

Eine Interviewpartnerin fasst sehr gut zusammen, welche Rolle Medienberichte für sie spielen:

„Aber wir sind am Laufenden, alles, was es gibt, und wir sind interessiert dran, aber ich klammere mich nicht natürlich an solche Strohhalme.“

4.6.1.3. Informationen/Kurse/Angebote auf der Wachkomastation

Speziell die interviewten Angehörigen einer Wachkomastation loben das vielfältige Informationsangebot, das sie sehr gerne nutzen. Die Angehörigen besuchen sämtliche Vorträge mit großem Interesse und versuchen, je nach persönlichen Zeitressourcen, an diversen Kursen, die für die Angehörigen veranstaltet werden, teilzunehmen. Im Rahmen der Kurse erfahren sie Wissenswertes über neue Therapieformen, die auch mit ihnen ausprobiert werden, damit sie sich ein genaueres Bild machen können, was mit den PatientInnen geschieht.

Durch die vielfältigen Möglichkeiten fühlen sich die Angehörigen gut informiert und immer auf dem Laufenden.

4.6.2. Sich nach dem Sinn fragen/Mit dem Schicksal hadern

Die meisten InterviewpartnerInnen stellen sich am Anfang die große Frage nach dem Warum. Sie hadern mit dem Schicksal.

„Wieso trifft sie´s, sie hat nie was gehabt. Sie war auch noch nicht so alt, wie das passiert ist. ... Warum grad, ja, und warum rennt daneben der Idiot gesund herum, so Gedanken hat man dann. Das ist aber ganz normal.“

In Folge des Schicksalsschlags müssen teilweise Lebensträume verworfen werden. Die Angehörigen sind in gewisser Weise zu einer Neuorientierung gezwungen.

*„Aber das, was uns eigentlich, was wir erträumt haben im Pensionistendasein, wir könnten leben wie ein junger Hund, wie Gott in Frankreich, denn es geht uns nicht schlecht, ist klar. Das Leben war okay, es würde uns an nichts fehlen.
Das spielt´s natürlich nicht.“*

Diese Phase des Haderns übertauchen die Angehörigen mit der Zeit. Sie erkennen, dass es sie im Sinne einer Bewältigung nicht weiterbringt.

„Gehadert hab ich nur am Anfang, da denkt man sich, die können da zu zweit unterwegs sein und das machen, was sie wollen, Rad fahren und wandern, und wir zwei können das nicht. ... Das ist halt nimmer mehr, aber das nutzt nix, wenn man das denkt. Es ist so und aus.“

Es zeichnet sich ein Prozess des Hineinwachsens in die Situation ab. Die Angehörigen finden sich großteils mit den Gegebenheiten ab. Für einige InterviewpartnerInnen hat das Leben nun einen anderen Sinn. Die Wertigkeiten haben sich verändert. Sie konzentrieren sich auf die wesentlichen Dinge und können sich auch an Kleinigkeiten erfreuen.

„Nicht, dass ich mir jetzt Gedanken mach über den nächsten Urlaub, oder welchen Fetzen kauft man sich als nächstes, es ist ja so unwichtig.“

Eine Interviewpartnerin berichtet, dass dieser Umdenkvorgang bei ihr schon früher stattgefunden habe. Sie sei in der Vergangenheit bereits einmal aus den Angeln gehoben worden, als ein naher Angehöriger plötzlich verstorben ist.

„Wo man von einer auf die andere Sekunde erfährt, was ist eigentlich wichtig im Leben.“

Eine weitere Interviewpartnerin erzählt, sie sehe es auch in gewisser Weise als Lehre für ihr Leben. Sie habe aus der Situation heraus gelernt, indem sie Dinge für ihren wachkomatösen Gatten erledigen muss, mit denen sie sich sonst nicht hätte beschäftigen müssen. Für sie ist es ein Mitgeben für ihren weiteren Lebensweg.

„Ich sag immer, der XY geht dann, wenn er weiß, ich schaff´s allein und bin in guten Händen.“

4.6.3. Abwechslung/Abschalten/Das eigene Leben weiterleben

Um die notwendige Kraft zu sammeln, die es ermöglicht, die langfristige Belastungssituation durchzustehen, ist es unerlässlich, dass die Angehörigen zeitweise auf Abstand gehen.

„Das Leben geht weiter. ... Wir sind ja noch da, und wir müssen das hier weiterleben, und das tu ich auch. Das müssen Sie, sonst werden´s ja narrisch, sonst flippen Sie ja aus.“

Den meisten InterviewpartnerInnen ist es mittlerweile möglich, zeitweise abschalten zu können. Es ist ein Lernprozess, selbst etwas zurückzusteigen und auch wieder an sich selbst zu denken.

„Ja, ich versuch das, sag ich jetzt einmal, ein bisserl auszugleichen.

Schon für die anderen auch da zu sein, aber auch ein bissl Rücksicht nehmen auf mich, dass ich für mich auch ein bissl Zeit brauch.“

Sie sind sich bewusst, dass sie versuchen müssen, einen freien Kopf zu bekommen.

„Das muss man, weil sonst ist man wie in einer Spirale drinnen.

Das frisst einen ja sonst auf.“

Sie schätzen Unternehmungen mit Freunden oder der Familie, die Beschäftigung mit Enkelkindern, und sie gehen gerne ihren eigenen Interessen nach. Als Kraftmomente bezeichnen ein paar InterviewpartnerInnen auch, Zeit für sich zu haben, in der sie in Ruhe die Zeitung lesen, Kreuzworträtsel auflösen oder allein wandern gehen.

Auch Arbeit und Erledigungen können Ablenkung für die Angehörigen bedeuten.

„Das hilft dann irgendwie. Der Tag ist immer ausgelastet bis zum Letzten.“

Die meisten Angehörigen schildern, dass sie durchaus ab und zu auf Urlaub fahren können, da sie wissen, die PatientInnen sind auf der Station gut aufgehoben.

„Das tut einem gut, wenn´s einmal nicht denken. Ich mein, Sie denken schon, aber Sie sind nicht da. Sie sind ein bissl weiter weg.“

4.6.4. Rolle des Glaubens

Die interviewten Personen können in zwei Gruppen unterteilt werden. Für einen Teil hat bzw. hatte der Glaube zu keinem Zeitpunkt Bedeutung, für den anderen Teil sehr wohl.

4.6.4.1. Glaube spielt eine Rolle

Eine Interviewpartnerin beschreibt, sie sei immer gläubig gewesen. Sie und ihr Gatte, der sich nun im Wachkoma befindet, hätten regelmäßig in der Kirche eine Kerze angezündet.

„Wenn so was passiert, dann sagst, was hat mir das eigentlich genutzt. Nix.“

In der ersten Zeit nach dem Akutereignis sei sie deshalb in gewisser Weise böse gewesen, aber dann sei die Phase gekommen, wo sie sich gesagt hätte, ihr Gatte sei ja noch da. Sie habe einen Wunschengel geschenkt bekommen, der ihr viel Kraft gibt. Im Gegensatz zu früher, wo sie nur abends gebetet hat, betet sie jetzt auch am Morgen und bittet darum, dass es ein normaler Tag wird. Der Glaube hilft dieser Angehörigen sehr und gibt ihr Kraft. Sie ist davon überzeugt, dass es für ihren Gatten einfach noch nicht an der Zeit gewesen sei, zu gehen.

Auch eine andere Interviewpartnerin erzählt, der Glaube habe ihr anfangs wenig geholfen.

*„Da hab ich mir gedacht, das haben wir uns beide nicht verdient,
wir haben doch nix verbochen und so.“*

Mittlerweile überwiege bei dieser Angehörigen der Gedanke, dass man das so nicht sehen könne, und dass es vielleicht eine Prüfung sei, die sie durchstehen müsse.

*„Erst jetzt, dass ich mir denk, viele haben so ein Schicksal,
und die können auch nix dafür.“*

Zu einem späteren Zeitpunkt sei sie wieder ab und zu in die Kirche gegangen und habe sich gedacht, sie sei froh, wenn der Zustand ihres Gatten so bleibt, wie er ist.

Eine weitere Interviewpartnerin berichtet, der Glaube habe für sie immer eine sehr große Rolle gespielt. Sie habe bereits zwei nahe Familienmitglieder verloren, die schwer krank waren. Diese Aufgaben könne man nur bewältigen, indem man glaubt, ist sie sich sicher.

*„Ich hab bestimmt viele Schutzengeln. Und ich glaub, dass alles so kommt,
wie´s kommen muss. Und es wird einem nicht mehr auferlegt,
als was man tragen kann.“*

4.6.4.2. Glaube spielt keine Rolle

Für einen anderen Teil der InterviewpartnerInnen spielt der Glaube überhaupt keine, eine sehr untergeordnete Rolle oder keine Rolle mehr. Drei interviewte Personen erläutern, sie wären zu sehr RealistInnen, als dass sie sich auf den Glauben verlassen könnten.

„Glaube und Realität, es muss ja irgendwo zusammenpassen, und die Realität schaut halt ein bissl anders aus.“

Eine Interviewpartnerin erklärt, dass der Glaube für sie und ihre Familie vor dem Schicksalsschlag immer selbstverständlich und sehr positiv besetzt war. Erst danach fange man an zu denken und komme durch den Glauben alleine zu keiner logischen Erklärung.

„Was soll, was soll trösten? Und aufs Jenseits zu warten, das ist ein bisschen schwer. ... Man lebt halt nun einmal hier und (.), also auch ein Priester wagt es einen nicht zu trösten mit dem Hinblick auf das Jenseits. Und einen anderen Trost gibt's ja schon wirklich nimmer mehr.“

Zwei weitere InterviewpartnerInnen sind überzeugt, im Leben wäre die Hoffnung wichtiger als der Glaube. Die Hoffnung habe jeder Mensch – auch wenn er keinen Glauben habe.

„Es gibt sicher viele, die sagen, ich bete oder was weiß ich, der Glaube. Ich sag das nicht, sondern ich sag, das ist die Hoffnung eigentlich.“

4.6.5. Bedeutung von Hoffnung

„Die Hoffnung ist in jedem Einzelschritt.“

Vom ersten Tag an ist die Hoffnung ein ständiger und überlebensnotwendiger Begleiter der Angehörigen im Bewältigungsprozess. Ohne Hoffnung wäre es ihnen gar nicht möglich, alles durchzustehen. Sie stellt eine wichtige Kraftquelle dar.

„ ... ohne Hoffnung ist man irgendwie verloren.“

Die Hoffnungen der InterviewpartnerInnen weisen einen sehr starken Realitäts- und Gegenwartsbezug auf. Sie sind ExpertInnen in ihrer Rolle und wissen sehr genau über den Gesundheitszustand und die Aussichten der PatientInnen

betreffend Bescheid. Somit ist ihnen auch klar, inwieweit sich ihre Hoffnungen im Bereich des Realistischen bewegen.

„Wir wissen, dass sie irgendwas sehen, wir wissen, dass sie irgendwas hören, (.) sie haben ja auch sehr viele Reflexe, wo man dann überschätzt und meint, ja, das ist jetzt was, und dabei ist es ja nur ein Reflex, ..., das ist eigentlich der einzige Unterschied zum Koma, und das war mir relativ rasch dann klar, wobei ich natürlich die Hoffnung nicht aufgegeben habe, aber ja (.).

Das ist auch noch heute so ...“

Im Zusammenhang, welche Hoffnungen sich Angehörige im Konkreten machen, konnten vier Faktoren identifiziert werden:

Erstens hoffen die Angehörigen, dass sich der momentane Zustand der PatientInnen entweder etwas bessert oder zumindest gleich bleibt. Im Rahmen der Möglichkeiten der einzelnen PatientInnen hoffen sie, dass sich da oder dort noch kleine Fortschritte zeigen.

„Das macht einem Freude, und ich glaub, ja, das gibt einem auch Hoffnung, obwohl ich weiß, XY wird sicher nicht reden können, aber ich wäre schon froh, wie gesagt, auf einen Ja-Nein-Code zu kommen.“

„Ohne Hoffnung, dass alles im Erträglichen bleibt, dass alles sogar besser würde, würden wir gar nicht leben.“

„Ja, man lebt, glaub ich, von einem Tag auf den anderen. Und hofft halt immer, es möge besser werden, aber es soll nur nicht schlimmer werden.

Obwohl die Situation an sich ja schon schlimm genug ist.“

Die Hoffnungen beziehen sich natürlich auch auf kleine Dinge. Was die Hoffnung betrifft, leben Angehörige von einem Tag auf den nächsten. Ihre Hoffnung verhält sich dabei äußerst flexibel.

Ein paar InterviewpartnerInnen beschreiben, dass der Zustand der PatientInnen oft Tagesverfassung sei. Auch wenn die PatientInnen einmal keinen guten Eindruck machen, nehmen es die Angehörigen so an.

„Da denk ich mir, die Hoffnung, na, vielleicht ist morgen wieder besser.“

Zweitens hoffen Angehörige, sie mögen selbst noch lange von Krankheiten verschont bleiben und somit in der Lage sein, sich um die PatientInnen zu kümmern.

„... ich hoff, dass ich mir nicht einen Fuß brich, und dass ich dann weiß ich wie lang nicht hergehen könnte, das ist mein ärgster Gedanke.“

Einige Angehörige sind sich durchaus bewusst, dass auch ihre Zeit nicht unbegrenzt ist.

„... ich hoff, dass ich noch eine Weile leb, der Zeithorizont wird immer kleiner. Ich hoffe, dass ich die nächste Phase noch gut übersteh ...“

Drittens hoffen Angehörige, die PatientInnen mögen eines Tages friedlich, schmerzfrei und ohne weitere Komplikationen sterben können.

„... dass er ruhig einschlaft.

Dass es dann nicht einmal heißt, das Organ setzt aus, und das Organ setzt aus, weil davor hab ich auch persönlich Angst ...“

Viertens hoffen Angehörige, dass sie und ihre Familie vor weiteren Schicksalsschlägen gefeit sind. Denn sie sind sich bewusst, dass es immer noch schlimmer kommen könnte.

Eine Interviewpartnerin formuliert dies folgendermaßen:

„Und das ist ein Teil der Hoffnung, dass nicht noch größere Katastrophen kommen. Ich bin auch wieder so weit Realist, es kann, Gott weiß was in einer Familie noch alles passieren könnte. Ich hab die Hoffnung, dass zurzeit oder in nächster Zukunft nicht noch irgendwas Schlimmeres, es kann immer was Schlimmeres passieren, aber die Hoffnung hab ich, oder diesen frommen Wunsch, damit uns halt nichts Böses mehr, es sollt ja reichen.“

Hoffnung ist für Angehörige unsagbar wichtig. Auch wenn sich Zweifel unter die Hoffnung mischen können, ist die Hoffnung noch immer vorhanden.

„Hoffnung ist in mir immer drinnen, und ich sag immer, wenn es eine Hoffnung gibt, bis zum Schluss gibt´s eine Hoffnung. Bis zum letzten ist die Hoffnung da.“

4.7. Blick in die Zukunft

„Ich leb im Jetzt und nicht in der Zukunft.“

Diese Aussage steht stellvertretend für eine Reihe von Antworten, die die interviewten Personen auf die Frage, wie sie der Zukunft entgegen sehen, gegeben haben. Die Angehörigen konzentrieren sich voll und ganz auf die Gegenwart. Für sie zählt jeder einzelne Tag.

„Der Weg ist das Ziel. Wir gehen!“

Die InterviewpartnerInnen wollen sich ganz bewusst nicht den Kopf zerbrechen über Zukünftiges, das vielleicht oder vielleicht auch nicht eintreten wird.

„Aber da ich sie (die Zukunft) nicht beeinflussen kann, zerbrech ich mir auch nicht, nicht ehrlich, also ich könnt ja jetzt auch sitzen und Tag und Nacht nachgrübeln.

Das tu ich natürlich nicht, denn es gibt nichts, was ich beeinflussen könnte. (.)

Und ich hab, wie gesagt, schon erwähnt, ich bin ein absoluter Realist, und so ist es eben jetzt. Und man macht das Beste draus, und wenn´s aber nimmer geht,

dann müssen´s andere übernehmen.“

„Wenn dann was ist, dann muss ich mich eh stellen. Aber ich muss mir nicht jetzt

schon sagen, was ist, wenn sie jetzt. ... Aber ich muss nicht im Vorhinein

schwarzsehen, schwarzmalen, das möchte ich nicht. Das tu ich nicht.

Das tut mir nicht gut, das weiß ich.“

Die Angehörigen leben damit, dass es jederzeit auch zu Rückschlägen bzw. bis zum Äußersten kommen kann.

„Im Augenblick geht´s ihm gut, aber das kann ja ganz plötzlich kommen,

das war ja schon öfter auf der Station. Das geht dann in zwei, drei Tagen.

Eine Lungenentzündung und brauchen die Antibiotika einmal nicht greifen,

und dann ist es passiert. Also, man lebt immer so.“

4.8. Abschließende Erklärung

Im Fokus der vorliegenden Arbeit steht die Frage, welche Bedeutung das Phänomen Hoffnung für die Angehörigen von PatientInnen einer Wachkomastation hat. Die wichtigsten Erkenntnisse aus der Datenanalyse werden im nachfolgenden Erklärungsmodell zusammengefasst und sollen veranschaulichen, auf welche Weise sich Hoffnung in den Prozess des Erlebens der Angehörigen einfügt.

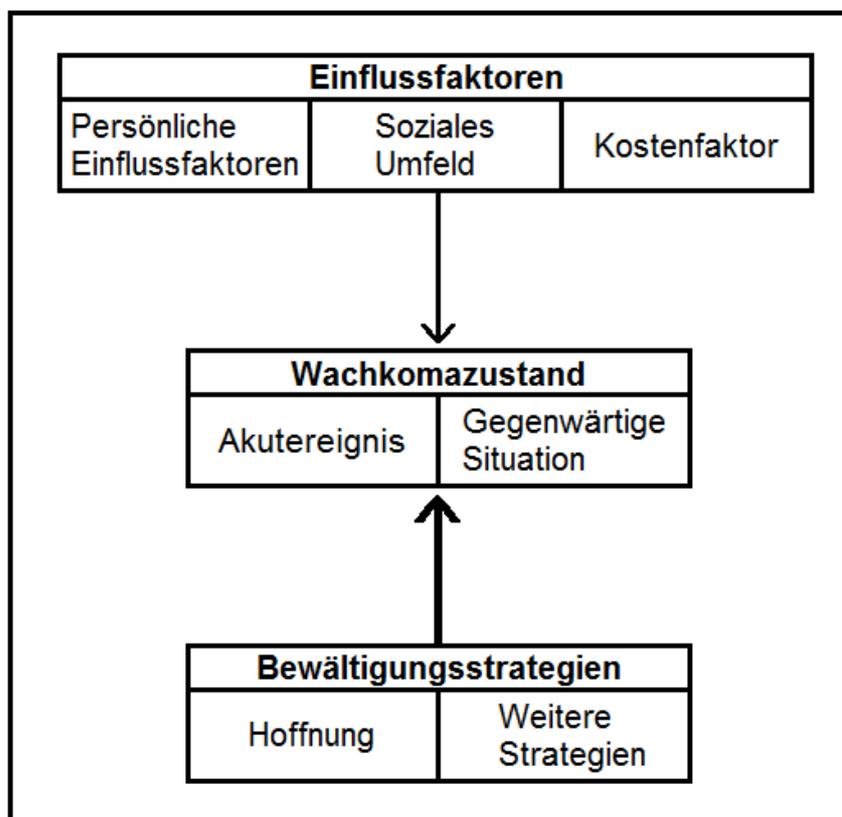


Abbildung 2: Erklärungsmodell zur Bedeutung von Hoffnung

Aufgrund dessen, dass die schwerwiegende Erkrankung das Leben der Angehörigen massiv prägt, positioniert sich der „Wachkomazustand“ der PatientInnen in der Mitte des Modells. Es zeichnet sich hierbei eine temporale Ebene ab, jedoch sind die erhobenen Daten noch nicht dicht genug, um dies genauer bestimmen zu können. Daher erfolgt die Unterteilung dieser Kategorie vorerst lediglich in „Akutereignis“ und „gegenwärtige Situation“.

Die Phase rund um das Akutereignis beinhaltet primär die Schockzustände, die die Angehörigen erleben. Bedeutend für die Akutphase sind positive und/oder negative Erfahrungen mit ÄrztInnen auf der Intensivstation und der damit in Verbindung stehende Umgang mit vorhandener, genommener oder falscher Hoffnung. Ungewissheit besteht zumeist nicht nur bezüglich der Prognose, sondern auch betreffend Informationen über organisatorische Schritte (zum Beispiel die Übernahme der Sachwalterschaft), die einzuleiten sind.

Die gegenwärtige Situation beschreibt das Erleben der Angehörigen rund um die Wachkomastation, beginnend mit der Aufnahme der PatientInnen. Ihre Motivation, die PatientInnen regelmäßig zu besuchen, ist sehr hoch. Zusätzlich zu sämtlichen Bemühungen um ihren wachkomatösen Angehörigen ist die Interaktion mit dem Pflegepersonal sehr stark gegeben. Als bedeutsame Themen herauskristallisiert haben sich hierbei der Mangel an Pflegekräften auf der jeweiligen Station sowie die Empathie, die Angehörige für die Arbeit und Leistungen der Pflegepersonen empfinden.

Auf den Wachkomazustand wirken verschiedene „Einflussfaktoren“, mit denen die Angehörigen in positiver und/oder negativer Hinsicht konfrontiert werden. „Persönliche Einflussfaktoren“ stehen mit dem eigenen Umfeld der Angehörigen in direktem Zusammenhang. Dazu zählen zusätzliche Belastungen, denen sie im Alltag ausgesetzt sind, weiters körperliche Beschwerden, die sie entwickeln, und Erfahrungen im Rahmen ihrer Berufstätigkeit, die sie hinsichtlich der (Un-)Vereinbarkeit mit der Verantwortung für ihren wachkomatösen Angehörigen machen. Das „soziale Umfeld“ setzt sich aus unterschiedlichen, außenstehenden Personen, die den betroffenen Angehörigen bzw. den jeweiligen PatientInnen verständnisvoll oder mit starken Berührungspunkten begegnen können, und aus den Angehörigen anderer PatientInnen auf der Wachkomastation, die klarerweise sehr ähnliche Situationen durchleben, zusammen. Neben den ersten beiden genannten Einflussfaktoren, die sowohl positive als auch negative Dimensionen annehmen können, zeigt sich der „Kostenfaktor“ in einem rein negativen Licht. In verschiedensten Aspekten beeinflusst dieser Faktor die Versorgung der PatientInnen und trägt somit dazu bei, dass sich die Angehörigen durch mangelnde finanzielle Ressourcen limitiert fühlen.

Den überwiegend negativ besetzten Einflussfaktoren stehen die essentiellen „Bewältigungsstrategien“ gegenüber. In dieser Kategorie spielt das Phänomen „Hoffnung“ eine zentrale Rolle im Umgang mit den wachkomatösen Menschen. Vom Akutereignis bis zur gegenwärtigen Situation – die Angehörigen hoffen kontinuierlich. Lediglich die Objekte, auf die sich ihre Hoffnungen richten, ändern sich im Verlauf. Daher kann auch hier eine zeitliche Ebene angenommen werden. Hoffnung ist für die Angehörigen unbedingt notwendig, um die Belastungssituation durchstehen zu können. So bedeutend sie auch ist, Hoffnung allein reicht jedoch nicht. Sie hängt mit anderen Strategien zusammen, die sich positiv auf den Bewältigungsprozess auswirken:

Über das Krankheitsbild, die Betreuung, die Therapie und jedes wissenswerte Detail, das mit der Versorgung der PatientInnen in Verbindung steht, genauestens informiert und auf dem Laufenden zu sein, trägt für die Angehörigen weiters zur Bewältigung bei. Überwiegend am Anfang taucht die Frage nach dem Warum sehr häufig auf. Die Auseinandersetzung und das innerliche Loslösen vom Hadern mit dem Schicksal scheinen unumgänglich zu sein, um diese Phase überwinden zu können. Im weiteren Verlauf müssen die Angehörigen lernen, etwas zurückzutreten und zeitweise bewusst Abstand zu nehmen, um nicht auszubrennen. Für einen Teil der Angehörigen kann der Glaube ein wichtiger Kraftspender sein, der sie dabei unterstützt, mit der schwierigen Situation umzugehen.

5. Diskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser Diplomarbeit mit den bereits vorhandenen Kenntnissen aus der Literatur, die als theoretischer Hintergrund dienten, verglichen. Der Fokus wird dabei auf das vorrangig interessierende Thema, die Hoffnung, gelegt.

Mit der vorliegenden Arbeit wurde primär das Ziel verfolgt, die Bedeutung von Hoffnung für Angehörige von PatientInnen einer Wachkomastation näher zu untersuchen, um Faktoren, die mit dem Erhalt bzw. dem Verlust der persönlichen Hoffnungen in Verbindung stehen, identifizieren zu können. Konkret sollte dadurch ein Beitrag zu einer höheren Lebensqualität der Angehörigen in ihrer Belastungssituation geleistet werden.

Aufgrund der sehr kleinen Stichprobe, der nicht erreichten Datensättigung und der komplexen Zusammenhänge rund um den Hoffnungs begriff selbst, ist es (noch) nicht möglich, alle zu Beginn der Arbeit formulierten Forschungsfragen ausreichend beantworten zu können. Trotzdem dürfte durch das erarbeitete Erklärungsmodell bereits ein Grundgerüst erkennbar sein.

Die Erkenntnisse aus den Interviews mit den betroffenen Angehörigen haben gezeigt, dass ihr Hoffnungsverständnis mit einem starken Realitätsbezug eng verknüpft ist. Dadurch findet die folgende, allgemeine Definition von Hoffnung, wie sie beispielsweise von der Pflegewissenschaftlerin Abt-Zegelin (2009) angewendet wird, bei dieser Personengruppe absolute Bestätigung:

Hoffnung bedeutet, einen günstigen Ausgang zu erwarten, ohne sich in Sicherheit wiegen zu können, dass dieser tatsächlich eintreten wird. Hoffende Menschen lassen sich nicht von Trugbildern blenden, sondern passen sich flexibel und realistisch an Situationen an, ohne dabei aufzugeben. Eine gewisse Offenheit für Rückschläge und schmerzliche Erfahrungen ist charakteristisch für Hoffnung.

Im Gegensatz dazu widersprechen Auffassungen des Phänomens Hoffnung, die überwiegend in der christlichen Theologie verbreitet sind, den Ergebnissen der vorliegenden Studie:

„Ganz anders die Hoffnung der Christen; sie ist Gewißheit (sic!) über das Nichtvorhandene. Sie hofft das Unmögliche, und zwar deshalb, weil Gott das Unmögliche möglich macht.“ (Beißer, 1993, S. 54)

Diese Ansicht unterscheidet sich von dem Hoffnungserleben der interviewten Personen. Ein Teil der InterviewpartnerInnen gab an, dass der Glaube – unabhängig von einer bestimmten Religion – eine Rolle in ihrem Leben einnimmt. Für diejenigen Angehörigen stellt der Glaube vor allem eine Kraftquelle dar. Unterstützt durch den persönlichen Glauben orientiert sich ihr Hoffen ab einem gewissen Zeitpunkt am Möglichen, jedoch nicht am Unmöglichen. Dass sich die Hoffnungen auf etwas richten, das nicht realistisch ist, wäre höchstens im Zuge des Akutereignisses denkbar. Allerdings können die Angehörigen (und manches Mal auch die ÄrztInnen) in diesen Fällen das Ausmaß der Erkrankung noch nicht abschätzen, und somit hoffen sie nicht „bewusst“ auf etwas Unerreichbares.

Sowohl die Ergebnisse der Studien von Duggleby et. al (2010), Horn (2008) als auch von Verhaeghe et al. (2007), die sich mit Hoffnung beschäftigten, weisen darauf hin, dass Hoffnung durchgehend vorhanden ist. Sie entwickelt sich sukzessive und reagiert flexibel auf veränderte Umstände. Diese Erkenntnisse entsprechen denen der vorliegenden Arbeit, in der sich die Hoffnungen der InterviewpartnerInnen an die jeweiligen Herausforderungen und Gegebenheiten anpassen und auf einen eindeutigen Realitätsbezug schließen lassen.

Auch wenn sich der Hintergrund und die Umstände der Betreuungssituation der PatientInnen voneinander unterscheiden, so decken sich die Erkenntnisse der vorliegenden Arbeit in einigen Punkten mit der Studie von Profanter (2005, 2007), die sich mit der Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige im Allgemeinen beschäftigt hat:

Die Angehörigen haben sehr konkrete Hoffnungen, was die Gegenwart und die Zukunft betrifft. Ihr Hoffen bezieht sich unter anderem darauf, dass sich der Ist-Zustand nicht verschlechtert, sondern womöglich sogar ein Stück weit verbessert. Die Angehörigen hoffen, die Belastungssituation durchstehen zu können. Hierbei fungiert Hoffnung als wichtige Bewältigungsstrategie, zu der auch das Abschalten im Sinne einer kurzzeitigen Entlastung gehört. Im Gegensatz zu Profanters Studie, in der sich der Glaube als sehr wichtige Hoffnungsquelle herausstellte, ist die

Religiosität für die Angehörigen in der vorliegenden Arbeit, wie bereits beschrieben, eingeschränkt bedeutsam. Die Beziehungsebene, die Profanter ebenfalls den Hoffnungsquellen zuordnen konnte, spielt selbstverständlich auch für die befragten Angehörigen der WachkomapatientInnen eine Rolle. So gaben fast alle InterviewpartnerInnen an, ein sehr inniges Verhältnis zu den PatientInnen vor dem Akutereignis gehabt zu haben, das ihnen dabei hilft, sich über den langen Zeitraum um sie zu kümmern. Das Gefühl, gebraucht zu werden, gibt ihnen Bestätigung für ihr Tun. Was die Beziehungen zu weiteren Personen und die damit verbundene Anerkennung und Unterstützung betreffen, so sind diese zwar zweifellos essentiell, sie lassen jedoch bei den interviewten Angehörigen teilweise sehr zu wünschen übrig. Somit kann für die vorliegende Arbeit die Aussage getroffen werden, dass ein positiver Einfluss des sozialen Umfeldes eine Hoffnungsquelle sein könnte, einige Angehörige scheinen sich allerdings bereits damit abgefunden zu haben, mit der Situation mehr oder weniger allein zurechtzukommen zu müssen.

Die bestehende Hoffnung der Angehörigen auf ein Wunder, die Horn (2008) in ihrer Studie über das Erleben pflegender Angehörige wachkomatöser Menschen beschreibt, geht nicht konform mit den Ergebnissen dieser Diplomarbeit, in der die interviewten Personen unmissverständlich äußerten, höchstens auf kleine Fortschritte zu hoffen, nicht jedoch auf spektakuläre Verbesserungen des Wachkomazustandes. Davon abgesehen stellte auch Horn fest, dass die Angehörigen die Krisensituation ohne Hoffnung nicht überstehen würden. Das kontinuierliche Auf und Ab zwischen Hoffen und Zweifeln kann in dem von Horn beschriebenen Ausmaß nicht bestätigt werden, da die InterviewpartnerInnen erklärten, dass die Hoffnung bei ihnen überwiege. Selbst in Momenten des Zweifels sei Hoffnung stets vorhanden.

Hoffnung als Bewältigungsstrategie beschreiben auch Farran et al. (1999). Sie bezeichnen Hoffnung als Vorbedingung der Problembewältigung, das heißt, ob bestimmte Variablen wie persönliche Überzeugungen oder sozialer Rückhalt überhaupt vorhanden sind. Hoffnung kann jedoch auch das Ergebnis erfolgreicher Bewältigung sein. Fehlen Hoffnung und geeignete Bewältigungsstrategien, so können Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung auftreten.

Selbst wenn wahrscheinlich der einen oder anderen außenstehenden Person die Prognose der wachkomatösen PatientInnen aussichts-, sprich hoffnungslos, erscheint, so sind die involvierten Angehörigen nie ohne Hoffnung, denn die Hoffnung gibt ihnen die Kraft, die sie bitter benötigen, um ihre Situation zu überstehen.

Falsche Hoffnungen wurden von allen InterviewpartnerInnen, die damit in Konfrontation geraten sind, als sehr negativ empfunden. Diese Erfahrung gleicht den Erkenntnissen der Studie von Verhaeghe et al. (2007), in der das Erleben der Angehörigen von KomapatientInnen untersucht wurde. Die ForscherInnen stellten fest, dass falsche Hoffnungen mit nicht korrekten und unvollständigen Informationen in Verbindung gebracht werden. In der vorliegenden Arbeit äußerten sich falsche Hoffnung insbesondere durch das Vertrösten der Angehörigen mit den Worten „wir warten, dass er/sie aufwacht“ in der Phase auf der Intensivstation.

Zusammenfassend betrachtet, stimmt das wirklichkeitsnahe Hoffnungserleben der Angehörigen von PatientInnen einer Wachkomastation mit allgemein gültigen Begriffsdefinitionen überein. Weiters reihen sich die Erkenntnisse dieser Arbeit, die dem Phänomen Hoffnung als Kraftquelle und Bewältigungsstrategie Bedeutung verleihen, an unterschiedliche, einschlägige Studien an.

Widersprüche zeichnen sich zum Hoffnungsverständnis in der christlichen Theologie sowie zu Studienergebnissen, die den Glauben als wesentliche Hoffnungsquelle sehen oder die das Hoffen auf ein Wunder – trotz des Realitätsbezugs – nicht ausschließen, ab.

6. Implikationen

6.1. Implikationen für die Pflege

Bei der Auseinandersetzung mit diverser Fachliteratur, die sich mit dem Thema Wachkoma beschäftigt, wird den LeserInnen sehr eindrucksvoll nähergebracht, welche unverzichtbare Rolle Angehörige im Versorgungsprozess der PatientInnen spielen. So viel zur Theorie.

Der Einblick in die Praxis hat gezeigt, dass sich Angehörige nicht immer in diesem Ausmaß wertgeschätzt und in sämtliche Abläufe miteinbezogen fühlen.

Die Erkenntnisse aus der vorliegenden Arbeit weisen auf einige Mankos in der Betreuung der Angehörigen selbst hin, die selbstverständlich nicht nur die Pflege, sondern alle involvierten Professionen und Institutionen betreffen:

Auf der Intensivstation wäre ein durchwegs empathischer Umgang seitens der ÄrztInnen absolut wünschenswert. Trotz oder gerade wegen des kritischen Zustandes der PatientInnen sollte eine realistische Aufklärung, in der der Förderung von Hoffnung gebührend Platz eingeräumt wird, unverzichtbar sein.

Fehlende Informationen über zu erledigende Amtswegen stellen vor allem in der Anfangszeit eine große, zusätzliche Belastung für die Angehörigen dar. Sie sind oftmals auf eigene Recherchen und Initiativen angewiesen, um Notwendiges in Erfahrung zu bringen. Unterstützend eingreifen könnten hierbei kompetente, zentrale Stellen, an die die Angehörigen weitergeleitet werden und in denen sie sich individuell beraten und informiert lassen können. Auch über die Möglichkeit, psychologische Hilfe in Anspruch nehmen zu können, sollten die Angehörigen unbedingt aufgeklärt werden.

Im Bewusstsein, dass vor allem in diesen Zeiten finanzielle Ressourcen in vielen Bereichen nicht im notwendigen Ausmaß zur Verfügung gestellt werden können, sollte die Kostenproblematik keinesfalls unerwähnt bleiben.

Durch Gewährleistung der Bewilligung von durchgehenden Therapiezyklen hätten viele PatientInnen zumindest die Chance, zusätzliche Fortschritte machen zu können. Momentan ist hier ein Widerspruch zwischen Soll-Zustand und Realität gegeben.

Weiters wäre es erstrebenswert, zu verhindern, dass Angehörige in manchen Fällen durch den Wachkomafall in ihrer Familie zwangsläufig nur mit minimalen finanziellen Mitteln auskommen müssen. Bis dato muss die Langzeitpflege vollständig privat beglichen werden. Vermögen, Pension und Pflegegeld der PatientInnen fließen direkt in die Finanzierung des Betreuungsplatzes.

Über alternative Lösungen sollte nachgedacht werden, um wenigstens kleine Entlastungen schaffen zu können.

Was den Bereich der Pflege betrifft, so schätzen es die Angehörigen sehr, wenn sie in den Alltag auf der Wachkomastation ausreichend miteinbezogen werden. Dort, wo dies nicht immer einwandfrei funktioniert, sollte das Bewusstsein der Pflegenden dahingehend gestärkt werden. Ein angenehmes Klima auf der Station, auf der Angehörige die Bemühungen des Personals wahrnehmen, kann einen Beitrag zur Förderung von Hoffnung leisten.

Von den Erkenntnissen der vorliegenden Arbeit ausgehend, wäre es grundsätzlich ein guter Ansatz, Pflegekräften den Stellenwert, den Hoffnung und weitere wichtige Faktoren im Leben der Angehörigen einnehmen, näherzubringen. Auf diesem Wege könnte in gewissen Bereichen (noch) mehr Verständnis generiert und das „Zusammenleben“ auf der Station somit erleichtert werden.

Der „Arbeitsplatz Wachkomastation“ bringt sicherlich besondere Herausforderungen mit sich. Um dem immer wiederkehrenden Problem des Mangels an Pflegepersonen auf den Wachkomastationen, von dem sich die Angehörigen beeinflusst sehen, entgegenwirken zu können, müssten geeignete Maßnahmen gesucht und ergriffen werden. Zu diesem Zweck müsste erhoben werden, welche Faktoren zu einer höheren Arbeitszufriedenheit beitragen würden – mitunter ein Auftrag an die Pflegeforschung.

6.2. Implikationen für die Pflegeforschung

Der Bedarf nach weiterführender Forschung, die sich der Bedeutung von Hoffnung für Angehörige stationärer WachkomapatientInnen intensiv widmet, ergibt sich schon allein aus der Tatsache der bislang ausständigen Publikationen zu diesem Thema. In diesem Sinne sollte an der vorliegenden Studie bis zur Datensättigung weitergearbeitet werden, um an interessante Ansätze, die sich nun herauskristallisiert haben, anknüpfen zu können. Ziel wäre es, das Phänomen Hoffnung für die genannte Personengruppe umfassend darstellen und erklären zu können, um letztendlich eine Theorie zu dieser Thematik zu entwickeln.

Im Zuge der Datenanalyse wurden einige Aspekte erkennbar, bei denen es überlegenswert wäre, sie zum Gegenstand weiterer Forschungsvorhaben zu machen.

Hinsichtlich der Verteilung der TeilnehmerInnen kann folgende Aussage getroffen werden: Bei sechs Angehörigen handelte es sich um (Ehe-)PartnerInnen, bei zwei um Geschwister und bei einer/-m Angehörigen um einen Elternteil des/der Patienten/-in. Davon ausgehend, dass es Unterschiede zwischen den einzelnen verwandtschaftlichen (und selbstverständlich den persönlichen) Verhältnissen in der Angehörigen-PatientInnen-Beziehung gibt, könnte Hoffnung eine verschiedenartig ausgeprägte Rolle spielen. Die bisher gesammelten Daten deuten auf Unterschiede hin, zur exakten Darstellung sollte dieser Aspekt in weiteren Forschungen berücksichtigt werden.

Eine weitere Erkenntnis ist, dass alle InterviewpartnerInnen ihre wachkomatösen Angehörigen sehr häufig und in regelmäßigen Abständen besuchen. Personen, die sehr selten bis gar nicht mehr auf die Wachkomastation kommen, konnten durch die gewählte Rekrutierungsmethode nicht erreicht werden. Ob für dieses „Nicht-Besuchen“ das Aufgeben jeglicher Hoffnung ein Grund ist, konnte nicht untersucht, sondern zum jetzigen Zeitpunkt höchstens vermutet werden. An diesem Punkt könnte in nachfolgenden Forschungen angesetzt werden.

Die vorliegende Arbeit beleuchtet die Angehörigen-Perspektive. Durch die Gegebenheiten auf einer Wachkomastation treten Angehörige und Pflegepersonen in engen Kontakt. Wo Menschen aufeinandertreffen, kann es selbstverständlich auch zu unterschiedlichen Ansichten und Reibungen kommen.

Nicht nur die Angehörigen müssen sich schwierigen Situationen stellen – auch für die Pflegenden dürfte die intensive Präsenz der Angehörigen nicht immer ganz einfach sein.

Eine Interviewpartnerin bringt ihre Gedanken diesbezüglich folgendermaßen zum Ausdruck:

„Außerdem ... haben sie (die Pflegekräfte) ja die psychische Belastung auch mit uns. Sie sind ja auch mit uns Angehörigen sehr konfrontiert.“

Dieser Erkenntnisstand gibt den Anreiz, künftig eine Studie durchzuführen, in der Pflegepersonen, die auf einer Wachkomastation beschäftigt sind, interviewt werden. Sich den Anliegen beider Seiten gleichermaßen zu widmen, könnte letztendlich ein Schritt in die richtige Richtung sein.

7. Stärken und Limitationen der Arbeit

Begrenzt wird der Erkenntnisgewinn der vorliegenden Diplomarbeit vor allem dadurch, dass aufgrund der festgelegten Rahmenbedingungen und der fehlenden Zeitressourcen lediglich neun Angehörige interviewt werden konnten. Bedingt durch diese sehr kleine Stichprobe musste die Datenanalyse nach dem axialen Kodieren abgebrochen werden und konnte nicht bis zum selektiven Kodieren und der Identifikation der Kernvariable fortgeführt werden. Man kann jedoch davon ausgehen, dass durch weitere Interviews neue, interessante Informationen generiert werden. Die Bedeutung von Hoffnung für Angehörige kann daher lediglich in einem Erklärungsmodell dargestellt werden. Die Entwicklung einer fundierten Theorie ist aufgrund der mangelhaften Dichte an Daten zu diesem Zeitpunkt nicht möglich.

Zu den Stärken der Arbeit zählt, dass sie sich ausschließlich mit dem Erleben (mit Hauptaugenmerk auf den Hoffnungs begriff) von Angehörigen wachkomatöser PatientInnen beschäftigt, die auf speziellen Apallikerstationen betreut werden.

Um rasch Kontakt zu potenziellen InterviewpartnerInnen, die an sich einer sehr spezifischen Personengruppe angehören, herstellen zu können, wurden die Einschlusskriterien sehr grob festgelegt. Positiv zu erwähnen ist erstens, dass eine große Datenvielfalt durch die Rekrutierung in zwei verschiedenen Einrichtungen erzielt werden konnte. Zweitens gelang es den InterviewpartnerInnen durch ihre sehr offene und reflektierte Erzählweise, einen guten Einblick in ihre Erfahrungen und Empfindungen zu vermitteln, wodurch es trotz der kleinen Stichprobe möglich wurde, unterschiedliche Aspekte des Phänomens Hoffnung nachvollziehbar herauszuarbeiten.

8. Schlussfolgerung

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war, das Wissen über Hoffnung der Angehörigen von PatientInnen einer Wachkomastation zu erweitern.

Aufgrund von fehlenden Publikationen, die sich intensiv mit der Bedeutung von Hoffnung für Angehörige von stationären WachkomapatientInnen beschäftigen, sollte mithilfe von qualitativen Interviews mit betroffenen Personen unter Anwendung der Grounded Theory versucht werden, ein Erklärungsmodell über Hoffnung zu entwickeln.

Die gewonnenen Erkenntnisse bieten die Möglichkeit, den beteiligten ProfessionistInnen im Gesundheitswesen die Bedeutung von Hoffnung für diese spezielle Zielgruppe näherzubringen. Auf diesem Wege könnte zum Verständnis für Angehörige von WachkomapatientInnen in ihrer Krisensituation beigetragen werden.

Im Rahmen dieser Arbeit wurden einige Faktoren identifiziert, die auf das Hoffnungserleben rund um das Akutereignis und die gegenwärtige Situation positiv und/oder negativ Einfluss nehmen können. Als wichtigste Bewältigungsstrategie hat sich Hoffnung herauskristallisiert, die neben weiteren Handlungsweisen die Voraussetzung dafür schafft, dass die Angehörigen die schwere Zeit überstehen können.

In weiterer Folge wäre die vorliegende Arbeit eine Basis für weiterführende Studien, die sich beispielsweise mit der Frage, auf welche Weise die professionelle Pflege sowie sämtliche im Gesundheitsbereich tätige Personen die Hoffnung der Angehörigen von WachkomapatientInnen unterstützen und fördern können, auseinandersetzen könnten – und zwar fernab vom Schüren falscher Hoffnungen.

Den Abschluss bildet das Zitat einer Interviewpartnerin, das einmal mehr die besonders schmerzliche Lage von Angehörigen wachkomatöser Menschen unterstreichen soll:

*„ ... wir haben ja auch dieses Pech, wir müssen ja zwei Mal Abschied nehmen.
Ich sag immer, das ist gemein, das ist ungerecht, weil wir haben alle Abschied
genommen von dem Mensch, der er oder sie einmal war, wir müssen jetzt dann
irgendwann einmal Abschied nehmen, einer früher, einer später,
von dem Menschen, der er oder sie jetzt ist.
Also, das sind schon zwei Paar Schuhe.“*

9. Bibliografie

Abt-Zegelin, A. (2009). Hoffnung – Energiequelle in schwierigen Zeiten. Positives Denken. *Die Schwester/Der Pfleger*, 48(3), S. 290 – 294.

Averill, J. R., Catlin, G. & Chon, K. K. (1990). *Rules of hope*. New York: Springer Verlag.

Beißer, F. (1993). Hoffnung und Vollendung. In: Ratschow, C. H. (Hrsg.). *Handbuch systematischer Theologie* (Band 15). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn.

Bienstein, C. (2007). Menschen im Wachkoma. In: Nydahl, P. (Hrsg.). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (2. Auflage, S. 18 – 26). München: Elsevier, Urban & Fischer Verlag.

Bühlmann, J. (1998). Hoffnung/Hoffnungslosigkeit. In: Käppeli, S. (Hrsg.). *Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld* (Band 1, S.103 – 118). Bern: Verlag Hans Huber.

Carpenito-Moyet, L. J. (2008). *Nursing Diagnosis. Application to Clinical Practice* (12. Auflage). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Ciarrettino, M. (2005). Zustand Wachkoma vs. Prozess Wachkoma oder: „Der Mensch kann nicht nicht kommunizieren“ (Paul Watzlawik). *Intensivpflege* 13, S. 1 – 5.

Clauß, G. (1995). *Fachlexikon ABC Psychologie* (5. Auflage). Freiburg: Herder Verlag.

Deutsche Wachkomagesellschaft. Zugriff am 14. August 2009, von <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/ccm/navigation/>.

Drosdowski, G. (1980). *Meyers Enzyklopädisches Lexikon. Deutsches Wörterbuch, G – N, Band 31*. Mannheim/Wien/Zürich: Lexikonverlag.

Duggleby, W., Holtslander, L., Kylma, J., Duncan, V., Hammond, C. & Williams, A. (2010). Metasynthesis of the Hope Experience of Family Caregivers of Persons With Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 20(2), S. 148 – 158.

Dyckhoff, P. (2008). *Masslose Hoffnung. Worte, die aufrichten*. Augsburg: Sankt Ulrich Verlag.

Evangelische Kirche in Deutschland (1985). *Die Bibel nach der Übersetzung Martin Luthers mit Apokryphen*. Wien: Österreichische Bibelgesellschaft.

Farran, C. J., Herth, K. A. & Popovich, J. M. (Hrsg. der deutschen Ausgabe: Abt-Zegelin, A.) (1999). *Hoffnung und Hoffnungslosigkeit. Konzepte für Pflegeforschung und –praxis*. Wiesbaden: Ullstein Medical Verlag.

Garcia-Cascales, J. (1968). *Die Kraft der Hoffnung*. Wien: Claretiner Verlag.

George, W. & George, U. (2003). *Angehörigenintegration in der Pflege*. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Gerstenbrand, F. (1967). *Das traumatische apallische Syndrom. Klinik, Morphologie, Pathophysiologie und Behandlung*. Wien: Springer-Verlag.

Gordon, M. (2003). *Handbuch Pflegediagnosen. Das Buch zur Praxis* (4. Auflage). München: Urban & Fischer Verlag.

Gregor, G. & Großmann, A.: Ergotherapie. In: Nydahl, P. (Hrsg.). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (2. Auflage, S. 59 – 78). München: Elsevier, Urban & Fischer Verlag.

Gudemann, W.-E. (1995a). *Bertelsmann Neues Lexikon. Band 3, Dribb – Gewür*. Gütersloh: Bertelsmann Lexikon Verlag.

Gudemann, W.-E. (1995b). *Bertelsmann Neues Lexikon. Band 4, Geyer – Israe*. Gütersloh: Bertelsmann Lexikon Verlag.

Gudemann, W.-E. (1995c). *Bertelsmann Neues Lexikon. Band 7, Natro – Pyxis*. Gütersloh: Bertelsmann Lexikon Verlag.

Hall, W. A. & Callery, P. (2001). Enhancing the Rigor of Grounded Theory: Incorporating Reflexivity and Relationality. *Qualitative Health Research*, 11(2), S. 257 – 272.

Häcker, H. O. & Stapf, K.-H. (2009). *Dorsch Psychologisches Wörterbuch* (15. Auflage). Bern: Verlag Hans Huber.

Häusler, S. (2006). *Hirnverletzt – ein Schicksal ohne Ende? Das apallische Syndrom – Erfahrungsbericht und Ratgeber* (4. Auflage). München: Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle.

Häusler, S. (2007). Eigenes Leben und dieses erleben. In: Nydahl, P. (Hrsg.). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (2. Auflage, S. 1 – 3). München: Elsevier, Urban & Fischer Verlag.

Horn, A. (2002). Man wächst da einfach rein. In: Schnepf, W. (Hrsg.). *Angehörige pflegen* (S. 14 – 40). Bern: Verlag Hans Huber.

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

Huppmann, G. & Lipps, B. (2006). *Prolegomena einer Medizinischen Psychologie der Hoffnung*. Würzburg: Verlag Königshausen & Neumann.

Kast, V. (1997). *Freude. Inspiration. Hoffnung*. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.

Kölbl-Catic, E. (2007). Recht auf ein würdevolles Leben. Wachkoma und Lebensqualität: Pflege- und Behandlungskonzepte auf der Station St. Jakob im Institut Haus der Barmherzigkeit. *Pro Care*, 12(11), S. 6 – 10.

Kylmä, J. & Vehviläinen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of Advanced Nursing*, 25, S. 364 – 371.

Lersch, P. (1970). *Aufbau der Person*. München: Barth Verlag.

Lipps, B. & Huppmann, G. (2006). Zur Medizinischen Psychologie der Hoffnung. In: Huppmann, G. & Lipps, B. (Hrsg.). *Prolegomena einer Medizinischen Psychologie der Hoffnung* (S. 189 – 199). Würzburg: Verlag Königshausen & Neumann.

LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung. Methode. Bewertung. Anwendung*. (2. Auflage). München: Elsevier, Urban & Fischer Verlag.

Mayer, H. (2007). *Pflegeforschung kennenlernen. Elemente und Basiswissen für die Grundausbildung* (4. Auflage). Wien: Facultas Verlag.

Michel, C. & Novak, F. (1991). *Kleines psychologisches Wörterbuch* (4. Auflage). Freiburg: Herder Verlag.

Moltmann, J. (1997). *Theologie der Hoffnung. Untersuchungen zur Begründung und zu den Konsequenzen einer christlichen Eschatologie* (13. Auflage). Gütersloh: Kaiser Verlag.

Nacimiento, W. (2007). Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? In: Höfling, W. (Hrsg.): *Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte* (2. Auflage, S. 29 – 48). Berlin: Lit-Verlag Dr. W. Hopf.

Nocke, F.-J. (2007). *Was können wir hoffen? Zukunftsperspektiven im Wandel*. Würzburg: Echter Verlag.

Nydahl, P. (2007). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (2. Auflage). München: Elsevier, Urban & Fischer Verlag.

Peterhans, E. (2004). Wachkoma-PatientInnen. *Schwerelos – schweres Los. Krankenpflege/Soins infirmiers*, 97(11), S. 22 – 23.

Polit, D. F., Beck, C. T. & Hungler, B. P. (2004). *Lehrbuch Pflegeforschung. Methodik, Beurteilung und Anwendung*. Bern: Verlag Hans Huber.

Profanter, L. (2005). „Ohne Hoffnung geht es nicht“. *Eine empirische Untersuchung zur Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige in Südtirol (Italien)*. Unveröffentlichte Masterarbeit, Universität Witten/Herdecke.

Profanter, L. (2007). „Ohne Hoffnung geht es nicht“. *Eine empirische Untersuchung zur Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige in Südtirol. Pflege*, 20(2), S. 65 – 71.

Puggina, A. C. G., Silva, M. J. P. & Araújo, M. M. T. (2008). Messages from relatives of patients in coma: hope as common element. *Acta Paul Enferm*, 21(2), S. 249 – 255.

Schlömer–Doll, U. & Doll, D. (1996). *Zeit der Hoffnung – Zeit der Angst: Psychologische Begleitung von Krebspatienten*. Wien: Springer-Verlag.

Schnoor, H. (1988). *Psychoanalyse der Hoffnung. Die psychische und psychosomatische Bedeutung von Hoffnung und Hoffnungslosigkeit*. Heidelberg: Roland Asanger Verlag.

Steinbach, A. & Donis, J. (2004). *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. Wien: Springer-Verlag.

Strauss, A. & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Verlag.

Stroebe, W., Stroebe, M., Gergen, K. & Gergen, M. (1980). Der Kummer-Effekt: Psychologische Aspekte der Sterblichkeit von Verwitweten. *Psychologische Beiträge*, (22), S. 1 – 26.

Strzysch, M. & Weiß, J. (1998). *Der Brockhaus in fünfzehn Bänden, Sechster Band Gu-Ir*. Leipzig: Verlag F. A. Brockhaus.

Teigeler, B. (2007). Leben im Wachkoma. Apallisches Syndrom. *Die Schwester/Der Pfleger*, 46(2), S. 140 – 143.

Tewes, U. & Wildgrube, K. (1999). *Psychologie-Lexikon* (2. Auflage). München: Oldenbourg Verlag.

Thiel, E. (2005). Wachkomapflege. „Die Arbeit hier ist mit nichts vergleichbar“. *Die Schwester/Der Pfleger*, 44(6), S. 418 – 420.

Über das Wachkoma. Zugriff am 07. August 2009, von <http://www.musiktherapie-wachkoma.de/40974.html>.

Verhaeghe, S. T. L., van Zuuren, F. J., Defloor, T., Duijnste, M. S. H. & Grypdonck, M. H. F. (2007). The Process and the Meaning of Hope for Family Members of Traumatic Coma Patients in Intensive Care. *Qualitative Health Research*, 17(6), S. 730 – 743.

Verres, R., Schweitzer, J., Jonasch, K. & Süßdorf, B. (1999). *Heidelberger Lesebuch Medizinische Psychologie*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Verlag.

Zieger, A. (2004). *Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und Wachkoma (sog. apallisches Syndrom)* (9. Auflage). Oldenburg: Eigenverlag. Zugriff am 04. Juni 2009, von <http://www.a-zieger.de/Dateien/Wachkoma/Angehoerigen-Broschuere.pdf>.

Zieger, A. (2007a). Wachkoma – eine medizinische Einführung. In: Nydahl, P. (Hrsg.). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (2. Auflage, S. 4 - 17). München: Urban & Fischer Verlag.

Zieger, A. (2007b). Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. In: Höfling, W. (Hrsg.): *Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte* (2. Auflage, S. 49 – 90). Berlin: Lit-Verlag.

10. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

10.1. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Hoffnung: vorübergehende dynamische Möglichkeiten innerhalb von Ungewissheit (Duggleby et al., 2010, S. 154)	39
Abbildung 2: Erklärungsmodell zur Bedeutung von Hoffnung	93

10.2. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Einflüsse, die die Prognose verschlimmern oder verbessern (Zieger, 2007a, S. 14)	14
Tabelle 2: Phasen der Anpassung an schwere Belastungen (George & George, 2003, S. 34)	20
Tabelle 3: Soziodemografische Daten der Angehörigen	52
Tabelle 4: Soziodemografische Daten der WachkomapatientInnen	53

Anhang

UNIVERSITÄT WIEN

INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME AN EINER FORSCHUNGSSTUDIE

mit dem Titel:

Das Erleben der Angehörigen von PatientInnen einer Wachkomastation.

Untersucherin:

Eva Siegl (a9860453)

Betreuerin:

Dr. Monika Linhart, Krankenschwester, Dipl. Pfl egewirtin (FH)

Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien

Alser Straße 23

A – 1080 Wien

Studienzweck und Hintergrund

Frau Eva Siegl führt unter der Begleitung von Frau Dr. Monika Linhart eine Studie zur Erforschung der Situation von Angehörigen wachkomatöser PatientInnen, die in einer entsprechenden Einrichtung betreut werden, durch.

Sie sind gefragt worden an dieser Studie teilzunehmen, da Ihr/-e Angehörige/-r bereits seit einigen Monaten PatientIn auf einer Wachkomastation ist.

Vorgehen

Wenn Sie sich entschließen an dieser Studie teilzunehmen, dann werden Sie sich für ungefähr ein bis zwei Stunden an einem für Sie angenehmen Ort mit Frau Siegl treffen und sich mit ihr zu bestimmten Themenbereichen unterhalten. Frau Siegl wird Ihnen dabei einige Fragen zu Ihren Erfahrungen stellen, welche Sie ihr im Laufe des Gespräches beantworten können. Wenn es Ihnen recht ist, wird die Unterhaltung auf Tonband aufgenommen. Bei Unklarheiten bezüglich Ihrer Aussagen könnte es notwendig werden, Sie telefonisch noch einmal zu kontaktieren.

Risiko/Unbehagen

Mit der Beantwortung der Fragen ist grundsätzlich kein Risiko verbunden. Jedoch kann es sein, dass Sie einige Fragen langweilen werden oder Unbehagen bei Ihnen auslösen könnten. Sie können sich zu jeder Zeit weigern, eine Frage zu beantworten. Sie können sich auch zu jedem Zeitpunkt des Interviews noch dazu entscheiden, doch nicht an der Studie teilzunehmen.

Wenn Ihnen die Tonbandaufnahme bei Ihrer Antwort auf eine bestimmte Frage unangenehm ist, können Sie nach Beginn des Interviews Frau Siegl jederzeit darum bitten, das Tonband für die Zeit der Beantwortung dieser Frage auszuschalten. Sie wird sich in dieser Zeit dann Notizen von Ihrer Antwort machen.

Vertraulichkeit Ihrer Angaben (Datenschutz)

Eine Teilnahme an einem Forschungsprojekt bringt immer einen gewissen Verlust von Privatsphäre mit sich. Jedoch versichern wir Ihnen, dass ihre Unterlagen so vertraulich wie möglich gehandhabt werden. Nur die an diesem Projekt beteiligten Forscherinnen werden Zugang zu dem Datenmaterial dieser Studie haben. Frau Siegl wird das Interview transkribieren, das heißt, sie wird alles, was Sie ihr erzählt haben, in ein computergestütztes Schreibprogramm übertragen. Während des Abschreibens wird sie jegliche Information, die Sie identifizieren könnte, aus dem Manuskript entfernen, und das Tonband wird nach Beendigung der Datenauswertung sofort gelöscht werden. Ihr Name wird nirgends im Studienmaterial erscheinen. Das Gleiche gilt auch für jegliche Veröffentlichung von Studienergebnissen. Das gesamte Studienmaterial wird für einen Zeitraum von fünf Jahren in einem abschließbaren Aktenschrank verwahrt und danach vernichtet werden.

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine direkten Vorteile für Sie verbunden, jedoch können die Ergebnisse dieser Studie dazu beitragen, dass Pflegekräfte und Personen anderer Gesundheitsberufe die Bedürfnisse und die Probleme von Menschen, deren Angehörige auf einer Wachkomastation betreut werden, in Zukunft noch besser verstehen und den betroffenen Menschen auf diese Weise durch frühzeitige Förderungen und Hilfestellungen bei deren Bewältigung geeignete Unterstützung anbieten.

Kosten/Kostenerstattung

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine Kosten für Sie verbunden.

Bezahlung

Für die Teilnahme an dieser Studie wird Ihnen auch keine Bezahlung zu teil.

Fragen

Die Studie wurde Ihnen von Frau Siegl erklärt, und alle Ihre Fragen diesbezüglich wurden beantwortet. Sollten Sie dennoch weitere Fragen oder Bedenken haben, können Sie jederzeit entweder Frau Siegl oder Frau Dr. Linhart unter folgenden Telefonnummern kontaktieren:

Eva Siegl
0650-xxx

Dr. Monika Linhart
Institut für Pflegewissenschaft der
Universität Wien
Alser Straße 23
A – 1080 Wien
0049-170-xxx

Einverständniserklärung

Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist vollkommen freiwillig.

Sie haben das Recht, die Teilnahme grundsätzlich abzulehnen oder auch später Ihre Einverständniserklärung zu jedem Zeitpunkt der Studie zurückzuziehen. Wenn eines der Themen, die im Verlauf des Interviews angesprochen werden, Sie negativ berührt oder Ihnen zu schwierig ist, dann können Sie jederzeit ablehnen darüber zu sprechen. Ebenso können Sie das Interview zu jedem Zeitpunkt abbrechen.

Ganz herzlichen Dank, dass Sie vorhaben, an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen.

Wenn Sie teilnehmen wollen, dann unterschreiben Sie bitte in der folgenden Zeile. Eine Kopie dieser Einverständniserklärung wird Ihnen für Ihre Unterlagen zur Verfügung gestellt.

Datum

Unterschrift des/der Teilnehmer/in

Datum

Unterschrift der Untersucherin

Curriculum vitae

Eva Siegl

Geburtsdatum: 19.07.1979
Geburtsort: Klagenfurt
Emailadresse: eva.siegl@gmail.com

Ausbildung

Seit 10/2005: Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft;
Universität Wien;
10/2000 – 09/2003: Medizinisch-technische Akademie für den
Radiologisch-technischen Dienst;
Landeskrankenhaus Klagenfurt;
Abschluss mit Diplom;
10/1998 – 09/2000: Psychologiestudium; Universität Klagenfurt;
ohne Abschluss;
1993 – 1998: Höhere Bundeslehranstalt für wirtschaftliche Berufe;
Klagenfurt;
Abschluss mit Matura;

Berufliche Tätigkeiten

Seit 06/2005: Wiener Privatklinik Betriebs-Ges.m.b.H. & Co. KG;
1090 Wien; Abteilung Angiografie;
Teilzeitbeschäftigung als Radiologietechnologin;
11/2003 – 08/2005: Sozialmedizinisches Zentrum Ost; 1220 Wien;
Abteilung für Unfall- und Sporttraumatologie;
Vollzeitbeschäftigung als Radiologietechnologin;

Besondere Kenntnisse

Informationstechnologien: Sehr gute Anwenderkenntnisse in MS Office und Windows;
Gute Anwenderkenntnisse in SPSS;
Fremdsprachen: Englisch (sehr gut in Wort und Schrift)
Italienisch (gut in Wort und Schrift)