

Eigenständigkeitserklärung

Ich versichere,

dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe, dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin /einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe und dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Danksagung

In erster Linie möchte ich mich bei meiner Betreuerin, Fr. Dr. Linhart, bedanken. Sie hat mich, wenn Fragen aufgetaucht sind, immer unterstützt und mir den richtigen Weg gewiesen.

Ein großes Dankeschön gebührt auch allen Interviewteilnehmern, die sich die Mühe gemacht, sowie die Zeit genommen haben, ihre Erfahrungen und ihr Wissen mit mir zu teilen, und ohne die, diese Arbeit niemals zustande gekommen wäre.

Besonderen Dank möchte ich meiner Familie aussprechen, die mich über Jahre hinweg in allen erdenklichen Lebenslagen mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln, unterstützten. Und wenn es nicht so gut lief, mich immer wieder aufgebaut haben.

Und zu guter Letzt bedanke ich mich bei meiner Freundin, Marie-Christine, die mein Antrieb und mein persönlicher Motivator zu allen Zeiten war. Danke, dass du immer für mich da warst!

Kurzfassung

Die Diagnose „Herzfehler“ gehört wahrscheinlich zu den unangenehmsten Ereignissen, mit denen man als Elternteil konfrontiert werden kann. Während viele Herzerkrankungen die im Erwachsenenalter auftreten, durch teils lebenssituationsbedingte Veränderungen der Gefäße des Herzens bestimmt sind, weisen hingegen Herzerkrankungen bei Kindern meist angeborene Fehlbildungen auf. Das heißt die Eltern werden meist unmittelbar nach der Geburt mit einem emotional sehr prägenden Ereignis mit einer lebensverändernden Diagnose konfrontiert. Das Thema der Diplomarbeit sollte explizit die Herausforderungen und Bewältigungsstrategien des mütterlichen Elternteils hervorheben.

Um die bei dieser Thematik aufgetretenen Ängste und Emotionen sowie deren Bewältigung in solch außergewöhnlichen Situationen besser beschreiben zu können, wurde eine qualitative Studie mit zehn betroffenen Müttern durchgeführt. Die nachfolgende Analyse wurde mit der Grounded Theory durchgeführt.

Die Art des Herzfehlers machte unterschiedliche Maßnahmen und Strategien von den Müttern der kleinen PatientInnen erforderlich. So spielten innere und äußere Einflussfaktoren eine gewichtige Rolle (z.B. die Rolle der Familie im Falle der inneren, oder der Krankheitsverlauf im Falle der äußeren Einflussfaktoren). Auch der Faktor Zeit markierte einen wichtigen Punkt in dem ganzen Prozess, so stiegen Emotionen wie Angst oder Unsicherheit simultan mit der Dauer des ungewissen Krankheitsverlaufs an.

Aufgrund der Ergebnisse dieser Untersuchung konnte die Vermutung angestellt werden, dass im Rahmen der Diagnosestellung und dem damit verbundenem Informationsverständnis noch Nachholbedarf aus Sicht des Krankenhauspersonals notwendig wäre, um betroffenen Mütter ein intensiveres Betreuungsgefühl zu vermitteln. Speziell im Zeitraum zwischen Diagnose und Prognose würden sich gezielte Interventionen zur besseren Bewältigung positiv auswirken.

Abstract

The diagnosis „cardiac defect“ probably belongs to the most serious/severe events with which one can be confronted as a parent. While many heart illnesses appear at the adults age, mainly caused by alterations in the coronary blood vessel system, heart illnesses in children however show mostly innate deformity. That means that the parents are confronted mostly immediately after childbirth with an emotional exceptionally stamping event with a profound impact on their life as a mother. The subject of this dissertation will focus explicitly on the challenges and coping strategies of the motherly parent.

To be able to find a scientifically sound description of the apprehension and anxiety that come along with a potentially life threatening cardiac complication and the different coping strategies, a qualitative study was carried out with ten affected mothers.

The kind of cardiac defect required different measures and strategies by the mothers. A new period of life begins with an overwhelmingly uncertain future perspective and the question how to master it is probably the most important one.

Thus internal and external factors of influence played a weighty role (e.g., the role of the family in case of the internal, or the illness course in case of the external factors of influence). Also the factor time marked an important point in the whole process, emotions like fear or insecurity rise simultaneous with the duration of the uncertain illness course.

On account of the results of this investigation the main conclusion that can and has to be made is, that on behalf of the affected parents and children a more standardized information policy with a special focus on the needs of medically uneducated clientele is necessary, to provide proper assistance for affected mothers and to reduce the risk of potentially traumatizing situations during first diagnosis and the subsequent confrontation with the consequences of this illness.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|-----------|
| 1. Einleitung | 1 |
| 1.1. Problemdarstellung..... | 1 |
| 1.2. Forschungsfragen und Ziele | 2 |
| 2. Theoretischer Hintergrund und Forschungsstand | 3 |
| 2.1. Arten und Häufigkeit von angeborenen Herzfehlern..... | 3 |
| 2.1.1. Ventrikelseptumdefekt | 4 |
| 2.1.2. Vorhofseptumdefekt..... | 4 |
| 2.1.3. Pulmonalstenose | 5 |
| 2.1.4. Persistierender Ductus arteriosus..... | 5 |
| 2.1.5. Aortenisthmusstenose | 6 |
| 2.1.6. Transposition der großen Arterien | 6 |
| 2.1.7. Hypoplastisches Linksherzsyndrom..... | 7 |
| 2.1.8. Fallot-Tetralogie | 7 |
| 2.2. Fallzahlen und Häufigkeiten | 8 |
| 2.3. Bewertungsprozesse | 12 |
| 2.4. Copingstrategien | 16 |
| 2.5. Lebensqualität | 18 |
| 2.5.1. Lebensqualität in der Literatur..... | 18 |
| 3. Methodik und Vorgehensweise | 21 |
| 3.1. Grounded Theory | 21 |
| 3.2. Gütekriterien der qualitativen Forschung..... | 23 |
| 3.3. Stichprobengrundlage | 24 |
| 3.3.1. Einschlusskriterien..... | 24 |
| 3.3.2. Rekrutierung | 26 |
| 3.3.3. Datenerhebung | 26 |
| 3.3.4. Datenanalyse | 27 |

| | |
|---|-----------|
| 4. Erkenntnisse | 28 |
| 4.1. Dimension Lebensqualität | 28 |
| 4.2. Die Gefühlslage bei, und in den Wochen nach der Diagnose | 29 |
| 4.2.1. Angst, Unsicherheit und Schock | 31 |
| 4.2.2. Schuld..... | 34 |
| 4.2.3. Emotionen..... | 35 |
| 4.2.4. Ungewissheit und Verzweiflung | 38 |
| 4.2.5. Informationsgehalt | 40 |
| 4.2.6. Hilfestellungen – Betreuungszufriedenheit..... | 42 |
| 4.2.7. Krankheitsverlauf | 44 |
| 4.3. Auswirkungen der Krankheit auf den Lebensalltag | 48 |
| 4.3.1. Grundsätzliche Anpassungen des Alltags - Prioritäten | 48 |
| 4.3.2. Pflegeaufgaben..... | 50 |
| 4.3.3. „Stark sein“ | 52 |
| 4.3.4. „Sich abfinden“ | 54 |
| 4.3.5. Zeitmanagement..... | 55 |
| 4.4. Soziales Umfeld und Ressourcen..... | 57 |
| 4.4.1. Freunde und Bekannte | 57 |
| 4.4.2. Persönliche Methoden und Strategien | 59 |
| 4.4.3. Partnerschaft..... | 62 |
| 4.4.4. Die Rolle des Familienverbands | 63 |
| 4.4.5. Freizeit und Urlaub..... | 64 |
| 4.4.6. Das Arbeitsumfeld..... | 67 |
| 4.4.7. Spirituelle Quellen..... | 68 |
| 4.4.8. Der Blick in die Zukunft | 69 |
| 4.5. Erklärungsmodell..... | 73 |
| 5. Diskussion | 76 |
| 5.1. Einschränkungen..... | 79 |
| 5.2. Bedeutung für die Pflege | 79 |

| | |
|--------------------------------------|-----------|
| 5.3. Schlussfolgerungen | 80 |
| 6. Literaturverzeichnis | 83 |
| Abbildungsverzeichnis | 87 |
| Anhang..... | 88 |

1. Einleitung

Es ist zweifellos vorstellbar, dass die Diagnose eines Herzfehlers sowie dessen weitere Behandlungen, für die Eltern der Betroffenen einen hohen Belastungsgrad in mehrdimensionalen Ebenen darstellen. Die Pflege des Kindes verlangt je nach Krankheitsgrad auch enorme zeitliche und persönliche Ressourcen (Goldbeck et al, 2002). Man sieht sich je nach Krankheitsschwere sogar mit Verlustängsten konfrontiert. In folgendem Zitat wird deutlich, welche emotionalen Herausforderungen Eltern teilweise zu bewältigen haben:

„...Wir sind verzweifelt und haben Angst. Angst vor dem Moment, wenn uns unser kleiner Sohn nach der Geburt weggenommen wird, Angst vor den Tagen auf der Intensivstation, Angst vor der OP...“

(Name des Autors unbekannt)

Eine Veränderung der Lebensqualität scheint unabwendbar zu sein. Das Leben wie es bisher stattgefunden hat, wird nun andere Prioritäten und Schwerpunkte erhalten. Je nach Krankheitsschwere erfordert die Situation diverse Anpassungen im Alltag.

1.1. Problemdarstellung

Da sich viele Studien lediglich quantitativ mit der mütterlichen bzw. elterlichen Belastungssituation auseinandergesetzt haben, existiert hier offensichtlich ein Wissensdefizit. Hier gilt es nun zu klären wie Eltern, in diesem Fall Mütter, auf die Diagnose „Herzfehler“ reagieren, und wie sie von Seiten des behandelten Arztes und dem zuständigen Pflegepersonal unterstützt werden. Inwieweit wird den Müttern auch externe Hilfe angeboten? Und was geht in Müttern vor, wenn sie ihr Kind am Eingang vor dem Operationssaal alleine lassen müssen, und wer steht ihnen bei? Hat das Kind dann die Operation überstanden, stehen je nach Grad des Herzfehlers auch gewisse Pflegeaufgaben an, die dann durchgeführt und bewältigt werden müssen. Aber wer zeigt den Müttern den

richtigen Umgang mit Medikamenten, Verbänden etc.? Und ist, falls vorhanden, die Schulung auch ausreichend, sodass die betroffenen Mütter jenen Aufgaben auch problemlos nachkommen können?

1.2. Forschungsfragen und Ziele

Im Rahmen dieser Arbeit wurde daher folgende Frage als zentrale Forschungsfrage gewählt:

Wie wird die Diagnosemitteilung erlebt?

Aus obiger Fragestellung ergaben sich dann folgende zwei Unterfragen:

Welche Bewältigungsstrategien werden von betroffenen Müttern angewendet?

Welche Ressourcen stehen ihnen dafür zur Verfügung?

Ziel dieser Arbeit war es daher, einen weiteren Beitrag zum besseren Verständnis der Lebenssituationen von Müttern herzkranker Kinder zu leisten. Es galt herauszufinden, wie speziell Mütter von herzkranken Kindern mit der Diagnose „Herzfehler“ umgehen und welche Copingstrategien sie mithilfe welcher Ressourcen verfolgen. Mütter deshalb, weil es einerseits sehr wenige Studien ausschließlich über die mütterliche Sichtweise gibt, und andererseits biologisch bedingt einen unterschiedlichen Bezug zu ihrem Kind haben als Väter. Dazu wurden Betroffene befragt, die sich mit solch einer Diagnose konfrontiert sahen.

Fokus lag hierbei auf den Bewältigungsstrategien der betroffenen Mütter. Die Prozesse von der Diagnose, dem Übermitteln der schlechten Nachricht, der Aufnahme derselben, der Reflexion und der anschließenden Bewältigung wurden herausgearbeitet.

2. Theoretischer Hintergrund und Forschungsstand

In diesem Kapitel werden anfangs die unterschiedlichen Ausprägungen von vorkommenden Herzfehlern dargestellt. In weiterer Folge wird ein Blick auf vorhandene Ergebnisse aus der Literatur, vorgenommen.

Vorab muss jedoch festgehalten werden, dass aus Sicht der Pflegewissenschaft, auch nach intensiver Recherche, leider keine relevanten Studien oder sich mit dem Thema auseinandersetzende Literatur gefunden werden konnte, die sich bereits mit den Belastungen zum Zeitpunkt der Diagnose eines Herzfehlers, speziell bei Müttern, beschäftigt.

Im Anschluss daran wird auf Bewertungsprozesse und den nachfolgenden Copingstrategien eingegangen, bevor die Lebensqualität thematisiert wird.

2.1. Arten und Häufigkeit von angeborenen Herzfehlern

Angeborene Herzfehler können in unterschiedlichem Ausmaß und Schwere, sowie in Kombination untereinander auftreten. Mittelschwere bis schwere Herzfehler werden des Öfteren operiert, da ihre Nicht-Berücksichtigung eine verkürzte Lebenserwartung zur Folge haben kann. Mithilfe neuerer Methoden der Diagnosestellung, können Herzfehler bereits in sehr frühem Stadium festgestellt werden. Nachfolgend ein kurzer Auszug der häufigsten angeborenen Herzfehler. Die Reihenfolge der Aufzählung spiegelt nicht die wahre Verteilung und Häufigkeit der kongenitalen Vitien wieder.

2.1.1. Ventrikelseptumdefekt

Der Ventrikelseptumdefekt ist der in der Literatur am häufigsten auftretende angeborene Herzfehler, dessen Definition wie folgt, lautet:

„Bei einem VSD liegt eine interventrikuläre Verbindung vor.VSD kommen isoliert oder als Begleitfehlbildung bei komplexen Herzfehlern vor“ (A. Haase, U. Kleideiter, 2011, S 106).

Dies bedeutet, dass sich ein Loch zwischen den Herzkammern befindet. Der VSD ist der häufigste aller angeborenen Herzfehler. Bei etwa der Hälfte der Fälle liegen auch Begleitfehlbildungen vor. Die genaue Ursache ist in vielen Fällen meist ungeklärt. Oft tritt diese Erkrankung auch im Zusammenhang mit Chromosomenanomalien, wie etwa Trisomie 13, auf. Der VSD kann dann noch weiter unterschieden und eingeteilt werden. Die Diagnose erfolgt in den meisten Fällen mittels Echokardiographie (EKG). Eine Herzkatheteruntersuchung ist nur dann notwendig, wenn die Lage und die Anzahl der VSD sich mittels EKG nicht genau eruieren lassen. Bei kleineren muskulären Defekten ist die Selbstverschlussrate relativ hoch. Ist jedoch eine Operation unumgänglich, so wird der Defekt meist mit einem Patch, oder einer Direktnaht verschlossen.

2.1.2. Vorhofseptumdefekt

Dieser angeborene Herzfehler zählt ebenfalls zu denjenigen, die relativ häufig auftreten können. Seine Definition lautet:

„Bei einem Vorhofseptumdefekt, oder auch Atriumseptumdefekt (ASD), besteht eine pathologische Verbindung zwischen linkem und rechtem Vorhof. Der Defekt kann an unterschiedlichen Stellen des Vorhofseptums liegen. In weiterer Folge führt dies zu einem Links-rechts Shunt auf der Vorhofebene mit vermehrten Lungendurchblutung“. (A. Haase, U. Kleideiter, 2011, S 101).

Es befindet sich also ein Loch zwischen den Vorhöfen. Am häufigsten ist der ASD II, welcher sich im zentralen Teil des Vorhofseptums befindet. Je nach Lage im Vorhofseptum werden auch verschiedene Defekte unterschieden. Vorhofseptumdefekte können isoliert oder auch in Kombination mit fast allen anderen angeborenen Herzfehlern auftreten. Häufig wird der Vorhofseptumdefekt nur durch Zufall entdeckt, oder fällt nur durch ein Herzgeräusch auf.

2.1.3. Pulmonalstenose

Ähnlich dem Vorhofseptumdefekt, kommt die Pulmonalstenose, oder auch Pulmonalklappenstenose vor. Sie lässt sich in der Medizin wie folgt definieren:

„Bei einer Pulmonalstenose besteht eine inkomplette Obstruktion des rechtsventrikulären Ausflustrakts. Die Obstruktion kann die Pulmonalklappe oder den Pulmonalarterienstamm, bzw., seine Äste betreffen“ (A. Haase, U. Kleideiter, 2011, S 195).

Pulmonalklappenstenose bedeutet also, dass es sich um eine Verengung der Pulmonalklappe handelt. Die Pulmonalstenose ist unter den angeborenen Herzfehlern eine recht häufige Fehlbildung. Die Diagnose wird hier ebenso mittels EKG gestellt. Pulmonalstenosen können entweder isoliert oder auch als begleitende Anomalie bei anderen angeborenen Vitien auftreten. Die Einteilung orientiert sich an der Lage der Stenose.

2.1.4. Persistierender Ductus arteriosus

Dieser angeborene Herzfehler wird in der Literatur folgendermaßen definiert:

„Bei einem persistierenden Ductus arteriosus Botalli handelt es sich um eine pathologische Persistenz der pränatal physiologischen Kurzschlussverbindung zwischen der Bifurkation der Pulmonalarterie und der Aorta descendens“ (A. Haase, U. Kleideiter, 2011, S 117).

Dies bedeutet, dass sich diese Kurzschlussverbindung eben nicht selbst verschließt, und somit ein Blutfluss zwischen Aorta und Lungenkreislauf bleibt. Daraus resultiert eine größere Volumsbelastung. Es handelt sich hierbei auch um einen eher häufigen angeborenen Herzfehler. Die Einteilung erfolgt über die hämodynamische Relevanz.

2.1.5. Aortenisthmusstenose

Generell handelt es sich bei einer Stenose um eine Verengung. Die genaue Definition dieser Spezialform lautet:

„Bei der Aortenisthmusstenose handelt sich um eine Einengung der Aorta am Übergang zwischen dem distalen Aortenbogen und der Aorta descendens“ (A. Haase, U. Kleideiter, 2011, S 210).

Im Falle einer Aortenisthmusstenose handelt es sich also um eine Verengung der Hauptschlagader. Durch diesen Umstand wird die linke Herzkammer quasi dazu gezwungen erhöhte Pumparbeit zu leisten, damit das notwendige Blut durch die Aorta getrieben wird.

2.1.6. Transposition der großen Arterien

Nicht mehr ganz so oft, wie die obig angeführten kongenitalen Vitien, kommt die Transposition der großen Arterien vor. Im medizinischen Kontext bedeutet sie:

„Bei der Transposition der großen Arterien sind die beiden großen Gefäße, Aorta und Truncus pulmonalis, miteinander vertauscht“ (A. Haase, U. Kleideiter, 2011, S 135).

Daher sind der Lungen- und der Körperkreislauf getrennt. Die Diagnose erfolgt über die Echokardiographie und liefert hier meist genaue und eindeutige Ergebnisse.

2.1.7. Hypoplastisches Linksherzsyndrom

Noch seltener als die Transposition der großen Arterien, kommt das hypoplastische Linksherzsyndrom vor, dessen Definition folgendermaßen in der Literatur aufscheint:

„Beim hypoplastischen Linksherzsyndrom handelt sich um ein angeborenes Herz- und Gefäßfehlbildungssyndrom, das mit einer Hypoplasie des linken Ventrikels einhergeht“. (A. Haase, U. Kleideiter, 2011, S 190).

„Hypoplastisch“ steht für Unterentwickelt. Hierbei ist die linke Herzkammer zu klein, was beim pumpen des sauerstoffreichen Blutes zu Komplikationen führt, da sie zusätzlich komplett von der Aorta getrennt ist. Die Hauptschlagader, welche normalerweise die Aufgabe hat das sauerstoffreiche Blut zu transportieren, ist dafür viel zu klein.

2.1.8. Fallot-Tetralogie

Auch dieser Defekt wird nicht allzu oft diagnostiziert. Definieren lässt sich dieser Begriff folgendermaßen:

„Bei der Fallot – Tetralogie handelt es sich um einen sehr komplexen Herzfehler, bei dem folgende Kombination vorliegt:

- Großer Ventrikelseptumdefekt
- Über dem Ventrikelseptumdefekt reitende Aorta
- Obstruktion des rechtsventrikulären Ausflusstrakts
- Rechtsventrikuläre Hypertrophie“

(A. Haase, U. Kleideiter, 2011, S 158).

„Tetralogie“ bedeutet „aus vier Teilen bestehend“ und weist darauf hin, dass bei diesem Komplex vier Fehlbildungen gemeinsam vorliegen.

Es existieren natürlich weit mehr als die hier angeführten Arten von angeborenen Herzfehlern. Aber um diesen Teil nicht übermäßig zu strapazieren, wird hier der medizinische Bereich beendet.

2.2. Fallzahlen und Häufigkeiten

Bevor näher auf die Zahlen und das Auftreten von Herzerkrankungen eingegangen wird, soll vorab in nachstehende Tabelle (Kein Autor, Zugriff am 10.10.2011 unter <http://www.kompetenznetz-ahf.de/angeboreneherzfehler/haeufigkeit/>) ein Überblick über die Verteilung der diversen angeborenen Herzfehler gegeben werden. Aufgrund mangelnder Zahlen aus Österreich, wurde auf deutsche Zahlen zurückgegriffen:

| Häufigkeit der angeborenen Herzfehler nach Angaben in der Literatur | | |
|---|--|-------------|
| VSD | Ventrikelseptumdefekt (Kammerseptumdefekt) | 31 % |
| ASD | Atriumseptumdefekt (Vorhofseptumdefekt) | 7 % |
| PDA | Persistierender Ductus arteriosus | 7 % |
| PaV | Pulmonalklappenstenose | 7 % |
| ISTA | Aortenisthmusstenose | 5 - 8 % |
| AoV | Aortenklappenstenose | 3 - 6 % |
| TOF | Fallot-Tetralogie | 5.5 % |
| AVSD | Atrioventrikulärer Septumdefekt | 4.8 % |
| TGA | Transposition der großen Gefäße | 4.5 % |
| HLHS | Hypoplastisches Linksherzsyndrom | 3.8 % |
| PA+VSD | Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumdefekt | 2.5 - 3.4 % |
| PA | Pulmonalatresie ohne Ventrikelseptumdefekt | 2.4 % |
| TrA | Trikuspidalatresie | 1 - 2 % |
| DIV | Double inlet left ventricle (singulärer Ventrikel) | 1.5 % |
| DORV | Double outlet right ventricle | 1.2 % |
| CCT | Angeboren-korrigierte Transposition der großen Gefäße | 1 % |
| TAC | Truncus arteriosus communis | 0.5 - 1 % |
| HOCM | Hypertrophe obstruktive Kardiomyopathie | 0.4 % |
| Suprav. AS | Supravalvuläre Aortenstenose (Williams-Beuren-Syndrom) | 0.4 % |

Tabelle 1: Häufigkeiten der angeborenen Herzfehler nach Angaben in der Literatur

Laut ÖGKJ 2009, der österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde, werden in Österreich pro Jahr etwa 600 Neugeborene mit angeborenen Herzfehlern zur Welt gebracht (Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde, 47. Jahrestagung, 1.-3. Oktober 2009, Graz).

So hat z.B. die klinische Abteilung für pädiatrische Kardiologie an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Graz nachstehende Daten auf ihrer Homepage veröffentlicht. Im Jahr 2010 wurden insgesamt 6472, davon 192 Erwachsene, ambulante PatientInnen betreut. Unterteilt man dies in die unterschiedlichen Behandlungen so zeigen sich nachfolgende Daten. Bei 4052 Patienten wurde ein EKG durchgeführt. Bei 592 Personen ein 24-Stunden EKG. Eine Echokardiografie wurde bei 4820 Patienten angewendet. 193 mal wurde ein Transösophageales Echo, sowie 72 mal ein Intraoperatives Echo durchgeführt. Bei 41 PatientInnen wurde auf eine fetale Echokardiografie zurückgegriffen. 160 Personen erhielten eine Ergometrie bzw. Spiroergometrie. Eine Kipptischuntersuchung wurde bei 15 Personen durchgeführt.

Weiters erfolgten 125 Schrittmacherkontrollen und 86 Untersuchungen mittels Magnetresonanz. Mangels bestehenden Datenmaterials, entstammen nachstehende Zahlen und Tabellen der Kinderkardiologie Graz.

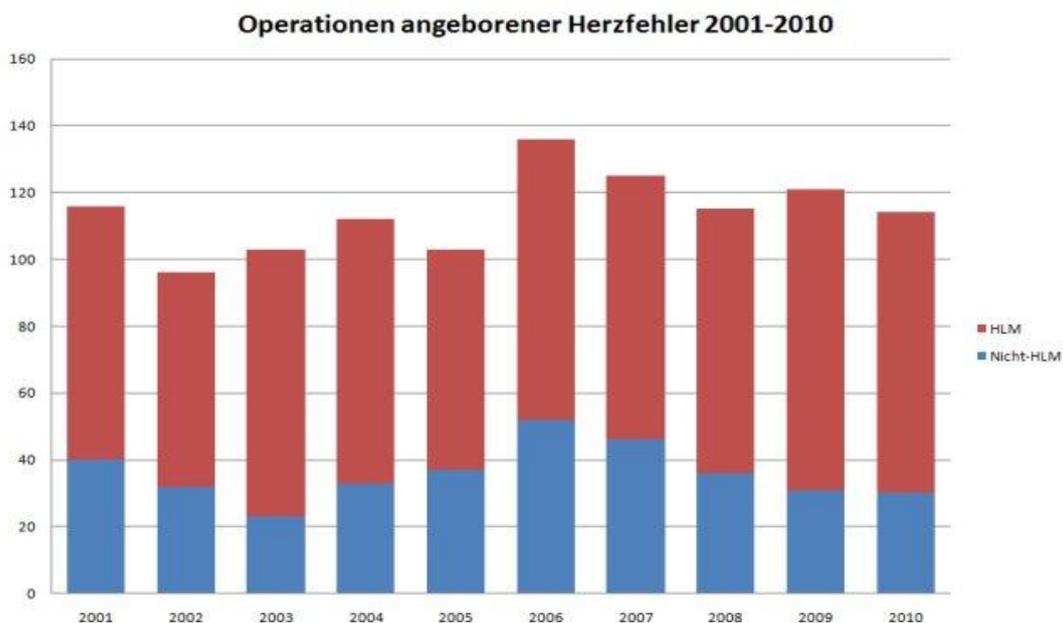


Tabelle 2: Operationen angeborener Herzfehler 2001-2010

Wie in obiger Tabelle (Kinderkardiologie Graz (2011), Zugriff am 5.10.2010 unter <http://www.kinderkardiologie-graz.at/index.php?cid=22>) ersichtlich, sind die an der Kinderkardiologie Graz durchgeführten Operationen innerhalb der letzten zehn Jahre relativ gleichbleibend. Die Abkürzung HLM am rechten Rand der Grafik steht für den Einsatz einer Herz-Lungen-Maschine, welche während der Operation die Aufgabe des Herzens und der Lunge übernimmt, bzw. Nicht-HLM, nicht übernimmt. Man kann erkennen, dass die Mehrheit der durchgeführten Operationen mit Hilfe einer Herz-Lungen-Maschine durchgeführt wurde.

Betrachtet man die Grafik der Patientenfrequenz der vergangenen zehn Jahre (Kinderkardiologie Graz (2011), Zugriff am 5.10.2010 unter <http://www.kinderkardiologie-graz.at/index.php?cid=22>), so wird deutlich, dass hier ein wesentlicher Anstieg der Personen, die die Herzambulanz aufsuchten, stattfand.

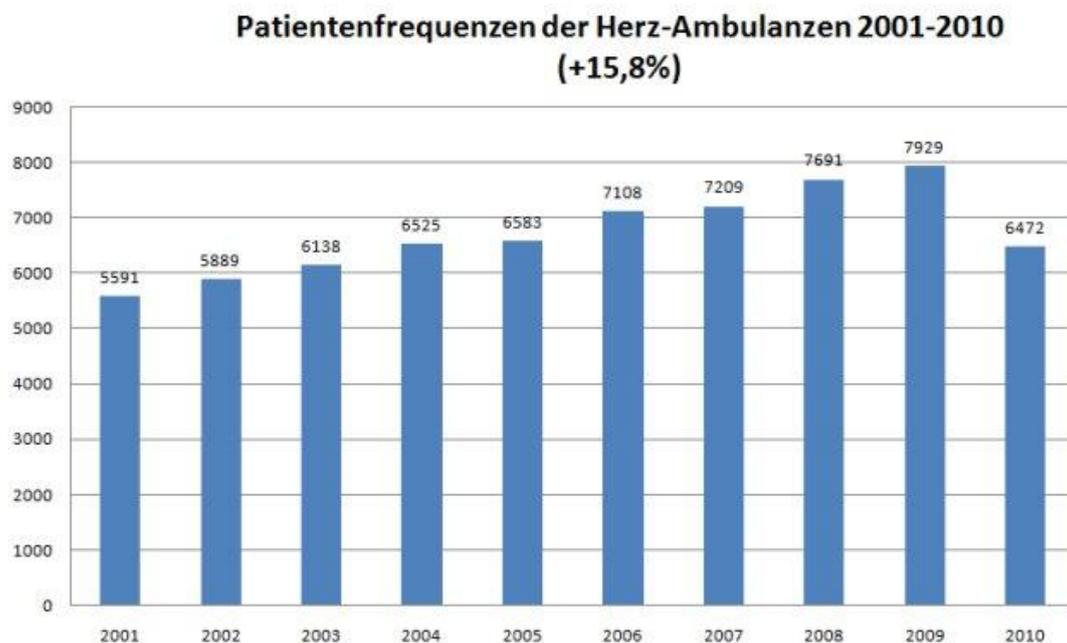


Tabelle 3: Patientenfrequenzen der Herz-Ambulanzen 2001-2010

Anhand der nachfolgenden Tabelle (Kinderkardiologie Graz (2011), Zugriff am 5.10.2010 unter <http://www.kinderkardiologie-graz.at/index.php?cid=22>), die den Einsatz von Herzkatheteruntersuchungen wiedergibt, wird deutlich, dass hier in den letzten zehn Jahren ein deutlicher Rückgang dieser Methode stattfand.

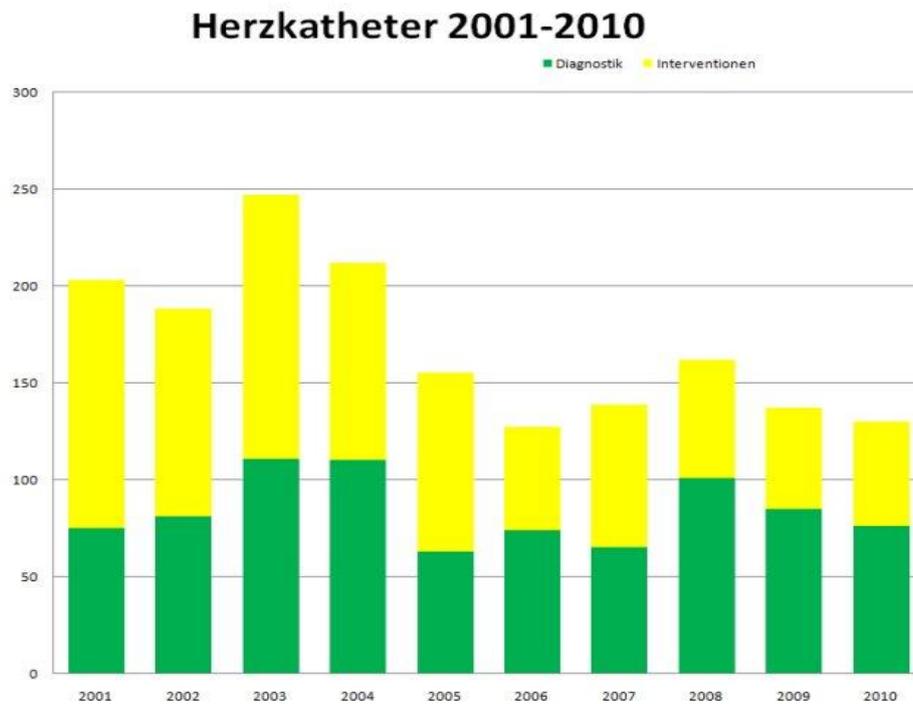


Tabelle 4: Herzkatheter 2001-2010

Einer deutschen Studie zufolge, wurden zwischen 2006 und 2007 7245 Kinder mit angeborenen Herzfehlern¹ registriert; welche eine AHF-Gesamtprävalenz von 1,08% ergibt. Häufigste Fehlbildungen waren hier Ventrikelseptumdefekte mit 48,9% gefolgt vom Vorhofseptumdefekt mit 17%, danach valvuläre Pulmonalstenose mit 6,1%, persistierender Ductus arteriosus mit 4,3% und Aortenisthmusstenose 3,6%. Die häufigsten zyanotischen Herzfehler waren Fallot'sche Tetralogie mit 2,5% und komplette Transposition der großen Arterien mit 2,2%. Ein univentrikuläres Herz bestand bei 2,8% der Patienten, davon hatten 50% ein hypoplastisches Linksherzsyndrom.

¹ In weiterer Folge mit AHF abgekürzt.

Bei einfachen AHF überwog das weibliche mit 57,3%, bei schweren Herzfehlern das männliche Geschlecht mit 58,4%. Frühgeburtlichkeit mit 18,7% zu 9,1%, ein Geburtsgewicht unter 2 500 g mit 17,5% zu 6,8% sowie Mehrlingsgeburten mit 6,2% zu 3,3% waren bei Kindern mit AHF häufiger als im Bundesdurchschnitt (Lindinger et.al., 2010).

Mehr als 80% der AHF-Diagnosen wurden innerhalb der ersten 3 Lebensmonate gestellt.

Der VSD ist der häufigste angeborene Herzfehler. Generell gehören angeborene Herzfehler zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (Clark, 1995; Resch et al., 1996 zitiert nach Goldbeck et.al, 2005).

2.3. Bewertungsprozesse

Außergewöhnliche Situationen werden von Individuen in ihrer Belastung unterschiedlich wahrgenommen, eingeschätzt und bewertet.

Richard S. Lazarus (1922 - 2002) war einer der bedeutendsten Psychologen des vergangenen Jahrhunderts, der sich fast ausschließlich der Stressforschung widmete. Basierend auf seinem transaktionalen Stressmodell entstand nach langer Forschung, seine Emotionstheorie.

Was ist eigentlich eine Emotion?

Lazarus schlägt folgende Definition zur Emotion, welche er aber lediglich als loses Konstrukt bezeichnet, da noch weiter empirische Arbeit notwendig sei, um diese genauer zu belegen, vor:

“... Emotionen sind im Grunde organisierte kognitiv – motivational - relationale Konfigurationen, deren Status sich mit Änderungen der Person - Umwelt Beziehung, wie sie wahrgenommen und bewertet wird, ändert“

(Lazarus, 1991a, S. 38 zitiert nach A. Schützwohl, 2002).

Lazarus (1991) hebt weiters hervor, dass die Einteilung in primäre und sekundäre Bewertungsprozesse keinerlei bestimmte Abläufe hat, oder einem bestimmten Muster folgt. Er ging hingegen davon aus, dass die einzelnen Prozesspunkte der primären und sekundären Bewertung weder schrittweise, noch in einer festgelegten Abfolge eingeschätzt werden. Diese Prozesse, so nimmt er an, passieren automatisch und meist in sehr schneller Abfolge. Das bedeutet unterbewusst, nicht gesteuert und eventuell gleichzeitig. Nur in Sonderfällen sollen sie bewusst, absichtlich und nacheinander verlaufen. Nach Lazarus ist es oft auch gar nicht notwendig, die Bewertungen immer neu vorzunehmen, da viele dieser Bewertungen schon in der Vergangenheit stattgefunden haben, welche dadurch durch einfache Hinweisreize kognitiv abgerufen werden können. Allerdings sagt Lazarus auch, dass über den Bewertungsprozess generell nur wenig bekannt ist. (Lazarus, 1991)

Er sieht diese Bewertungsprozesse also nicht als einen Prozess der schrittweise erfolgt.

Es ist eher ein Rahmen, in dem Vorgänge und Prozesse in unterschiedlichen Abläufen auftreten können. Jeder Mensch hat seine eigenen individuellen Strategien entwickelt, um mit schwierigen Situationen oder Bedingungen besser zu Recht zu kommen, nachfolgende Bewertungskonzepte sind demnach lediglich als Anhaltspunkte für eine mögliche Abfolge von Interventionen zu sehen. Manche davon müssen auch gar nicht eintreffen.

Lazarus geht in seiner Bewertung von drei Stufen aus:

1. **Primäre Bewertung (Primary Appraisal)**
2. **Sekundäre Bewertung (Secondary Appraisal)**
3. **Neubewertung (Reappraisal)**

Ad 1. Primäre Bewertung

Bedrohung, Verlust oder Herausforderung?

Die primäre Bewertung bezieht sich auf die Einschätzung der Situation entweder als

- Irrelevant
- Angenehm – Positiv
- Stressbezogen

Diese Situationsbewertungen erfolgen vor dem Hintergrund der persönlichen Sollwerte, welche wiederum im Laufe des Lebens individuell ausgeprägte menschliche Grundbedürfnisse darstellen (z.B. Bedürfnis nach Liebe). Sieht der Mensch nun jene Sollwerte durch eine bestimmte Situation bedroht, antizipiert er eine Soll-Ist-Diskrepanz.

Es liegt also eine stressbezogene primäre Bewertung vor, welche nun in stressbezogene Kategorien eingeteilt werden kann:

- **Schaden oder Verlust** (Bezieht sich auf die Realisierung eines bereits eingetretenen Schaden)
- **Bedrohung** (Nimmt Bezug auf eine Schädigung, welche noch nicht eingetroffen ist sondern antizipiert wird. Dies löst Angst aus)
- **Herausforderung** (Hier wird die positive Bewältigung der Schädigung fokussiert, die zumeist mit einem positivem emotionalen Befinden einhergeht)
(Lazarus & Launier, 1981)

Ad 2. Sekundäre Bewertung

Kann ich?

Die sekundäre Bewertung nimmt Bezug auf die Einschätzung der persönlichen Möglichkeiten und Bewältigungsfähigkeiten. Der größte Unterschied zur primären Bewertung liegt in dem WAS bewertet wird. Das Wort sekundär bedeutet in diesem Kontext jedoch nicht dass sie zwingenderweise nach dem primären Bewertungsprozess folgt, oder gar weniger relevant sei. Im Gegenteil. Die beiden Prozesse können sich zeitlich überschneiden und alternierend beeinflussen.

Wenn das Individuum nun seine persönlichen Fähigkeiten zur Bewältigung einer Anforderung als nicht ausreichend einschätzt, so liegt eine **stressbezogene** sekundäre Bewertung vor. (Lazarus & Launier, 1981)

Ad 3. Neubewertung

In diesem Prozess finden Änderungen der primären und sekundären Bewertung statt. Gründe dafür können sein:

- Neue Hinweise aus der Umgebung
- Feedback und Reflexion in Bezug auf die eigenen Reaktionen und deren Konsequenzen
- Neue Überlegungen

Die Zyklen der 3 vorgestellten Bewertungen werden solange stattfinden, bis die ursprüngliche Situation als nicht mehr gefährlich oder bedrohlich empfunden wird. (Lazarus & Launier, 1981)

2.4. Copingstrategien

Der Begriff „Coping“ bedeutet Bewältigung. Dieser wird nach Lazarus & Launier (1981) als der Zusammenschluss aller Mühen und Strapazen eines Individuums, welches sich mit einer prekären, wichtigen und belastenden Situation konfrontiert sieht, und nicht über adäquate Adaptionsmöglichkeiten verfügt, erklärt.

Beim Coping geht es in erster Linie um den Umgang mit einem Problem und nicht um dessen Bewältigung. Eine Art der Stressbewältigung stellt das instrumentelle, oder auch problemorientierte Coping dar. Reaktionen eines Individuums, die angesichts gefährlicher oder auch belastender Situationen entstehen können werden demnach „Coping“ genannt. (Lazarus, 1979)

Lazarus (1979) ordnete dem Coping folgende Aufgaben zu:

- Die Einflüsse schädigender Umweltbedingungen reduzieren, während die Aussicht auf Erholung verbessert werden soll
- Negative Erfahrungen erträglich machen, respektive den Organismus an sie anpassen.
- Ein positives Selbstbild beibehalten.
- Das emotionale Gleichgewicht sichern.
- Befriedigende Kontakte und Beziehungen zu anderen Personen weiter verfolgen.

Die nächste Abbildung (Fabry, G. (2010), Vorlesung Medizinische Psychologie, Zugriff am 6.10.2011 unter <http://www.medpsych.uni-freiburg.de/skripts/coping.pdf>) soll einen kurzen Überblick über die in der Literatur aufgetretenen Möglichkeiten des Copings. Man kann erkennen, dass es in allen drei Kategorien Maßnahmen gibt, die fast mit denselben Begriffen auch als Abwehrmechanismen beschrieben wurden. Der Unterschied besteht in erster Linie darin, dass die Copingmaßnahmen eher bewusst eingesetzt werden, wobei wiederum diese Unterscheidung, insbesondere bei den

emotionsbezogenen Maßnahmen, sicherlich an ihre Grenzen stößt und somit der Übergang zwischen Abwehr und Coping fließend ist. (Fabry, 2010)

| Formen des Coping | | |
|---|--|--|
| handlungsbezogen | kognitionsbezogen | emotionsbezogen |
| <ul style="list-style-type: none"> - ablenkendes Anpacken - Altruismus - aktives Vermeiden - Kompensation - konstruktive Aktivität - Entspannung - sozialer Rückzug - Solidarisieren - krankheitsbezogenes Zupacken - Zuwendung | <ul style="list-style-type: none"> - Ablenken - Aggravieren - Akzeptieren - Dissimulieren - Haltung bewahren - Humor, Ironie - Problemanalyse - Relativieren - Religiosität - Grübeln - Sinnggebung - Valorisieren | <ul style="list-style-type: none"> - Selbstbedauern, Hadern - emotionale Entlastung - Isolieren, Unterdrücken - Optimismus - passive Kooperation - Resignation, Fatalismus - Selbstbeschuldigung - Schuld zuweisen, Wut ausleben |

Heim et al. 1991

Tabelle 5: Formen des Coping

Um den neuen Lebenssituationen Stand zu halten, oder den psychischen Druck zu verringern, werden von den betroffenen Menschen unterschiedlichsten Bewältigungsstrategien angewendet. Das transaktionale Stressmodell nach Lazarus sieht Stresssituationen als komplexe Wechselwirkungsprozesse zwischen den Anforderungen der Situation und der handelnden Person. Lazarus ging in seinem Modell davon aus, dass die Bewertung des betroffenen Individuums selbst als Überforderung, und nicht die Zusammensetzung von Situationen oder Reizen für die Stressreaktion relevant seien. Menschen reagieren auf unterschiedliche Reize und Stressoren meist unterschiedlich. Was für den einen Stress bedeutet, wird von einem anderen noch nicht als solcher empfunden. Das Modell ist transaktional, da zwischen dem Stressor und der daraus resultierenden Stressreaktion ein Bewertungsprozess zwischengeschaltet ist. (Lazarus, 1974)

2.5. Lebensqualität

Lebensqualität stellt ein Konstrukt in mehreren Dimensionen dar, dessen Gewichtung bei jedem Menschen anders sein kann. So lässt sich der Begriff laut WHO folgendermaßen definieren:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen.“

(Weltgesundheitsorganisation, WHO 1993).

Was genau Lebensqualität bedeutet, hierüber sind sich Experten uneins. Eine genaue Definition gib es, obwohl der Begriff im alltäglichen Sprachgebrauch fix verankert ist, nicht. Somit gibt es auch keine klare Linie, was denn Lebensqualität genau ausmache. Während für den einen gutes Essen ein Maximum an Lebensqualität darstellt, stellt für den anderen die sportliche Leistungsentfaltung dar. Somit können lediglich Eckpunkte, bzw. Anhaltspunkte angedeutet werden, welche jedoch objektiv betrachtet, nichts mit der subjektiv empfundenen Lebensqualität zu tun haben müssen. Letztlich stellt Lebensqualität einen Grad zwischen der Abweichung der individuellen Erwartungen und den bisher gemachten Erfahrungen dar.

2.5.1. Lebensqualität in der Literatur

Das Wort Lebensqualität hat in den letzten Jahren immer mehr an Bedeutung gewonnen. Wie kann man sie messen, wie kann man sie definieren etc. Daher existieren unzählige Studien die sich mit der Lebensqualität von Individuen befassen. Ein gerne eingesetztes Instrument zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stellt der standardisierte SF-36 Fragebogen dar, welcher 8 Dimensionen umfasst und ursprünglich als Instrument zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Personen verwendet wurde (Bullinger, M. & Kirchberger, I., 1998)

Ein paar wenige Studien, welche sich mit dem Problem eines angeborenen Herzfehlers oder generell einer chronischen Erkrankung des Kindes befassen, lassen auf einen Kontext zwischen den Lebensqualitäten des Kindes und deren Eltern schließen. Sie sorgen sich um das Wohlbefinden und die Zukunft des Kindes. So ist eine chronische Erkrankung eines Kindes für die Eltern mit außergewöhnlichen Anforderungen verbunden.

Eine Konfrontation mit solch einer Diagnose stellt die Eltern vor große emotionale Belastungen. Natürlich ist nicht jeder angeborene Herzfehler auch gleichzeitig chronisch. Dies ist Frage der Diagnosestellung. Die Betreuung eines erkrankten Kindes soll auch mit den Aufgaben der Erziehung gesunder Geschwisterkinder, falls vorhanden, in Einklang gebracht werden.

In der Literatur wird von einer signifikant höheren Stressbelastung bei Eltern betroffener Kinder gesprochen (Resch et al., 1996, zitiert nach Goldbeck et al., 2005). So wie weiter oben schon kurz angedeutet wurden in einigen Fällen Fragebögen entwickelt um die Lebensqualität zu messen. So wurden beispielsweise zur Entwicklung eines Fragebogens zur familienbezogenen Lebensqualität von Müttern mit chronisch kranken Kindern Aussagen zusammengestellt, die bedeutsame Aspekte des persönlichen Wohlbefindens von Müttern, die durch die Betreuung und Versorgung ihres Kindes in die Familie eingebunden sind, beinhalten. Die Überprüfung der Faktorenstruktur des Fragebogens zur familienbezogenen Lebensqualität², FLQ, an zwei Stichproben von Müttern mit Epilepsiekranken ergab drei gut interpretierbare Faktoren, auf deren Grundlage drei Subskalen gebildet wurden (Entlastung und Selbstverwirklichung, Energie und Aktivität, Sozialer Rückhalt in der Familie).

Zur Überprüfung der Validität des FLQ wurden Zusammenhänge mit familiären Stressoren (kritische Lebensereignisse, krankheitsbedingte Anforderungen, Funktionsbeeinträchtigungen und Verhaltensauffälligkeiten des Kindes), der mütterlichen Belastung (psychovegetative Stresssymptome, PSI), dem

² in weiterer Folge mit FLQ abgekürzt

mütterlichen Coping und der Funktionsfähigkeit der Familie ermittelt. Der FLQ war weitgehend unabhängig von den objektiven Anforderungen, die sich für die Mütter aus den familiären Stressoren ergeben. Substanzielle Zusammenhänge ergaben sich mit der mütterlichen Belastung, der familiären Funktionsfähigkeit und der Adaptivität des mütterlichen Copings (Tröster, H., 2005).

In der Literatur befassen sich die meisten Studien mit der Lebensqualität der Eltern. Nur Wenige gehen explizit auf das Erleben der Erkrankung des Kindes durch die Mutter ein. In einer Untersuchung jedoch wird über eine niedrigere Lebensqualität von Müttern, gegenüber der Lebensqualität der Väter berichtet. Interessant in dieser Studie ist auch der Aspekt das Distress, Hoffnungslosigkeit und finanzielle Probleme wichtiger erscheinen als das spezifische Geschlecht der Eltern sowie die Art der Herzerkrankung des Kindes (S.Lawoko et al. 2003).

3. Methodik und Vorgehensweise

Aufgrund der offensichtlichen Vernachlässigung des Themas dieser Arbeit in der Literatur, sowie die Auswirkungen eines herzkranken Kindes auf das Leben der betroffenen Mütter, schien die qualitative Forschungsmethode der Grounded Theory als die geeignetste Methode zur Beantwortung der Forschungsfragen zu sein.

Um eine möglichst natürliche Situation herzustellen und authentische Informationen zu erhalten, wurde der qualitative Forschungsansatz gewählt. Durch die Wahl des semistrukturierten Interviews ergab sich ein gewisser Gestaltungsspielraum während der Gespräche. Bei qualitativen Interviews ist nicht eine große Anzahl durchgeführter Gespräche ausschlaggebend. Wichtiger ist hier, einige typische Fälle systematisch auszuwählen. Es gibt bei dieser Art von Interview keine geschlossenen Fragen. Das bedeutet, keine Frage kann nur mit "ja" oder "nein" vom Befragenden beantwortet werden. (Mayer, 2007) Danach wurden die erhobenen Daten, mit Hilfe der „Grounded Theory“ bearbeitet.

3.1. Grounded Theory

Bei der Grounded Theory handelt es sich um eine von den Soziologen Barney Glaser und Anselm Strauss entwickelten Konzeption eines sozialwissenschaftlichen Erkenntnis- und Forschungsprozesses. Obwohl sie aus unterschiedlichen Forschungsrichtungen kamen, waren ihre Beiträge gleichwertig. Erstmals wurden ihre Ideen in dem 1967 erschienenen Buch „The Discovery of Grounded Theory“, einer breiteren Öffentlichkeit präsentiert. Sowohl der Pragmatismus als philosophische Lehre, als auch der symbolische Interaktionismus sind als Hintergrund der Grounded Theory anzuführen. Sie beinhaltet sowohl erste Ideen zu einer möglichen Forschungsfrage inklusive aller Zwischenschritte, bis hin zu Erstellung eines Manuskripts. Sie erlaubt es, innerhalb eines bestimmten Gegenstandsbereiches eine Theorie zu formulieren, welche aus miteinander zusammenhängenden Konzepten besteht

sowie Erklärungen und Beschreibungen zu untersuchten Phänomenen zu geben (Böhm, 1994, S. 121).

Die Datensammlung, die Analyse und die Theorie stehen in einer wechselseitigen Beziehung zueinander. Nicht die Theorie steht am Anfang, sondern vielmehr der Untersuchungsbereich selbst. Durch den Forschungsprozess wird sich dann jener Bereich herausstellen, der für die Forschung relevant ist (Strauss, Corbin, 1996). Ziel der Grounded Theorie ist es also Theorien über das menschliche Verhalten und sozialen Prozesse zu generieren.

Die Wahl fiel auf diese Methode, da Sie für diese Arbeit als das geeignetste methodologische Rahmenkonzept erschien, dessen zentrales Anliegen es ist, die Phasen im Forschungsprozess (Planung, Datenerhebung, Datenanalyse, Theoriebildung) nicht als getrennte Arbeitsphasen zu verstehen. Es sollte ein ständiger Wechsel zwischen den Phasen stattfinden, wo zu jedem Zeitpunkt gegebenenfalls zu den Daten zurückgekehrt werden kann, um auf diese Weise zu einer gegenstands begründeten Theorie zu kommen (Mey & Mruck, 2007). Die einzelnen Schritte des Datenanalyseprozesses nennt man auch Kodieren. Das Kodieren ist der zentrale Vorgang, aus welchem Daten für die Entwicklung einer Theorie generiert werden. (Strauss, Corbin, 1990).

So werden die Daten zuerst

- „**offen kodiert**“. Hier werden Vergleiche angestellt, Konzepte, entwickelt und die Daten kategorisiert. In diesem Prozess können vom Forscher sowohl in vivo Codes (aus den Interviews direkt übernommene Aussagen) als auch implizite Codes (Vom Forscher nach den Aussagen der Teilnehmer bezeichnete Benennungen) angewendet werden.
- „**axialen kodieren**“ sollen dann Verbindungen zwischen den Kategorien hergestellt werden und die Daten somit neu zusammengesetzt werden. Die Datenbasis wurde im Forschungsprozess jedenfalls permanent erweitert. Das darauffolgende

- „**selektives kodieren**“ hätte den Rahmen dieser Arbeit überschritten, und fand daher nicht mehr statt. In diesem Schritt jedoch endet die Textinterpretation und gipfelt in der Formulierung einer gegenstandsverankerten Theorie des untersuchten Phänomens (Böhm, 1994, S.134)

3.2. Gütekriterien der qualitativen Forschung

Gütekriterien wurden entwickelt um die Qualität von Forschung feststellen zu können. Sie geben an, ob die Art und Weise wie Forschungsergebnisse zustande kamen, auch wissenschaftlich korrekt durchgeführt wurde. Gütekriterien beziehen sich meist auf die Datenerhebung und deren Auswertung. Bei der qualitativen Forschung lassen sich aber aufgrund der unterschiedlichen Philosophien und Ansätze keine so leicht zu vereinheitlichten Kriterien formulieren (Mayer, 2007).

Die grundsätzliche Anzahl an qualitativer Forschung steigt, aber trotzdem fehlt noch der gemeinsame Konsens, nach welchen Gütekriterien die Qualität von Prozessen und deren Ergebnissen bewertet wird. Es stellt sich weiters die Frage, ob die Gütekriterien der quantitativen Forschung, Objektivität, Reliabilität und Validität auch Anwendung in der qualitativen Forschung finden sollen. Lamnek (2005) vertritt die Meinung, dass sich die qualitative Forschung zwar an den Gütekriterien der quantitativen Forschung orientieren müsse, sich aber doch eher davon distanzieren solle, um sich abgrenzen zu können. Auch Mayring (2002) entwickelte Gütekriterien für die qualitative Forschung bzw. seiner „qualitativen Inhaltsanalyse“. Dazu zählen:

- Verfahrensdokumentation
- Argumentative Interpretationsabsicherung
- Regelgeleitetheit
- Nähe zum Gegenstand
- Kommunikative Validierung
- Triangulation

Laut Locke (2001) sollte die Arbeit mit der **Grounded Theory** jedoch auch folgende Qualitätsmerkmale aufweisen:

- Die Theorie ist der untersuchten Fragestellung **angemessen** und nützlich
- Die Theorie ist für die Untersuchten und den Untersucher gleichermaßen **verständlich**
- die Theorie kann über den Einzelfall hinaus **generell** angewendet werden
- die Methodik der Theoriefindung ist für andere Forscher **nachvollziehbar** sowie beurteilbar

Ein weiteres wichtiges Gütekriterium der Grounded Theory ist die **Reflexibilität**. Ergänzend zur theoretischen Sensibilität wirkt sie sich auch auf die Validität der erarbeiteten Forschungsergebnisse aus. Sie beschreibt das Bewusstsein des Forschers/der Forscherin, dass seine eigene Eingebundenheit in den Prozess der Datenerhebung eine Verzerrung der gesammelten Ergebnisse mit sich bringen kann. Ziel des Forschers/der Forscherin ist es demnach, eine selbstreflexive Haltung einzunehmen und die eigenen Sichtweisen, und sowohl das verbale als auch das nonverbale Verhalten, in den Interviewsituationen zu kontrollieren. (Hall & Callery, 2001) Im Falle der vorliegenden Arbeit wurde vom Verfasser der permanente Austausch mit Kollegen gesucht, in welchem er sich selbst und seine Arbeit regelmäßig in Frage stellte. Weiters wurde auch das Gespräch mit der Diplombetreuerin dieser Arbeit gesucht, um zu hinterfragen, ob nun die tatsächliche Realität der interviewten Personen, und nicht die eigene Realität, dargestellt und interpretiert wurde.

3.3. Stichprobengrundlage

3.3.1. Einschlusskriterien

Da der Fokus auf der mütterlichen Befindlichkeit lag, wurden nur Mütter ausgewählt:

- Die bereit waren ein Interview zu geben
- Die ein Kind mit angeborenen Herzfehler haben
- Deren Kind das siebte Lebensjahr noch nicht erreicht hat

Es wurde bewusst keinerlei Augenmerk auf die jeweilige Herkunft der Studienteilnehmer gelegt, um alle Facetten des Umgangs und der Beeinflussung auf das Leben aufzuzeigen. Die Altersgrenze von sieben Jahren ergab sich aus der Überlegung, dass die unangenehme Nachricht noch nicht zu lange zurück liegt und dadurch eine veränderte Erinnerung an die Ereignisse eher ausschließen zu können. In nachfolgender Aufstellung werden das Alter der Teilnehmerinnen und deren Kinder tabellarisch dargestellt:

| Mutter | Alter | Kind | Alter |
|---------------------------|---------------|---------------------------|--------------|
| Mutter A | 27 J | Kind A | 7 M |
| Mutter B | 31 J | Kind B | 6 J |
| Mutter C | 23 J | Kind C | 4 J |
| Mutter D | 33 J | Kind D | 3 J |
| Mutter E | 31 J | Kind E | 17 M |
| Mutter F | 35 J | Kind F | 3,5 J |
| Mutter G | 24 J | Kind G | 10 M |
| Mutter H | 33 J | Kind H | 3,5 J |
| Mutter I | 39 J | Kind I | 3 J |
| Mutter J | 32 J | Kind J | 3 M |
| Durchschnittsalter | 30,8 J | Durchschnittsalter | 2,6 J |

Tabelle 6: Alter von Mutter und Kind

Wie oben ersichtlich, lag das Durchschnittsalter der erkrankten Kinder bei 2,6 Jahren. Die Mütter waren im Schnitt 30,8 Jahre alt.

Bei der Auswahl der betroffenen Mütter wurde keine Rücksicht auf den Beziehungsstatus genommen, da nur so die volle Bandbreite der unterschiedlichen Ausprägungen der Lebensbewältigung aufgezeigt werden konnte.

Die betroffenen Kinder der Mütter litten an diversen angeborenen Herzfehlern. Darunter befanden sich der Ventrikelseptumdefekt, die Pulmonalstenose, der persistierenden Ductus arteriosus, der Vorhofseptumdefekt, eine Aortenisthmusstenose und ein paar speziellere Erkrankungen wie eine dilatativen Kardiomyopathie, eine Mitralinsuffizienz oder eine Trikuspidalklappeninsuffizienz.

3.3.2. Rekrutierung

Die Rekrutierung der Teilnehmerinnen an dieser Studie wurde mit Hilfe der Patienten von zwei ansässigen Kinderärzten ermöglicht. Die Herkunft und Religion spielten bei der Auswahl keine tragende Rolle. Alle Teilnehmer hatten ihren Wohnsitz in Wien. Nach telefonischer Vereinbarung wurde ein den Teilnehmern angenehmer Ort ausgewählt, an dem das Interview stattfand. Es handelte sich hierbei entweder um Räumlichkeiten einer Ordination, bzw. um die privaten Wohnungen der Teilnehmer. Fand das Interview in einer Ordination statt, so war dies vorher mit den Ärzten vereinbart, und fand selbstverständlich außerhalb der offiziellen Ordinationszeiten statt, um eine ruhige Interviewsituation zu erzeugen.

Nicht alle infrage kommenden Personen waren aufgrund der emotionalen Belastung bereit, ein Interview zu geben, oder wollten generell nicht mehr mit diesem Thema konfrontiert werden. Alle Teilnehmer wurden über den Ablauf informiert, deren Namen in dieser Arbeit durch fiktive ersetzt und über alle ihre Rechte aufgeklärt. Näheres dazu im Anhang unter „Informed Consent“.

3.3.3. Datenerhebung

Im Zuge dieser Arbeit wurden zehn Mütter herzkranker Kinder unterschiedlicher Herkunft in einem Interview persönlich befragt. Das Interview war einem Leitfadeninterview zugrunde liegend, welches in verschiedene Themenbereiche gegliedert war, in denen sich wiederum spezifische Fragen befanden. Die Interviews waren teilstrukturiert um eventuell notwendigen Freiraum in den Gesprächen zu gewährleisten.

Bei einem semistrukturierten Interview handelt es sich so wie beim standardisierten Interview um eine Form der mündlichen Befragung, wobei jedoch der Standardisierungsgrad geringer ist. Auch hier wird der Verlauf des Gesprächs durch einen Interviewleitfaden gestützt. Es kann jedoch die Formulierung und die Reihenfolge der Fragen dem Verlauf des Interviews

angepasst werden (Mayer, 2007). Daher eignet sich das semistrukturierte Interview ideal für qualitative Forschungsarbeiten.

3.3.4. Datenanalyse

Da sich die Forschungsarbeit ausschließlich mit den mütterlichen Erfahrungen und Befindlichkeiten befasste, wurden themenbedingt nur Frauen befragt. Es zeigte sich doch einiger Mitteilungsbedarf bei den Teilnehmerinnen bezüglich ihrer Erfahrungen und Lebenssituationen im Kontext mit einem herzkranken Kind. Zwei Interviews gestalteten sich etwas kürzer, da sich auch die Interviewsituationen durch die äußeren Rahmenbedingungen etwas schwierig gestalteten. Jedoch konnten ausreichend Daten erhoben werden. Generell viel auf, dass je schwerer der Herzfehler war, desto mehr wollten Mütter auch über ihre Befindlichkeiten erzählen. Lediglich mit „Ja“ oder „Nein“ wurde sehr selten geantwortet. Einige Interviewteilnehmerinnen wussten mit der Frage die „Lebensqualität“ betreffend, nicht wirklich umzugehen.

Alle Gespräche wurden direkt im Anschluss transkribiert und nach dem Kodierverfahren nach Strauss kodiert.

Anfangs wurde eine Satz-für-Satz-Analyse durchgeführt. Erst im späteren Verlauf der Arbeit wurde der Fokus auf das Betrachten der einzelnen Absätze gelegt. Im Zuge des Kodierprozesses wurden sowohl in-vivo-codes, als auch implizite-codes vergeben. Nach dem Prozess der „offenen Kodierung“ wurden Kategorien gebildet, um eine Beziehung zwischen den Codes herzustellen. Der Schritt des „selektiven Kodierens“ fand aufgrund der begrenzten Zeit dieser Arbeit nicht mehr statt.

4. Erkenntnisse

Auf diesem Abschnitt basiert der Hauptteil dieser Arbeit in dem die wichtigsten Erkenntnisse und Eindrücke der geführten Interviews dargestellt werden. Beginnend mit den Gefühlslagen wie Ängsten und Unsicherheit bei der Diagnose, über die verschiedenen Prognosen, dem Zeitraum dazwischen, bis hin zum Blick in die Zukunft, wurde versucht ein breites Spektrum an Erkenntnissen zu generieren. Alle in diesen Interviewausschnitten vorkommenden Namen sind aus Gründen der Anonymität der Teilnehmer rein fiktiver Natur.

Aufgrund der unterschiedlichen persönlichen Charakteristik der Interviewteilnehmer ergaben sich teils deckende, teils sehr unterschiedliche Formen der Bewältigung, sowie der genutzten Ressourcen. Die Art und Weise wie von den teilnehmenden Personen mit der Krankheit umgegangen worden ist, ist teils ähnlich, teils komplett unterschiedlich. Eine gewichtige Rolle spielten auch die Art und die Ausprägung des Herzfehlers.

Die erste Reaktion auf solch eine Diagnose war aber nahezu durchwegs ident und wurde meist mit „Angst“, oder „Schock“ kommentiert.

4.1. Dimension Lebensqualität

Man könnte annehmen, dass das Leben mit einem herzkranken Kind auch eine Veränderung der Lebensqualität mit sich bringe. Daher wurde diesem Bereich anfangs eine gewichtige Rolle zugesprochen. Im Laufe der Interviews stellte sich jedoch heraus, dass mit dem Wort Lebensqualität an sich, nicht viel angefangen werden konnte. Jedoch können aufgrund der gewonnen Daten in den Interviews auch Rückschlüsse auf deren Lebensqualität gemacht werden.

Es lässt sich jedenfalls aufgrund der Aussagen in allen Interviews erahnen, dass die Lebensqualität auch sehr mit dem Gesundheitszustand des Kindes korreliert.

Bei den Teilnehmerinnen, die nicht explizit auf das Thema Lebensqualität geantwortet haben, oder nichts damit anfangen konnten, lassen sich voraussichtlich aufgrund aller anderen getätigten Aussagen in den Interviews auch Annahmen bezüglich deren Lebensqualität stellen.

Die Lebensqualität an sich spielte eine untergeordnete Rolle in den geführten Interviews, auch wenn sie letztendlich im Gesamten doch ein Resultat aller Kategorien der Befragungen darstellt.

Interessant ist auch die Tatsache, dass sich für zwei Teilnehmerinnen Lebensqualität auch in der Möglichkeit zu arbeiten definiert.

Nachfolgend werden die Erfahrungen sowie die diversen Erlebnisse und Situationen der Interviewteilnehmer beschrieben.

4.2. Die Gefühlslage bei, und in den Wochen nach der Diagnose

Wie schon in dieser Arbeit mehrfach angedeutet, stellt die Diagnose eines Herzfehlers für die betroffenen Mütter eine große Herausforderung dar. Dies wurde im Laufe der Interviews Großteils auch bestätigt. Es fanden sich einige Gemeinsamkeiten bei den emotionalen Belastungen der Teilnehmer.

So kam es zum Beispiel des Öfteren zu Angst- oder Schocksituation während oder kurz nach der Diagnose, in der die Mütter nicht mehr klar denken konnten, bzw. nicht wussten, wie sie reagieren sollten. Lediglich eine Interviewteilnehmerin reagierte neutral auf die Diagnose. Dies aber vorwiegend aufgrund von Verständnisproblemen der überbrachten Information.

Die Art und Weise, wie die Diagnose übermittelt wurde, spielte eine große Rolle im Sinne der emotionalen Befindlichkeit der Teilnehmerinnen. Gaben ihnen die Ärzte/ die Ärztinnen ein gutes Gefühl und Hoffnung, waren sie selbst auch positiver eingestellt. In ein paar Fällen konnte eine genauere Diagnose erst von dafür speziell ausgebildeten Personen in einem anderen Krankenhaus gestellt werden. Durch diese Verzögerung wurden entstehende Ängste und

Unsicherheiten negativ begünstigt. Auch die Diagnosestellung auf rein sachlicher Ebene und mit medizinischen Fachausdrücken, trug zu einer weiteren Verunsicherung der betroffenen Mütter bei.

Die Diagnosen wurden zu verschiedenen Zeitpunkten gestellt. Dies bedeutet, dass Herzfehler auch erst später im Kindesalter festgestellt wurden, was wiederum Ängstlichkeit und bange Momente verursachte, da sie dachten, dass Kind sei soweit gesund. Ein Problem an der Übermittlung der Nachricht, dürfte auch an der eigenen Unsicherheit der Ärzte ob des Ausmaßes der Erkrankung gelegen haben. Manchmal wurden Diagnosen auch wieder relativiert. Eine Teilnehmerin erzählte, dass sie der Meinung sei, dass die Ärzte/die Ärztinnen im Krankenhaus immer die schlechtesten möglichen Auswirkungen des Herzfehlers mitteilen müssten. Manchmal wurde die Diagnose auch erst am vorgesehenen Entlassungstag gestellt.

Bei einem Kind einer anderen Teilnehmerin, wurde die Erkrankung anfangs gar nicht erst erkannt. Die Diagnose erfolgte in dem Fall nach 3 Wochen mit den Worten:

„Irgendwas passt nicht“

Die Reaktionen jener Mutter auf solche Worte sind nachvollziehbar, sie empfand die Diagnose als

„furchtbar“

Eine andere Mutter meinte zur Art der Übermittlung lediglich:

„...Na die Ärzte haben leicht sagen...“

Es wurde auch berichtet, dass nicht alle freundlich seien. Auf die Frage was passiere, wenn die Krankheit schlimmer würde, antwortete ein behandelnder Arzt einer Mutter, dass das Kind wohl sterben werde.

Bei einfacheren Arten von angeborenen Herzfehlern, wie etwa einem Ventrikelseptumdefekt, wurde relativ rasch eine genaue Diagnose übermittelt. Auch die Art und Weise der Diagnosemitteilung scheint bei einfacheren Erkrankungen für die Übermittler leichter zu sein, wie man am folgenden kurzen Statement aus einem der Interviews erkennen kann:

„Das wird wieder gut“

Allerdings ist die Art der Diagnose natürlich auch vom Wesen des Übermittlers abhängig. Nicht jeder/jede war freundlich oder einfühlsam, oder wollte sich mehr Zeit für die Situation nehmen, sei es jetzt aus persönlichen- oder arbeitstechnischen Gründen. Es wurden jedoch auch positive Erfahrungen im Krankenhaus gemacht, wo die Diagnosemitteilung sehr empathisch gewesen sei.

Es sollte auch angemerkt werden, dass das Geschlecht der diagnostizierenden Ärzte keine Rolle über Empathie oder Egozentrismus spielte.

Bei schwierigeren Herzerkrankungen konnte auch nicht immer sofort eine exakte Diagnose gestellt werden, sondern wurde erst nach Überweisungen in andere Krankenhäuser nach ein paar Tagen festgelegt.

4.2.1. Angst, Unsicherheit und Schock

In diesem Abschnitt wird auf die Situation nach der Diagnose eingegangen. Kurz nach oder auch schon bei der Diagnosestellung sehen sich Mütter mit einer Vielzahl an Ängsten konfrontiert. Wie wird es mit dem Kind weitergehen, muss es operiert werden bis hin zur Frage, ob es denn überleben wird. Vor allem eine ungenaue, oder unsicher gestellte Diagnose führte zu zusätzlichen Unsicherheiten.

Einige Mütter wurden auch in andere Einrichtungen überwiesen, was wiederum mit einer zeitlichen Verzögerung der genauen Diagnose verbunden war. Dies

wurde als sehr unangenehm empfunden, sowie die längeren Wartezeiten in den Kliniken:

„und nach 3 Stunden oder so sinds draufkommen, aja der müss ma ja noch genaueres erklären, das war nicht so toll, weil ich einfach nicht gewusst hab, was genau jetzt los ist, ich hab nur gewusst irgendwas stimmt nicht...“

Über die Wartezeit im Krankenhaus meinte eine Teilnehmerin:

„Einmal bin ich im AKH gesessen, 4 Stunden lang, ja,“

Ängste ergaben sich auch durch die nicht verstandene Diagnose, worauf später im Punkt „Informationspotenzial“ genauer eingegangen wird.

Nachfolgend einige generelle Reaktionen der Mütter auf die Diagnose:

„...Also folgendes, man hat im Augenblick das Gefühl das etwas verloren gegangen ist, du hast im Augenblick einen Schock, nur einen Schock. Ob mein Kind jetzt ein herzkrankes Kind ist oder nicht, da kriegst du nur einen Schock. da kannst du nicht klar denken. Die Gefühle sind da irgendwie weg. Ganz verwirrt... da bist du nur im Schock.“

Ähnliches berichtete folgende Mutter:

„Na das war richtig so ein Schock, die Ärztin hat das so locker gesagt, aber trotzdem als Mama, ja, das war in mir so ein Schock, ich glaub ich hab nur ja gesagt, ja gesagt.“

Weiteres wurde von einer betroffenen Mutter in diesem Kontext auch von „Versteinerung“ gesprochen, was die Gefühlslage in solch einer außergewöhnlichen Situation deutlich machte.

Anhand dieser kurz zitierten Interviewpassagen lässt sich ungefähr erahnen was in jenem Augenblick in einer Mutter vorzugehen scheint, wenn sie sich mit der Diagnose eines Herzfehlers beim Kind konfrontiert sieht. Viele Mütter sprachen von einer Schocksituation, in der sie auch nicht klar denken konnten, ganz unabhängig von der Schwere der Erkrankung. Einige Mütter wussten nicht wie es jetzt weitergehen würde. Ein paar wenige Teilnehmer wurden bei der Diagnose von Teilen ihrer Familie unterstützt.

Die Hälfte der Kinder aller teilnehmenden Mütter hatte einen mittleren bis schweren Herzfehler. 4 Kinder wurden am Herzen operiert. Manche davon kurz nach der Geburt, manche erst in späteren Lebensmonaten oder Jahren.

In einem Fall wurde der Herzfehler erst nach einem knappen halben Jahr diagnostiziert. Jene Mutter berichtete von ständiger Krankheit, und Erbrechen des Kindes in den Monaten nach der Geburt, was die Unsicherheit und Angst noch verstärkte.

Interessant auch die Tatsache, dass selbst wenn der Herzfehler überstanden war, manchmal eine Restverunsicherung bestehen blieb:

„dass da nochmal was kommt, also es kann halt noch einfach irgendwas sein“

„Natürlich hab ich auch Hintergedanken“

Selbst wenn das Kind aus klinischer Sicht bereits gesund war, hinterließ das bereits Erlebte bei manchen Teilnehmerinnen eine gewisse Unsicherheit:

„man sieht das sie gesund ist, aber trotzdem man, macht sich Sorgen, was wenn sie nicht genug isst, das noch welche Krankheit dann dazukommt und...“

4.2.2. Schuld

In den Interviews, obwohl nicht direkt angesprochen, wurde von 3 Teilnehmerinnen dezidiert von Schuld gesprochen. So machten sich die Mütter Vorwürfe, etwas falsch gemacht zu haben. Nicht was ihre Körper angeht, sondern ob sie etwas in der Schwangerschaft getan hätten, dass es zu dem Herzfehler ihres Kindes gekommen ist.

Die Interviewteilnehmer erzählten:

„Zuerst hab ich mir gedacht ich bin schuld, weil ich hab zum Beispiel, wir waren auf Urlaub zwischen der 6 und 10 Woche, da wo die meisten ah Zellen gebildet werden, da hab ich zum Beispiel was getrunken, ah, also ein Achterl Wein oder so, und da hab ich mir gedacht ok, das war doch zu viel, das hab ich falsch gemacht.“

In folgendem Zitat kann vermutet werden, dass sich die Mutter, obwohl nicht selber angesprochen, in gewisser Weise auch mit Schuld konfrontiert sieht:

„Mein Körper hat sich gegen das Kind gewehrt“

Bei jener Mutter waren die Ärzte der Meinung, dass das Kind deshalb erkrankt sei, weil sie eine Impfung nicht gemacht habe. Weiters sei die Mutter auch noch nicht bereit für ein drittes Kind gewesen. Auf welchen Grundlagen diese Äußerungen basierten, konnte nicht geklärt werden. So wurde ihr indirekt auch eine Art der Schuld auferlegt.

Interessant bei diesen Aussagen der Mütter ist die Tatsache, dass ihre Kinder lediglich „leichte“ Herzfehler hatten. Bei anderen Probanden mit weitaus komplizierter erkrankten Kindern stellte sich die Frage nach der Schuld in keinem Fall.

4.2.3. Emotionen

Auf diesem Teil der Interviews lag der von den Interviewpartnern selbst eröffnete fokussierte Bereich. Alle Gefühle die sich grob mit dem Wort Emotionen beschreiben ließen, flossen in diesen Teil der Arbeit.

Die Teilnehmerinnen ließen teils sehr tief in ihre Gefühlswelt blicken und erlauben so, nachzuempfinden, was in einem Menschen der diese Diagnose erhält, vorgehen kann.

In den geführten Interviews kam zum Vorschein, wie hoch teilweise die emotionale Belastung und deren Auswirkungen auf die Mütter sind. Die Interviewteilnehmer sprachen immer wieder von der Schwierigkeit der Situation, dem Weinen, der starken psychischen Belastung, Verlustängsten und auch Verzweiflung.

Um ein noch besseres Bild über die Emotionalität dieser Thematik zu geben folgen kurze Zitate aus den Interviews, welche nur in ihrer ursprünglichen Form den wahren Gehalt der Informationen und deren Authentizität widerspiegeln können.

So berichtet eine befragte Mutter über die Operationssituation folgendes:

„Ich bin heulend vor der Tür gesessen und hab gewartet, bis mich wieder reinlassen zu ihr.“

Eine andere Interviewpartnerin erzählte von dem Erleben der Diagnosesituation folgendes:

„...dann fragt man, du (Gott) hast ihn mir so schwer gegeben, nimm ihn jetzt auch nicht. Und ich war halt weg, ich hab nur so geweint, ich hab nonstop...also wirklich die ganze Zeit, immer nur geweint und mich schlecht gefühlt“

„Ich hoffe nur, dass ich nicht falle“

Die emotionale Befindlichkeit in der Situation einer bevorstehenden Herzoperation verdeutlicht dieser Interviewauszug:

„Ich hab mich da selber von oben irgendwie gesehen, ich kann mir das nicht erklären, ich hab mich gesehen, mit ihrer Decke und mit ihrem Teddybär, wie ich da umadumlauf, ich hab mich nimma mehr auskannt...weil wir wollten in diesen Aufzug gehen, und auf einmal, mein Mann war drinnen und ich war draußen, wie gesagt, ich hab alles von oben gesehen, ich war nimma mehr in meinem Körper drinnen..“

Wieweit die seelische Belastung bei einem schwer herzkranken Kind gehen kann, zeigt folgendes Zitat:

„Ich bin oft gestanden am Fenster da, bei, ich zeigs dir dann in meinem Zimmer, siehst du das AKH.....soll ich springen oder soll ich nicht springen (weint)....Und wenn das ein Mensch schon denkt, dann brauch ich nix sagen...“

Das Kind der oben zitierten Mutter litt an einer Kombination verschiedenster Herzfehler. Nachvollziehbarer werden die Zitate durch das Wissen, dass jene Mutter bereits 2 Kinder verloren hatte und ihre 2 älteren Kinder auch Probleme bei der Geburt gehabt haben.

Auf Nachfragen einer Mutter beim behandelten Arzt, wie es weitergeht, wenn die Krankheit schlimmer werde:

„...Und ich hab gefragt wie schauts bei ihr aus, wenns noch schlechter wird und er hat gesagt "Ein neues Herz". Das hat er mir auch noch gesagt...Und ab dem Punkt bin ich halt gestürzt.“

Dieser Nachricht folgten aufgrund der Ungewissheit einige schlaflose Nächte.

Eine andere Interviewpartnerin, deren Kind ebenfalls an einem komplizierten Herzfehler litt, und zweimal notoperiert werden musste, erzählte:

„Mir haben sie innerhalb von 4 Tagen gesagt das sie sich, also man weiß nicht ob ihre, ob man die Beine wird amputieren müssen, man weiß nicht, was weiß ich was man alles nicht weiß, also sozusagen es kamen ganz viele so üble, ganz üble Geschichten, und beim fünften Mal hab ich gesagt, Bitte, es hat einfach keinen Sinn, sagts mir das wenns soweit ist, aber sozusagen wenn du ununterbrochen in der Erwartung von lauter schrecklichen Dingen lebst...“

Weiters erklärte jene Interviewteilnehmerin, dass die Ärzte/ die Ärztinnen damit aufhören sollen, sie ständig auf irgendwelche schrecklichen Dinge, die vielleicht gar nicht passieren müssen, vorzubereiten. Dies zehre sehr an den Kräften. Sie sprach auch vom Verlust der Hoffnung und wollte und konnte einfach nicht mehr.

Auch bei eher leichten Herzfehlern lässt nachstehendes Zitat hohe Emotionalität vermuten:

„...also die ersten, die ersten 2 Tage nach der Nachricht, hab ich zum Beispiel nur geweint, also da konnte ich eigentlich nur weinen, sobald ich ihn angeschaut hab, oder sobald ich ihn in der Hand gehabt hab, hab ich eigentlich geweint..“

Eine andere Teilnehmerin berichtete, dass sie in der akuten Phase mit niemanden gesprochen habe, nur im Bett gelegen sei und nichts gegessen habe und mit niemanden reden wollte.

Dies lässt erahnen, wie sehr diese emotionale Belastung von Herzerkrankungen beim eigenen Kind, unter Umständen die Mütter fordern und teilweise bis an die Grenzen der psychischen Belastbarkeit bringen können. Besonders groß scheint die Belastung vor einer Operation zu sein. Eine große Rolle hierbei kommt auch der Persönlichkeitsstruktur der interviewten Mütter zu.

Je nach psychischer und auch physischer Konstitution sowie Lebenssituation, kommen auch die Emotionen in unterschiedlicher Stärke und Form zum Vorschein.

Aus den Interviews geht hervor, dass zwar auch Mütter deren Kinder an einem leichteren Herzfehlern litten, hohen emotionalen Belastungen ausgesetzt sind, diese jedoch nicht über einen längeren Zeitraum verarbeiten mussten. Dabei handelte sich vorwiegend um kleine Löcher im Herzen, welche nach einiger Zeit von selbst zugewachsen sind. Jedoch empfinden Mütter in den ersten Wochen kurz nach der Diagnosestellung die Erkrankung des Kindes auch als emotional belastend.

In wenigen Interviews sprachen die Teilnehmerinnen auch von „Ohnmacht“ oder „Gefühlslosigkeit“.

Anhand der Interviews lässt sich zum Thema Emotionalität erahnen, dass je schwerer die Ausprägung des Herzfehlers, desto schwieriger erscheinen auch die emotionalen Reaktionen auf diesen zu sein.

4.2.4. Ungewissheit und Verzweiflung

Nachdem die Diagnose gestellt wurde, entstanden für die teilnehmenden Mütter bereits die nächsten offenen Fragen, die sich mit den Konsequenzen der Nachricht beschäftigten. Die Fragen nach dem „Wie geht es jetzt weiter“, oder „Was passiert als nächstes“ sind oft mit Ungewissheit und Unbehagen verbunden. Hier wurden auch Äußerungen getätigt, wie es mit der Gesundheit des Kindes weitergehe.

Eine Interviewpartnerin schilderte die Situation kurz vor der zweiten Operation folgendermaßen:

„...ich hab mir gedacht was mach ich? ja? Was zum Teufel machst du, ja, wenn du da sitzt und weißt in einer halben Stunde wird dieses Kind operiert,

aufgeschnitten, weißt du, es ist grad erst rausgekommen und so perfekt, ja, und dann, weißt du, dann wird das aufgeschnitten und weiß der Kuckuck was alles passiert und wie, was machst du denn mit dieser Vorstellung? ja,?“

Jene Mutter hatte sich laut eigenen Angaben ein wenig aufgegeben, sie war sich eigentlich sicher, dass ihr Kind diese OP nicht überleben werde.

Eine befragte Mutter war aufgrund des Informationsmangels auch in gewisser Weise verzweifelt. Diese Stunden, teils Tage des nicht genau Wissens, was nun mit dem eigenen Kind passiere, ließ bei manchen Teilnehmerinnen Ungewissheit und manchmal auch Verzweiflung durchblicken. So wurde einer Mutter eine Woche lang nicht genau erklärt, was jetzt genau mit ihrer Tochter los war.

Diese Ungewissheit kommentierte eine Interviewteilnehmerin wie folgt:

„Na ich habs sehr schlecht ausgehalten, habs sehr schwierig gefunden“

Im Zuge der teils verzweifelten Lage der teilnehmenden Mütter setzte teils auch ein Verdrängungsprozess ein, der sich wie folgt zeigte:

„Warum unbedingt, warum eigentlich er, warum jetzt wir...“

Jene Mutter konnte es nicht glauben, dass ihr Sohn einen Herzfehler haben soll. Sie sprach auch von einer gewissen Frustration, wenn sie sich mit der Krankheit des Kindes konfrontiert sah. So habe sie auch die Tatsache, dass sie zu Nachuntersuchungen gehen musste, bis zum Tag der Untersuchung verdrängt. Man sehe dem Sohn nicht an, dass er herzkrank sei.

Sie war auch frustriert, dass sie kein „normales“ Kind habe.

4.2.5. Informationsgehalt

In diesem Teil wird auf das Verständnis des Inhalts der Diagnose und der Tragweite der Erkrankung eingegangen. Der Inhalt einer Information und dessen Verständnis spielt eine große Rolle bei einer Diagnosestellung und scheint auch den weiteren „emotionalen Verlauf“ der betroffenen Mütter zu beeinflussen. Die Verwendung von medizinischen Fachausdrücken war einer sinnvollen Informationsweitergabe nicht immer hilfreich. Im Rahmen der geführten Interviews stellte sich heraus, dass sinnvolle Informationen und das „Wissen“ um eine Situation weit wichtiger erscheinen als z. B. die Schwere der Erkrankung selbst.

Es wurde einerseits über eine sehr gute Aufklärung und Informationsweitergabe berichtet, und andererseits mussten ein paar Mütter genaueren Informationen „hinterherlaufen“.

„...und bis 2 in der Nacht hat mir keiner gesagt wieso sie jetzt eigentlich da ist, was, was ist das jetzt 3 Löcher...“

Weiters merkte jene Mutter an, dass ihr die behandelten Ärzte auch das Wort „Ventrikelseptumdefekt“ nicht genau erklärten.

Diese Interviewteilnehmerin berichtete weiter, dass sie fast eine Woche warten musste ehe sie genauere Informationen von einer Ärztin im AKH erhielt. Diese Situation beschrieb sie als unerträglich und war dementsprechend froh, dass sich in weiterer Folge eine Ärztin fand, die ihr die Erkrankung genauer erklärte:

„...sie war sich nicht zu schade, dass sie einen Zettel nimmt...dass sie das Herz zeichnet und mit mir ganz genau sagt erklärt wo wie was ist...und da wurde mir erst klar, dass es, äh, was es eigentlich da ist, ja“

Andere betroffene Mütter erzählten über die Informationsweitergabe und das Informationsverständnis folgendes:

„Weil ich mich nicht ausgekannt hab damals, ich hab nicht gewusst was Kardiomyopathie ist, was ein Herzmuskel ist, und deswegen hab ich also, geweint hab ich schon, aber halt ich hab nicht gewusst wie ich reagieren soll, na, und im Internet hab ich mir das immer angeschaut und durchgelesen und das hat mich schon auch beängstigt...“

Auch musste manch betroffene Mutter erst vehement Nachfragen, um genauere Informationen mitgeteilt zu bekommen.

Eine andere Interviewteilnehmerin erzählte, dass sie sich zum Zeitpunkt der Diagnose gar nichts unter einem Loch im Herzen vorstellen, und auch nichts damit anfangen konnte. Sie habe generell noch nie von Löchern im Herzen gehört.

Ähnliches berichtete folgende Aussage:

„wir haben sowas nicht gekannt, so eine Krankheit haben wir nicht gekannt, und deswegen haben die das auch nicht wirklich verstanden, was das eigentlich sein soll, die haben uns das schon erklärt und so und so...aber...“

Da Mütter mit Migrationshintergrund die Mehrheit der Teilnehmer bildete, könnte demnach die Möglichkeit bestehen, dass hier zum Teil auch eine sprachliche Barriere mit ein Grund für das Informationsverständnis war.

Eine Mutter erzählte, dass sie sich nach der Diagnose selbst im Internet über die Erkrankung ihres Kindes informiert habe, und dies positiv verwerten konnte. Eine andere Teilnehmerin wiederum berichtete, dass sie jedem nur abraten könne, sich im Internet selbst zu informieren.

Eine andere Probandin wiederum hat auch im Fernsehen Informationen erhalten, wobei sie laut eigenen Angaben eher negativ beeinflusst worden ist.

Wieder eine andere Interviewteilnehmerin hätte sich gerne mehr Informationen gewünscht. Auch waren nicht immer alle übermittelten Informationen der später eintreffenden Realität entsprechend.

Das Thema der Informationsbeschaffung und des Informationsverständnisses scheint ein gewichtiger Teil in solch einer speziellen Situation zu sein. Interessant war die Tatsache, dass in der Diagnosesituation fast keine der Teilnehmerinnen etwas mit der Information anfangen konnte.

4.2.6. Hilfestellungen – Betreuungszufriedenheit

Die Teilnehmer wurden befragt, ob ihnen neben den klinischen Psychologen, falls vorhanden, auch außerhalb von Krankenhäusern Betreuungsmöglichkeiten, oder Arten der Selbsthilfe aufgezeigt wurden. Die Frage beinhaltete die Kenntnis von Elternnetzwerken, Foren, Selbsthilfegruppen, psychologischer Begleitung etc. Weiters wurde die Zufriedenheit mit dem Krankenhauspersonal angesprochen. Nicht berücksichtigt bei dieser Fragestellung wurde der individuelle Grad der Herzerkrankung.

Die betroffenen Mütter teilten folgendes zu dieser Thematik mit:

„Es hat überhaupt keine Rundherumbetreuung gegeben“

„...aber von sowas hab ich nie irgendwas erfahren, naja weißt eh...“

Eine befragte Mutter erzählte, dass ihr erst kurz vor dem OP Termin eine Stationspsychologin „vorbeigeschickt“ wurde.

Einen nicht sehr positiven Eindruck hinterließ die Stationspsychologin bei folgender Teilnehmerin:

„...die ist dann einmal bei mir aufgetaucht, diese Psychologin, die da auf der Herzstation sich herumtreibt, und das war sehr unangenehm, also ich hab sie nach 10 Minuten zum Teufel geschickt, weil es war wirklich unangenehm, es war mir nicht angenehm..“

Auffallend bei den Interviews war die Tatsache, dass von Krankenhausesseite in 9 von 10 Fällen nicht auf andere Möglichkeiten der Unterstützung hingewiesen wurde, als auf die Stationspsychologin. Eine Mutter berichtete, dass sie sich von der Klinik ein paar Broschüren mitgenommen habe, die sich mit den psychologischen Herausforderungen befasse und ein paar Tipps parat hatte. Ging es speziell um die Betreuung im Krankenhaus, so wurde von den Teilnehmerinnen höchst unterschiedliche Meinungen vertreten, obwohl teilweise in derselben Klinik untergebracht. Die Unterschiede bei den Erfahrungen, angefangen bei den Ärzten bis hin zum zuständigen Pflegepersonal klafften teils sehr weit auseinander.

Nachstehend ein paar Auszüge aus den Interviews, welche einen Ausschnitt der unterschiedlichen Erfahrungen mit dem Klinikpersonal der betroffenen Mütter zeigt:

„Mhm, ja das waren die Schwestern, da hats einfach ein paar geben, die sich auch extrem um uns gekümmert haben, die uns wirklich viel erklärt haben, und viel mit uns geredet auch, und was man da am gescheitesten machen können und auch aufbauen, dass schon alles wieder wird, also da waren ein paar wirklich liebe Schwestern auch dabei.“

Positiv wurde auch die Verpflegung und der Umgang mit den Kindern erwähnt.

Eine andere Mutter wiederum berichtete von negativen Erlebnissen, speziell im Zusammenhang mit dem Pflegepersonal. Sie sprach von dem Verlust der

Autonomie, sowie einem Systemkampf, teilweise war auch von Übergriffen die Rede was sie mit folgenden Worten festhielt:

„...ich mein die Zustände waren schon ein Wahnsinn, ja, technisch kann man natürlich nix dagegen sagen, aber aber, pff, ja..betreuungsmäßig wenn ich mir vorstell das das die ersten Lebenswochen von einem Säugling sind, wird mir schon anders, ja, das war schon arg.“

Sie klagte über den Verlust der Selbstständigkeit sowie der Möglichkeit autonom zu handeln.

Weitere Unzufriedenheit und auch Enttäuschung lässt sich in folgenden Zeilen einer Interviewteilnehmerin lesen:

„Das Ernste haben sie im AKH gesagt, wie sie Ultraschall gemacht haben bei ihr, und der Arzt hat das gesagt, ich hab angefangen zu weinen, er tröstet mich nicht, das hat mir sehr weh getan..... Er hat mich überhaupt nicht getröstet.“

Die Erlebnisse zeigten also eine sehr unterschiedliche Wahrnehmung der stationsinternen Betreuung. Die Bedürfnisse der jeweiligen betroffenen Mütter waren natürlich aufgrund der Schwere der Krankheit ihrer Kinder, allesamt unterschiedlich. Einen empathischen Umgang jedoch, setzten nahezu alle Probandinnen voraus. Umso größer war die Enttäuschung, wenn der erhoffte Betreuungs- oder Pflegeprozess nicht in dem Ausmaß stattfand, wie erwartet.

4.2.7. Krankheitsverlauf

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit der Auseinandersetzung der interviewten Mütter mit Prognosen, Spitalsaufenthalten, etwaigen Operationen und Nachkontrollen ihrer erkrankten Kinder, angefangen mit den Monaten nach der Diagnose. Weiters wurde bei den Interviews auch auf die Gefühlslage der oben angeführten Themenbereiche eingegangen. Je nach Schwere der

Herzerkrankung des Kindes, waren einmal mehr, einmal weniger Nachkontrollen erforderlich.

Die Zeiträume zwischen den einzelnen Kontrollen waren aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsverläufe sehr different. Manche Mütter mussten aufgrund der vollkommenen Genesung ihres Kindes, nicht mehr zu Nachkontrollen, oder nur mehr in sehr großen Zeitabständen.

Viele Interviewteilnehmer wurden auch von niedergelassenen Kinderärzten weiter betreut und gegebenenfalls wieder in ein Krankenhaus überwiesen.

Über Nachkontrollen und den Krankheitsablauf, sowie deren Folgen, berichteten Betroffene folgendermaßen:

„...ich soll dann in 3 Monaten wieder zur Kontrolle gehen, ich bin jedes Mal bei der Fr. Dr.wenn wir den Termin hatten, hat sie sowieso von sich selber jedes Mal geschaut geschaut geschaut, und einmal wars, einmal wars nicht, einmal wars und einmal wars nicht.....und ich hab Angst gehabt ehrlich gesagt, wieder hinzugehen....“

Diese Mutter berichtete über die Ängste bei den Nachuntersuchungen, ob man das Herzgeräusch wieder hören werde, oder nicht. Da sie das Kind unter erschwerten Umständen bekommen hatte, fürchtete sie sich vor dem weiteren Behandlungsverlauf.

Einige Interviewteilnehmer wurden stationär aufgenommen und verbrachten einige Wochen, bis einige Monate, im Krankenhaus.

Die Entlassung nach längerem Spitalsaufenthalt folgte in einem Fall relativ abrupt und ohne viele Organisationsmöglichkeiten für die Mutter:

„das war dann eigentlich sehr plötzlich, ja, auf einmal sind sie dagestanden und haben gesagt sie werden morgen entlassen, ja, da hab ich gesagt Leute ich

muss mir was aufbauen zu Hause, ich muss mir wen organisieren der mir hilft, ich muss irgendwie, keine Ahnung, ja, ich muss irgendwie schauen, dass ich da zurecht komm, ich weiß nicht ob ich das so schnell kann, ja?“

Eine Mutter erhielt keine genaue Prognose oder Aufklärung über den weiteren Verlauf der Erkrankung ihres Kindes, da ihr Kind an einer eher seltenen Form eines Herzfehlers litt:

„Das kann man nie wissen, na, und die sagen immer "wir wissens nicht", "wir wissens nicht", und können mir nie was sagen, es gibt so, nicht so viele Kranke, diese Krankheit gibts nicht so viel hab ich gehört, komischerweise, und sie wissen auch nicht woher das kommt,“

Generell scheinen in den geführten Interviews die betroffenen Mütter mit gemischten Gefühlen zu Nachkontrollen zu gehen, wie folgende interviewte Mutter berichtete:

„, jetzt ist mir noch ein ganz kleines Bild vor den Augen geblieben, also wie die Karla dann in, in die OP reingeschoben wurde, bin ich ja noch bei ihr geblieben, kurz, bis sie angefangen hat die Augen zuzumachen, ok jetzt muss ich gehen, und mir ist ihre Weste in der Hand geblieben, und ich hab mir gedacht was tu ich jetzt wenns natürlich...man weint natürlich, diese Ohnmacht.“

Eine andere Interviewteilnehmerin erzählte von einer Nachkontrolle folgendes:

„die Tage davor war ich mal extrem nervös, und dann war es immer so, es ist dann zwar immer positiver, es war immer eine positive Nachricht, es wird besser, ich war aber trotzdem immer noch frustriert, weil ich eigentlich bei jeder Untersuchung gehofft hab, sie sagen mir es ist weg.“

Etwas anders gestaltete sich die Situation, wenn das Kind operiert werden musste:

„Aber es ist natürlich Operation, da kommt dann ein Bild, und das ist....fürchtet man sich natürlich, Narkose überhaupt....es ist für mich wirklich etwas, da muss ich rausgehen, das ist für mich einfach das Schlimme, abzugeben und rausgehen und einfach nichts machen, Ohnmacht.“

Weiters wird berichtet, dass das alleine lassen des Kindes vor der OP sehr schwierig gewesen sei, und dies eine große Belastung darstellte.

In nachfolgendem Zitat wird von der Entscheidung zu einer Operation berichtet:

„...aber in Pubertät, Alter, könnte zu Lungenembolie kommen, das heißt dann hilft nur eine komplette Herz-Lungentransplantation, und das wollt ma vermeiden, deswegen ham ma die Operation jetzt gemacht...“

Es kann vermutet werden, dass jede Art der Nachkontrolle eine gewisse Anspannung in der Mutter des betroffenen Kindes erzeugt. Die Unsicherheit, dass der Herzfehler immer noch präsent sei, etwa ein Loch im Herzen, oder Gedanken, dass sich die Krankheit verschlimmert haben könnte, birgt wiederum Ängste, mit denen sich die Interviewteilnehmer konfrontiert sahen.

Zwei Kinder bekamen über einen längeren Zeitraum einen Herzmonitor mit nach Hause, um die Herzfunktion dauerhaft überprüfen zu können. Diese Herzmonitore schlugen manchmal auch ohne gegebenen Anlass Alarm. Hier wurde die Kontrolle über die Herzfunktion quasi an die Eltern, respektive an die Mütter übergeben.

4.3. Auswirkungen der Krankheit auf den Lebensalltag

4.3.1. Grundsätzliche Anpassungen des Alltags - Prioritäten

Es kann wohl davon ausgegangen werden, dass die Geburt eines Kindes wohl meistens eine Veränderung des bisher gelebten Lebens mit sich bringt. Insbesondere wenn es das erste Kind ist:

„...ich hab schon bevor er überhaupt auf die Welt gekommen ist, hab ich schon gewusst, dass er einfach die Nummer eins ist.“

Eine Interviewteilnehmerin sprach auch von einer sehr starken Beeinträchtigung ihres Alltags, und dass sie einige Wochen für diese Adaption benötigte.

Andere Schlafgewohnheiten waren bei manchen Betroffenen auch Teil einer Adaption:

„Also das war schon schwierig, also das Schlafen, oder die Schlafsituation...da bin ich schon sehr oft an meine Grenzen gegangen“

Je nach Ausprägung des Herzfehlers können auch einige zusätzliche Anpassungen des Alltags, bis hin zur kompletten Lebensumstellung erforderlich werden. So wurde in manchen Interviews davon berichtet, den Kindern mehr Aufmerksamkeit gewidmet zu haben, um sie genauer beobachten zu können. Viele interviewte Mütter sprachen auch davon, dass sich alles nur noch um dieses eine Kind drehe.

„Ich hab wirklich das erste halbe Jahr, mit meinem Studium, ich hab dann aufgehört...“

Besondere Anpassungen des Alltags erforderte die stationäre Aufnahme des Kindes. Um es nicht alleine zu lassen, wurde teilweise neben den Kindern am Boden geschlafen, und dies über einen längeren Zeitraum.

„Ich hab am Boden geschlafen neben ihr da, sechs Wochen, du kriegst ja keinen, du kriegst ja kein Bett, du hast ja kein Anrecht auf ein Bett“

Weiters berichtete eine Mutter, deren Tochter operiert werden musste folgendes:

„...ich war drei Monate durchgehend 14 Stunden im Spital, weil sie eben zwölf Wochen lang im Spital war, und da war ich bei ihr, einfach immer...., und wenn mich irgendwer sehen wollt, hab ich zu den Leuten gsagt, sie müssen ins AKH kommen, und dann geh ich kurz einen Kaffee trinken aber was anderes geht einfach nicht.“

Eine andere Teilnehmerin wiederum, die einen Herzmonitor mit nach Hause bekommen hat, erzählte:

„Ja, ich hab fünf Monate lang im Kinderzimmer geschlafen mit ihr, ich hab so Angst gehabt bekommen halt, ...“

In folgendem Fall war ein Leben, wie es die Mutter bis zu diesem Zeitpunkt geführt hatte, nicht mehr möglich. Auf die Frage inwieweit sich ihr Lebensalltag verändert habe, antwortete sie:

„Das hat meinen Lebensplan komplett durcheinander gebracht, aber komplett, weil ich auch viel im Ausland berufs..also beruflich im Ausland bin, und das war dann einmal auf jeden Fall zwei Jahre nicht möglich, weil ich ja nicht für längere Zeit irgendwo hin gehen kann..“

Jene Teilnehmerin, deren Kind unter einem schweren Herzfehler litt, meinte auch, dass sie nach der Entlassung quasi sechs Monate zu Hause in Quarantäne gelebt hätten.

Es deutet vieles darauf hin, dass je schwerer der Herzfehler des Kindes ist, auch mehr Anpassungen des Alltags erforderlich sein können. Von der Prioritätenverschiebung einmal abgesehen. In fast allen Interviews wurde nahezu das ganze Leben auf das betroffene Kind zugeschnitten. Falls Geschwisterkinder vorhanden waren, mussten noch mehr Anpassungen

vorgenommen werden, was auf Kosten der eigenen Ressourcen ging. So sprach eine Interviewteilnehmerin davon, dass ihr komplettes Leben durch die Kinder, und die Herzkrankheit einer Tochter, vereinnahmt wurde. Die Fokussierung lag voll und ganz bei dem Kind, der Rest wurde quasi „ausgeblendet“. Sogar ihr Handy schaltete sie regelmäßig ab.

Auch die regelmäßigen Nachkontrollen erforderten eine gewisse Organisation und eine Adaption des Alltags.

4.3.2. Pflegeaufgaben

Mütter deren Kinder einen schwereren Herzfehler hatten, mussten mitunter auch einige Pflegeaufgaben übernehmen. Auch die Medikamentengabe wurde einigen betroffenen Teilnehmerinnen übertragen. Besonders wichtig hierbei war die Komponente Zeit, da es wichtig war, die Medikamente immer zur richtigen Uhrzeit zu verabreichen.

In zwei Fällen musste von den Interviewten Personen selbständig Lovenox gespritzt werden, was eine der Probandinnen von einer Pflegeperson anhand einer Windel demonstriert bekommen hat.

Eine andere Mutter meinte zu den Pflegeaufgaben folgendes:

„Es ist jetzt auch mit den Medikamenten langsam überschaubar, denn am Anfang war ja das alle zwei Stunden auch mitten in der Nacht, dass ich sie aufwecken hab müssen für irgendein Medikament und Lovenox spritzen und ich weiß nicht was alles... ich war dann schon froh wie das vorbei war“

Folgendes berichtete eine Interviewteilnehmerin von der „Einschulung“ in Pflegeaufgaben:

„...das haben sie mir so geschwind so gschisti-gschasti mäßig irgendwie am letzten Tag, weißt du so...“

Jene Teilnehmerin sprach sehr kritisch über die Informationsweitergabe was die genaue Gabe von Medikamenten betraf. Sie bemängelte, dass ihr nicht genau erklärt wurde, wie wichtig die Einhaltung der richtigen Zeitpunkte für die Medikamentengabe wäre. Sie sei generell sehr schlecht informiert entlassen worden und hätte sich gerne mehr Unterstützung in dieser schweren Situation gewünscht

Auch die Ängste etwas bei den Pflegeaufgaben falsch zu machen kam während mancher Interviews zum Vorschein:

„, du musst halt desinfizieren und mit so einem Dings da ordentlich reinfahren, ja, und du hast ein brüllendes Kind, aber du weißt ja nicht ob du es richtig machst, es ist einfach schwierig gewesen, dass sich in alle Richtungen windet, ich mein die war sechs Wochen alt...“

„...weißst eh das war so eine, so ein Dings, so eine Narbe gewesen, ganz tief, und die musst du desinfizieren und säubern und draufsprühen und weiß der Kuckuck alles...das war ekelhaft, ja..“

Auch die richtige Benutzung des Herzmonitors gehörte zu den Aufgaben der betroffenen Mütter. Gezeigt wurde ihnen dies alles vom Pflegepersonal des zuständigen Krankenhauses.

Einige Teilnehmerinnen berichteten, dass die rechtzeitige Medikamentengabe auch einen gewissen Stress verursache. So schilderten Mütter über die Gabe eines Medikamentes nachstehendes:

„nur solche Kapseln, die mussten mit Wasser bissel mischen und dann...und oft ist auch danebengegangen wo ich dann...wirklich, oh mein Gott, hat sie wirklich jetzt die Dosis ja gekriegt, oder auch nicht“

Unter Umständen wurde manch Mutter auch ein Herzmonitor mit nach Hause gegeben, was teilweise für die Betroffenen sehr mühsam gewesen sei, diesen überall hin mit zu nehmen.

Aus den Ergebnissen der Interviews kann man erahnen, dass selbst scheinbar einfach anmutende Pflegeaufgaben mit Mühsal verbunden sein können.

4.3.3. „Stark sein“

Während der Interviews, wurde von manch einer Teilnehmerin immer wieder von Stärke gesprochen. Auch in dem Zusammenhang, dass sie eben in schwierigen Situationen auf sich alleine gestellt waren. In einem Interview wird das Thema der Stärke immer wieder von der betroffenen Mutter während verschiedenster Interviewfragen angeführt:

„...bei mir ist es so, dass ich immer die starke war und immer Entscheidungen getroffen hab und immer den ersten Schritt gemacht, ist wurscht um was es gegangen ist, ja, das heißt jeder erwartet von mir, falls es jetzt nicht gut geht, ich muss das alles regeln..“

Diese Mutter sprach im Laufe der Interviews sehr oft vom „Stark sein“

Ihre Familie machte eine Reise zu einem für sie sehr wichtigen, sakralen Ort, und der Weg mit ihrer kranken Tochter dorthin wurde von der Mutter folgendermaßen geschildert:

„Es war für mich aber irgendwie ein Trost diese 18,5 Stunden, weil ich mir immer eingeprägt hab drinnen, es soll mein weg bis dorthin schwer sein, aber dafür soll ihr weg dafür leichter sein, und es war gottseidank auch so.“

Eine andere teilnehmende Mutter sprach von Stärke im Kontext mit dem Spritzen von Lovenox:

„...mein Mann hat Augen zu gemacht, also er ist überhaupt, aber Mama muss das machen, irgendeiner muss das machen, das...die Stärkeren sind die Mamas glaub ich.... und ich traue mir das auch zu, und wenn es wegen der Gesundheit gut sein soll, dann mach ich es.“

Auch folgende Äußerungen einer betroffenen Mutter könnte man in Kontext mit Stärke setzen:

„...das ist mein Kind, und das gibts nicht eine Belastung, das gibts net ja. Für eine Mama und einen Vater ist kein Kind eine Belastung, das kann ich mir nicht vorstellen.“

Stärke musste auch eine andere betroffene Teilnehmerin zeigen, da sie ihren Mann vor ein paar Jahren an einem Herzinfarkt verloren hatte, und nun ein Kind mit einem Herzfehler zur Welt gebracht hat. Weiters sei sie ein Mensch der sehr viel abfängt und oft an ihre Grenzen gegangen ist.

Eine weitere Art des unbedingten „Stark sein Müssens“, speziell im Klinikalltag verdeutlicht der Interviewausschnitt der folgenden Interviewteilnehmerin:

„Und dort gehts nicht, weil da musst du dich so zsammreissen die ganze Zeit, ja wenn man dort einmal die Schwäche zeigt, die man in sich hat, dann ist es überhaupt vorbei glaub ich, also das hätte ich mich gar nicht getraut irgendwie.“

Sie bündelte all ihre Kräfte um für die Tochter die notwendige Stärke aufzubringen.

4.3.4. „Sich abfinden“

In all diesen Interviews blieben den Müttern im Endeffekt nicht viele Wahlmöglichkeiten, als jene, die Erkrankung des Kindes letztendlich anzunehmen und zu akzeptieren. Was in manchen Fällen eher schwer, in anderen eher leichter gelungen ist.

Auch hier spielte wohl die Ausprägung und der Schweregrad des angeborenen Herzfehlers eine größere Rolle. Interessant war auch die Tatsache, dass ein Großteil der befragten Mütter auch das „Glück im Unglück“ sahen, z.B. im Vergleich zu schwereren Schicksalen anderer Mütter, die sie im Krankenhaus gesehen hatten.

So berichtete eine betroffene Mutter folgendes:

„Und da bin ich Gott dankbar, dass ich Luna so kriegt hab, weil das ist a Kleinigkeit, wo die Eltern schon Kinder die wissen es wird nicht überleben..“

Teilweise wurde auch versucht, sich mit eventuell schlecht ausgehenden Operationen auseinanderzusetzen:

„...aber ich hab mir gedacht, oder ich hab auch das empfunden irgendwie, und auch ein bisserl tröstlich eben, dass wenn sie sterben soll, dass sie auch sterben wird, oder wenn irgendwas schlimmes passiert auch was schlimmes passieren wird, und wenn nicht wirds nicht passieren..“

Eine Mutter spendete sich selbst Trost, indem sie sich sagte, dass das Kind sowieso sein eigenes Leben leben müsse und meinte weiters:

„...dass ich mir gedacht hab was immer es wird, es wird eh das passieren was passieren wird, und hoff halt das es so ausgeht, aber...ja“

Eine weitere Interviewteilnehmerin sagte dazu:

„Gottseidank haben wir nur das“

Zwei andere betroffene Mütter sahen die Situation mitunter auch als Herausforderung, die es zu meistern galt:

„es ist halt so, von Gott her, und wir werden schauen dass das gut ist“

„ich denke mir jeder muss halt mit, äh, mit, äh Leben oder Aufgaben...im Leben stellen.“

In einigen Interviews wurde auch angemerkt, dass ein paar Mütter versuchen würden, ihre Kinder ganz normal zu behandeln, um keinen Unterschied zu eventuell vorhandenen Geschwisterkindern zu machen. Auch im Sinne einer gelebten „Normalität“. So erzählten manche von gutem Gedeihen ihrer Kinder, wie gut sie sich im Alltag bewegen würden und auch Stärke zeigen würden.

Aus einigen wenigen Interviews konnten bezüglich dem „Sich abfinden“ keine verwertbaren Daten entnommen werden.

4.3.5. Zeitmanagement

Generell wird wohl bei der Geburt eines Kindes das Thema „Zeit“ einen zentralen Faktor im Lebensalltag einer Mutter einnehmen. Viele Dinge müssen organisiert werden. Eventuell Geschwisterkinder in die Schule gebracht werden, kochen, waschen, bügeln etc. Im Falle eines herzkranken Kindes verlangt das Thema Zeit einen noch sensibleren Umgang. So wurde in einigen Interviews davon berichtet, wie sehr der Alltag und der Tagesablauf sich nach dem betroffenen Kinde richteten.

Nachfolgend ein Tagesablauf, wie sie in einem Interview einer betroffenen Mutter vorkam, die auch noch zusätzliche Kinder zu versorgen hatte:

„Ja so ein Tag schaut...also sechs Uhr aufstehen, ja dann, also Frühstück muss jeden Tag für uns sein, also Frühstück machen, dann beide Kinder fertig machen, dann geht der Große in die Schule, und ich geh dann halt bald mit der Conny in den Kindergarten, geb ich sie ab, fahr ich in die Arbeit, und arbeite so ca. bis drei oder halb vier....also so ca. bis drei oder halb vier, also so dass ich allerspätestens um vier im Kindergarten bin und der Moritz ist auch gleichzeitig dort im Hort, äh, dann hol ich die Kinder ab, wenns schön ist dann sind wir eineinhalb Stunden am Spielplatz, wenn nicht dann gehen wir nach Hause, dann gibts so ca. eine Stunde, wo wir gemeinsam spielen, also schau ich das ma das zusammenbringen, und Memory und UNO usw., dann schnell Abendessen machen, Abendessen, Abend Zeremonie, schlafen gehen, Gute Nacht Geschichte und so ist dann um viertel neun ca. wo sie dann schlafen gehen.“

Letztere Mutter war alleinerziehend und voll berufstätig:

„...es ist halt dann eine Managementsache auch natürlich, und das is...ja Organisationstalent gehört dazu, dass das halt unter einen Hut zu bringen, aber so unter einen Hut zu bringen, dass es mir dabei gut geht, und meine Kinder zufrieden sind, und ich aber trotzdem mein Arbeit auch machen kann, also es ist, es...“

Es kann vermutet werden, dass wenn die Mütter alleinerziehend, oder mehr auf sich alleine gestellt waren, über ein ausgeprägteres Zeitmanagement verfügen müssen, als Mütter, die vielleicht in eine Familie „eingebettet“ waren.

Betroffene Mütter berichteten teilweise auch von leichter Eifersucht des Geschwisterkindes, wenn dem Erkrankten zu viel Aufmerksamkeit geschenkt wurde. die nur ein Kind zu betreuen hatten, widmeten ihre Zeit voll und ganz dem einen Kind.

4.4. Soziales Umfeld und Ressourcen

Dieses Kapitel war, so wie das Kapitel Emotionen, auch ein Kernbereich in den geführten Interviews. Die Teilnehmer wurden bezüglich ihres sozialen Umfelds und eventuellen Veränderungen in diesem befragt. Weiters sollte herausgefunden werden, mit welchen persönlichen Strategien und Mitteln die Teilnehmerinnen die Energie zur Bewältigung der Situation bekamen.

Nach den bisher in dieser Arbeit beschriebenen Belastungen und Herausforderungen, stellte sich die Frage woher denn Mütter all die notwendigen Energien generierten, mit welchen Mitteln sie wieder zu Kräften kamen, sich entspannten etc. Wer waren die Personen, falls es sie überhaupt gab, die die größte Unterstützung in schweren Lebenssituationen waren. Und welche Rolle spielten die Familie und der Partner, falls vorhanden.

Einer weiteren Frage, der im Zuge der Interviews nachgegangen wurde, war die Frage nach dem persönlichen Freiraum, der Freizeitgestaltung und der Möglichkeit, Urlaube zu machen.

4.4.1. Freunde und Bekannte

In der Mehrzahl der Interviews wurden die Beziehungen zu Freunden und Bekannten als eine wichtige Ressource und Unterstützung dargestellt. Sie dienten dem Austausch und dem Ausgleich durch treffen mit denselben, als auch als wichtiger Background in manch akuter Phase der Erkrankung des Kindes. Interessant in einem Interview war, dass die Eltern des herzkranken Kindes diese Information niemanden zu Teil lassen wollte, um sich einerseits nicht mit überhöhter Sorge die durch Freunde noch gepusht werden würde zu belasten und um andererseits nicht öfters mit der Krankheit konfrontiert werden zu müssen, als unbedingt notwendig.

In acht von zehn Interviews nahmen Freundschaften eine zentrale Rolle ein. Auch vermeintlich außenstehende Personen wie Hebammen, Pflegepersonal

oder auch Ärzte, trugen positives zur Psychohygiene und dem Verarbeiten mit solch einer Situation der Interviewteilnehmerinnen bei.

In nachfolgenden Interviewteil wurde über die Rolle des Pflegepersonals gesprochen:

„Die Schwestern, da hats einfach ein paar geben, die sich auch extrem um uns gekümmert haben, die uns wirklich viel erklärt haben, und viel mit uns geredet auch, und was man da am gescheitesten machen können und auch aufbauen, dass schon alles wieder wird.“

In einem Interview erzählte eine Probandin über die Situation mit ihren Freunden vor der Operation:

„ich hab alle meine Freunde angerufen, hab die alle hinbestellt, sind wir alles gesessen, zu zehnt, ja, ich hab das echt gebraucht, ich weiß nicht wie Leute das durchstehen, wenn sie da alleine sitzen....“

Sie konnte auch auf eine Familienhelferin und deren Erfahrung zurückgreifen:

„...ahm, mir haben diese Familienhelferinnen irrsinnig viel geholfen, von der Caritas gibts diese Familienhilfe, ich weiß nicht ob du das kennst, und die waren irgendwie ganz super, das, das war irgendwie für mich ein bisserl die Rettung..“

Jedoch nicht alle Interviewteilnehmer wollten ihre Freunde und Bekannte in die Dynamik der Krankheitsbewältigung miteinbinden, was eine Mutter mit nachstehenden Worten unterstrich:

„...von anderen wollte ich eigentlich nicht viel Hilfe..“

Der teils sehr hohe Zeitaufwand für das Kind, oder auch dessen Geschwister, verhinderte bei einer betroffenen Mutter das Treffen mit Freundinnen.

Sie konnte lediglich mit ihnen telefonieren, was in dieser Situation auch als hilfreich angesehen werden konnte. Sie berichtete auch, dass der Kontakt nicht mehr „so wie früher“ sei.

Eine andere Mutter, die mit ihrem Kind viel Zeit im Spital verbringen musste, lernte dort auch andere Mütter mit ähnlichen Schicksalen kennen, was teilweise zu echten Freundschaften führte, in denen man sich auch gut verstanden fühlt und der Austausch alternierend stattfand.

So berichtete eine Teilnehmerin:

„...weil ich hab auch zwei Freundinnen, ich nehm mir immer eine Beispiel an denen, weil die haben, also zwei verschiedene Freundinnen, mit denen hab ich mich, im Spital kennengelernt, und...ach...sie haben behinderte Kinder, alle beide, gleich alt wie Sie (Tochter)...und wenn ich sie seh und mit meiner Tochter vergleiche... Wir drei haben uns immer motiviert, noch immer. Also das geht noch immer weiter...“

In einem anderen Interview wurde von der betroffenen Mutter und deren Partner nur ausgewählte Freunde in die Thematik eingeweiht, um keine lästigen Fragen beantworten zu müssen, da einige doch sehr geschockt auf die Diagnose reagierten, und sich die Mutter diese Gefühle nicht „anhängen“ lassen wollte. Sie habe generell nur wenig Unterstützung eingefordert. Unterstützende Funktion in diesem Fall übernahm eine Hebamme, die eine begleitende Funktion innehatte.

4.4.2. Persönliche Methoden und Strategien

In diesem wichtigen Teil der Interviews ging es um die Thematik der Energiegewinnung, dem Energie „tanken“, dem Ausgleich zu all den Herausforderungen des Alltags und den persönlichen Methoden der Entspannung. Hier fanden sich sehr differenzierte Ansätze und Arten der Wiederaufladung des persönlichen Energiehaushalts.

Je nach Krankheitsschwere und deren Konsequenzen wie stationäre Aufnahme in Krankenhäusern, genügte manchem Teilnehmer schon eine Tasse Kaffee mit Freunden, oder in einem Kaffeehaus, um wieder etwas Energie zurückzugewinnen.

In drei Interviews wurde explizit auf das Kaffeetrinken, und seine energiegewinnende Konsumierung eingegangen.

„...also mir bringt der Kaffee am Nachmittag, das ist für mich, also wenn ich das tun kann, in Ruhe, dann ist es...das bringt mir schon viel.“

Eine andere betroffene Mutter antwortete auf die Frage wie sie am besten entspanne mit:

„Beim Kaffee trinken mit Freunden.“

In einem Fall war der kurze Besuch eines Kaffeehauses überhaupt die einzige Möglichkeit einmal kurz Abstand zu der ganzen Situation der Stationierung zu erhalten:

„...ich glaub mein Maximum war irgendwie die Aida in der Währingerstrasse, oder irgend sowas, ja, ahm, das war mein Radius irgendwie..“

Weitere Strategien zur Erholung und Entspannung bzw. der Energiegewinnung können in folgenden Interviewzitate entnommen werden:

„in der Arbeit, also meine Arbeit ich finde das ist so ein bisschen als Ausgleich, mal was anderes zu machen und dabei Erfolgserlebnisse dann zu haben, also das ist für mich, ich sag oft das ist meine Therapie (lacht), ja das tut mir gut, und sonst, also ich schau schon das ich halt so meine, also die Sachen mach, die ich gerne mach“

Für eine andere Mutter war die beste Art der Entspannung das gemeinsame schlafen und kuscheln mit ihrem Kind.

Ähnliches berichtete eine andere Mutter:

„Hmm, ich habe mich oft mit dem Baby, wo das Baby geschlafen ist, dann hab ich mich auch zu ihr angelehnt, zusammen dann...so bin ich zur Ruhe gekommen“

Eine Interviewteilnehmerin meinte sie entspanne am besten beim Einkaufen gehen für sich und ihre Kinder, das entspanne sie am besten und bringe und gebe ihr viel.

Eine komplett andere Form der Energiegewinnung zeigt nachfolgender Interviewauszug, angesprochen auf Entspannungsmethoden meinte diese Mutter:

„...Ja wenn ma Musik machen und tanzen (lacht). Ja da tu ich mich echt entspannen, da tu ich lachen, dann mach ma Kartenspiele, also manche machen das mit einem Kaffeetscherl, ich weiß nicht ausruhen, aber ich mach das gerne mit meinen Kindern, ja. Tanzen, Blödsinn machen...“

Eine andere Teilnehmerin konnte beim Spazieren gehen mit ihrer Tochter, oder bei gemeinsamen Wanderungen in der Natur, ihre Energien wieder aufladen.

Für einige Mütter stellte auch das herzkranken Kind in gewisser Weise eine Art der Energiequelle dar, was sie mit nachfolgenden Worten verdeutlichte:

„...ich weiß nicht meine Tochter ist die totale Energiequelle für mich, insgesamt, ja, trotz Krankheit und allem Wahnsinn, oder vielleicht deswegen, weiß ich nicht.“

Die Unterschiede in den persönlichen Methoden der Entspannung und der Energiegewinnung könnten unterschiedlicher nicht sein. Hier fanden sich sehr wenige Gemeinsamkeiten bei den befragten Müttern. Interessant erschien die Tatsache, dass doch eine kleine Gruppe der Interviewten dem eigentlich für viele Menschen alltäglichen, normalen Kaffeegenuss, eine so hohe Bedeutung beigemessen haben. Dies lässt vermuten, dass es sich bei dieser einfachen Handlung um eine Art Ritual handeln könne, wo es um die Sache an sich geht, und nicht um das Getränk selbst.

4.4.3. Partnerschaft

Acht von zehn Interviewtenehmerinnen lebten in einer aufrechten Partnerschaft. Zwei Mütter waren aufgrund von Scheidung oder einem anderen Heimatland des Vaters, alleinerziehend.

Von den in einer Beziehung lebenden Müttern wurde die Rolle des Partners unterschiedlich eingeordnet. Von wenig hilfreich bis hin zum wichtigsten Menschen, so lauteten die Kommentare bezugnehmend auf die Beziehung.

Eine Interviewtenehmerin auf die Frage wer sie am meisten unterstützt habe:

„Am meisten sicher mein Freund“

Eine andere Mutter hingegen ließ im Laufe des Interviews mehrmals durchsickern wie wichtig ihr Mann in vielen Situationen gewesen sei, ohne dies jedoch direkt anzusprechen. Er sei etwas ruhiger und überließe der Frau die Organisation, sie war sozusagen das Familienoberhaupt.

Der Mann war auch eine große Stütze vor der Operation:

„Gottseidank war ER (Vater) dabei“

Jene Mutter ist seit 19 Jahren verheiratet:

„Er ist mein Spiegelbild“

„Mhh, der Mann weniger unterstützt. Schon auch, aber eigentlich war ich mehr auf mich selber...mehr“

So lautete die Antwort einer Interviewteilnehmerin auf das Thema Unterstützung des Partners. Ihr Mann sei generell mehr in sich zurückgezogen. Auf die Partnerschaft wurde, mit wenigen Ausnahmen, jedoch eher weniger Bezug genommen. Man kann vermuten das der Mann an der Seite der Frau eine Art „stille Ressource“ darstellt, die eben da ist, aber sich nicht immer bewusst gemacht wird. Über Streit in dieser schwierigen Lebenssituation wurde lediglich von einer Probandin berichtet. Grund der Diskrepanzen war die Frage, nach der „Schuld“, und ob dies ein vererbbarer Defekt gewesen sei. Dem Streit konnte jedoch nach kurzer Zeit beigelegt werden.

4.4.4. Die Rolle des Familienverbands

Ein weiterer wichtiger Punkt während der Befragung, war die Rolle des Familienverbandes. Inwieweit er in die Problematik und die Situation involviert war und ob es Unterstützung gegeben habe. Äußerst interessant war die Tatsache, dass einige Teilnehmerinnen ihren Familien gegenüber kein Wort über die Krankheit ihres Kindes erwähnten. Diese Verheimlichung hatte zum Teil mehrere Gründe. So wollten sich einige Mütter nicht noch zusätzliche Sorgen um die eigenen Eltern machen, oder weitere Unsicherheit schüren.

„ich bin net Mensch dass ich gern drüber red oder jammere, sie hats nicht einmal gwusst, wir haben vor jedem des versteckt, weil ich wollte das nicht haben....unsere Weiber san dann so, ja um Gotteswillen und so...das wollte ich nicht, ich wollte nicht das irgendwer mich bemitleidet oder mein Kind, weil ich wollte die Zeit haben für mich und für sie, und nicht das ich mich kümmern

muss ob sie jetzt an Herzkasperl kriegt, oder mein Vater, oder Eltern von meinem Mann..“

Diese Mutter weihte die Familie erst nachdem sie wusste, dass es ihrer Tochter besser ging, ein. In einem besonders schwierigen Moment half ihr ein Gespräch mit einer Tante, die selber zwei Kinder verloren hatte. Sie spendete Kraft und Trost. Momentan sei die eigene Mutter eine sehr große Hilfe.

Eine andere befragte Mutter, deren Freundes Eltern nicht sehr positiv auf die Krankheit reagiert haben, verheimlichte aus jenem Grund den eigenen Eltern ebenso die Erkrankung ihres Kindes. Sie meinte dass sie ihre Energien für andere Dinge benötige und die unumgänglichen Fragen ihr dann wohl viel Freude an ihrem Kind genommen hätten.

Eine weitere Teilnehmende Mutter erklärte, dass ihre Eltern sich mehr Sorgen machen würden, als sie selbst. Andererseits sei die Unterstützung der Familie für sie ein ganz wichtiger Bestandteil der Krankheitsbewältigung.

Während die einen Teilnehmerinnen also ihren Angehörigen die Krankheit verheimlichten, waren die anderen betroffenen Mütter sehr froh, dass ihre Familien, von der Diagnose an, Unterstützung und Hilfe leisteten. Dadurch, dass einige Familien sehr nahe bei der Betroffenen wohnten, erleichterte dies die Gesamtsituation beträchtlich.

4.4.5. Freizeit und Urlaub

In diesem Bereich der Interviews wurde nach den persönlichen Freiräumen und möglichen Urlauben gefragt. Es wurde gefragt ob die Krankheit des Kindes überhaupt Urlaube zuließen und wenn ja, ob dann auch Adaptionen des gewählten Urlaubsortes notwendig gewesen sind.

Das Thema Freizeit wurde von vielen Müttern als Utopie angesehen. Manch Teilnehmer wünschte sich eine Auszeit von allem.

Eine dezidierte Antwort auf die Frage bezugnehmend auf die Freizeit lautete:

„Ich habe keinen Freiraum. Also ich bin nie allein, sag ich immer, also wenn mein, mein Freiraum bezieht sich dann, wenn ich mit ihm irgendwo hingehge am Abend, also wenn ich irgendwelche Freunde besuche, oder, so, aber da hab ich ihn natürlich immer mit“

Ähnlich verhielt es sich bei der Antwort folgender Interviewteilnehmerin:

„Also eigentlich einen persönlichen Freiraum, das sind meine Vormittage wo ich nur mit ihm alleine bin, da mach ich eigentlich das was ich will, aber sonst, ah, ist eigentlich mein Leben, damit verbringe ich es eigentlich entweder mit einem Kind oder mit Zwei“

Eine weitere teilnehmende Mutter berichtete ebenso von so gut wie keiner Freizeit, jedoch nicht nur durch die Erkrankung eines Kindes, sondern wegen der Tatsache, dass sie drei Kinder hat, und ihr Mann den ganzen Tag arbeiten müsse. Sie wünsche sich eine Auszeit.

Nachfolgend ein Zitat jener Mutter:

„Ja, es ist immer noch belastend eigentlich, mit den Kindern und alles, ich wünsche mir schon einmal...von meinen eigenen Kindern Auszeit, wirklich....Ist nicht einfach aber, obwohl man liebt Kinder und alles, aber man braucht auch....weil man merkt das, dass das nicht mehr...man ist schnell genervt und...leider..“

Befragt auf die Urlaubsmöglichkeiten antwortete eine Interviewteilnehmerin folgendes:

„Ja damals hab ich das nicht gemacht, also den Sommer den hab ich gestrichen“

Einige betroffene Mütter hatten den Urlaubsort auch speziell auf das erkrankte Kind ausgerichtet. In einigen Fällen berichteten die Probandinnen, dass sie zu Verwandten ins Ausland fahren würden. Zum einen da sie sich dort auskennen würden und zusätzlich die Verwandtschaft als Stütze hatte. Andere wiederum durften auf ärztlichen Rat überhaupt nicht auf Urlaub fahren, oder nur in nicht zu heiße Länder, da dies eine zusätzliche Belastung für das herzkranke Kind darstellen würde.

„...ja ich schau, ich pass auf das ich halt mit ihr nicht so ans Meer fahr, weil es ist so heiß.....also das trifft sie schon, Hitze trifft sie sehr schon.“

Aufgrund einer bereits überstandenen Herzerkrankung oder eher leichteren Herzfehlers, mussten wenige Teilnehmerinnen keine Rücksicht auf den Urlaubsort nehmen oder sogar auf ihn verzichten.

Wurde den betroffenen Müttern jedoch abgeraten auf Urlaub zu fliegen, so war die Reaktion derjenigen folgendermaßen:

„...ahm, dann hat die Kinderärztin, hab ich gesagt na wie schauts denn aus mit dem Fliegen und sie hat gesagt na warten wir einmal ab.....und das hat mich total in die Realität wieder zurückgebracht, dass er nicht hundertprozentig gesund ist,“

Im Gegensatz zu dieser Teilnehmerin, wo das Fliegen an sich kein Problem darstellte:

„Ja, also da hab ich auch den Hr. Dr. gefragt, wir sind eben nach Hamburg geflogen, da war sie ein halbes Jahr, und da hat er auch gemeint das kann man machen.“

Man kann erkennen, dass für manche Mütter Urlaube sehr wichtig schienen, während hingegen für andere Teilnehmerinnen aufgrund der krankheitsschwere des Kindes gar nicht an die Möglichkeit eines Urlaubes gedacht wurde.

4.4.6. Das Arbeitsumfeld

Vier Teilnehmerinnen waren zum Zeitpunkt der Interviews noch in Karenz, andere gingen bereits wieder einer geregelten Arbeit nach, oder waren selbstständig. Je nach Arbeitgeber und dessen Verständnis für die Situation kamen auch unterschiedliche Meinungen über denselben zur Ansprache.

Wie die Arbeitgeber, falls vorhanden und auch über die Erkrankung des Arbeitnehmers aufgeklärt, auf die Situation reagierten, und ob sie auch unterstützende Maßnahmen angeboten haben, davon berichteten die betroffenen Mütter folgendermaßen:

„Ja die wissen das, aber so tolerant sind sie nicht muss ich sagen“

Jene Mutter schilderte weiter:

„Zuletzt, wie sie im April krank war, da bin ich wieder Pflegeurlaub gegangen, und der hat mich so blöd angesprochen, Also Lagerleiter, Chef, na, und ich musste danach weinen, na, weil wie gesagt, zum Schluss platze ich und dann eine Woche war ich zu Hause, und nach einer Woche hab ich dann angefangen zu arbeiten und bin dann gegangen, aber ich hab ihre ganzen Befunde mitgenommen. Ich hab halt gesagt "So, meine Tochter ist krank, ich bin nicht zum Spaß im Pflegeurlaub gewesen", und dann hat er sich bei mir entschuldigt. Bei ihr war das so, ich bin zwei Jahre in Karenz geblieben, ich wollte aber noch sechs Monate zu Hause bleiben für sie, na, aber da haben sies mir auch nicht gezeigt, da hab ich auch nicht bekommen.“

Kein hohes Maß an Verständnis für die mütterliche Situation verdeutlicht auch nachstehender Interviewauszug:

„...der hat gesagt zu mir am Telefon "Jeder hat ein Schicksal und muss damit leben". Und das hat mir so wehgetan, also muss ich sagen die Chefs die gehen nicht so gut um mit Arbeiter, nicht nur bei mir, mit allen glaub ich.“

Über die Arbeitgeber wurde aber auch von Anteilnahme und positiver Unterstützung gesprochen:

„also wir haben ein nettes Team in der Arbeit, und selber meine Chefin selber drei Kinder hat, das ist wirklich überhaupt kein Problem, wenn ich da sag ok da gehts halt gar nicht, oder da kann ich nicht arbeiten, oder ich sag manchmal da muss ich früher gehen, weil...“

Eine weitere Interviewteilnehmerin, die bei einer sozialen Einrichtung beschäftigt war schilderte über die Reaktionen des Arbeitgebers auf die Vergabe von Pflegeurlaub:

„...Nein nicht so, die sind nicht erfreut, ja..“

Ein paar wenige betroffene Teilnehmerinnen waren entweder selbständig oder auch freiberuflich beschäftigt. Die Frage der Empathie des Arbeitgebers entfiel in diesen Fällen.

4.4.7. Spirituelle Quellen

Obwohl nicht direkt angesprochen, wurde doch in wenigen Interviewsituationen über Glaube und auch Schicksal gesprochen. Je nach Herkunft und Glaube der jeweiligen betroffenen Mütter, spielte es manchmal eine tiefgehende, manchmal eine oberflächliche Rolle. So wurde manchmal gebetet, da dies eine der letzten Ressourcen gewesen wäre.

„und dann bin ich in die Kapelle gegangen und hab dort, bin so ein bisschen in mich gegangen und...ja...dafür gebetet das es ihr gut geht.“

In folgendem Fall wurde sogar eine weite Reise mit der Familie unternommen um einen für die Familie sehr wichtigen Ort aufzusuchen:

„in Montenegro so ein, das ist keine Kirche wie soll ich das sagen...ich mein ich bin ja nicht so wie die so richtigen Gottesdiener und so, dass ich jetzt den ganzen Dingsda, die ganzen Gebete und so...ich mach das immer mit meinen eigenen Worten.“

Über den Abend vor einer Untersuchung berichtete eine betroffene Mutter folgendes:

„Und an diesem Abend, bevor wir dorthin gegangen sind, hab ich gebetet, und an diesem Tag, während sie das gemacht haben, bin ich da gesessen mit geschlossenen Händen und gebetet und gebetet.“

Als eine Art der Entspannung bzw. Energiegewinnung könnte das Zitat des nachstehenden Interviewauszuges interpretiert werden:

„...ich bete auch sehr viel. Also man fühlt sich auch viel, wirklich, besser und wohler.“

Eine Mutter sprach über Natur zwar als keine echte Form der spirituellen Quelle, anhand des geführten Interviews lässt sich jedoch vermuten, dass die Natur für jene Teilnehmerin eine ähnliche Funktion gehabt haben könnte.

4.4.8. Der Blick in die Zukunft

In diesem Teil der Arbeit werden auf den in den Interviews gemachten Aussagen betreffend der Zukunft der Teilnehmerinnen und deren Kinder Bezug genommen. Je nach Krankheitsverlauf sehen die mütterlichen Elternteile die

Zukunft in differenter Form. Bei der Fragestellung wurde auch die Komponente der gesunden Entwicklung des Kindes eingegangen. Teilweise wurde positiv, teilweise mit gewissen Respekt und auch Ungewissheit in die Zukunft geblickt. So glauben einige befragte Probandinnen nicht, dass die Krankheit die des Kindes deren weiteres Leben beeinflussen werde.

Andere wiederum ließen Skepsis im Hinblick auf die späteren Lebensjahre ihres Kindes erkennen, da immer

„etwas passieren kann“

und somit auch eine gewisse Sorge in den Müttern bliebe.

Folgende Interviewauszüge geben einen Überblick über die getätigten Aussagen, angesprochen auf den Zukunftsausblick:

„Ja, ich glaub das wird sich nicht mehr viel unterscheiden von anderen Kindern, die nix haben, weil sie entwickelt sich eh super, ich glaub das wird.“

„Also ich glaub das was sie hat, dass wird ja erst so wirklich vorbei sein wenn sie so 18, oder 20 ist, ja, also quasi die Wahrscheinlichkeit, dass da nochmal was kommt, also es kann halt noch einfach irgendwas sein, bis sie halt erwachsen ist, und ich hab jetzt, seit kurzem, einem halben Jahr maximal, das Gefühl das ich das überhaupt überleben würde, wenn nochmal was kommt...“

Auch die persönliche Lebenseinstellung spielte eine Rolle bei dem Blick in die Zukunft. So meinte eine Mutter:

„Ja also dadurch das ich eh ein positiv eingestellter Mensch bin, geh ich schon davon aus, dass es schön sein wird, also ich versuchs einmal jetzt, ich denk mir, ich merks sie werden halt ganz einfach größer, hab halt immer mehr Freiräume, und auch mit ihnen, weil wir können uns einfach anders bewegen, und so denk ich mir, es kommt halt so Altersphasen, seh ich halt so die

schönen Seiten.... ich glaub, also ich glaub nicht das jetzt dadurch auch eingeschränkt wird in ihrem...vor allem ich merk wirklich nix..“

Andere Teilnehmerinnen blickten eher abwartend in die Zukunft, da sie noch Sorgen und/oder noch nicht komplett geheilte Kinder hatten.

Eine Mutter eines schwerkranken Kindes meinte dazu:

„Kein Problem, ich glaub die Luna wird die Stärkste von meinen Kindern so, sie ähnelt mir sehr, was was, ah, ich seh es auch manchmal, mich in ihr, ja, das heißt....“

Anhand dieser Zitate lässt sich die Bandbreite der Zukunftsaussichten der Teilnehmerinnen erkennen. Vor allem bei leichteren Herzfehlern, wie einem Ventrikelseptumdefekt der bereits ausgeheilt war, standen keine Aussagen im Kontext mit Dimensionen wie Ungewissheit oder auch Ängstlichkeit.

Interessant in diesem Zusammenhang war auch wie die Mütter denken, dass ihre Kinder mit der Krankheit umgehen, bzw. umgegangen sind.

„na, ich glaub das es ihr irrsinnig viel gebracht hat, das kann ich natürlich auch nur sagen weils so gut ausgegangen ist, ja, aber für mein Gefühl hat sie eine, eine innere Autonomie irgendwie, die wirklich auffällig ist, das sagt mir auch jeder, das ist wirklich interessant, also jeder der irgendwie mit ihr was zu tun hat wundert sich auch, ja, sie ist einfach extrem autonom, ja, innerlich, es geht nicht um Selbständigkeit sondern wirklich um eine Art von, keine Ahnung, persönlicher Autonomie oder so..“

„...und ich glaub auch das, ich mein ich weiß es nicht, aber ich glaub das sie da wenig mitgekriegt hat..“

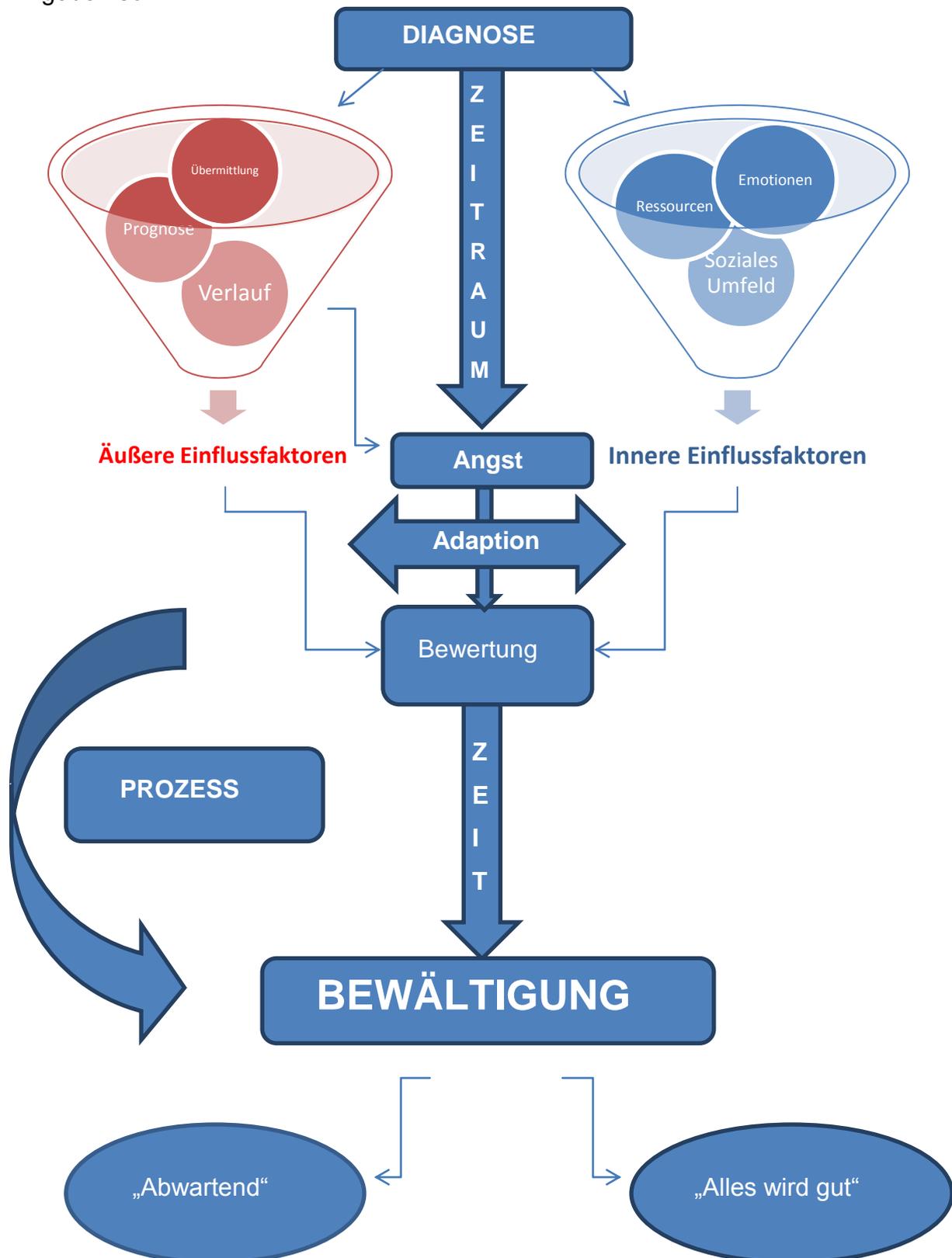
Eine andere Interviewteilnehmerin meinte dazu:

„Also er ist sicher extrem, also erstens einmal kuschelt er gern, also er ist viel körperbetonter, also viel, viel, er sucht sehr dir Nähe..“

Es zeigten sich also unterschiedliche Auffassungen über den subjektiv empfundenen Umgang der kindlichen Krankheitsbewältigung, aus Sicht der betroffenen Mütter.

4.5. Erklärungsmodell

Anhand der Daten wurde folgendes Modell konstruiert, welches einen Überblick über das Erleben und die Bewältigung von Müttern mit herzkranken Kindern geben soll.



Es stellte sich heraus, dass im speziellen der Faktor Zeit, einen sehr wichtigen Teil dieses komplexen Gesamtprozesses einnahm. So konnte beobachtet werden, dass je länger der Zeitraum zwischen Diagnose und genauer Prognose dauerte, die betroffenen Mütter zusehends verunsicherter waren. Schon ein paar Stunden der Ungewissheit konnten zu einer großen emotionalen Belastung führen. Auch im Prozess der Bewertung und der Bewältigung konnte der temporalen Ebene eine wichtige Bedeutung zugeordnet werden. So waren auch Spitalswechsel aufgrund von zeitlichen Verzögerungen mit Unsicherheit und Ungewissheit verbunden, was wiederum Ängste auslöste, vor allem was den weiteren Verlauf und dessen Konsequenzen betraf.

Generell stellte sich die am Anfang der Untersuchung eher wenig beachtete Zeitebene als tragendes Element in der Komplexität des Gesamtprozesses heraus.

Der Umgang und der Prozess der mütterlichen Krankheitsbewältigung standen grundsätzlich im Mittelpunkt dieser Untersuchung. So spielten die inneren und äußeren Einflussfaktoren bei der Bewältigung eine wesentliche Rolle. Die äußeren Faktoren, wie z.B. die Art und Weise der Übermittlung, zu der auch der Informationsgehalt zählte, waren Auslöser für Ängste und Unsicherheit. Genaue Informationen, die auch in für die Interviewteilnehmerinnen verständlicher Form transportiert wurden, waren teils wichtiger als die Diagnose selbst. Je genauer die Diagnose und die Informationen waren, desto beruhigter waren die betroffenen Mütter, wobei hier die krankheitsschwere keine große Rolle spielte.

Auch hier war der Faktor Zeit ein wichtiges Kriterium. Je schneller die Diagnose und die Prognose gestellt wurden, desto „leichter“ war es für die Mütter mit der Bewältigung und dem Umgang der Erkrankung ihrer Kinder umzugehen.

Die inneren Einflussfaktoren, zu denen die Persönlichkeitsstruktur der verschiedenen Teilnehmerinnen, sowie deren Ressourcen und das soziale Umfeld gehörten, waren ausschlaggebend für den weiteren Bewältigungsverlauf. Der ganze Prozess wurde von Wechselwirkungen zwischen Äußeren und inneren Einflussfaktoren begleitet. Zu Diesem gehörten

auch Phasen der Adaption, in denen der Alltag der Teilnehmerinnen teils auch neue Prioritäten erhielt.

Die Ressourcen, mithilfe derer befragte Mütter Kraft und Energie zur positiven Bewältigung generierten, waren doch recht unterschiedlicher Natur, was man auf die unterschiedlichen Charaktere zurückführen könnte. So war das einfache Kaffeetrinken für manch Teilnehmerin genauso energiebringend wie für andere die Beschäftigung mit den eigenen Kindern, oder einkaufen zu gehen. Das herzkranke Kind wurde auch öfters als positive Ressource genannt. Der Familienverband, so wie der Partner, war einer der wichtigsten unterstützenden Faktoren beim Bewältigungsprozess, obwohl manche Teilnehmerin die Krankheit vor Familienmitgliedern auch verheimlichte, um einer weiteren mitunter zusätzlich belastenden Familiensituation vorzubeugen.

An der Mehrheit der teilnehmenden Mütter konnte man die unterschiedlichen Bewertungen und dessen Konsequenzen erkennen. Eine Minderheit der Mütter befindet sich bis dato noch immer in Phasen dieses Prozesses. Diejenigen, die diese Phase bereits überwunden haben, konnten entweder mit der Thematik abschließen und sind der Zukunft über positiv gestimmt, der andere Teil verhält sich gegenüber dem Kommenden eher abwartend.

5. Diskussion

In diesem Teil werden die Ergebnisse dieser Untersuchung mit den vorhandenen Ergebnissen in der Literatur verglichen und diskutiert.

Goldbeck et.al. (2005) der die Lebensqualität von Familien mit herzkrankem Kind mit einem computerunterstützten Screening-Verfahren untersuchte, fand heraus, dass die krankheitsschwere des herzkranken Kindes signifikante Effekte auf die Lebensqualität der Eltern hat. In dieser Untersuchung wurde beschrieben, dass eine schwerere Erkrankung der Kinder auch eine emotionale Mehrbelastung für die Eltern darstellt. Ähnliche Beobachtungen konnten auch in dieser Arbeit festgestellt werden, jedoch mit dem wichtigen Unterschied, dass hier nur die Mütter befragt wurden.

Zum Thema Lebensqualität muss weiters angemerkt werden, dass in den geführten Interviews das direkte Ansprechen auf die Dimension Lebensqualität, zu keinen befriedigenden Antworten führte, was wohl auf die Mehrdimensionalität dieses komplexen Begriffs, sowie die unterschiedliche Auffassung des Wortes selbst, zurückgeführt werden könnte, bzw. auch mit dem abstrakten Begriff nichts verbunden werden konnte.

Keine Informationen in der Literatur konnte in Bezug auf die persönlichen Strategien und Methoden zur Bewältigung der Situation gefunden werden, was wiederum verdeutlicht, dass es hier weiterer Forschung bedarf um die betroffenen Personen besser unterstützen zu können.

In Fragen der Hilfestellungen und Unterstützung seitens der Institution befand Goldbeck et.al. (2005), dass es einer besseren psychosozialen Betreuung bedarf, um die Eltern von schwerer erkrankten Kindern, eine emotionale Entlastung zu ermöglichen um sich somit besser auf das Kind und dessen Bedürfnisse konzentrieren zu können.

Ähnliche Ergebnisse lieferte eine Studie von Arafa et.al. (2008) die 400 Eltern mithilfe des bekannten SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand, wo Eltern mit einem herzkranken Kind mit Eltern von weniger kranken Kindern verglichen

wurde. In jener Studie wird ebenso festgestellt, dass es mehr psychosoziale Unterstützung bzw. auch eine „psychologischen Schulung“ für betroffene Eltern benötige.

Diese Ergebnisse gehen konform mit den Daten die in dieser Arbeit erhoben worden sind. So wurde auch hier zwar nicht von allen befragten Müttern der Ruf nach mehr Unterstützung laut, aber oft wurde erst gar keine begleitende Unterstützung angeboten. Daher war auch nicht jeder Teilnehmerin klar, dass es überhaupt externe Unterstützungsmöglichkeiten gibt. Dieser Punkt gehört wohl in Zukunft ebenso kritisch hinterfragt, da auch mit einfachen Flugblättern oder ähnlichem Material, bereits wertvolle Informationen für weitere Unterstützungsmöglichkeiten bereitgestellt werden könnten.

Etwas älter, und vielleicht gerade dadurch interessant, sind die Ergebnisse der Studie von Emery (1989), die sich mit Familien mit herzkrankem Kind auseinandersetzt. In dessen Conclusio wird deutlich gemacht, dass es besserer Kommunikation zwischen allen Beteiligten in solch einer Situation bedarf. Gemeint sind die Eltern des kranken Kindes, die behandelnden Ärzte und das Pflegepersonal. Auch von mehr Hausbetreuung wird gesprochen. Die Thematik der Kommunikation aller involvierten Personen und dessen Umgang miteinander, können auch nach in dieser Arbeit erlangten Daten als weiterhin gültig betrachtet werden.

Von der „Zufriedenheit mit der Pflege im Falle von Familien mit herzkranken Kindern und Familien mit Kindern anderer Erkrankungen“ beschäftigt sich eine Studie von Lawoko et.al. (2004). In dieser Studie scheinen die Mütter mit einem herzkranken Kind mit der Betreuung, respektive der Pflege, unzufriedener zu sein als die Väter. Weiters werden auch in dieser Untersuchung Interventionen um notwendige Verbesserungen der elterlichen Unterstützung zu erreichen, insbesondere auch im psychologischen Bereich aufgezeigt.

In vorliegender Arbeit wurde, je schwerer die Erkrankung des Kindes war, mitunter auch mehr Unterstützung erwünscht. Jedoch schien dies auch mit der Persönlichkeitsstruktur der jeweiligen Mutter zusammenzuhängen.

Einer Untersuchung nach Löbel et. al. (2010) zufolge, welche sich mit den elterlichen Belastungen nach Operationen ihrer herzkranker Kinder auseinandersetzte, zeigen Eltern während dem Krankenhausaufenthalt ein niedriges Belastungsempfinden. Die Erhebung umfasste die Befragung mittels des Familienbelastungsbogens (FaBel). Es nahmen 113 Mütter sowie 13 Väter an der Studie teil. Auffallend an jener Untersuchung war, dass hier die schwere der Herzerkrankung scheinbar keinen besonders hohen Einfluss auf das Belastungsempfinden der Eltern hatte.

Nimmt man an, dass Ängste, Unwissenheit, Unsicherheit etc. dem Belastungsempfinden zugeordnet werden können, so lässt im Gegensatz zu dieser Studie aus 2010, die vorliegende Arbeit doch eine Veränderung der empfundenen Belastung aufgrund der Schwere der Herzerkrankung vermuten. Daher können jene Ergebnisse aus der Untersuchung aus 2010 in diesem Fall nicht bestätigt werden.

Was in der Literatur nicht gefunden wurde, was anhand der Interviews aber doch deutlich erkennbar war, und weiter oben schon erwähnt wurde ist die Komponente „Zeit“ gewesen. Der Zeitraum zwischen der Diagnose bis hin zur endgültigen Prognose schien, umso länger er dauerte, zunehmend zu einer emotionalen Belastung zu werden. Genauso verhielt es sich generell während des gesamten Krankheitsverlaufs, bis die Krankheit entweder überstanden war, oder die Adaption damit abgeschlossen gewesen ist. Würde seitens der Pflege bessere Informationen bezüglich der Befindlichkeiten der betroffenen Personen zwischen den einzelnen Phasen des Diagnose- und Prognoseverlaufs zur Verfügung stehen, so könnte spezifisch auf auftretende Probleme eingegangen und somit eine bessere Unterstützung gewährleistet werden

Die in der Literatur gefundenen Empfehlungen und Ergebnisse entstammen nahezu ausschließlich Befragungen die mithilfe standardisierter Messinstrumente wie Fragebögen erhoben wurden, was direkte Vergleiche mit vorliegender Arbeit nur bedingt zugelassen haben.

5.1. Einschränkungen

In vorliegender Studie konnte, auch aufgrund der begrenzten Teilnehmerzahl, lediglich ein kleiner Einblick in die Thematik sowie dessen Auswirkungen und deren Bewältigung, gewährt werden. Es gestaltete sich teilweise schwierig Interviewpartnerinnen für diese Arbeit zu gewinnen. Einige waren sofort bereit ein Interview zu geben, während manche Mütter aufgrund der zu hohen emotionalen Belastung nicht über das Thema sprechen wollten.

Aufgrund der zusätzlichen zeitlichen Limitierung konnten auch nicht alle Dimensionen ausreichend untersucht werden.

5.2. Bedeutung für die Pflege

Anhand der unterschiedlichen Bemerkungen die Pflege betreffend, können nur teilweise Empfehlungen abgegeben werden. Die Aussagen der Teilnehmerinnen bezüglich der Betreuung im Krankenhaus beliefen sich zwischen einer hohen als auch niedrigen Zufriedenheit.

Vielen Teilnehmerinnen waren sich bewusst, dass das Pflegepersonal sehr hohem Stress und auch Druck ausgesetzt war, was jedoch aufgrund der eigenen Situation nur bedingt akzeptiert werden konnte. Es wurde auch von Frustration des Pflegepersonals gesprochen.

Teilnehmerinnen sprachen von wenig empathischer Betreuung bis hin zu Übergriffen in die Autonomie. Zusammenfassend lassen sich folgende Wünsche und Anregungen der Interviewteilnehmerinnen festhalten:

- Der Wunsch nach mehr persönlicher Betreuung
- Eine bessere Einschulung in anfallenden Pflegeaufgaben
- Generell mehr Personal
- Rundumbetreuung
- Empathischerer Umgang mit den Müttern

Angehts der Erkenntnisse der vorliegenden Arbeit wären aber speziell in dem Zeitraum nach der Diagnose und der endgültigen Prognose als auch der Zeit danach, gezielte Unterstützungsmaßnahmen seitens der Pflege erforderlich, welche den betroffenen Müttern über die schwierigsten Phasen hinweg helfen könnte.

Schlussendlich bedeutet dass, wenn Pflegepersonen wissen, was in den Menschen die solch einer Situation ausgesetzt sind vorgeht, können auch gezielte Interventionen gesetzt werden, um die emotionale Belastung zu reduzieren.

Ein weiteres Ziel für die Pflege, neben der Beratung im Krankenhaus, könnte die Weitergabe von Informationen über Nachbetreuungsmöglichkeiten, wie externe Selbsthilfegruppen, psychologische Begleitung oder auch Heimhelferinnen darstellen. Vor Allem für alleinerziehende Mütter kann die häusliche Pflege des Kindes zu einer großen Belastung führen.

Auch eine bessere Einbindung der Familie sowie eine bessere Kommunikation zwischen allen Beteiligten wäre wünschenswert, vor allem Kommunikation, in der die überbrachten Informationen auch leicht verständlich sein können.

5.3. Schlussfolgerungen

Die Forschungsfragen der Untersuchung lauteten:

Wie wird die Diagnosemitteilung erlebt?

Welche Bewältigungsstrategien werden von ihnen angewendet?

Welche Ressourcen stehen dafür zur Verfügung?

In zehn qualitativ geführten Interviews konnten mit Hilfe der Grounded Theory wichtige Erkenntnisse im mütterlichen Umgang mit der Diagnose „angeborener Herzfehler“ beim Kind generiert werden. Die Situation der Diagnose wird unabhängig von der Schwere der Herzerkrankung meist mit ähnlichen Gefühlen, wie Angst oder auch Schock beschrieben. Durch die unterschiedlich geformten Charaktere der Teilnehmerinnen ließ sich erkennen, mit welcher Ressourcen dieser Thematik entgegengetreten wird. Interessant war die Tatsache, dass doch einige Teilnehmerinnen ihre Eltern nichts von der Erkrankung ihres Kindes erzählten. Aus welchen Gründen dies genau geschah, kann nur vermutet werden.

Der anfangs fokussierte Themenpool der Lebensqualität wurde im Laufe der Interviews immer weiter in den Hintergrund gerückt. Grund dafür war wohl die direkte Fragestellung in den Interviews und die generelle Überforderung mit dem Begriff „Lebensqualität“ an sich. Daher lässt sich nur von den gewonnenen Inhalten auf die Lebensqualität der einzelnen befragten Mütter schließen, was anhand der gewonnenen Eindrücke jedoch möglich war.

Die Adaption an die neue Lebenssituation dürfte einen automatischen Prozess darstellen, eine Prioritätenverschiebung könnte als Selbstverständlichkeit angenommen werden. Man kann vermuten, dass dies mit der Mutterrolle an sich zusammenhängt.

Obwohl nicht Thema dieser Arbeit, lässt sich durch die geführten Interviews erahnen, dass die Herkunft der Teilnehmer auch im Kontext mit deren Familien, sowie deren Rollen, stand. Hier wäre eventuell weitere Forschung notwendig, um die unterschiedliche Wichtigkeit der Familie, weiter herauszuarbeiten.

Generell blieben, auch aufgrund der zeitlichen Limitierung, viele Fragen unbeantwortet. Jedoch konnte anhand der gewonnenen Daten ein Modell konstruiert werden, welches wohl noch verbesserungswürdig erscheint, auf dem jedoch zukünftig in weiteren Forschungsarbeiten aufgebaut werden könnte.

Speziell dem in dieser Arbeit schon des Öfteren angesprochenen Thema „Zeit“, sollte in Zukunft vermehrt Bedeutung beigemessen werden, da in dieser Arbeit klar hervorgeht, wie sehr die temporale Ebene den gesamten Prozess der Bewältigung beeinflussen kann. Im Guten, wie auch im negativen Sinne.

6. Literaturverzeichnis

Arafa, M. A., Zaher, S. R., El-Dowaty, A. A. & Moneeb, D. E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 91 (6), 1-7.

Baumgartner, H. & Däbritz, S. (2008). Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter. *Medizinische Klinik*, 103, 135-142.

Böhm, A., Mengel, A., Muhr, Th. (1994). *Texte verstehen – Konzepte, Methoden, Werkzeuge*, Konstanz: Universitätsverlag

Bullinger, M. (1997). Entwicklung und Anwendung von Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität. In M. Bullinger (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung: Bedeutung – Anforderung – Akzeptanz* (S. 1-6). Stuttgart: Schattauer.

Bullinger, M., Kirchberger, I. & Ware, J. (1995). Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 3, 21-36.

Bullinger, M. (2000). Lebensqualität- Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendung* (S. 13-24). Landsberg: ecomed.

Cohen, M., Mansoor, D., Langut, H. & Lober, A. (2007). Quality of Life, Depressed Mood, and Self-Esteem in Adolescents with Heart Disease. *Psychosomatic Medicine*, 69, 313-318.

Creameens, J., Eiser, C. & Blades, M. (2006). Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 15, 739-754.

Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16, 863-871.

Definition der WHO (1993)

Emery, J. L. (1989). Families with congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood*, 64, 150-154.

Fabry, G. (2010), Vorlesung der medizinischen Psychologie, Abteilung für medizinische Psychologie, Freiburg

Fok, S. K., Chair, S. Y. & Lopez, V. (2005). Sense of coherence, coping and quality of life following a critical illness. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 173-181.

Goldbeck, L. & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 14, 1915-1924.

Goldbeck, L. & Storck, M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 31, 31-39

Haase, A., Kleideiter, U., (2011), *Kinderkardiologie: Klinik und Praxis der Herzerkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Stuttgart, New York: Georg Thieme

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

Hager, A. & Hess, J. (2006). Lebensqualität nach Operation angeborener Herzfehler. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 7, 639-643.

Heim, E. (2003) Krankheitsbewältigung. In: Buddeberg C, Willi J (Hrsg.): *Psychosoziale Medizin*. Berlin (Springer Verlag) 3. Aufl.

Hilgenberg, F. (1996). Angeborene Herzfehler. In G.M. Schmitt, E. Harms & E. Kammerer (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und bewältigen von Belastung und Bedrohung* (S. 383-399). Göttingen: Hogrefe.

Keck, Ernst W. (1996). *Kardiologie: Neugeborene, Säuglinge, Kinder*. 4.Auflage. München, Wien, Baltimore: Urban&Schwarzenberg

Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung, Lehrbuch*, 4. Aufl., Weinheim & Basel: Beltz

Lawoko, S. & Soares, J. J. F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 193-208.

Lawoko, S. & Soares, J. J. F. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of life Research*, 12, 655-666.

Lawoko, S. & Soares, J. J. F. (2004). Satisfaction with care: a study of parents of children with congenital heart disease and parents of children with other diseases. *Nordic College of Caring Sciences*, 18, 90-102.

Lazarus, R. S. (1974). Psychological stress and coping in adaptation and illness. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 5, 321–333

Lazarus, R. S. & Launier, R. (1981), Stressbezogene Transaktion zwischen Person und Umwelt. In Nitsch, J. R., (Hrsg.), *Stress, Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*. Bern: Huber

Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and Adaptation*. London: Oxford University Press.

Lazarus, R.S. (1999). *Stress and Emotion*. London: Free Association Books (Nachdruck)

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer

Lindinger, A., Schwedler, G., Hense, H.-W. (2010). Prevalence of Congenital Heart Defects in Newborns in Germany: Results of the First Registration Year of the PAN Study (July 2006 to June 2007). *Klinic Padiatric* 222(5): 321-326

Locke, K. (2001): *Grounded Theory in Management Research*, Sage Publications, London

Löbel A, Grosser U, Wessel A, Leonhardt J, Geyer S (2010): Belastungen der Eltern herzkranker Kinder nach Operation oder Katheterintervention. Kongress der DGMP/ DGMS 2010

Mayer, H. (2007). *Pflegeforschung anwenden: Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung*. Wien: Facultas

Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung*, 5 Aufl., Weinheim & Basel: Beltz

McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Cauble, E. & Goldbeck, L. (2001). Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP) – Deutsche Version. *Kindheit und Entwicklung*, 10, 28-35.

Menahem, S., Poulakis, Z. & Prior, M. (2008). Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 – parental emotional experiences. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, 7, 605-608.

Mey, Günter & Mruck, Katja (2007). *Grounded Theory Methodologie – Bemerkungen zu einem prominenten Forschungsstil*. (S. 11-42) In Günter Mey & Katja Mruck (Hrsg.) *Grounded Theory Reader* Köln: Zentrum für Historische Sozialforschung

Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ)
47. Jahrestagung, 1.-3. Oktober 2009, Graz

Resch, F., Salzer-Muhar, U., Mutschlechner, R. & Wimmer, M. (1996). Kognitive und psychosoziale Risikofaktoren der Selbstentwicklung bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern. In G. Lehmkuhl (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien*. (S. 240-249). München: Quintessenz.

Schützwohl, A. (2002), *Die kognitive Emotionstheorie von Richard S. Lazarus*, Universität Bielfeld

Spijkerboer, A., Utens, E. M. W. J, de Koning, W. B., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A. & Verhulst, F. C. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 15, 663-673

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

Tröster, H., (2005) Entwicklung eines Fragebogens zur familienbezogenen Lebensqualität (FLQ) für Mütter mit chronisch kranken Kindern. In *Kindheit und Entwicklung*, 14, 69-78

Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Kein Autor, Zugriff am 10.10.2011 unter <http://www.kompetenznetz-ahf.de/angeborene-herzfehler/haeufigkeit/>

Tabelle 2: Kinderkardiologie Graz (2011), Zugriff am 5.10.2010 unter <http://www.kinderkardiologie-graz.at/index.php?cid=22>

Tabelle 3: Kinderkardiologie Graz (2011), Zugriff am 5.10.2010 unter <http://www.kinderkardiologie-graz.at/index.php?cid=22>

Tabelle 4: Kinderkardiologie Graz (2011), Zugriff am 5.10.2010 unter <http://www.kinderkardiologie-graz.at/index.php?cid=22>

Tabelle 5: Fabry, G. (2010), Vorlesung Medizinische Psychologie, Zugriff am 6.10.2011 unter <http://www.medpsych.uni-freiburg.de/skripts/coping.pdf>

Tabelle 6: Alter von Mutter und Kind

Anhang

- Informed Consent
- Einverständniserklärung
- Interviewleitfaden
- Curriculum Vitae

UNIVERSITÄT WIEN

**INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN**

**EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME
AN EINER FORSCHUNGSSTUDIE**

mit dem (ursprünglichen) Titel:

Lebensqualität von Müttern herzkranker Kinder

Untersucher/in: Thomas Salomon
Matrikelnummer 0203484

Betreuer:

Dr. Monika Linhart, Krankenschwester, Dipl. Pflegewirtin (FH)
Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien
Alser Straße 23
A – 1080 Wien

Studienzweck und Hintergrund

Herr Salomon führt unter der Begleitung von Frau Dr. Monika Linhart eine Studie zur Erforschung der Lebensqualität von Müttern herzkranker Kinder durch.

Sie sind gefragt worden an dieser Studie teilzunehmen, da Sie Mutter eines herzkranken Kindes sind.

Vorgehen

Wenn Sie sich entschließen an dieser Studie teilzunehmen, dann werden Sie sich für ungefähr eine Stunde an einem für Sie angenehmen Ort mit Herrn Salomon treffen und sich mit ihm zu bestimmten Themenbereichen unterhalten. Herr Salomon wird Ihnen dabei einige Fragen zu Ihren Erfahrungen, Ihrer Lebenssituation betreffend, stellen, welche Sie ihm 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 Ihrer Antwort auf eine bestimmte Frage unangenehm ist, können Sie nach Beginn des Interviews Herrn Salomon jederzeit darum bitten das Tonband, für die Zeit der Beantwortung dieser Frage, auszuschalten. Er 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 beteiligte Forscherin und Herr Salomon werden Zugang zu dem Datenmaterial dieser Studie haben. Herr Salomon wird das Interview transkribieren, das heißt er wird alles was Sie ihm erzählt haben in ein computergestütztes Schreibprogramm übertragen. Während des Abschreibens wird er 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 Erfahrungen und die Probleme von Menschen in ähnlicher Situation wie Sie, in Zukunft noch besser zu verstehen und so bei deren Bewältigung unterstützen können.

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 Herrn Salomon erklärt, und alle Ihre Fragen diesbezüglich wurden beantwortet. Sollten Sie dennoch weitere Fragen oder Bedenken haben, können Sie jederzeit entweder Herrn Salomon oder Frau Dr. Linhart unter folgenden Adressen kontaktieren:

Thomas Salomon
Mariahilferstrasse xxx
1150 Wien
0676/xxxxxxxx
thomas.salomon@gmx.at

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

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 des/der Untersuchers/in

Interviewleitfaden

| | <u>Check</u> | <u>Konkrete Fragen</u> |
|---|--------------------------|---|
| I. Bitte erzählen Sie mir von Ihren Erfahrungen mit der Krankheit ihres Kindes. | Diagnose | Welche Gedanken gingen Ihnen durch den Kopf, als Sie mit der Diagnose Herzfehler konfrontiert wurden? (Wo, Wann) |
| | Information | Wer hat Ihnen die Nachricht übermittelt? Wie erlebten Sie die Situation der Diagnosemitteilung?(Empathie) War die Information in dieser besonderen Situation verstehbar? Wurde konkrete Hilfe angeboten? (Selbsthilfegruppe, Elternnetzwerke, psychologische Begleitung...) |
| | Therapie | Wurde Ihnen der weitere Verlauf der Herzerkrankung ausreichend erklärt und Prognosen gestellt? (OP notwendig?, Nachfolgeuntersuchungen...) Wurden Möglichkeiten der Therapie aufgezeigt (Welche sind erforderlich...) |
| | Einschränkungen | Hatten Sie den Eindruck, dass die Krankheit Ihres Kindes Ihren Lebensablauf beeinflusst? |
| II. Bitte erzählen Sie mir wie und ob die Krankheit Ihres Kindes ihren Alltag beeinflusst. | Alltag/Ressourcen | Wie hat sich ihr Alltag nach der Diagnosestellung verändert? Wie verläuft so ein gemeinsamer Tag mit Ihrem Kind? Welche Prioritäten mussten sie aufgrund der Erkrankung setzen? (Adaption) Wie sieht es mit der Gestaltung Ihres persönlichen Freiraumes aus? Was bedeutet für Sie Lebensqualität? Was tun Sie für sich, um Ihre Energien wieder aufzuladen? |

| | | |
|--|-------------------------|--|
| | | <p>Wie entspannen Sie am besten?</p> <p>Wie oft sind Sie in Gedanken mit der Krankheit Ihres Kindes beschäftigt? (Belastung?)</p> <p>Was hilft Ihnen mit dieser speziellen Situation zurecht zu kommen?</p> <p>Wie glauben Sie, dass Ihr Kind mit der Erkrankung umgeht?</p> <p>Wie hat die pflegerische Tätigkeit Ihr Leben beeinflusst?</p> |
| | Soziale Kontakte | <p>Werden/Wurden Sie von ihrer Familie und od. Freunden unterstützt? (Wie äußert sich dies)</p> <p>Hat sich die Qualität Ihrer Beziehungen zu Freunden und Verwandten verändert?</p> <p>Gehen Sie einem Beruf nach?</p> <p>Ist Ihre Berufsausübung durch die Krankheit Ihres Kindes beeinflusst?</p> <p>Wie erleben Sie ihr Arbeitsumfeld?</p> |
| | Rehabilitation | Haben Sie mit Ihrem Kind Rehabilitationseinrichtungen besucht? |
| | Adaption | Wie sehen Sie ihre Zukunft in Bezug auf Sich und Ihr Kind? |

CURRICULUM VITAE

ANGABEN ZUR PERSON

Name **THOMAS SALOMON**
Adresse **MARIAHILFER STRASSE 202/2/46, 1150 WIEN**
Mobil **0676/xxxxxxxx**
E-mail **thomas.salomon@gmx.at**

Staatsangehörigkeit Österreich
Geburtsdatum 24. Juli 1977
Familienstand Ledig

ARBEITSERFAHRUNG

August 2010 bzw. 2011 *AKH, Pädiatrische Nephrologie – 1090 Wien
Abteilungshelfer*

seit 2004 *Ordination Dr. Stiskal – 1120 Wien
Ordinationsassistent*

2002 – 2007 *Turek – 1170 Wien
Verkaufsmitarbeiter*

1999 – 2002 *Steinbock Mode GmbH (ESTEBE Shop) - 1010 Wien
Shop Assistant*

- Verkaufstätigkeiten, Kundenbetreuung
- Kassa- und Lagerführung

1998 - 1999 *Sir Anthony – 1010 Wien
Verkaufsmitarbeiter*

1995 - 1998 *Sir Anthony – 1010 Wien
Einzelhandelskaufmann Lehrling*

1998 – 1999 *Präsenzdienst*

AUS- UND WEITERBILDUNG

seit SS 07 Studium der Pflegewissenschaften, Universität Wien

WS 06/07 Pädagogische Akademie, Strebersdorf, 1210 Wien

2003 - 2006 Dr. Roland, 1070 Wien, Berufsreifeprüfung

| | |
|--------------------|---|
| 1995 - 1998 | Berufsschule für Einzelhandel II, 1150 Wien 2003 Lehrabschlussprüfung Einzelhandelskaufmann, Wirtschaftskammer |
| 1993 - 1995 | ORG Marianum, 1180 Wien |
| 1989 - 1993 | Realgymnasium Kenyongasse, 1070 Wien |
| 1987 - 1989 | Realgymnasium Friesgasse, 1150 Wien |

**PERSÖNLICHE FÄHIGKEITEN UND
KOMPETENZEN**

MUTTERSPRACHE

Deutsch

SONSTIGE SPRACHEN

Englisch (gut in Wort und Schrift)

SONSTIGE KOMPETENZEN

EDV-Kenntnisse:
- Microsoft Office

FÜHRERSCHEIN(E)

Führerschein der Klasse B, eigenes KfZ