



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Zusammenrücken“ – familiäre Unterstützung von
Überlebenden einer kritischen Erkrankung

verfasst von / submitted by

Marlies Druckenthaner, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien, 2017 / Vienna 2017

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

A 066 330

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

Masterstudium Pflegewissenschaft UG2002

Betreut von / Supervisor

Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

Für alle Familien die so „Unglaubliches“ geleistet haben und noch immer leisten und mir durch ihre Offenheit und Herzlichkeit einen Einblick in ihre Lebenswelt gewährten.

Kurzfassung

Hintergrund: Die Behandlung auf einer Intensivstation stellt sowohl für PatientInnen als auch für ihre Familien ein sehr prägendes Ereignis dar. Auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus bleiben nicht selten sowohl körperliche als auch psychische Einschränkungen bestehen. Zahlreiche Betroffene brauchen auch zu Hause mittel- bis längerfristige Unterstützung im Alltag, die meist von Familienangehörigen geleistet wird. Dadurch kommt es zu massiven Veränderungen im Leben einer gesamten Familie, was für alle Betroffenen sehr belastend sein kann.

Forschungsfrage: Durch die vorliegende Masterarbeit wurde der Frage nachgegangen wie Familien, die einen Überlebenden einer kritischen Erkrankung zu Hause unterstützen, die erste Zeit nach der Entlassung erleben und wie sich familiäre Hilfe gestaltet.

Methode: Es wurden qualitative, leitfadengestützte Interviews mit betroffenen Familienangehörigen geführt, die Hilfe- oder Pflegeleistungen für Überlebende einer kritischen Erkrankung vollbringen. Im Anschluss wurden die gewonnenen Daten auf Grundlage der Grounded Theory nach Strauss & Corbin (2010) analysiert.

Ergebnisse: Die kritische Erkrankung und alles, was das Erleben einer solchen mit sich bringt, führen zu einem Zusammenrücken der Familienmitglieder. Angehörige fühlen sich, oft alleine durch die Tatsache, dass es sich bei den Erkrankten um Familienmitglieder handelt, verantwortlich dafür für die Betroffenen zu sorgen. Dabei nehmen verschiedene Faktoren Einfluss darauf, ob und in welchem Ausmaß familiäre Unterstützung stattfindet. Die Familien stellen ihre eigenen Interessen in den Hintergrund und verschieben Verantwortlichkeiten um sich voll und ganz auf die Unterstützung zu konzentrieren. Dennoch versuchen sie gewohnte Strukturen aufrechtzuerhalten und das Beste aus der Situation herauszuholen. Unterstützend dabei wirkt die Tatsache, dass es sich bei der Betreuung von Überlebenden einer kritischen Erkrankung um eine vorübergehende Situation handelt. Schaffen die Familien es, diese herausfordernde Zeit gemeinsam zu meistern, beginnen sie positiv in die Zukunft zu blicken. Sie sind stolz auf das, was sie gemeinsam geschafft haben, beginnen das Leben zu genießen und versuchen in alte Rollen zurückzufinden.

Schlussfolgerung: Durch das Zusammenrücken wird ersichtlich, dass sich die Familienmitglieder füreinander verantwortlich fühlen und jeder seinen Teil beitragen möchte. Dennoch gestaltet sich die Situation für Familien äußerst anstrengend und belastend. Die Einführung einer professionellen, multidisziplinären Unterstützung für betroffene Familien in Österreich wäre wünschenswert.

Abstract

Background: The inpatient treatment in the intensive care unit is a stressful situation for patients and their families. Even after discharge from hospital, patients often suffer from physical and mental changing. Many survivors of a critical illness need medium-till long-term assistance in everyday life, which is mostly offered by family members. In that case the life of the whole family changes massively, which can be very incriminating.

Aim: The aim of the present master-thesis was to describe family experience while caring for a survivor of critical illness at home, the first time after discharge and to show how they arrange family support.

Methods: Qualitative, semi-structured interviews with affected family members were conducted. After that, data were analysed on the basis of Grounded Theory after Strauss & Corbin (2010).

Results: The experience of a critical illness brings families closer together. Family members feel, mostly just because of the fact of being family, responsible to care for their loved ones. Many factors influence thereby, if and in which intensity family support takes place. To offer help, families bring common interests to the fore and change responsibilities. Nevertheless they try to maintain some parts of their familiar structures in everyday life and make the best of the situation. Supportive therefor is the fact that providing family help is a temporary situation. Do families manage the challenging time, they start to build future prospects. They are proud, start to enjoy life to the fullest and try to find back in familiar roles.

Conclusion: The fact that a critical illness brings families closer together shows that family members feel responsible for each other. Every member wants to contribute a portion to do its best. Nevertheless, the situation is very stressful and burdensome. It would be recommended to establish a professional, multidisciplinary team in Austria to support these families.

Inhaltsverzeichnis

Kurzfassung	3
Abstract	4
1. Einleitung	1
2. Aktueller Forschungsstand	2
2.1. Kritische Erkrankung und Intensivstation	2
2.2. Postintensive Care Syndrome	6
2.2.1. Mortalität.....	9
2.2.2. Rehabilitation und Lebensqualität.....	10
2.3. Kritische Erkrankung als Familienangelegenheit	12
2.3.1. Familiäre Unterstützung.....	14
2.3.2. Familiäre Belastungen	15
3. Problemstellung	17
4. Forschungsziel und Forschungsfrage	18
5. Methodologie	18
5.1. Datenerhebung	19
5.1.1. Feldzugang und Rekrutierung	21
5.1.2. Auswahl der UntersuchungsteilnehmerInnen und Stichprobe	22
5.1.3. Ethische Aspekte	23
5.2. Beschreibung der TeilnehmerInnen	24
5.2.1. Familie 1	25
5.2.2. Familie 2	25
5.2.3. Familie 3	27
5.2.4. Familie 4	28
5.2.5. Familie 5	29
5.2.6. Familie 6	30
5.3. Datenanalyse – Grounded Theory	31
5.3.1. Umgang mit Vorwissen.....	32
5.3.2. Theoretisches Sampling	33
5.3.3. Offenes Kodieren.....	34
5.3.4. Axiales Kodieren.....	37
5.3.5. Selektives Kodieren	38
5.3.6. Memos.....	39

5.4. Gütekriterien	40
6. Ergebnisse	41
6.1. Zusammenrücken.....	41
6.2. Ursachen.....	45
6.2.1. Kritische Erkrankung.....	46
6.2.2. Vorübergehende Situation	47
6.3. Intervenierende Bedingungen.....	48
6.3.1. Veränderungen – alles ist anders	49
6.3.2. Familie sein	52
6.3.3. Sich verantwortlich fühlen.....	55
6.4. Strategien.....	56
6.4.1. Gemeinsames in den Vordergrund rücken	57
6.4.2. Gemeinsam für das kranke Familienmitglied sorgen	58
6.4.3. Dem Alltag einen Raum geben.....	62
6.4.4. Das Beste aus der Situation machen.....	64
6.4.5. Zukunftsperspektiven bilden	64
6.5. Kontext.....	66
6.5.1. Zwischen Freude und Angst	66
6.5.2. Interpretation der kritischen Erkrankung.....	68
6.5.3. Grad der Hilfsbedürftigkeit des kranken Familienmitgliedes	69
6.5.4. Grad der Anpassungsfähigkeit	70
6.5.5. Ungewissheit	71
6.6. Konsequenzen.....	72
6.6.1. Stolz sein	72
6.6.2. Das Leben als Geschenk betrachten.....	74
6.6.3. Zurückfinden in alte Rollen	74
7. Diskussion	75
7.1. Das Konzept des Durchhaltens	84
7.2. Diskussion über den Familienbegriff	88
7.3. Limitationen und Ausblick	90
7.4. Relevanz der Ergebnisse für Praxis und Theorie.....	91
8. Literaturverzeichnis	93
9. Abbildungsverzeichnis.....	102
10. Anhang.....	103

1. Einleitung

Im Jahr 2015 wurden in Österreich 212.029 stationäre Aufenthalte auf einer Intensivstation wegen einer kritischen bzw. lebensbedrohlichen Erkrankung, eines schwerwiegenden Traumas oder eines größeren chirurgischen Eingriffs registriert (Statistik Austria, 2015). Auf Grund verbesserter medizinischer Möglichkeiten können viele kritisch erkrankte Personen nach einer oft langwierigen Behandlung nach Hause entlassen werden (Vincent et al., 2010). Die schwerwiegende Erkrankung selbst, aber auch die Nebenwirkungen der in der Intensivmedizin üblichen Behandlungen, wie zum Beispiel einer invasiven, maschinellen Beatmung, können zu kurz- oder längerfristigen körperlichen Einbußen führen (Agard, Egerod, Tonnesen, & Lomborg, 2012; Jones et al., 2003; Jones, 2014; Schandl et al., 2011). Auch psychische Belastungserscheinungen und Erkrankungen wie Angstzustände und Depressionen sind nach einer überlebten kritischen Erkrankung keine Seltenheit (McKinley et al., 2012; Petrinec & Daly, 2016). Diese vielfältigen physischen und psychischen Veränderungen können dazu führen, dass der Alltag zu Hause nicht mehr selbstständig gemeistert werden kann. Die Überlebenden brauchen Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, welche oft durch Familienangehörige gewährleistet wird (Agard, Egerod, Tonnesen, & Lomborg, 2015; Griffiths et al., 2013). Die Besonderheit der Situation von Überlebenden einer kritischen Krankheit liegt unter anderem darin, dass der Unterstützungs- oder Pflegebedarf nicht langsam eintritt, wie dies zum Beispiel bei einer chronischen Erkrankung der Fall wäre. Oft müssen sich die Familienangehörigen sehr schnell auf ihre Rolle als UnterstützerInnen einlassen, was für sie zu einer ganz besonderen Herausforderung werden kann (Scott & Arslanian-Engoren, 2002). Außerdem stellt diese plötzliche lebensbedrohliche Erkrankung an sich schon eine belastende Situation dar, die bewältigt und verarbeitet werden muss (Nagl-Cupal, 2011). Familienangehörige leisten dennoch fast selbstverständlich die nötige Unterstützung (Scott & Arslanian-Engoren, 2002), oft auf Kosten ihrer eigenen Bedürfnisse (Griffiths et al., 2013; van Pelt et al., 2007). Aus Studien geht hervor, dass diese Situation für Familienangehörige so belastend sein kann, dass sie selbst an psychischen Folgeerscheinungen erkranken (Davydow, Zatzick, Hough, & Katon, 2013; Petrinec & Daly, 2016). Finanzielle Sorgen, die Organisation von Kontrolluntersuchungen und ein eingeschränktes Sozialleben

können unter anderem Gründe für diese Belastungserscheinungen sein (Griffiths et al., 2013).

Auf Grundlage dieses bereits bestehenden Wissens und einer Forschungslücke in Bezug auf qualitative Daten zu dieser Thematik, beschäftigt sich die vorliegende Masterarbeit damit, wie Familien die Unterstützung von Überlebenden einer kritischen Erkrankung in der ersten Zeit nach der Entlassung aus dem Krankenhaus erleben und gestalten.

2. Aktueller Forschungsstand

In den nachfolgenden Kapiteln wird unter der Berücksichtigung aktueller wissenschaftlicher Literatur auf relevante Definitionen, wissenswerte Hintergründe und die Problemstellung der vorliegenden Forschungsarbeit eingegangen. Zu aller erst soll geklärt werden, was eine Behandlung auf einer Intensivstation ausmacht, bevor auf das Erleben einer kritischen Erkrankung aus Sicht der Betroffenen und deren Familienangehörigen eingegangen wird. Als Hinführung zum Thema der Forschungsarbeit folgt eine Zusammenfassung der aus der Literatur erkennbaren Herausforderungen und Veränderungen nach der Entlassung aus der Intensivstation, um zu verstehen, welche Belastungen auf die Familien zukommen.

2.1. Kritische Erkrankung und Intensivstation

Eine Intensivstation (ICU) ist spezialisiert darauf, durch speziell geschultes Personal und hoch technologische Medizin, Menschen in einem kritischen Zustand am Leben zu erhalten (Vincent et al., 2010). Laut einer seit den 80er-Jahren anerkannten Definition der Intensivbehandlung bedeutet diese die *„...Anwendung aller therapeutischen Möglichkeiten zum temporären Ersatz gestörter oder ausgefallener vitaler Organfunktionen bei gleichzeitiger Behandlung der diese Störung verursachenden Grundleiden“* (Lawin & Opderbecke, 1993, S. 15). Die Intensivmedizin ist laut Vincent et al. (2010) eine relativ junge Disziplin. Die Nachfrage nach Intensivpflege ist international groß und auch die Anzahl von Intensivstationsbetten in den Krankenhäusern ist steigend. MedizinerInnen und Pflegepersonen, die auf solch spezialisierten Stationen tätig sind, sind dafür verantwortlich, Personen mit komplexen, lebensbedrohlichen Gesundheitszuständen zu behandeln. In keiner anderen medizinischen Fachdisziplin ist der wissenschaftliche

und technologische Fortschritt ersichtlicher als auf Intensivstationen (Vincent et al., 2010).

Verschiedene, auf der Intensivstation zu behandelnde Krankheitsbilder, machen eine mechanische Beatmung nötig. Die Möglichkeiten der künstlichen, maschinellen Beatmung reichen von aktiven Atemhilfen, also rein unterstützend, bis zur totalen Übernahme der Atemarbeit der PatientInnen. Eine Atemunterstützung kann sowohl nicht-invasiv, über sogenannte CPAP-Masken oder Helme, als auch invasiv, mit Hilfe eines in der Trachea liegenden Tubus oder einer Kanüle, erfolgen (Schäfer, Kirsch, Scheuermann, & Wagner, 2011). Eine Beatmung kann viele Komplikationen mit sich bringen, die, wenn sie unbehandelt bleiben, schwerwiegende Folgen nach sich ziehen (Ullrich, Stolecki, & Grünewald, 2010).

Des Weiteren stellt die Beatmung für viele PatientInnen eine enorme Belastung dar, da sie in dieser Zeit weder sprechen noch Nahrung zu sich nehmen können und ihre Bedürfnisse nonverbal mitteilen müssen. Die Dauer, wie lange PatientInnen beatmet werden müssen, hängt von verschiedensten Faktoren ab und ist sehr individuell. Von einer Langzeit-Beatmung wird ab einer durchgehenden Beatmung von 96 Stunden gesprochen (Douglas & Daly, 2003). Die Beatmungsdauer weist einen engen Zusammenhang mit dem medizinischen Outcome nach der Intensivstation auf. Langzeitbeatmete PatientInnen machen laut Douglas und Daly (2003) ca. 3-6% der IntensivpatientInnen aus und verbrauchen eine disproportionale Menge finanzieller und personeller Ressourcen. Nach der Entlassung haben diese PatientInnen einen merklich schlechteren Gesundheitsstatus, eine höhere Mortalität und müssen öfter wieder ins Krankenhaus aufgenommen werden (Carson, Bach, Brzozowski, & Leff, 1999; Douglas, Daly, Brennan, Gordon, & Uthis, 2001).

Ein Weaning, also eine Entwöhnung von der maschinellen Beatmung, kann Tage oder auch Wochen dauern. Während einer maschinellen Beatmung werden die betroffenen PatientInnen meist durch spezielle Medikamente in einen Schlaf- oder auch Dämmerzustand versetzt.

Um PatientInnen auf der Intensivstation schmerzfrei und möglichst ohne Angst- und Unruhezustände behandeln zu können, kommt es zum Einsatz einer sogenannten medikamentösen Analgosedierung. Dies bedeutet die Anwendung einer Kombination von sedierenden, also beruhigenden, und analgesierenden, also schmerzlindernden, Mitteln (Ullrich et al., 2010). War früher noch vom künstlichen Tiefschlaf die Rede, durch den die PatientInnen in einen schlafenden Zustand versetzt wurden, aus dem man sie ohne Reduktion der Medikamente nicht wieder erwecken konnte, ist man heute sparsamer im Umgang mit analgosedierenden Mitteln. Grund dafür ist die

Erkenntnis, dass eine länger andauernde tiefe Sedierung das Risiko eines Delirs steigert und somit das gesundheitliche Outcome negativ beeinflusst (Ely et al., 2004). Das Delir bezeichnet einen akuten Verwirrheitszustand und kann mit Störungen der Wahrnehmung und des Bewusstseins einhergehen (Schäfer et al., 2011). Guidelines empfehlen daher eine zu tiefe Sedierung zu vermeiden und zwar schmerz- und angstfreie jedoch kontaktierbare und kooperative PatientInnen anzustreben (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. online, 2015).

Diese Veränderung hat natürlich zur Folge, dass PatientInnen auf der Intensivstation ihre Umgebung bewusst oder auch unbewusst wahrnehmen, was für viele eine besondere Belastung darstellt und sich auf ihr Krankheitserleben auswirken kann (Magarey & McCutcheon, 2005). PatientInnen leiden des Öfteren an Erinnerungen, Träumen und Halluzinationen, wobei nicht immer zwischen realen und nicht realen Erlebnissen unterschieden werden kann (Cutler, Hayter, & Ryan, 2013; Magarey & McCutcheon, 2005; Tembo, Parker & Higgins, 2012).

Durch die besseren medizinischen Behandlungsmöglichkeiten überleben immer mehr Menschen einen solchen Aufenthalt auf einer Intensivstation (Vincent et al., 2010). Cutler, Hayter und Ryan (2013) beschreiben in ihrem Review, dass diese durchaus positive Entwicklung eine neue Herausforderung für die Pflege darstellt, da diese PatientInnen oft auch nach ihrer überlebten kritischen Erkrankung Pflege und Betreuung bedürfen. Um die Schwierigkeiten im Alltag der Personen, die einen Intensivstationsaufenthalt überlebt haben, verstehen zu können, wird zunächst auf das subjektive Erleben einer lebensbedrohlichen Erkrankung von PatientInnen genauer eingegangen.

Laut Tembo et al. (2012) ist eine kritische Erkrankung ein traumatisierendes Lebensereignis, das sowohl die Betroffenen selbst als auch ihre Angehörigen in eine krisenhafte Situation wirft. Zahlreiche Studien haben sich bereits mit dem Erleben einer kritischen Erkrankung auseinandergesetzt. Personen, die eine solche überlebt haben, nennen verschiedene Gefühle, Erinnerungen und Belastungen, die sie mit diesem einschneidenden Erlebnis verbinden. Aus dem Review von Cutler et al. (2013) geht hervor, dass die Erkrankten auf der Intensivstation sich zum einen mit der eigenen Vergänglichkeit konfrontiert sehen, zum anderen oft miterleben müssen, wie zum Beispiel BettenachbarInnen, nur wenige Meter von ihnen entfernt, sterben. Die Auseinandersetzung mit dem Tod, in welcher Form auch immer, scheint ein nicht unwichtiger Aspekt einer kritischen Erkrankung für Betroffene zu sein. Diese Konfrontation ist laut Cutler et al. (2013) so stark, dass sie bei jenen, die ihre kritische

Erkrankung überleben, eine Veränderung bewirkt, nämlich dahingehend, was es für sie bedeutet, noch am Leben sein zu dürfen.

Eine weitere Belastung, die kritisch erkrankte Personen während und auch nach ihrem Intensivstationsaufenthalt erleben, sind Erinnerungen und Träume. Diese können in unterschiedlichsten Formen und Ausprägungen auftreten. Manche Albträume und Halluzinationen, die Betroffene beschreiben, sind erschreckend und brutal, andere lustig oder komisch (Magarey & McCutcheon, 2005). Zum Beispiel berichtet eine Patientin in der Studie von Magaray und McCutcheon (2005), dass sie „geträumt“ hätte, das Personal würde aus der Decke kommen. Eine andere Person spricht davon, dass sie ihren eigenen Tod gesehen hätte. Diese manchmal völlig surrealen Erinnerungen können auf Grund der heute üblichen weniger tiefen Sedierung zu Stande kommen, doch auch ältere Studien berichten über diese Phänomene (Magarey & McCutcheon, 2005).

Aus der qualitativen Studie von Tembo et al. (2012) geht hervor, dass auch das gegenteilige Erlebnis befremdend auf die Betroffenen wirken kann. Manche PatientInnen beschreiben nämlich gar keine Erinnerungen daran zu haben, was passiert ist, während sie sediert und beatmet auf der Intensivstation behandelt wurden. Die Betroffenen haben in dieser Situation das Gefühl, etwas Wichtiges verpasst zu haben und beschreiben dies als „verlorene Zeit“. Laut einer Studie von Samuelson (2011), bei der 250 PatientInnen zu ihren Erinnerungen an die Intensivstation befragt wurden, geben 71% unangenehme und 59% angenehme Gefühle an, wenn sie an diese Zeit zurückdenken. Zehn Prozent der Befragten hingegen können ihre Erinnerungen weder als positiv noch als negativ einordnen.

Ein weiteres Phänomen, das in der Literatur immer wieder Beachtung findet, ist der Umgang mit dem oft neuen Umstand, krank zu sein. Durch die plötzliche kritische Erkrankung können viele, bisher völlig selbstverständliche Körperfunktionen, nicht mehr oder nicht mehr in derselben Leichtigkeit ausgeführt werden.

Auch die Konfrontation mit Schmerzen wird genannt. Magarey und McCutcheon (2005) beschreiben die Situation eines Patienten, der in einer ihm fremden Umgebung aufwacht, Schmerzen empfindet und noch nicht einmal weiß, dass er mit einer kritischen Erkrankung auf einer Intensivstation liegt. Samuelson et al. (2011) ordnen diese körperlichen Empfindungen während eines Intensivstationsaufenthaltes in die Kategorien „lebensbedrohliche Erfahrungen“, „physische Einschränkungen“ und „physische Empfindungen“ ein.

Eine prägende Erfahrung für die Betroffenen war unter anderem die Situation, in der Zeit, in der sie intubiert und beatmet waren, nicht sprechen zu können. Vor allem

männliche Betroffene beschreiben Empfindungen wie Schmerz, Durst und Schwindel als besonders unangenehm (Samuelson, 2011).

Auch die unfreundliche, sterile Atmosphäre der Intensivstation selbst wird befremdlich empfunden (Adamson et al., 2004). In diesem Zusammenhang werden die Temperatur, Stimmen und Geräusche und das Licht als irritierend beschrieben. Laut Samuelson et al. (2011) sind positive Emotionen vor allem im Zusammenhang mit der Realisierung, dass sich der medizinische Zustand verbessert und dem Gefühl, in guten Händen zu sein, vorhanden.

Hofhuis et al. (2008) beschreiben, dass in dieser Situation die Beziehung zu den Pflegepersonen als besonders wichtig und wohltuend empfunden wird. Durch wertschätzende Kommunikation, wiederholte Erklärungen und Informationsweitergabe an die PatientInnen selbst und empathische Handlungen kann auf der Intensivstation Wohlbefinden geschaffen werden.

Wichtige Personen während der Zeit der kritischen Erkrankung sind Familienmitglieder (Eggenberger & Nelms, 2007; Nagl-Cupal, 2011). Laut Lee, Herridge, Matte und Cameron (2009) bekommen sie in dieser Situation eine Art Schlüsselfunktion zwischen den medizinischen und emotionalen Bedürfnissen der PatientInnen. Die Familie erinnert die Betroffenen an ihr Leben außerhalb des Krankenhauses. Manche PatientInnen können sich nicht vorstellen, wie sie die Krankheit ohne ihre Angehörigen besiegen hätten können (Cutler et al., 2013). Welchen Einfluss eine kritische Erkrankung auf die Familien der Betroffenen Personen hat, wird in einem späteren Teil der vorliegenden Arbeit genauer thematisiert.

2.2. Postintensive Care Syndrome

Als ICU-Überlebende werden im Folgenden, wie auch in der Literatur, all jene Personen definiert, die eine kritische Erkrankung auf einer Intensivstation überlebt haben. Jedes Jahr müssen hunderte PatientInnen, die aus einer Intensivstation entlassen werden, mit den komplexen Herausforderungen zurechtkommen, die ihnen nach dem Überleben einer lebensbedrohlichen Erkrankung und der intensiven Behandlung begegnen (Iwashyna, 2010). Diese Herausforderungen ergeben sich durch die in vielen Fällen bleibenden Veränderungen in physischen, kognitiven und psychologischen Funktionalitäten (Davidson, Harvey, Bemis-Dougherty, Smith, & Hopkins, 2013). In der Literatur werden diese auf Grund einer kritischen Erkrankung

zu Stande kommenden Veränderungen oftmals als „Postintensive Care Syndrome“ (PICS) zusammengefasst. Laut Needham et al. (2012) beschreibt PICS alle physischen, psychischen und mentalen Einschränkungen, die nach einer überlebten kritischen Erkrankung neu aufgetreten sind bzw. sich verschlechtert haben. Die Art und der Schweregrad der Erkrankung sind wesentliche Determinanten für die auftretenden Veränderungen und Einschränkungen. Im Folgenden wird zuerst auf die körperlichen, dann auf die psychischen Veränderungen von ICU-Überlebenden genauer eingegangen.

Vielfältige körperliche Einschränkungen nach einem Intensivstationsaufenthalt werden in der Literatur beschrieben (Jones, 2014). Laut einer Studie von Schandl et al. (2011) haben 40 von 61 PatientInnen nach drei Monaten physische Einschränkungen ohne Rehabilitationserfolg. Eine andere Studie zeigt, dass 59% der PatientInnen mit einer kritischen Erkrankung motorische oder sensorische Defizite nach ihrer Entlassung aufweisen (Fletcher et al., 2003). Betroffene haben Schwierigkeiten mit der Atmung und Mobilität und leiden an Schmerzen (Agard et al., 2012; Griffiths et al., 2013). PatientInnen, die vor ihrer kritischen Erkrankung in gutem körperlichen Zustand waren, berichten vorwiegend von Gewichtsabnahme, Fatigue und Appetitlosigkeit (Agard et al., 2012).

Weitere häufig vorkommende Komplikationen nach einer überlebten kritischen Erkrankung sind Muskelschwund und allgemeine Schwäche. Der generelle Abbau von Muskelzellen auf Grund einer kritischen Erkrankung und der damit oft verbundenen längeren Liegedauer und maschinellen Beatmung wird „Critical Illness Myopathie“ (CIM) genannt (Latronico & Guarneri, 2008). Zum Beispiel zeigt sich laut Levine et al. (2008) bereits nach einer mechanischen Beatmungsdauer von 18-69 Stunden eine deutliche Atrophie, also ein Rückgang des menschlichen Zwerchfells in der Histologie. Im Begriff CIM werden alle Arten von Myopathien zusammengefasst, also solche mit funktionellen Einschränkungen bei normalem histologischen Befund, aber auch Muskelatrophien und Nekrosen. Eng verbunden mit der CIM ist die „Critical Illness Polyneuropathie“ (CIP). Die CIP benennt viele verschiedene Erkrankungen des peripheren Nervensystems, bei denen es zum Untergang von Axonen der Nervenzellen kommt. Klinisch sind CIM und CIP schwer zu unterscheiden. Bei der CIP sind hauptsächlich distale, also von der Körpermitte weiter entfernte Muskeln betroffen, bei der CIM kommt es zum Untergang sowohl distaler als auch proximaler, der Körpermitte näher gelegenen, Muskelpartien (Latronico & Guarneri, 2008). Bei PatientInnen können sich die genannten Erkrankungen zum Beispiel dahingehend äußern, dass es zu einem Verlust der Sensorik für Temperatur, Vibration oder

Schmerz in Händen und Armen kommt (Jones, 2014). Guarneri, Bertolini und Latronico (2008) beschäftigen sich in ihrer CRIMYNE Studie mit dem Outcome von PatientInnen mit CIM und CIP bis ein Jahr nach der Entlassung aus der Intensivstation. Von den untersuchten 92 Personen sind 28 noch während ihres Intensivstationsaufenthaltes von CIM und/oder CIP betroffen. 28 haben diese Erkrankung auch noch nach der Entlassung von der ICU. Ein Jahr später kann CIM und/oder CIP noch bei sechs Personen nachgewiesen werden, eine weitere erleidet eine Tetraplegie.

Körperliche Schwäche und reduzierte Mobilität sind sehr häufig beschriebene Auswirkungen einer länger andauernden Intensivtherapie. Diese allgemeine Schwäche, in der Fachliteratur auch ICU-Acquired Weakness genannt, kann viele Konsequenzen mit sich ziehen und hat einen erheblichen Einfluss auf die Rehabilitation der betroffenen Personen. Medikamente, die während einer kritischen Erkrankung verabreicht werden, mechanische Beatmung und die Immobilität während eines Intensivstationsaufenthaltes sind mit hoher Wahrscheinlichkeit die Auslöser einer ICU-Acquired Weakness (Kress & Hall, 2014). Eine bereits noch auf der Intensivstation beginnende Frühmobilisation soll die Auswirkungen der genannten allgemeinen Schwäche reduzieren (Schweickert et al., 2009). Obwohl die erlebten physischen Einschränkungen sehr von der jeweiligen Erkrankung abhängen, die überlebt wurde, scheinen jene Personen, die an einem Versagen des respiratorischen oder kardiovaskulären Systems, wie zum Beispiel an einer Sepsis oder einem Adult Respiratory Distress Syndrom (ARDS), litten, körperliche Probleme mit der häufigsten Frequenz und Intensität aufzuweisen (Kress & Hall, 2014).

In der Literatur werden neben vielfältigen physischen Veränderungen und Einschränkungen auch die psychischen und kognitiven Probleme von ICU-Überlebenden beschrieben. Ein Intensivstationsaufenthalt ist für viele PatientInnen ein sehr negatives, mit Stress behaftetes Ereignis (Corrigan, Samuelson, Fridlund, & Thome, 2007) und kann die unterschiedlichsten Folgen mit sich ziehen. Auf Grund der traumatischen Erlebnisse oder der oft nur wenigen, traumhaften Erinnerungen davon, was passiert ist, während man sediert auf der Intensivstation behandelt wurde, können PatientInnen posttraumatische Belastungssymptome entwickeln (Davydow, Gifford, Desai, Needham, & Bienvenu, 2008).

Laut ICD-10 entsteht eine posttraumatische Belastungsstörung *„als eine verzögerte oder protrahierte Reaktion auf ein belastendes Ereignis oder eine Situation kürzerer oder längerer Dauer, mit außergewöhnlicher Bedrohung oder katastrophenartigem Ausmaß, die fast bei jedem eine tiefe Verzweiflung hervorrufen würde“* (Krollner &

Krollner, 2013). Das wiederholte Erleben des Traumas, Erinnerungen in Form von Flashbacks, Träume und das Gefühl von emotionaler Abgestumpftheit sind nur einige typische Merkmale der posttraumatischen Belastungsstörung (Krollner & Krollner, 2013). Die Symptome, die auf Grund einer solchen posttraumatischen Belastungsstörung durchlebt werden, sind sehr unterschiedlich und weisen ein umfangreiches Spektrum auf (Sack, 2004). Auch Halluzinationen und paranoide Wahnvorstellungen bedeuten einen enormen psychischen Stress für ICU-Überlebende (Jones et al., 2003). Laut einem Review von Myhren, Ekeberg, Toien, Karlsson und Stokland (2010) liegt die Prävalenz des posttraumatischen Belastungssyndroms zwischen 5%-64%. Bei PatientInnen, die einen schweren Unfall überlebt haben, leiden 4% drei Jahre nach dem Unfall an einem posttraumatischen Belastungssyndrom (Hepp et al., 2008). Eine weitere Studie, die sich mit der Häufigkeit des posttraumatischen Belastungssyndroms beschäftigt, kommt auf das Ergebnis, dass 28% der ICU-Überlebenden an einer moderaten Form des posttraumatischen Belastungssyndroms leiden, 10% hingegen erkranken an einer schwereren Form. Laut Davydow et al. (2013) ist vor allem akuter Stress, den die PatientInnen noch während ihres Krankenhausaufenthaltes erleben, ein Risikofaktor für psychiatrische Erkrankungen bei ICU-Überlebenden.

Auch von anderen psychischen Problemen nach einem Intensivstationsaufenthalt ist in der Literatur die Rede. Eine Woche nach der Entlassung aus dem Krankenhaus berichten 25% der befragten Personen in einer Studie von McKinley et al. (2012) von Symptomen einer Depression, beinahe 50% leiden an Angstzuständen. Ebenfalls die Hälfte leidet an moderaten bis schweren Schlafproblemen. All diese genannten Symptome und Beschwerden weisen eine deutliche Besserung nach dem dritten Messzeitpunkt, also nach 26 Wochen, auf. Weibliches Geschlecht, frühere Stresssituationen und Schlafprobleme sind assoziiert mit einer schlechteren psychischen Genesung bei ICU-Überlebenden (McKinley et al., 2012). Auch von kognitiven Einbußen nach einer überlebten kritischen Erkrankung ist in der Literatur die Rede. Betroffene PatientInnen leiden vor allem an einer verminderten Aufmerksamkeitsspanne, haben Schwierigkeiten bei komplexen Denkaufgaben oder ein vermindertes Erinnerungsvermögen (Agard et al., 2012).

2.2.1. Mortalität

Der Erfolg der Intensivmedizin liegt vor allem darin, dass immer mehr Menschen einen lebensbedrohlichen Zustand überleben und nach langwieriger medizinischer

und therapeutischer Behandlung nach Hause entlassen werden können (Harrison, Brady, & Rowan, 2004). Durch technologische Verbesserungen in der Medizin können heute Menschen überleben, die noch vor ein paar Jahren ihrer schweren Krankheit erlegen wären (Vincent et al., 2010). Diese Tatsache mündet in ein steigendes Risiko einer erhöhten Morbidität und Mortalität bei ICU-Überlebenden (Herridge et al., 2003). Laut Wunsch et al. (2010) braucht es mehr Informationen über die Gründe der erhöhten Mortalitäts- und Morbiditätsraten, um Überlebenden einer kritischen Erkrankung die entsprechenden Gegenmaßnahmen anbieten zu können. Sie untersuchen in ihrer Studie das medizinische Outcome von über 65-jährigen PatientInnen bis drei Jahre nach der Entlassung aus dem Krankenhaus aus einer Stichprobe von über 35.000 PatientInnen. 84% der ProbandInnen haben mindestens eine Komorbidität die ebenfalls mit einer erhöhten Mortalität in Verbindung gesetzt werden kann. In den ersten sechs Monaten beträgt die Sterblichkeit der ICU-Überlebenden 14%, in der Kontrollgruppe hingegen nur 11%. Nach drei Jahren ist der Unterschied zwischen den beiden Gruppen kleiner, aber immer noch deutlich erkennbar (39,5% für ICU-Überlebende, 34,5% für die Kontrollgruppe). Die Personen der Kontrollgruppe in dieser Studie hatten ebenfalls zur selben Zeit wie die ICU-Überlebenden einen Krankenhausaufenthalt, sie mussten jedoch nicht intensivmedizinisch behandelt werden. Auffallend war auch, dass es in der Gruppe der ICU-Überlebenden in den ersten drei Jahren zu deutlich mehr Re-Hospitalisierungen kam als in der Kontrollgruppe. Besonders oft müssen jene Personen wiederaufgenommen werden, die während ihres Intensivstationsaufenthaltes maschinell beatmet wurden (Wunsch et al., 2010). Laut einer anderen Studie von Wright, Plenderleith und Ridley (2003) ist die Mortalität in den ersten fünf Jahren nach der Entlassung bei 47%, im Gegensatz zu nur 14% bei der „normalen“ Bevölkerung.

2.2.2. Rehabilitation und Lebensqualität

Auf Grund der Tatsache, dass viele PatientInnen nach einem überlebten Intensivstationsaufenthalt an körperlichen sowie kognitiven Einschränkungen leiden, wird der Rehabilitation ein besonders hoher Stellenwert zugeschrieben. Betroffene können wegen der eingeschränkten Funktionalität viele Aktivitäten des täglichen Lebens nicht mehr oder nicht mehr in der gewohnten Art und Weise durchführen und brauchen Hilfe in ihrem Alltagsleben. Agard et al. (2012) beschreiben, wie wichtig es

den PatientInnen ist durch ihre physische Genesung wieder autonom und unabhängig Leben zu können. In ihrer Grounded Theory Studie finden sie drei Phänomene heraus, die für Betroffene eine besondere Rolle spielen: Zum einen ist dies die Wiedererlangung der physischen Stärke. Viele PatientInnen verlieren an Gewicht und Muskelmasse und versuchen durch körperliche Aktivitäten und Rehabilitationsprogramme eine normale Muskelkraft wiederzuerlangen. Physische Stärke bedeutet für die Betroffenen gewisse Aktivitäten wie Duschen, aus dem Bett aufstehen und Stufen steigen wieder alleine und ohne Hilfsmittel ausführen zu können.

Eine weitere Kategorie ist das Wiedererlangen von Funktionalität im Alltag. Betroffene versuchen durch das Erlernen und Aneignen neuer Strategien ihren Alltag zu bewältigen. Auch das Beibehalten gewohnter Rollen ist für die Betroffenen von besonderer Bedeutung. Agard et al. (2012) nehmen hier vor allem die partnerschaftliche Beziehung unter die Lupe und beschreiben, dass es den ICU-Überlebenden wichtig ist von der Abhängigkeit wegzukommen und wieder in alte, gewohnte Rollen, wie zum Beispiel als finanzieller Erhalter der Familie, zu schlüpfen. PatientInnen war es vor allem ein Anliegen, durch die oftmals benötigte Unterstützung, niemandem zur Last zu fallen (Agard et al., 2012).

Die Rehabilitation nach einer kritischen Erkrankung ist oftmals sehr mühselig und frustrierend, weil sie meist nur sehr langsam vorangeht, vor allem bei älteren PatientInnen. Betroffene, die eine längere Zeit maschinell beatmet werden müssen, können nur verzögert und unvollständig rehabilitiert werden (Kress & Hall, 2014). Auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus nehmen ICU-Überlebende verschiedenste Angebote des Gesundheitssystems in Anspruch. Mehr als 50% der Betroffenen werden in ein Rehabilitationszentrum transferiert, wo sie oft mehrere Wochen bis Monate verweilen (Agard, Lomborg, Tonnesen, & Egerod, 2014). Agard et al. (2014) haben mit dieser Studie, die sich mit ambulanten Arztbesuchen und Programmen zur Rehabilitation nach einer überlebten kritischen Erkrankung beschäftigt, unter anderem die Absicht auf die oft unterschätzten Kosten hinzuweisen. Schandl et al. (2011) empfehlen in ihrer Studie eine multidisziplinäre Zusammenarbeit von MedizinerInnen, Pflegepersonen und PhysiotherapeutInnen um versteckte Probleme bei ICU-Überlebenden zu erkennen und entsprechend zu therapieren. Auf diese Weise kann auf die Bedürfnisse und die individuellen Möglichkeiten der Betroffenen eingegangen werden. Auch Jones (2014) weist darauf hin, dass es, um ICU-Überlebenden nachhaltig helfen zu können, von besonderer Bedeutung ist, jene zu identifizieren, die den größten Bedarf haben. Physische und psychische

Rehabilitation weisen laut Jones et al. (2003) einen Zusammenhang auf. In ihrer Studie haben jene PatientInnen, die ein gutes Vorankommen in ihrer Wiedererlangung der körperlichen Funktionalität aufweisen können, auch deutlich weniger Symptome einer Depression. Dennoch tritt nicht immer der erwünschte Rehabilitationserfolg ein und es bleiben langfristige physische und kognitive Einschränkungen zurück (Schandl et al., 2011).

Unter anderem auf Grund der bereits beschriebenen hohen Mortalität der PatientInnen, die eine kritische Erkrankung überlebt haben, war der führende Indikator für die Messung der Effektivität und des Outcomes intensivmedizinischer Maßnahmen die Überlebensrate. Erst später gelang nicht nur das bloße Überleben dieses Zustands, sondern auch der Gesundheitsstatus und die Lebensqualität betroffener Personen in den Fokus der Wissenschaft (Oeyen, Vandijck, Benoit, Annemans, & Decruyenaere, 2010). Viele Studien beschäftigen sich seither mit der Lebensqualität ICU-Überlebender über einen längeren Zeitraum. Auf Grund von physischen und emotionalen Problemen zeigte sich ein klinisch relevanter Abfall der Lebensqualität ein Monat nach der Entlassung von der Intensivstation und eine erneute Steigerung nach sechs bis zwölf Monaten (Cuthbertson, Scott, Strachan, Kilonzo, & Vale, 2005; Dowdy et al., 2005; Fildissis et al., 2007).

Oeyen et al. (2010) schreiben in ihrem Review, dass die größte Verschlechterung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Personen mit einem Adult Respiratory Distress Syndrome (ARDS) zu erkennen sei. Auch laut Hopkins et al. (2005) gehen länger andauernde psychische und kognitive Einschränkungen bei ARDS PatientInnen mit einer verringerten Lebensqualität der betroffenen Personen einher.

2.3. Kritische Erkrankung als Familienangelegenheit

Aus der pflegewissenschaftlichen Perspektive der „Family Health Care“ ist bekannt, dass Gesundheit sowie Krankheit immer nicht nur die betroffene Person selbst, sondern eine ganze Familienstruktur beeinflusst. Wird ein Mitglied einer Familie krank, betrifft dieser Umstand in verschiedensten Ausprägungen und Auswirkungen auch alle anderen Personen in einem System (Kaakinen, Gedaly-Duff, Hanson, & Coehlo 2010). Ist die Erkrankung, an der ein Familienmitglied leidet, chronisch oder sogar kritisch, bedeutet dies in besonderem Maße eine Herausforderung und Belastung für die Familie. „... *one should begin with the understanding that illness is a family affair. When one family member gets sick, it affects everyone to some degree, and when*

illness is serious or chronic, the effect is multiplied (McGavin, 2013, S.420).

Der Begriff Familie hat sich im Laufe der Geschichte immer wieder verändert und neu definiert. Im Gegensatz zum traditionellen Familienbegriff definiert aus einer durch die Ehe verbundenen Partnerschaft mit gemeinsam gezeugten und im selben Haushalt lebenden Kindern, wird die moderne Familie sehr offen interpretiert (Tillman & Nam, 2008). Laut Tillman und Nam (2008) variiert der Familienbegriff des Weiteren sehr stark unter verschiedenen Gesellschaftsgruppen und auch im Laufe eines Lebenszyklus unterliegt die eigene Vorstellung einer Familie großen Schwankungsbreiten.

Die vorliegende Masterarbeit bedient sich der Definition von Hanson (2005), welche besagt, dass die Familie aus zwei oder mehreren Individuen besteht, welche voneinander durch emotionelle, physikalische oder ökonomische Gründe abhängig sind. Wer zu einer Familie gehört, wird durch die Familie selbst definiert. Der Begriff Familie und (Familien-) Angehörige werden in der vorliegenden Arbeit synonym verwendet.

Viele AutorInnen von Studien teilen die Ansicht, dass eine kritische Erkrankung nicht nur für die Betroffenen selbst ein signifikantes Lebensereignis darstellt, sondern die gesamte Familie davon betroffen ist (Agard et al., 2012; Eggenberger & Nelms, 2007; Nagl-Cupal, 2011). Die Intensivstation stellt einen Ort dar, an dem PatientInnen mit vielen negativen Gefühlen wie Angst, Unsicherheit und Sterblichkeit konfrontiert werden (Adamson et al., 2004; Nagl-Cupal, 2011). Laut Eggenberger und Nelms (2007) empfinden auch Familien die unfreundliche, laute und technisierte Umgebung einer ICU verwirrend und angsteinflößend, dennoch haben sie ein starkes Bedürfnis ihren Angehörigen nahe zu sein und fühlen sich teilweise sogar verantwortlich für eine gelingende Genesung (Nagl-Cupal, 2011).

Eine kritische Erkrankung bedeutet für Familien eine existentielle Erfahrung, in der sie sich mit ständiger Unsicherheit und Vulnerabilität konfrontiert sehen. Solch ein schwerwiegendes Erlebnis stellt ein komplettes Familienleben auf den Kopf, verändert Rollen, schürt Konflikte, kann aber eine Familie auch näher zusammenbringen und das Band zwischen ihnen enger schnallen (Eggenberger & Nelms, 2007; Nagl-Cupal, 2011). Aber nicht nur die Zeit auf der Intensivstation selbst, sondern auch die erste Zeit nach der Rückkehr der ICU-Überlebenden nach Hause ist für Familien sowohl in körperlicher als auch psychischer und emotionaler Hinsicht belastend (Agard et al., 2015; Davidson, Jones, & Bienvenu, 2012). Das Cluster an Symptomen, die durch das Durchleben einer solchen Krisensituation bei Familienangehörigen zum Vorschein kommen können, werden als Postintensive Care Syndrome – Family (PICS–F)

zusammengefasst (Davidson et al., 2012). In den nachfolgenden Kapiteln wird auf die Rolle der Familie im Falle einer kritischen Erkrankung eingegangen, bevor die dadurch zu Stande kommenden Belastungen näher beleuchtet werden.

2.3.1. Familiäre Unterstützung

Unter familiärer Unterstützung bzw. Hilfe werden alle Tätigkeiten verstanden, die von Familienmitgliedern ausgehend, dem Wohlergehen, der Genesung und Rehabilitation der ICU-Überlebenden dienen. Überlebende einer kritischen Erkrankung müssen oft lernen mit den verschiedensten Einschränkungen und körperlichen Veränderungen in der ersten Zeit nach der Entlassung aus dem Krankenhaus zurechtzukommen (Agard et al., 2012). Studien zeigen, dass es oft die eigenen Familienmitglieder sind, die in dieser ersten Zeit Hilfe in jeglicher Form anbieten (Agard et al., 2012; Griffiths et al., 2013; Jones et al., 2003; Jones et al., 2004; Petrinc & Daly, 2016). Die meisten HelferInnen sind Frauen und in vielen Fällen die (Ehe-) PartnerInnen der erkrankten Personen (van Pelt et al., 2007).

Eine ältere Studie von Covinsky et al. (1994) beschreibt bereits, dass rund ein Drittel der ICU-Überlebenden nach ihrer Entlassung von einem Familienangehörigen gepflegt werden muss. Laut Swoboda und Lipsett (2002) sind es beinahe 60% der Familien von PatientInnen, die auf einer Intensivstation mit chirurgischem Schwerpunkt behandelt werden mussten, die zwischen ein bis neun Monaten nach der Erkrankung moderate bis intensive pflegerische Hilfe leisten. Eine Studie aus den USA spricht von 54 Millionen Menschen, die in irgendeiner Form in die Unterstützung und pflegerische Hilfe von Angehörigen involviert sind, 15% von ihnen auf Grund eines vorangegangenen Intensivstationsaufenthaltes (Scott & Arslanian-Engoren, 2002).

Die Unterstützung von ICU-Überlebenden stellt, so Scott und Arslanian-Engoren (2002), eine ganz besondere Herausforderung dar, da die Hilfsbedürftigkeit oft sehr plötzlich und unerwartet eintritt, im Gegensatz zu chronisch erkrankten Personen, bei denen es in der Regel schrittweise zu einer Abhängigkeit kommen kann. Dadurch sind Familienangehörige von Überlebenden einer kritischen Erkrankung nicht und kaum auf ihre Helferrolle vorbereitet. Aus derselben Studie geht auch hervor, dass unterstützende Angehörige es trotz der schwierigen Situation als Privileg empfinden für ihre Lieben da sein zu können (Scott & Arslanian-Engoren, 2002). Aus der Grounded Theory Studie von Agard et al. (2015) ist bekannt, dass EhepartnerInnen

und Familien vor allem Tätigkeiten wie Assistieren und Anleiten bei den Aktivitäten des täglichen Lebens sowie Managen bzw. Organisieren von Kontrolluntersuchungen oder auch Familienbesuchen für ihre Angehörigen übernehmen. Auch die Übernahme von Haushaltstätigkeiten und die emotionale Begleitung in Form von Ermutigungen und gutem Zuspruch sind Aufgaben von Familienangehörigen. Dabei ist meist das Ziel, die Unterstützerrolle möglichst bald wieder verlassen zu können (Agard et al., 2015). In vielen Fällen fühlt sich eine sehr nahestehende Person hauptverantwortlich für die Unterstützung der Angehörigen, vor allem die tägliche Koordination verschiedener Aktivitäten fällt in ihren Aufgabenbereich. Die primären Ansprechpersonen fühlten sich in der Studie von Scott und Arslanian-Engoren (2002) aber gut unterstützt durch andere Familienmitglieder und hatten jederzeit das Gefühl, auf Hilfe zurückgreifen zu können. Laut van Pelt et al. (2007) wurde in vielen Fällen nur für Haushaltstätigkeiten, wie das Erledigen von Einkäufen oder Wäschewaschen, Hilfe von außenstehenden Personen angenommen, nicht aber für die pflegerische Unterstützung der ICU-Überlebenden.

2.3.2. Familiäre Belastungen

Eine lebensbedrohliche Erkrankung und der dadurch notwendige Aufenthalt auf einer Intensivstation einer nahestehenden Person ist für Familien ein stressbehaftetes Erlebnis, das viele Konsequenzen nach sich ziehen kann (Scott & Arslanian-Engoren, 2002). Zahlreiche Studien beschäftigen sich mit den Belastungen, die durch die kritische Erkrankung selbst, aber auch durch die familiäre Unterstützung von ICU-Überlebenden zu Stande kommen können. Durch die, wie bereits erwähnt, oft sehr plötzliche und unerwartete kritische Erkrankung von Familienangehörigen kommt es zu einer zumindest vorübergehenden Arbeitsunfähigkeit der betroffenen Personen. Aber auch bei den unterstützenden Personen kann es zu Schwierigkeiten kommen, Beruf und Pflegerolle in Einklang zu bringen (Covinsky et al., 1994; Swoboda & Lipsett, 2002; van Pelt et al., 2007).

Die gesamte Familie sieht sich angesichts dieser Situation oft gezwungen mit einem geringeren Einkommen zurechtzukommen (Griffiths et al., 2013). Eine quantitative Studie aus den USA fand heraus, dass 60% der pflegenden Angehörigen Schwierigkeiten darin sehen sich Hilfsmittel und Pflegeutensilien leisten zu können (Scott & Arslanian-Engoren, 2002). Des Weiteren stellen die Angehörigen in der Zeit, in der sie familiäre Hilfe leisten, oft ihr eigenes soziales Leben in den Hintergrund

(Griffiths et al., 2013; Scott & Arslanian-Engoren, 2002; van Pelt et al., 2007). Agard et al. (2015) beschäftigen sich in ihrer Grounded Theory Studie vor allem mit den EhepartnerInnen von Überlebenden eines Intensivstationsaufenthaltes. Sie beschreiben unter anderem die Schwierigkeit der Transition von der Rolle der Pflegenden zurück zur Rolle der EhepartnerInnen.

Aus einer weiteren qualitativen Arbeit zu diesem Thema geht hervor, dass es eine besondere logistische Herausforderung darstellt, wenn Kinder im gemeinsamen Haushalt leben (Agard et al., 2015; Cox et al., 2009). Familien beschreiben es als besonders belastend und emotional den Kindern die aktuelle Situation zu erklären oder, wenn es sein muss, die Kinder mit dem ICU-Überlebenden alleine zu lassen (Cox et al., 2009). Unterstützende Familienmitglieder haben aber auch ein erhöhtes Risiko an psychischen Erkrankungen und Symptomen zu leiden. Noch während des Intensivstationsaufenthaltes eines Angehörigen ist die Prävalenz psychischer Erkrankungen wie das posttraumatische Belastungssyndrom, Depressionen oder Angstzustände signifikant höher als bereits drei Monate nach der Entlassung aus dem Krankenhaus (McAdam, Fontaine, White, Dracup, & Puntillo, 2012). Laut besagter Studie gibt es auch keinen statistisch relevanten Unterschied zwischen Angehörigen, die nach Hause entlassen werden konnten, und Angehörigen, die noch auf der Intensivstation verstorben sind. Dennoch weist die Studie daraufhin, dass das Risiko einer Neuerkrankung auch nach drei Monaten weiterhin bestehen bleibt (McAdam et al., 2012).

Auch die prospektive Kohorten Studie von Anderson, Arnold, Angus und Bryce (2008) beschreibt, dass Familienangehörige von PatientInnen, die auf Intensivstationen behandelt werden müssen, sowohl während als auch nach dem Aufenthalt ein erhöhtes Morbiditätsrisiko für psychische Erkrankungen aufweisen. Laut ihren Ergebnissen sind Angststörungen bei Angehörigen ICU-Überlebender am häufigsten, weniger oft konnte die Diagnose einer Depression gestellt werden. Symptome des posttraumatischen Belastungssyndroms können bei den teilnehmenden ProbandInnen nur nach sechs Monaten festgestellt werden (Anderson et al., 2008).

Auch der Review von van Beusekom, Bakhshi-Raiez, Keizer, Dongelmans und van der Schaaf (2016) kommt zu ähnlichen Erkenntnissen. Sie beschreiben des Weiteren, dass eine psychische Erkrankung von Angehörigen, die ICU-Überlebende zu Hause unterstützen, auch mit einem schlechteren körperlichen und sozialen Zustand einhergeht. 50% von ihnen sehen sich gezwungen ihr Arbeitspensum im Job zu reduzieren oder sogar zu kündigen und müssen Freizeitaktivitäten aufgeben, um sich der Pflege ihres Angehörigen widmen zu können (van Beusekom et al., 2016).

3. Problemstellung

Wie in den vorhergehenden Kapiteln ausführlich beschrieben, stellt die Notwendigkeit einer medizinischen Behandlung auf einer Intensivstation sowohl für die Betroffenen selbst als auch für ihre Angehörigen ein schwerwiegendes, belastendes Ereignis dar. Auch wenn dieser kritische Zustand überlebt wurde, und die Betroffenen von der Intensivstation entlassen bzw. auf eine Allgemeinstation oder Rehabilitationseinrichtung verlegt werden können, bleiben in vielen Fällen mentale und physische Einschränkungen bestehen. Zudem beschäftigen sich Studien aus unterschiedlichen Fachdisziplinen mit den Auswirkungen der Intensivmedizin selbst. Dieser Umstand mündet nicht selten darin, dass ICU-Überlebende auch im häuslichen Bereich noch vorübergehend oder auch längerfristig auf Unterstützung und Pflege angewiesen sind. Studien beschreiben, dass diese Hilfestellungen oft durch Familienangehörige gewährleistet werden, die selbst durch das Erlebte und die zu leistenden Pflegetätigkeiten gefährdet sind unter den vielfältigen Folgeerscheinungen zu leiden. Alles in allem stellt so ein Erlebnis sämtliche beteiligte Personen vor ganz besondere Herausforderungen und Probleme, die es wert sind aus pflegewissenschaftlicher Perspektive betrachtet zu werden.

Vor allem aus quantitativen Studien geht hervor, dass Familien, die in irgendeiner Art Hilfestellung für einen Überlebenden einer kritischen Erkrankung leisten, viele Belastungen erfahren. Es wurden nur zwei Studien gefunden, die die Situation unterstützender Familien aus qualitativer Sichtweise betrachten. Aus einer dieser Forschungsarbeiten ist auch bekannt, dass die Hilfestellung von ICU-Überlebenden eine besondere Herausforderung darstellt, wenn Kinder im gemeinsamen Haushalt leben. Eine ähnliche Studie beschäftigt sich nur mit den EhepartnerInnen von ICU-Überlebenden, nicht aber mit anderen Familienmitgliedern. Es wurde keine wissenschaftliche Arbeit gefunden, die sich damit auseinandersetzt, wie familiäre Unterstützung durch die einzelnen Familienmitglieder in diesem Kontext gestaltet wird.

Aus diesem Grund soll die Unterstützung ICU-Überlebender durch Familienangehörige in der vorliegenden Masterarbeit Beachtung finden, um die Besonderheit dieser Situation herauszuarbeiten. Die pflegewissenschaftliche Relevanz des Forschungsthemas wird, nach genauer Betrachtung der bereits publizierten Literatur, darin gesehen, dass durch das Ermitteln der subjektiven Sichtweisen einzelner Familienmitglieder ein besserer Einblick in die Situation dieser Familien ermöglicht wird. Dieses Verständnis darüber, wie Familien, die ICU-

Überlebende unterstützen, ihre familiäre Hilfe gestalten und vor welchen Belastungen und Herausforderungen sie stehen, soll Grundlage dafür sein, geeignete Maßnahmen zur Entlastung solcher Familien entwickeln zu können.

4. Forschungsziel und Forschungsfrage

Das Ziel dieser Arbeit ist es, Einsicht in die Situation von Familien zu erlangen, in denen ein Familienmitglied nach dem Intensivstationsaufenthalt einen erhöhten Betreuungsbedarf hat. Aus dem vorliegenden Forschungsinteresse und der pflegewissenschaftlichen Relevanz des Themas hat sich folgende Forschungsfrage ergeben:

Wie erleben Familien, die eine(n) Überlebende(n) einer kritischen Erkrankung zu Hause unterstützen, die erste Zeit nach der Entlassung und wie gestaltet sich familiäre Hilfe?

5. Methodologie

Da bei dem vorliegenden Forschungsinteresse das subjektive Erleben und Handeln einzelner Familienmitglieder in einer besonderen Situation herausgearbeitet wird, wurde für die Beantwortung der Forschungsfragen ein qualitatives Vorgehen gewählt. Durch die Herangehensweise an ein Forschungsprojekt mittels qualitativer Forschung kann Einblick in die individuelle Bedeutung und Interpretation bestimmter Erlebnisse gegeben werden (Mayer, 2011). Die Grundsätze der qualitativen Forschung liegen in der Annahme, dass die Realität nicht unabhängig von den Personen, die in ihr leben, besteht, viel mehr ist sie das Ergebnis sozialer Interaktionen. In diesem Sinne kann die Wirklichkeit nicht als objektiv betrachtet werden. Jede Erfahrung wird erst durch die individuelle Interpretation der Menschen, die sie machen, zu einem besonderen, subjektiven Erlebnis. Ein Phänomen kann nicht gemessen oder gezählt werden, es soll durch geeignete Mittel wie das gemeinsame Gespräch die subjektive Sichtweise der Betroffenen in Erfahrung gebracht werden (Mayer, 2011). Erst die individuelle Bedeutung eines Ereignisses aus der Perspektive der Betroffenen bildet, aus qualitativer Sichtweise, die Wirklichkeit ab. In diesem Zusammenhang spielt der Begriff der ganzheitlichen Betrachtung eine besondere Rolle. Dies bedeutet, dass um einen Forschungsgegenstand zu ergründen, nicht einzelne Teilgebiete, sondern das

Phänomen als Ganzes Beachtung finden muss. Da die Individualität jedes Forschungsinteresses von Bedeutung ist, kann das Ziel qualitativer Forschung nicht sein, gewisse Gesetzmäßigkeiten und Verallgemeinerungen herauszuarbeiten. Diese Art wissenschaftlichen Arbeitens verlangt sehr viel Offenheit und Flexibilität von Seiten der ForscherInnen. Qualitative Forschung soll als Prozess verstanden werden, an dessen Ende es durch Kommunikation zwischen den ForscherInnen und den Betroffenen, zu einer gemeinsam ausgehandelten Wirklichkeitsdefinition kommen soll (Mayer, 2011). Diese erwähnte gemeinsame Kommunikation oder auch Interaktion findet in dieser Art des wissenschaftlichen Arbeitens oft auf der Grundlage von Interviews statt. Die Interviews werden natürlich nicht im Sinne einer Frage-Antwort Situation abgehandelt, sondern sollen die InterviewpartnerInnen dazu anregen, offen über ihre Situation zu sprechen (Mayer, 2011).

5.1. Datenerhebung

Die Erhebung der Daten fand, im Sinne der qualitativen Forschung, mit Hilfe von Interviews statt. Laut Mayer (2011, S. 186) versteht man unter einem Interview „... eine mündliche Befragung, die sich durch planmäßiges Vorgehen mit wissenschaftlicher Zielsetzung auszeichnet. Dabei werden die Versuchspersonen durch Fragen veranlasst, verbale Informationen mitzuteilen“. Innerhalb der Methodik der qualitativen Forschung ist es üblich, auf Grund des Interesses an einer möglichst offenen Erzählweise der InterviewteilnehmerInnen, halb- oder nichtstrukturierte Interviews zu führen. Für die Datenerhebung der vorliegenden Forschungsarbeit wurden leitfadenorientierte Interviews, bei denen der Leitfaden flexibel eingesetzt wird, als geeignetes Mittel erachtet.

Im Leitfaden werden Themen und Fragestellungen formuliert, die im Laufe des Gespräches Beachtung finden sollen. Diese Hilfestellung wird jedoch nicht als starres Konzept angesehen, sondern kann nach Belieben während des Interviews verändert und angepasst werden. Somit stellt der Leitfaden eine Art Gedächtnisstütze für die InterviewerIn dar (Mayer, 2011).

Für diese Masterarbeit wurde zu Erstellung des Leitfadens das sogenannte „SPSS-Prinzip“ nach Helfferich (2005) verwendet. Nach diesem Verfahren durchläuft man vier Schritte um einen angemessenen Leitfaden zu formulieren. In Schritt eins werden in einer Art „Brainstorming“ alle Fragen und Themen gesammelt, die mit dem

Forschungsinteresse in Zusammenhang stehen. Dabei wird noch nicht auf eine korrekte Formulierung geachtet.

Als nächstes wird die durch Schritt eins erarbeitete Liste an Themen nochmals neu überdacht, reduziert und strukturiert. Hier wird auch überprüft, ob die Themen genügend Potenzial haben um zum offenen Erzählen zu animieren. Nach einem erneuten Sortieren der übrig gebliebenen Thematiken erhält der Leitfaden seine charakteristische Struktur. Jedem Thema wird eine möglichst offene Frage zugeordnet, die so oder so ähnlich den InterviewpartnerInnen gestellt werden kann. Des Weiteren bietet der Leitfaden Raum für weitere Erzählaufforderungen oder Formulierungen, die im Einzelfall helfen können ein Interview in die richtige Richtung zu lenken oder den Gesprächsfluss aufrechtzuerhalten. Auf diese Weise konnte der Leitfaden dieser Forschungsarbeit in folgende Hauptthemen aufgeteilt werden:

- Erleben der ersten Zeit nach der Entlassung
- Herausforderungen und Belastungen
- Alltagsgestaltung
- Familiäre Hilfe
- Unterstützung durch außenstehende Personen

Dem Thema „Erleben der ersten Zeit nach der Entlassung“ wurde zum Beispiel diese Einstiegsfrage zugeordnet:

„Wie haben Sie die erste Zeit erlebt, nachdem Ihr Angehöriger nach Hause gekommen ist?“

Zuletzt wurden unter der Rubrik „allgemeine Daten“ weitere Fragen zu soziodemographischen und medizinischen Thematiken formuliert.

Im Rahmen der Interviewführung war es der Forscherin ein besonderes Anliegen, für die TeilnehmerInnen eine möglichst angenehme Situation zu schaffen in der sie sich und ihre Erzählungen als die Hauptakteure betrachten können. Aus diesem Grund wurde ihnen ermöglicht die Lokalität des Interviews selbst zu bestimmen. Hierbei wurden sehr unterschiedliche Wünsche geäußert und es kam zu Interviews bei den TeilnehmerInnen zu Hause, bei der Forscherin zu Hause und an neutralen Orten wie einem Wiener Kaffeehaus. Insgesamt wurden im Zeitraum Juni – August 2016 sieben Interviews mit Angehörigen von PatientInnen, die nach einer überlebten kritischen Erkrankung nach Hause gekommen waren, geführt und digital aufgenommen. Ein

weiteres Interview mit drei Personen einer betroffenen Familie fand nach der Auswertung der ersten Transkripte im Oktober 2016 statt.

5.1.1. Feldzugang und Rekrutierung

Der Feldzugang startete im Mai 2016 mit der Suche nach geeigneten Selbsthilfegruppen. Es wurden zunächst drei Selbsthilfegruppen aus Wien bzw. Niederösterreich per E-Mail kontaktiert. Nach wenigen Tagen kam von einer Schlaganfall-Gruppe eine Antwort, mit den Kontaktdaten einer ersten Interessentin zurück. Eine weitere Gruppe meldete sich telefonisch und brachte zum Ausdruck, dass es zwar Betroffenen gäbe, die sich zu einem Interview bereit erklären würden, jedoch nicht deren Familienangehörige.

Generell gestaltete sich die Suche nach Angehörigen über die ICU-Überlebenden selbst eher schwierig. Es stellte sich heraus, dass deutlich mehr Betroffene bereit waren an der Erhebung teilzunehmen als deren Familienmitglieder. Von einer letzten Selbsthilfegruppe kam, trotz mehrmaligem Nachfragen, nie eine Antwort. Ein weiterer Zugang wurde über Facebook-Gruppen erreicht. Über dieses soziale Netzwerk finden sich immer wieder Personen in virtuellen Gruppen zusammen, die gemeinsame Interessen verfolgen oder, wie in diesem Fall, eine gemeinsame Krankheitsgeschichte teilen. Trotz sehr geringer Rücklaufquote konnte so ein weiterer Interviewteilnehmer rekrutiert werden.

Da die Forscherin selbst auf einer Intensivstation tätig ist, wurden ehemalige PatientInnen dieser Station telefonisch kontaktiert. Auf diese Art erklärten sich sieben Personen von drei Familien zu einem Interview bereit. Die restlichen ProbandInnen wurden über Freunde und Mundpropaganda erreicht.

Ziel dieser Forschungsarbeit war es, mehrere Familienmitglieder eines ICU-Überlebenden zu ihrem subjektiven Erleben in den ersten Wochen nach der Entlassung ihrer Angehörigen zu befragen. Leider konnten nur in zwei „Fällen“ gleich zwei Personen, in einem „Fall“ drei Personen interviewt werden. Bei den anderen stellte sich nur ein einziges Familienmitglied für ein Interview zur Verfügung. Auch war es der Wunsch der Forscherin, minderjährige Kinder der ICU-Überlebenden zu ihren Erfahrungen befragen zu können. Dies gestaltete sich schwieriger als zunächst gedacht und es konnte nur ein einziges Kind befragt werden. Insgesamt konnten zehn Interviews mit sechs unterschiedlichen Familien geführt werden

5.1.2. Auswahl der UntersuchungsteilnehmerInnen und Stichprobe

In der qualitativen Forschung werden Stichproben nicht dem Zufall überlassen, sondern ganz im Gegenteil gezielt ProbandInnen ausgewählt, die für das jeweilige Forschungsinteresse nützlich und angemessen erscheinen. Vorab werden in der Regel bestimmte Kriterien, die in der quantitativen Forschung üblicherweise Ein- bzw. Ausschlusskriterien genannt werden, festgelegt, die bei allen InterviewpartnerInnen vorhanden sein müssen. Dies hat den Zweck, dass bei der Auswertung gleiche bzw. ähnliche Kontexte und Rahmenbedingungen die Daten vergleichbar machen und Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgearbeitet werden können (Mayer, 2011). Die obligatorischen Charakteristika der TeilnehmerInnen dieser Masterarbeit wurden anhand der Literatur festgelegt. Da die Heterogenität ICU-Überlebender für die vorliegende Forschungsarbeit eine Herausforderung darstellte, wurden die Kriterien für die Teilnahme an der Erhebung sehr eng gefasst.

Für das vorliegende Forschungsinteresse wurden nur Familienmitglieder von Überlebenden einer kritischen Erkrankung zu ihrem subjektiven Erleben befragt, die Überlebenden selbst wurden nicht in die Erhebung miteingeschlossen. Die teilnehmenden Familienangehörigen mussten, in welcher Art auch immer, familiäre Hilfe bzw. Unterstützung für ihren Angehörigen vollbringen. Nicht in die Erhebung miteingeschlossen wurden Familien, die ihre Angehörigen in Form einer „Intensivstation zu Hause“ betreuen. Des Weiteren durften die Betroffenen vor ihrem Intensivstationsaufenthalt nicht pflegebedürftig gewesen sein. Die Erkrankung, die sie überlebt hatten, spielte für die Teilnahme an der Untersuchung keine Rolle. Dies kann damit begründet werden, dass in ähnlichen Studien ebenfalls nur von ICU-Überlebenden die Rede ist und keine Unterscheidung hinsichtlich der überlebten Erkrankung gemacht wurde. Es wurde in der Literatur kein Hinweis darauf gefunden, dass es für die Ergebnisse von Bedeutung sei, welche Art von Erkrankung auf der Intensivstation durch- und überlebt wurde. Es kann also vermutet werden, dass der kritische, lebensbedrohliche Zustand an sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen mit bestimmten Herausforderungen und Belastungen einhergeht, egal welche Art von Erkrankung erst zu dieser Situation führte.

Die ICU-Überlebenden selbst, sollten mindestens 96 Stunden auf einer Intensivstation maschinell beatmet worden sein, dies entspricht laut Definition einer „Langzeitbeatmung“ und wirkt sich auf das gesundheitliche Outcome der PatientInnen erheblich aus (Douglas & Daly, 2003). Das Alter der ICU-Überlebenden musste zwischen 20 und 65 Jahre betragen. Diese Altersspanne ergab sich durch die

Überlegung, dass Personen, die älter als 65 Jahre alt sind, möglicherweise durch gewisse Vorerkrankungen bereits anders mit einer Abhängigkeit umgehen können, dieser Zustand also keinen so großen Einschnitt mehr bedeutet. Außerdem stehen Personen zwischen 20 und 65 oft noch „mitten im Leben“, sind berufstätig und haben vielleicht auch minderjährige Kinder zu betreuen, was laut Literatur eine ganz besondere Herausforderung für alle Beteiligten darstellt.

Des Weiteren war es wünschenswert auch minderjährige Kinder zu ihrer Meinung befragen zu können. Um möglichst retrospektiv und reflektiert über das Erlebte erzählen zu können, sollte der Intensivstationsaufenthalt der Überlebenden mindestens zwei Monate, jedoch nicht länger als 10 Jahre zurückliegen. Durch die genannten Kriterien sollte es, trotz unterschiedlicher Krankheitsgeschichten und Kontexte dieser doch sehr heterogenen Personengruppe gelingen, eine gewisse Vergleichbarkeit zu schaffen.

5.1.3. Ethische Aspekte

Die vorliegende Masterarbeit richtet sich nach anerkannten ethischen Grundprinzipien, die in jeder Forschung Anwendung finden sollten. Diese sind die Ausführung des „informed consent“, die Gewährleistung der Anonymität aller UntersuchungsteilnehmerInnen und der Schutz aller beteiligten Personen vor eventuell zu erwartenden Schäden. Die teilnehmenden ProbandInnen wurden während der gesamten Erhebungsphase als Subjekt betrachtet, dessen „... *Gesundheit und dessen Persönlichkeitsrechte zu schützen sind*“ (Körtner, 2012, S.152).

Die InterviewpartnerInnen mussten nach den Inhalten des „informed consent“ freiwillig und informiert an der Befragung teilnehmen. Der „informed consent“ besagt, dass alle TeilnehmerInnen einer Studie ausreichend und angemessen über die Zielsetzung, die Versuchsanordnung sowie mögliche Nutzen und Risiken aufgeklärt werden müssen. Die ProbandInnen müssen freiwillig, ohne Druck von anderen Personen zustimmen und über ihr Recht, jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme zurückziehen zu dürfen, informiert worden sein (Körtner, 2012).

Im Falle dieser Masterarbeit fand die Aufklärung in erster Linie schriftlich, in Form eines Informationsschreibens, statt. Mit Hilfe dieses Dokuments wurde über die Inhalte des Projektes selbst und über alle Rechte vor und während der Teilnahme informiert. Die potentiellen InterviewpartnerInnen erhielten dieses Schreiben bereits

bei Interessensbekundung per E-Mail. Vor Beginn der Befragung wurden die TeilnehmerInnen erneut auf die beschriebenen ethischen Aspekte hingewiesen und willigten freiwillig, durch ihre Unterschrift auf einer ebenfalls schriftlich verfassten Einverständniserklärung, ein. Natürlich wurde den teilnehmenden Personen genügend Raum gelassen Fragen zu stellen und gegebenenfalls zu widerrufen. Während des Interviews wurde auf emotionale Reaktionen von Seiten der Teilnehmer einfühlsam und angemessen eingegangen. Dem Umgang mit Gefühlsausbrüchen sah sich die Forscherin aufgrund ihrer Ausbildung als diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester gewachsen. Dennoch war die Stimmung während der Interviews durchaus positiv und auch das Feedback einer Interviewteilnehmerin deutete daraufhin, dass es für sie erleichternd war mit einer unabhängigen Person über dieses Thema zu sprechen. Der Nutzen für die StudienteilnehmerInnen wurde darin gesehen, dass ihrer Situation und ihren Bedürfnissen in den Interviews Aufmerksamkeit geschenkt wurde und aus den Ergebnissen mögliche Maßnahmen zu ihrer Entlastung und Unterstützung abgeleitet werden können.

Mit den Daten der TeilnehmerInnen wurde während des gesamten Forschungsprozesses sehr vorsichtig und verantwortungsvoll umgegangen. Zu Beginn der Interviews wurde allen beteiligten Personen absolute Anonymität zugesichert. Diese Datensicherheit wurde unter anderem dadurch gewährleistet, dass Audiodateien und Transkripte nicht für Dritte zugänglich bzw. einsehbar aufbewahrt wurden. Nach der Auswertung der gewonnenen Daten wurden alle mit ihnen in Verbindung stehenden Dateien gelöscht.

5.2. Beschreibung der TeilnehmerInnen

Die Interviews mit den zehn TeilnehmerInnen fanden zwischen Juni und Oktober 2016 statt und dauerten zwischen 15 und 69 Minuten. Die dem kritischen Zustand vorangegangenen Erkrankungen waren alle unterschiedlich. Bei manchen kam der Intensivstationsaufenthalt sehr unerwartet und plötzlich, anderen ging eine längere Krankheitsgeschichte voraus. Sehr interessant war auch die Tatsache, dass sich die einzelnen Familienkonstellationen sehr von den anderen unterschieden, ohne dass dies durch die Forscherin beabsichtigt worden war.

Im Folgenden werden die einzelnen Familien mit ihren zu Grunde liegenden Geschichten und wissenswerten Kontexten unter Rücksichtnahme der Gewährleistung ihrer Anonymität beschrieben.

5.2.1. Familie 1

Frau L ist 64 Jahre alt und erlitt vor ca. zehn Jahren einen Schlaganfall. Sie musste ungefähr 14 Tage auf der Intensivstation behandelt werden, bevor sie nach Hause entlassen wurde. Körperlich blieben ihr von ihrer Erkrankung nur noch wenige Einschränkungen, jedoch hat sie weiterhin Probleme, sich Dinge zu merken und ihren Alltag zu managen. Des Weiteren litt sie an einer Depression, ist jedoch in psychologischer Behandlung. Frau L war bereits vor ihrem Schlaganfall nicht mehr berufstätig, sie liebt Hunde und engagiert sich in einer Selbsthilfegruppe.

Interviewt wurde ihr Ehemann Herr L, 73 Jahre alt und selbstständiger Taxilenker. Es ist für beide bereits ihre zweite Ehe, sie haben keine gemeinsamen Kinder. Generell mussten sie bereits sehr viel in ihrem Leben nur zu zweit, ohne die Hilfe außenstehender Personen, bewältigen.

Frau L erschien sehr mitteilungsbedürftig und wollte bereits am Telefon sehr viel über ihre Krankheitsgeschichte erzählen. Herr L hingegen war zu Beginn des Interviews sehr verhalten und musste durch zusätzliche Fragen zum Reden aufgefordert werden. Er schien sehr auf die Vergangenheit fixiert zu sein und erklärte mehrmals, wie denn das Leben vor dem Schlaganfall gewesen sei. Er betonte, dass ihn die Vergesslichkeit seiner Frau sehr stören würde und er gelernt habe damit zu leben. Die Frage, ob sich sein Leben seit der Erkrankung seiner Frau geändert hätte, beantwortete er mit einem eindeutigen Nein. Er wirkte während des gesamten Interviews sehr distanziert und eher unbeteiligt an dem Schicksal seiner Frau. Die Unterstützung, die er ihr leistet, um den Alltag zu bewältigen, ist eher gering und beschränkt sich vorwiegend auf Organisatorisches. Die Erzählungen vermittelten jedoch, dass Frau L sich mehr Hilfe von Seiten ihres Mannes wünschen würde.

5.2.2. Familie 2

Frau R ist 52 Jahre alt und bekam im Juli 2011 durch Zufall die Diagnose akute myeloische Leukämie gestellt. Die Gewissheit der Erkrankung war für die gesamte Familie ein Schock. Frau R und Herr R haben eine gemeinsame 15-jährige Tochter und wohnen in Wien. Zunächst wurde versucht durch Chemotherapie und Bestrahlung den Krebs einzudämmen, was leider nur wenig Erfolg brachte. Erst eine Knochenmarkspende ihrer in England lebenden Schwester brachte vorerst den

gewünschten Erfolg. Während der gesamten Krankenhausaufenthalte der Mutter waren der Vater und die Tochter auf sich alleine gestellt.

Beim Interview, das gleichzeitig mit Herrn R und Tochter T geführt wurde, betonten die beiden immer wieder, wie schwer die erste Zeit ohne die Mutter zu Hause war. Sie wirkten jedoch sehr stolz darüber, alles recht gut geschafft zu haben. Durch wiederkehrende Infektionen, vor allem der Atemwege, kam es bis zum Interviewtermin zu mehrmaligen Aufenthalten auf der Intensivstation, immer wieder auch mit mehreren Beatmungstagen. Jeder Aufenthalt auf der Intensivstation bedeutete für die Familie einen erneuten Rückschritt und war mit dem Bangen um die Gesundheit und die Zukunft der Mutter verbunden. Vater und Tochter wirkten in ihren Aussagen sehr ident und beschrieben jedes Nachhausekommen der Mutter sehr emotional. Sie nannten die Ambivalenz der Situation zwischen Freude und Angst vor der Zukunft bzw. der nächsten Infektion.

Die Krankheit veränderte das gesamte Leben der Familie von einem Tag auf den anderen. Der früher übliche jährliche Familienurlaub kann seit der Diagnosestellung nur mehr sehr eingeschränkt stattfinden. Dennoch versucht Herr R bestimmte Rituale, die der Familie sehr wichtig sind, trotz der Umstände aufrechtzuerhalten um, laut eigener Aussage, T ein „normales“ Leben zu ermöglichen. T beschrieb ihre alltäglichen Teenagerprobleme, die in ihrer Tragweite seit der Erkrankung der Mutter nur mehr sehr gering erscheinen. T wirkte sehr vernünftig und erwachsen in ihren Aussagen und es schien als würde sie sich selbst und ihre Bedürfnisse sehr zurückzunehmen. Ihr Vater betonte hingegen vieles dafür zu unternehmen, dass T und ihrer Kindheit nicht zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt werde.

Seit Frau R nach dem letzten Intensivstationsaufenthalt nach Hause kam, ist sie sehr schwach, auf Sauerstoff angewiesen und braucht in beinahe allen Aktivitäten des täglichen Lebens Unterstützung. Das gesamte Leben dreht sich um die Erkrankung der Mutter und ist geprägt von Ambulanzbesuchen, Unterstützungstätigkeiten und Entbehrungen. Auch finanziell scheint die Situation sehr angespannt zu sein. T hilft ihrem Vater bei der Pflege der Mutter. Generell wirkten Vater und Tochter sehr innig und schienen unheimlich stolz auf sich zu sein, diese schwierige Situation auf diese Art zu meistern.

5.2.3. Familie 3

Frau M erkrankte mit nur 43 Jahren an einer Autoimmunhepatitis. Bereits wenige Wochen später zeigte die Erkrankung ihren fulminanten Charakter und mündete in einem akut lebensbedrohlichen Zustand und einem Intensivstationsaufenthalt. Frau M ist geschieden, hat keine Kinder und lebt alleine in einer Wohnung in Wien. Nachdem sie nach der Intensivstation hochgradig pflegebedürftig war und ihren Alltag zunächst nicht alleine meistern konnte, zog sie für die erste Zeit zu ihrer Schwester, Frau S, nach Niederösterreich. Frau M hat möglicherweise aufgrund ihrer Kinderlosigkeit einen sehr großen Freundes- und Bekanntenkreis und ist mit ihrer eigenen Familie und vor allem mit ihrer älteren Schwester sehr eng verbunden. Interviewt wurden Frau S und Frau J, eine sehr gute Freundin der Patientin.

Frau S hat einen Ehemann und zwei Kinder. Ihr Sohn war zum Zeitpunkt der Erkrankung 18, ihre Tochter sieben Jahre alt. Für den kurzfristigen Einzug der Schwester das Haus von Frau S, zog ihr Ehemann sogar aus dem gemeinsamen Schlafzimmer aus, damit die zwei Schwestern sich ein Zimmer teilen konnten. Frau S fühlte sich von Anfang an zuständig für die Pflege und Betreuung ihrer Schwester und empfand die dafür nötigen Umstellungen als selbstverständlich.

Die ersten Tage brauchte Frau M Unterstützung bei fast allen Tätigkeiten. Sie konnte nicht alleine auf die Toilette gehen, musste wieder lernen, Stufen zu steigen und brauchte Hilfe bei der Nahrungsaufnahme. Erst Schritt für Schritt und mit der Hilfe der Familie ihrer Schwester erlangte sie all ihre Fähigkeiten wieder. Frau S erzählte von anfänglich sehr kurzen Nächten und der Schwierigkeit, ihren Beruf, ihre eigene Familie und die Pflege ihrer Schwester unter einen Hut zu bringen. Dennoch, so sagte sie, funktionierte alles, ohne dass sie im Nachhinein sagen könne wie sie das Ganze auf die Beine stellen konnte.

Den Haushalt und die Aufsicht ihrer beiden Kinder übernahm in dieser Zeit fast zur Gänze der Ehemann von Frau S. Die 7-jährige Tochter litt kurzfristig ein bisschen darunter, dass ihre Mutter für sie kaum zur Verfügung stand. Frau S war es jedoch wichtig, trotz der Umstände für ihre Kinder einen halbwegs normalen Alltag aufrechtzuerhalten. Insgesamt lebte Frau M vier Wochen im Haus ihrer Schwester, bis sie auf Reha kam und danach in ihre eigene Wohnung zurückkehrte. Frau J erzählte darüber, dass sie als Freundin versucht hatte, die Schwester von Frau M zu entlasten, für einige Stunden da zu sein, um auch ihr einen stressfreien Einkauf oder Friseurbesuch zu ermöglichen. Zusätzlich habe sich das Leben der Freundin seit diesem Schicksalsschlag enorm verändert. Die Erkrankung habe sie näher

zusammengebracht und einmal im Jahr wird gefeiert, dass Frau M noch am Leben ist. Generell ist der Gedanke an diese schwere Zeit für alle Beteiligten nach wie vor sehr erschreckend und mit vielen Emotionen verbunden.

5.2.4. Familie 4

Familie S ist eine Patchworkfamilie. Mittlerweile leben das Ehepaar, fünf Kinder zwischen 17 und 20 und ein Enkelkind unter einem Dach. Frau S infizierte sich vor vier Jahren im Ägyptenurlaub mit einem seltenen Virus und bekam eine Endomyokardfibrose. Ihr Zustand verschlechterte sich rasch und bald war klar, dass die einzige Möglichkeit einer Genesung eine Herztransplantation war. Das Warten auf ein Spenderorgan gestaltete sich äußerst nervenaufreibend. Frau S konnte nur mehr kleiner werdende Strecken zurücklegen und brauchte bereits vor der Transplantation Hilfe durch ihre Familie.

Die Operation an sich und die ersten Tage danach wurden von Herrn S sehr emotional und ausführlich beschrieben. Anfänglich ging es seiner Frau sehr schlecht und es war nicht immer klar, ob sie diesen Zustand überleben würde. Auch Herrn S war das bewusst und er bangte um das Leben seiner Frau. Der Gesundheitszustand von Frau S verbesserte sich zunehmend und sie konnte nach knapp zwei Monaten im Krankenhaus und Rehabilitationszentrum nach Hause zurückkehren. Herr S veranstaltete ein Fest mit Freunden und Verwandten und überraschte auf diese Weise seine Frau am Tag der Rückkehr. Das Haus wurde mit Luftballons und Blumen geschmückt und es gab Sekt und Kuchen für die BesucherInnen.

Die erste Zeit zu Hause war für alle ein Auf und ein Ab. Jede Kontrolluntersuchung war mit der Sorge, das Organ könnte abgestoßen werden, verbunden. Anfänglich brauchte Frau S sehr viel Unterstützung im Alltag, musste alltägliche Bewegungen erst wieder erlernen. Des Weiteren hatte sie mit Schmerzen im Bereich der Thorakotomie zu kämpfen.

Die Teenager übernahmen ganz selbstverständlich zahlreiche Tätigkeiten im Haushalt, damit sich Herr S um seine Ehefrau kümmern konnte. Eine Umstellung war für Herrn S, als er nach ein paar Wochen Pflegeurlaub wieder zur Arbeit gehen musste und seine Frau zum ersten Mal alleine zu Hause blieb.

Auch die finanzielle Situation war zeitweise sehr angespannt. Herr S beschrieb, dass es hier teilweise um Existenzängste ging und durchaus auch der Verkauf des Hauses im Raum stand. Er meinte, dass sich das Leben seit diesem Ereignis um 180

Grad gewendet hätte. Es habe die gesamte Familie näher zusammengebracht und ihnen gelehrt das Leben mehr zu genießen.

5.2.5. Familie 5

Frau L hat drei bereits erwachsene Kinder, einen Ehemann und zwei Enkelkinder. Sie erlitt im Februar 2015 ganz plötzlich eine Gehirnblutung. Nachdem sie aus dem Koma erwacht war, war sie nicht mehr dieselbe Person. Sie erkannte teilweise ihre eigenen Kinder nicht mehr und auch ihr Charakter hatte sich, laut Aussagen ihrer Tochter, geändert. Diese Veränderungen waren anfänglich für ihre Familienangehörigen sehr schwer zu akzeptieren. Die Hoffnung der gesamten Familie lag darin, dass sie viele ihrer verloren gegangenen Fähigkeiten in der Rehabilitationseinrichtung wiedererlangen würde. Die vier Wochen Reha brachten jedoch nur Teilerfolge. Schnell wurde klar, dass Frau L nicht fähig sein würde, nach der Entlassung ihren Alltag alleine zu meistern. Ihr Mann ist noch berufstätig und wollte anfänglich die benötigte Pflege und Unterstützung selbst übernehmen. Die gesamte Familie half zusammen, um die nötigen Umbauten an Schlaf- und Badezimmer zu übernehmen, noch bevor die Mutter nach Hause entlassen wurde.

Ihre zurückgebliebenen Einschränkungen waren sehr vielfältig. Sie konnte nicht mehr gehen, war generell sehr müde und leicht gereizt und konnte sich an viele Dinge aus ihrem vergangenen Leben nicht mehr erinnern. Die erste Zeit, nachdem Frau L nach Hause gekommen war, war keine leichte für die gesamte Familie. Alle mussten, ihren Talenten und Fähigkeiten entsprechend, anpacken, um ihrer Ehefrau und Mutter ein möglichst normales Leben in ihren eigenen vier Wänden zu ermöglichen. Der Ehemann musste jedoch sehr bald einsehen, dass der Beruf und die Pflege seiner Frau nicht miteinander vereinbar waren, was anfänglich sehr schwer für ihn war. Mittlerweile hat die Familie eine 24h Pflege zu Hause, einmal wöchentlich kommt ein Physiotherapeut. Frau L macht Fortschritte, sie kann bereits kurze Strecken alleine zurücklegen und auch ihre Erinnerungsfähigkeit ist besser geworden. Laut den Aussagen ihrer Tochter ist sie, was ihre Charakterzüge betrifft, wieder „ganz die Alte“. Ihre Tochter erzählte von anfänglichen Schwierigkeiten in bürokratischen Angelegenheiten und finanziellen Einbußen. Sie lebt zwar nicht mehr in demselben Haus wie ihre Mutter, kommt sie aber jeden Tag besuchen, um ihr beizustehen und ihr zu helfen. Für ihre Tochter war es selbstverständlich, dass bei so einem

Schicksalsschlag die gesamte Familie zusammenhelfen muss, um die Situation gemeinsam gut zu meistern.

5.2.6. Familie 6

Herr K erlitt vor ca. einem Jahr einen Herzinfarkt. Sein Herz verschlechterte sich dabei so schnell, dass er schon bald auf die Unterstützung einer Herz-Lungen-Maschine angewiesen war. Anfänglich sah es so aus, als würde Herr K diesen Zustand nicht lange überleben, doch entgegen den Voraussagungen der Ärzte verbesserte sich sein Herz zunehmend. Bis zu seiner endgültigen Entlassung von der Intensivstation vergingen aber noch weitere sechs Wochen.

Herr K lebt alleine in einer Wohnung in Wien, er hat eine Exfrau, mit der er aber immer noch ein relativ gutes Verhältnis pflegt, und drei Kinder. Seine älteste Tochter wohnt bereits alleine, die anderen beiden Kinder leben noch bei seiner Exfrau. Herr K hat auch sehr viele enge Freunde, die ihn neben seiner Exfrau und seinen Kindern ebenfalls regelmäßig auf der Intensivstation besuchten.

Das Interview fand mit der Exfrau von Herrn K und mit seinen zwei Töchtern statt. Diese berichteten über eine sehr schwere Zeit auf der Intensivstation, über die Hiobsbotschaften der MedizinerInnen und die Hoffnung, als alles dann doch anders kam, als ursprünglich befürchtet.

Das Herz von Herrn K hatte sich nach einer Weile wieder relativ gut erholt, doch durch den langen Intensivstationsaufenthalt hatte er mit einem enormen Verlust seiner Muskelkraft zu kämpfen. Herr K musste wieder von Beginn an lernen sich selbstständig aufzusetzen, zu gehen und zu schlucken. Eine lange Rehabilitationsphase stand ihm voraus. Nach der ersten Reha nahm ihn seine Exfrau für vier Wochen wieder bei sich auf, um ihn im Alltag zu unterstützen. Erst nach weiteren vier Wochen Reha konnte er in seine alte Wohnung zurückkehren. Dennoch halfen ihm seine Kinder, seine Exfrau und seine Freunde bei Einkäufen und beim Sauberhalten der Wohnung. Mittlerweile kommt Herr K wieder alleine in seiner Wohnung zurecht und möchte auch bald wieder seinem Beruf nachgehen.

	Grunderkrankung	Einschränkungen	interviewte Person(en)	unterstützende Person(en)
Familie 1	Schlaganfall	Vergesslichkeit, Depression, Müdigkeit	Ehemann	Ehemann
Familie 2	Akute myeloische Leukämie	Allgemeine Schwäche, Sauerstoffbedarf, erhöhte Infektionsgefahr	Ehemann, Tochter	Ehemann, Tochter
Familie 3	Hepatitis, Niereninsuffizienz	Allgemeine Schwäche, starke Müdigkeit, kaum geh-fähig	Schwester, Freundin	Schwester, Mutter, Freunde
Familie 4	Endomyokard- Fibrose	Allgemeine Schwäche, kaum geh-fähig	Ehemann	Ehemann, Kinder, Stiefkinder
Familie 5	Gehirnblutung	Gedächtnisverlust, Inkontinenz, kaum geh-fähig	Tochter	Ehemann, Kinder
Familie 6	Herzinfarkt	Allgemeine Schwäche, kaum geh-fähig	Zwei Töchter, Exfrau	Kinder, Exfrau, Freunde

Abbildung 1: Darstellung der teilnehmenden Familien

5.3. Datenanalyse – Grounded Theory

Die Analyse und Auswertung der mittels qualitativer Interviews gewonnenen Daten fand auf Grundlage der Grounded Theory (GT) nach Anselm Strauss und Juliet Corbin statt (Strauss & Corbin, 2010). Die Grounded Theory ist ein hermeneutisches Verfahren mit dem Ziel einer Theorieentwicklung. Die ursprüngliche Begründung dieser Methodik fand in den 1960er Jahren von den Soziologen Strauss und Glaser statt. Der Begriff Grounded Theory bezeichnet nicht nur die am Ende eines

Forschungsprozesses generierte Theorie, sondern auch den gesamten Weg ihrer Entwicklung. Durch die GT werden theoretische Konzepte auf der Basis von Daten konstruiert, die die alltägliche Erlebenswelt in Bezug auf ein bestimmtes Phänomen beschreiben. Die Daten, die auf Grundlage der GT quasi weiterverarbeitet werden, sind ein Produkt einer interaktiven Auseinandersetzung der ForscherInnen mit den subjektiven Sichtweisen einzelner Personen oder Personengruppen. Diese Methodik stellt also den Anspruch, Theorien zu generieren, die das Verhalten von Menschen erklären können (Strauss & Corbin, 2010). Aus diesem Grund stellt die GT eine geeignete Methode für die Beantwortung der vorliegenden Forschungsfrage dar. Eine Datenauswertung und Interpretation auf Grundlage der GT verlangt von den ForscherInnen eine gewisse Sensibilität in Bezug auf Wahrnehmung, Deutung und Sprache. Die GT schreibt keinen starren, regelgeleiteten Prozess vor, sondern sie lässt den ForscherInnen einen gewissen Freiraum in der Anordnung und Ausführung der Methode (Breuer, 2010).

Da der Umfang der vorliegenden Forschungsarbeit einer Theoriegewinnung nicht gerecht werden kann und auch andere Bausteine der GT im begrenzten Zeitrahmen nicht ausführbar sind, wurde die Methodik für die vorliegende Masterarbeit leicht angepasst und abgewandelt verwendet. In den folgenden Kapiteln wird Schritt für Schritt die Vorgehensweise der Datenanalyse auf Grundlage der GT erklärt und mit Beispielen untermauert.

5.3.1. Umgang mit Vorwissen

Die Auseinandersetzung der ForscherInnen mit dem persönlichen Vorwissen spielt in der Methodik der GT eine wesentliche Rolle. Die theoretische Sensibilität, wie es Strauss und Corbin nennen, meint eine kritische Reflexion von Vorannahmen, Vorurteilen und eigenen Erfahrungen der ForscherInnen in Bezug auf das Forschungsinteresse. Diese Vorgehensweise soll dabei helfen sich Prädispositionen bewusst zu werden, um möglichst offen und unvoreingenommen in ein Forschungsfeld zu gehen. Laut Glaser (1978) ist das Vorwissen der ForscherInnen hinderlich bei der Regeneration neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse. Vielmehr bringt es einen dazu, Neuem unaufgeschlossen entgegenzutreten und nur Ergebnisse zu unterstreichen die bereits bekannt sind. Strauss und Corbin (2010) stehen dem Vorwissen etwas aufgeschlossener gegenüber und nennen es sogar zu einem gewissen Teil essentiell im Umgang mit den gewonnen Daten. Diese

unterschiedlichen Sichtweisen haben auch Einfluss darauf, wie mit fachspezifischer Literatur im Vorfeld einer Datenerhebung umgegangen wird. Laut Strauss & Corbin (2010, S.30) *„hat die theoretische Sensibilität zwei Quellen. Einerseits kommt sie daher, daß man sich in der Fachliteratur gut auskennt, und auch aus professioneller und persönlicher Erfahrung.“*

Der vorliegenden Forschungsarbeit ging eine sehr intensive Auseinandersetzung mit aktuellen wissenschaftlichen Studien voraus. Die gefundenen Ergebnisse und theoretischen Hintergründe führten überhaupt erst zu der Entscheidung, sich dem vorliegenden Forschungsinteresse zu widmen und begründen die Wahl dieses Themas. Auch die Hinführung in die Thematik und die Argumentation der Problemstellung sind auf eine intensive Literaturrecherche zurückzuführen. Dennoch lag es im Interesse der Forscherin, zu versuchen sehr achtsam und vorsichtig mit dem angeeigneten Vorwissen umzugehen, wenngleich dies nicht immer ein leichtes Unterfangen war.

Im Hinblick auf Wissen aus der persönlichen Erfahrung der Forscherin sei zu erwähnen, dass diese seit ca. drei Jahren als Pflegeperson auf einer Intensivstation tätig ist. Da jedoch durch die Pflege von IntensivpatientInnen allgemein sehr wenig Wissen darüber entsteht, wie Betroffene ihr Leben nach dieser kritischen Phase meistern, kann diese Tatsache quasi als hinfällig betrachtet werden. Ganz im Gegenteil entstand gerade aus der Unwissenheit erst das Interesse, an dieser Thematik zu forschen.

5.3.2. Theoretisches Sampling

Das theoretische Sampling beschreibt in der Methodik der Grounded Theory eine Strategie zur Auswahl von ForschungsteilnehmerInnen. Ziel bei dieser Methode der Rekrutierung ist, im Gegensatz zur gängigen Vorgehensweise in der quantitativen Forschung, nicht die Repräsentativität der TeilnehmerInnen in Bezug auf eine Grundgesamtheit, sondern auf die Generierung theoriebildender Konzepte (Breuer, 2010). Dies bedeutet in der Praxis, dass es den ForscherInnen selbst obliegt, TeilnehmerInnen auszuwählen, die für einen weiteren Erkenntnisgewinn oder für eine tiefergehende Bestätigung bereits gewonnener Ergebnisse hilfreich sind. Aus diesem Grund ist es nach den Arbeitsmethoden der GT üblich, erst nach der Bildung der ersten Konzepte aus bereits gewonnenen Daten nach neuen geeigneten InterviewteilernehmerInnen zu suchen (Breuer, 2010).

Da diese Vorgehensweise in der Auswahl an InterviewteilnehmerInnen sehr zeitintensiv ist und den generellen Zugang zu mehreren potentiellen TeilnehmerInnen bedeutet, aus denen nur mehr ausgewählt werden muss, konnte die vorliegende Forschungsarbeit der Idee des theoretischen Samplings nur teilweise gerecht werden. Trotzdem wurde versucht, immer erst dann ein neues Interview zu führen, wenn die vorangegangenen zumindest teilweise ausgewertet waren. Das letzte Gespräch mit Familie 6 fand überhaupt erst zu einem Zeitpunkt statt, an dem die ersten Konzepte bereits erarbeitet worden waren. Durch diese Ideen und Konzepte änderte sich die Frageweise während der Interviews geringfügig, da zu diesem Zeitpunkt bereits gezielt auf kontextuelle Unterschiede eingegangen werden konnte. Die bereits erarbeiteten Konzepte wurden auf diese Weise bestätigt.

5.3.3. Offenes Kodieren

Nachdem die auf Tonband aufgezeichneten Interviews Wort für Wort transkribiert waren, wurde begonnen die Schriftstücke offen zu kodieren. Diese Methode des Kodierens stellt in der qualitativen Forschung eine sehr gängige Herangehensweise dar und ist quasi das Herzstück der Datenanalyse (Breuer, 2010). Dabei versucht man, einzelnen Textpassagen des Transkripts Überbegriffe, sogenannte Codes, zuzuordnen. Es wird also z.B. einer Zeile aus einem Interview ein abstraktes Wort zugewiesen, welches das beschriebene Phänomen erklärt. Dadurch kann eine relativ große, unübersichtliche Menge an Daten in kleinere Konzepte heruntergebrochen werden, ohne dass wichtige Aussagen verloren gehen (Strauss & Corbin, 2010).

Der Prozess des Kodierens kann vor allem durch wiederholtes Üben erlernt werden, dennoch ist es anfänglich mit sehr viel Unsicherheit von Seiten der kodierenden Person verbunden (Breuer, 2010). Die Codes erhalten oft erst nach dem Durchlaufen weiterer Schritte des Forschungsprozesses ihren spezifischen, konzeptuellen Charakter. Beim Kodieren macht es durchaus Sinn, als Gruppe zusammenzuarbeiten, da sich erst durch die unterschiedlichen Sichtweisen und den gemeinsamen Diskurs die Eigenschaften der Codes und späteren Kategorien ergeben. Hierbei geht es keineswegs um „richtig“ oder „falsch“, sondern lediglich darum in Form eines Aushandlungsprozesses auf latente Hintergründe zu stoßen. Oft sind es die anfänglich absurd erscheinenden Ideen, die in weiterer Folge neue Sichtweisen hervorbringen und die ForscherInnen erst in die Tiefe eines Phänomens blicken lassen. Offenes Kodieren kann, je nach Ermessen, Wort für Wort, Zeile für Zeile oder

auch Satz für Satz versucht werden. Die Kodes sollen die Bedeutungen der Aussagen widerspiegeln und dürfen auch zunächst gewagt oder abstrakt wirken (Breuer, 2010). In der folgenden Tabelle wird beispielhaft dargestellt, wie der Schritt des offenen Kodierens in der vorliegenden Forschungsarbeit Anwendung fand.

Interviewpassage	Kodes
<p>„ja siehst eh (..), aber trotzdem und dann kommt alles auf einmal prasselt halt ein (.) und Organisationstalent war ich eh immer schon, von der Seite her ist alles ganz gut gegangen, aber es war schon schwierig (...) UND die Ängste die man hat, wer weiß wie das ausgeht und wie es weitergeht.“</p>	<p>Alles auf einmal Organisationstalent schwierig Ängste - wie geht das weiter?</p>
<p>Es war zwar nicht immer einfach aber ich habe es trotzdem halt immer irgendwie geschafft (.) und ich weiß eigentlich gar nicht wie ich das gemacht habe in der ersten Klasse (..), dass ich irgendwie da weiter gekommen bin</p>	<p>Nicht einfach Trotzdem irgendwie geschafft Trotzdem weiter gekommen</p>
<p>Also sprich 90%, die erste Zeit war immer ich da und sonst haben wir es uns halt mit der Familie eingeteilt, dass mein Mann nun auch Sachen übernimmt, vom Haushalt viel (.) auf die Kinder aufpassen</p>	<p>90% immer ich da Rollenübernahme Aufgaben übernehmen</p>

Abbildung 2: Beispiel offenes Kodieren

Die vergebenen Kodes hatten oft einen vorübergehenden Charakter und wurden mehrmals angepasst und verändert. In einem weiteren Schritt wurden die Kodes nach und nach zu Kategorien zusammengefasst. Eine Kategorie meint einen weiteren Überbegriff, der mehrere Kodes zusammenfasst und beschreibt. Demnach besitzt eine Kategorie einen höheren Abstraktionsgrad als ein Kode (Breuer, 2010; Strauss & Corbin, 2010). Nicht immer konnte der passende Begriff sofort gefunden werden und so kam es auch hier zu mehrmaligen Überarbeitungen und Anpassungen. Diese Korrekturen widersprechen keineswegs der Philosophie der qualitativen Forschung, ganz im Gegenteil, Interpretationen und Flexibilität sind sogar erwünscht (Mayer, 2011).

Ein weiterer Schritt des offenen Kodierens ist in der Grounded Theory das Bilden von Eigenschaften und Dimensionen (Strauss & Corbin, 2010). Dabei werden den zuvor gebildeten Kategorien konzeptuelle Strukturen zugeordnet. Man überlegt zum Beispiel, welche Ausprägungen eine Kategorie annehmen kann oder mit welcher Intensität eine Kategorie vorkommt. Es kommt also zu einem Hin- und Herpendeln zwischen den tatsächlichen Aussagen der InterviewteilnehmerInnen und den theoretischen Überlegungen dazu. Des Weiteren sollen Fragen an die Daten gestellt werden, um einen neuen oder tieferen Blick auf die Kategorien zu ermöglichen. Durch die Fragen „Wer?“ „Wann?“ „Wo?“ „Was?“ „Wie?“ „Wieviel?“ und „Warum?“ werden Bedeutungen sichtbar. Generell ist es während des gesamten Forschungsprozesses sinnvoll, sich immer wieder Fragen zu den Daten zu stellen (Breuer, 2010).

Als Beispiel soll die Kategorie „sich verantwortlich fühlen“ dienen. Jemand kann sich natürlich sehr verantwortlich für das Wohl seines Angehörigen fühlen oder sehr wenig bis kaum. Die Frage „Wer fühlt sich verantwortlich?“ zeigt auf, dass sich meist sehr nahestehende Angehörige wie der Ehemann oder die Schwester verantwortlich fühlen familiäre Hilfe zu leisten. Aber warum fühlen sich gerade diese Personen verantwortlich? Die Suche nach der Antwort auf theoretischer Ebene, aber auch aus den Transkripten, brachte hervor, dass die Art und die Enge einer Beziehung zueinander eine wesentliche Rolle spielt. Im Folgenden soll ein kurzes schriftliches Beispiel als bessere Erklärung dienen.

Kategorie/Fragen	Eigenschaften/Dimensionen
Wer fühlt sich verantwortlich?	Gattin, Gatte, Schwester, Freundin,... nahestehende Angehörige
Was tun jene Personen, die sich verantwortlich fühlen?	Sie leisten familiäre Unterstützung, ohne dass sie jemand danach fragt, sie fühlen sich von Anfang an verantwortlich
Warum fühlen sie sich verantwortlich?	Weil sie eine sehr enge, gute Beziehung zu den Betroffenen haben, weil diese das Gleiche auch für sie tun würden
Beziehung zu den ICU-Überlebenden	Sehr gut ----- sehr schlecht

Abbildung 3: Bilden von Eigenschaften und Dimensionen

5.3.4. Axiales Kodieren

Durch das axiale Kodieren sollen die Daten, die zuvor durch Codes und Kategorien aufgebrochen wurden, wieder auf eine neuartige, erkenntnisbringende Weise zusammengesetzt werden. Hier geht es darum Kategorien systematisch zueinander in Beziehung zu setzen. Es wird unterschieden zwischen den Ursachen, die zu einem Phänomen führen, dem Kontext, den intervenierenden Bedingungen, damit es überhaupt zum Phänomen kommt, den Strategien und den Konsequenzen (Strauss & Corbin, 2010). Durch diesen Schritt entsteht ein Gesamteindruck eines Phänomens mit all seinen Facetten.

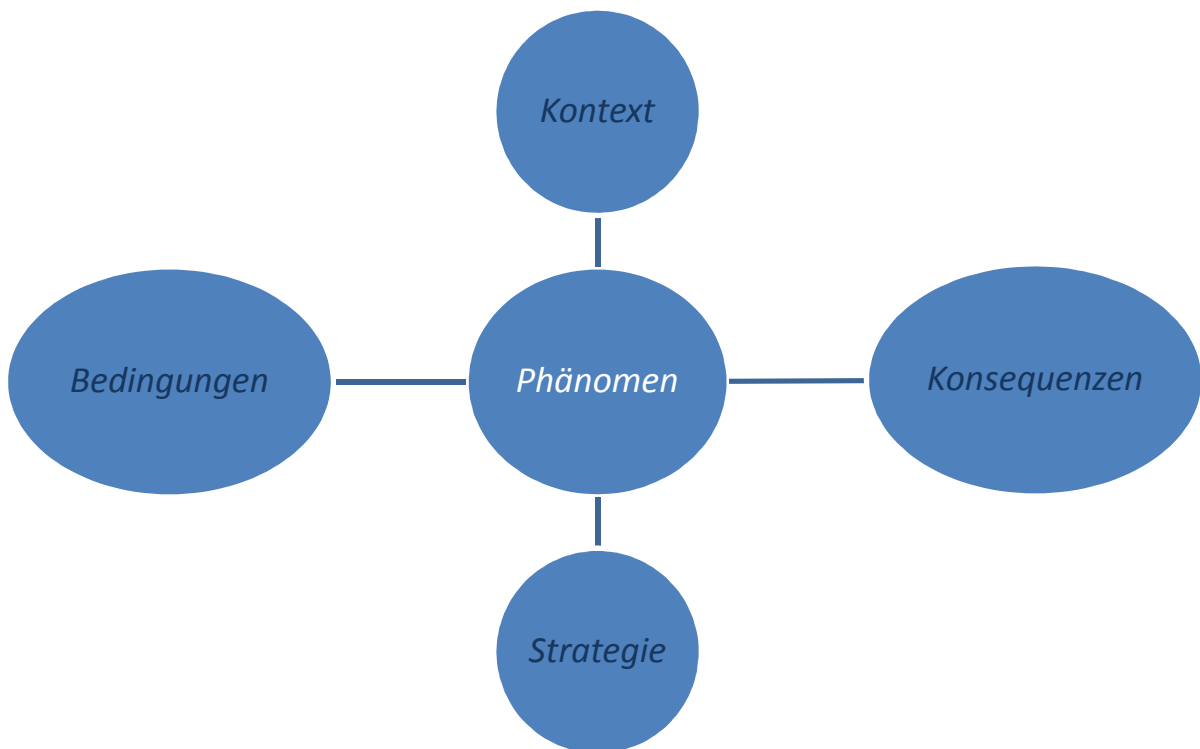


Abbildung 4: vereinfachte Darstellung des axialen Kodierens, teilweise in Anlehnung an Strauss & Corbin (2010)

Als Beispiel soll hier die Kategorie „Funktionieren“ dienen. Eine Bedingung für das Funktionieren ist zum Beispiel die Kategorie „sich verantwortlich fühlen“. Erst wenn ich mich für die Unterstützung meines Angehörigen verantwortlich fühle und wirklich Hilfe leisten möchte, muss ich „funktionieren“. Die Bedingung für das „sich verantwortlich fühlen“ wäre, wie bei dem vorhergehenden Beispiel bereits ersichtlich, eine gute Beziehung zum ICU-Überlebenden. Die Konsequenzen daraus können vielfältig,

belastend, aber auch gewinnbringend sein. Zum einen ist ein Resultat aus dem „Funktionieren“ die familiäre Unterstützung, die den Betroffenen hilft, ihren Alltag zu Hause zu meistern. Auch ein „Zusammenrücken“ der Familie bzw. eine verstärkte Beziehung zu den Betroffenen kann eine Konsequenz darstellen. Andererseits bedingt das „Funktionieren“ das Zurückstellen der eigenen Bedürfnisse, was im schlimmsten Fall zu einer psychischen Erkrankung führen kann.

Auf diese Weise ergeben sich Zusammenhänge und Beziehungen unter den einzelnen Kategorien, die vorher nicht sichtbar waren.

5.3.5. Selektives Kodieren

Das Ziel des selektiven Kodierens ist die Herausarbeitung einer einzigen Kernkategorie, die die Gesamtergebnisse einer Forschung zusammenfassend darstellen kann und die Forschungsfrage beantwortet. Dieses zentrale Konzept kann mit allen anderen Kategorien in Beziehung gesetzt werden und beschreibt so auf abstrakte Weise worum es in der Forschung eigentlich geht (Strauss & Corbin, 2010). Laut Strauss (1998) muss die Kernkategorie zentral sein, häufig in den Daten vorkommen und der Zusammenhang zu anderen Kategorien soll leicht erkennbar sein.

In der vorliegenden Forschungsarbeit hat sich das „Zusammenrücken“ als zentrale Kategorie herauskristallisiert. Sie beschreibt einen Prozess, der zu Stande kommt, um familiäre Unterstützung zu ermöglichen. Dem „Zusammenrücken“ gehen jedoch einige Bedingungen voraus, die, wenn sie nicht gegeben sind, familiäre Unterstützung erschweren oder sogar verhindern. Diese Kategorie beschreibt etwas, das unter den richtigen Voraussetzungen ganz von alleine passiert und nicht geplant werden kann. Das „Zusammenrücken“ im Fall der Unterstützung von ICU-Überlebenden hat einen ganz besonderen Charakter durch den Kontext der vorangegangenen kritischen Erkrankung.

Die Herausarbeitung der Kernkategorie gestaltete sich nicht sehr einfach und war mit anfänglicher Unsicherheit verbunden. Erst die graphische Aufschlüsselung des „Zusammenrückens“ brachte die Sicherheit, dass diese zentrale Kategorie mit all ihren Erläuterungen das zum Ausdruck bringt, was familiäre Unterstützung von ICU-Überlebenden ausmacht.

5.3.6. Memos

In der Grounded Theory haben Memos, also schriftliche Notizen, die während des gesamten Forschungsprozesses gemacht werden können, einen hohen Stellenwert (Strauss & Corbin, 2010). Memos können zusätzliche Erklärungen bieten und entscheidend zur Ergebnisdarstellung verhelfen.

Im Falle der vorliegenden Forschungsarbeit wurden vor allem nach den Interviews und während der Auswertungsphase Memos verfasst. Der anfängliche Versuch, während der Interviewführung bereits Notizen zu schreiben, erwies sich als eher ungünstig, da dies nach der Interpretation der Forscherin der interviewten Person vermittelt hätte, nicht ganz bei ihr und ihrer Geschichte zu sein. So wurden während der Interviews lediglich Stichworte aufgeschrieben, die erst später ausführlicher beschrieben wurden. Die Memos bezogen sich vorwiegend auf Gefühle und deren Interpretationen, die während der Gespräche vermittelt wurden. So wurde beispielsweise bei einem Interview notiert:

„Herr L erzählt seine Geschichte relativ nüchtern und emotionslos. Er spricht vor allem von der Vergangenheit und, dass vor dem Schlaganfall alles besser gewesen sei, weniger von seiner derzeitigen Situation. Generell muss Herr L immer wieder zum weiteren Erzählen aufgefordert werden und gibt von sich aus immer nur sehr kurze Antworten. Er spricht von diversen Einschränkungen, die seine Frau seit der Erkrankung hat, fühlt sich selbst aber scheinbar nicht verantwortlich dafür, manche ihrer Tätigkeiten im Alltag zu übernehmen. Er spricht von seiner Frau sehr distanziert und sagt auch, dass sich sein Leben nicht verändert hat seit der Erkrankung. Das Interview wurde mit seiner Frau ausgemacht, die am Telefon sehr wohl davon sprach, dass ihr Mann sie im Haushalt unterstützt... Im Gegensatz dazu spricht die interviewte Person in Interview 2 immer von „wir“. „Wir“ mussten ins Krankenhaus, „wir“ leiden immer noch darunter, was bei Herrn L völlig fehlt. Das Interview mit Herrn L lässt darauf schließen, dass hier aus irgendeinem Grund familiäre Unterstützung nicht funktioniert. Bleibt die Frage warum?“

Auch während der Transkription und Analyse der Daten wurden immer wieder Memos verfasst.

„Während T (15 Jahre) erzählt, was sie alles tut, um ihre Mutter zu unterstützen, versucht ihr Vater ihre Tätigkeiten zu legitimieren. Er meint nur, sie müsse das alles

nicht tun, er würde es nicht von ihr verlangen. Er versuche so gut es geht ihr ihre Kindheit zu bewahren und sie von den Sorgen um die Mutter fernzuhalten. Der Vater versucht seine Tochter zu schützen, dennoch ist sie ein Teil der Geschichte und möchte ihres dazu beitragen der Mutter zu helfen. Eltern versuchen ihre Kinder von negativen Ereignissen fernzuhalten, auch wenn das eigentlich nicht gelingen kann...“

Memos sind wie vieles andere in der qualitativen Forschung kein starres Konstrukt. Auch Notizen dürfen im Laufe eines Forschungsprozesses verändert oder sogar völlig verworfen werden. Zum Beispiel wenn sich zu einem späteren Zeitpunkt herausstellt, dass falsche Schlussfolgerungen gezogen wurden (Breuer, 2010).

5.4. Gütekriterien

Gütekriterien beschreiben Qualitätsmerkmale von Forschungsarbeiten. Dabei gestalten sich diese in der quantitativen Forschung anders als in der qualitativen (Mayer, 2011). Die Vertrauenswürdigkeit qualitativer Daten wird oft nach den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) bemessen. Diese lauten: „Credibility“ (Glaubwürdigkeit), „Dependability“ (Folgerichtigkeit), „Confirmability“ (Angemessenheit) und „Transferability“ (Übertragbarkeit). Arbeitet man mit der Grounded Theory, kommen meist die Gütekriterien von Steinke (2000) zur Anwendung, da diese dem Anspruch qualitativer Forschung und insbesondere der GT genügen.

Im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit wurde versucht den folgenden Gütekriterien zu entsprechen: Die **intersubjektive Nachvollziehbarkeit** meint die Dokumentation des Forschungsprozesses, die Gruppeninterpretation und die Verwendung kodifizierter Verfahren. Dies bedeutet, dass auch Personen, die an der Forschung nicht beteiligt waren, den Prozess nachvollziehen können. Die vorliegende Masterarbeit beschreibt Schritt für Schritt das Vorgehen der Datenerhebung und Analyse, um den Forschungsprozess für andere sichtbar darzustellen. Des Weiteren wurde eine für das Forschungsinteresse geeignete Methode ausgewählt und die Sampling Strategie offengelegt, was dem Gütekriterium der **Indikation des Forschungsprozesses** entspricht. Eine **empirische Verankerung** ist grundsätzlich dann gegeben, wenn kodifizierte Methoden verwendet wurden und Textbelege nachgewiesen werden können. In dieser Forschungsarbeit werden die herausgearbeiteten Kategorien im Ergebnisteil mit originalen Interviewzitate

untermauert und bestätigt. Es wurde außerdem Wert darauf gelegt, vorhandene **Limitationen** offenzulegen und zu beschreiben. Im Sinne der **Kohärenz** versuchte die Forscherin Schlussfolgerungen ohne Widersprüche zu ziehen. Im Rahmen der Diskussion der vorliegenden Masterarbeit wurde auf den Nutzen und die **Relevanz** der Forschungsinhalte für die Praxis eingegangen. Durch ein kritisches und reflektiertes Arbeiten der Forscherin selbst und dem ständigen Austausch und Diskurs mit dem zuständigen Betreuer der Masterarbeit kann dem Gütekriterium der **reflektierten Subjektivität** entsprochen werden (Breuer, 2010; Steinke, 2000).

6. Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die mit Hilfe der Grounded Theory erarbeiteten Ergebnisse in Form von Kategorien beschrieben und mit passenden Interviewzitate untermauert. Als zentrales Hauptphänomen zur Beantwortung der Forschungsfrage gilt das „Zusammenrücken“.

6.1. Zusammenrücken

Das zentrale Phänomen, das die Frage, wie Familien die Unterstützung eines Überlebenden einer kritischen Erkrankung erleben und gestalten, am besten erklärt, ist das Zusammenrücken. Eine kritische Erkrankung von Angehörigen kommt meist sehr plötzlich sowie unerwartet und bedeutet für Familien oft einen Schock. Zwar sind nicht alle Familien sofort darüber bewusst, was die Behandlung auf der Intensivstation für Konsequenzen mit sich bringen kann, dennoch erkennen sie meist den Ernst der Lage und sind sehr besorgt. Die Erkenntnis, dass ihre Angehörigen in dieser Situation sterben hätten können, kommt manchmal auch erst zu einem viel späteren Zeitpunkt. So ein kritisches Erlebnis kann Familienmitglieder bereits auf der Intensivstation näher zusammenbringen, weil sie gemeinsam um eine Person Sorge tragen. Dennoch hat die Interpretation des Schweregrades der Erkrankung erheblichen Einfluss auf das Zusammenrücken innerhalb der Familien.

Ähnlich ist die Situation nachdem die Betroffenen die kritische Erkrankung überlebt haben und nach oft mehreren Wochen, wenn nicht sogar Monaten, Krankenhausaufenthalt nach Hause entlassen werden können. Durch die kritische Erkrankung von Familienangehörigen kommt es zu teilweise massiven Veränderungen des gewohnten Lebens aller beteiligten Personen. Diese

Veränderungen, die meist von einem Tag auf den anderen auf die Familienmitglieder zukommen, verlangen in hohem Maße Anpassung. Brauchen die ICU-Überlebenden nach der Entlassung aus dem Krankenhaus weitere Unterstützung, um ihren Alltag zu bewältigen, bleibt den Familien oft gar keine andere Wahl, als sich auf die neuen Gegebenheiten einzustellen. Viele Familienmitglieder fühlen sich verantwortlich dafür, zum Gelingen der Situation beizutragen und helfen, wo sie können. Hilfe zu leisten, in welchen Ausmaß auch immer, ist keine bewusste, rationale Entscheidung, vielmehr ist es den Familien ein Anliegen, wenn nicht sogar ein Bedürfnis. Zudem lässt die abrupt einsetzende kritische Lage oft keine reflektierten Entscheidungen zu. Es ist also etwas, das man aus sich heraus tut, ohne wirklich darüber nachzudenken. Familiäre Unterstützung ist zudem sehr aufwendig und zeitintensiv. Es verlangt in vielen Fällen die gesamte Aufmerksamkeit aller beteiligten Personen. Aus diesem Grund ist es einfacher, wenn alle zusammenhalten. Jeder tut das, was er am besten kann, weil dies oft die einzige Möglichkeit darstellt, eine so akute Situation gut zu meistern, ohne dass jemand „auf der Strecke“ bleibt.

„im ersten Moment ja, da sagt jeder jetzt müssen wir zusammenhelfen (.) jetzt MÜSSEN wir zusammenhalten und auch im Alltag man hilft schon zusammen, wenn es heißt, kannst du mir ...“

Obwohl in den Interviews eher vom Zusammenhalten als vom Zusammenrücken die Rede ist, wurde dieses Phänomen so genannt, um den prozesshaften Charakter besser darzustellen. Der Zusammenhalt ist nicht immer von vornherein da, er entsteht durch ein Zusammenrücken. Man kann sich diesen Prozess wie einen Kreis vorstellen, in dem das Zusammenrücken erst familiäre Unterstützung ermöglicht und umgekehrt die familiäre Unterstützung zu einem noch engeren Zusammenrücken führt (siehe Abb. 5). Gemeinsam eine schwierige Situation zu meistern, sowohl positive als auch negative Emotionen zu teilen und ein gemeinsames Interesse zu verfolgen, schafft in sehr hohem Maße ein Zusammenrücken aller beteiligten Personen. Das Zusammenrücken, welches beim gemeinsamen Leisten familiärer Unterstützung quasi als positiver Nebeneffekt passiert, findet auf einer etwas differenzierteren Art und Weise statt, als noch während des Intensivstationsaufenthaltes.

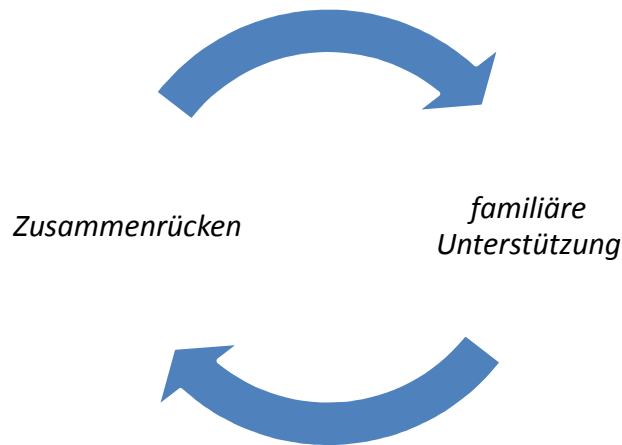


Abbildung 5: kreisförmiger Ablauf des Phänomens Zusammenrücken

Das Zusammenrücken bedingt eine gute Beziehung zu den Betroffenen, wobei natürlich die Definition von „gut“ in diesem Zusammenhang sehr individuell gesehen werden muss. Damit mehrere Personen für das Wohl eines anderen zusammenzurücken, braucht es eine Gemeinsamkeit, wie zum Beispiel jene Familie zu sein, was nicht unbedingt gleichzeitig auch bedeuten muss, dass man sich im Alltag auch gut versteht.

„da war ein unheimlicher Zusammenhalt (.) es sind Gespräche da gewesen, die du dir vorher eigentlich nie vorgestellt hast (.) Umarmungen (.) also ohne Familie, die zu dir hält und die dich wirklich unterstützt sei es in was für eine Richtung (.) meine Seite Familie oder ihre Seite Familie, da hat es eigentlich ein komplettes Miteinander gegeben“

Als Strategie des Zusammenrückens werden gemeinsame Interessen vor individuelle Bedürfnisse gestellt. Das gemeinsame Interesse ist hier vor allem die Unterstützung der ICU-Überlebenden. Vor diesem Hintergrund wird es ermöglicht, gemeinsam für das Wohl des kranken Familienmitgliedes zu sorgen. Wie bereits erwähnt, ist die Unterstützung eines kranken Familienmitgliedes äußerst zeitintensiv. Die beteiligten Personen schlafen wenig, arbeiten viel, versuchen die Pflege ihrer Angehörigen und das eigenen Leben unter einen Hut zu bekommen. Sie schaffen in dieser Phase oft mehr, als sie sich jemals zugetraut hätten, sie „funktionieren“.

Zudem kommt es oft zu einer Umverteilung von Rollen und Verantwortlichkeiten im Familiensystem. Eigene Bedürfnisse spielen in dieser Zeit kaum eine Rolle. Durch das Zusammenhelfen aller Familienmitglieder wird vielfach eine Folgeerscheinung des

Funktionierens verhindert, weil man sich abwechselt und sich gegenseitig auffängt. Eine weitere Strategie, um das Zusammenrücken der Familienmitglieder für einen längeren Zeitraum aufrecht zu erhalten, ist es, trotz der vielen Veränderungen, ein paar Gewohnheiten aufrechtzuerhalten. Gerade wenn Kinder im Spiel sind, ist es für die Betroffenen besonders wichtig, ein Stück Normalität zu behalten. Die betroffenen Familien versuchen sich realistische Ziele zu setzen, die sie motivieren und ihnen helfen, die schwere Situation durchzustehen. Die Zeit der Unterstützung wird begleitet von immer wiederkehrenden Hochs und Tiefs, von Freude und Angst. Eine weitere Besonderheit der Situation ist die Zuversicht und das vermeintliche Wissen darüber, dass der Unterstützungsbedarf des ICU-Überlebenden nur vorübergehend sein wird. Dennoch ist den Familien eine Unsicherheit in Bezug auf ihre Zukunft anzumerken. Die Hoffnung auf baldige Besserung der Situation gibt den Familien Kraft durchzuhalten und das Beste aus der Situation zu machen.

Dies könnte auch ein Grund dafür sein, dass die Familien nur sehr selten professionelle Hilfe, wie zum Beispiel eine Hauskrankenpflege oder Heimhilfe, in Anspruch nehmen. Im Nachhinein sind die Familien unheimlich stolz darauf, eine solche kritische Situation gemeinsam gemeistert zu haben. Dies geht sogar so weit, dass sie beginnen, sich selbst, die Familie und das Leben im Allgemeinen nicht als selbstverständlich anzusehen und lernen es mehr zu genießen. Dennoch bringt das Zusammenrücken von Familienmitgliedern weitere Veränderungen im Alltagsleben mit sich, die es zu einem späteren Zeitpunkt gilt, wieder rückgängig zu machen. Angesprochen werden hier unter anderem bestimmte Rollenverschiebungen, die nach einer gewissen Zeit wieder in gewohnte Verhältnisse zurückkehren sollten.

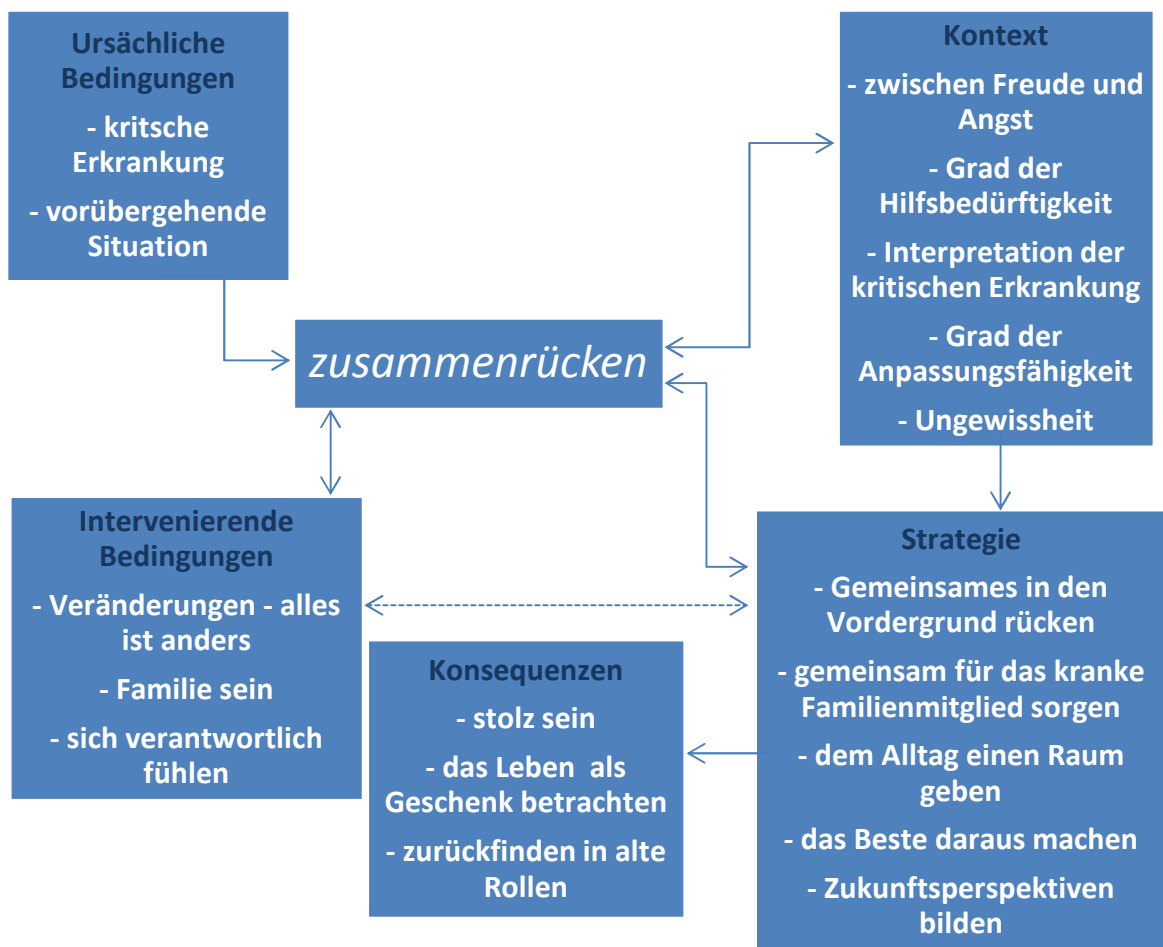


Abbildung 6: Graphische Darstellung der Ergebnisse

6.2. Ursachen

In diesem Kapitel werden jene Phänomene beschrieben, die als ursächliche Bedingungen für das Zusammenrücken gesehen werden können. Sie sollen klären, warum es überhaupt in so einer Situation zum Zusammenrücken innerhalb einer Familie kommt bzw. kommen muss, um die Unterstützung eines kranken Familienmitgliedes zu ermöglichen. Zum einen ist dies die kritische Erkrankung an sich, aber auch die Tatsache, dass Familien davon ausgehen, dass es sich um eine vorübergehende Situation handeln wird.

6.2.1. Kritische Erkrankung

Eine kritische Erkrankung bedeutet in ganz besonderem Maße ein prägendes Ereignis für alle beteiligten Personen. Anders als bei einer langsam voranschreitenden Erkrankung kommt es hier oft sehr schnell zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes und zu einer Aufnahme auf die Intensivstation. Vielen Angehörigen ist zu diesem Zeitpunkt nicht bewusst, dass es hier um Leben und Tod gehen könnte. Zuzugeben, dass man weiß, dass die bzw. der Betroffene in diesem Moment sterben könnte, ist so ähnlich wie diese(n) aufzugeben. Deswegen halten sich viele Familien an positiven Ereignissen und Nachrichten fest. Dennoch wissen sie, oft unterbewusst, dass diese Situation kritisch und lebensbedrohlich sein kann. Eine Interviewteilnehmerin äußerte sich dazu folgendermaßen:

„Ich hab noch nie (.) halt bis jetzt so richtig Angst gehabt, dass die Mama eigentlich jetzt ahm sterben könnte oder so, weil das war mir vorher auch nie so bewusst, das ist mir eigentlich erst jetzt so bewusst geworden. Nicht einmal als es so knapp war, als das alles angefangen hat, eigentlich erst jetzt.“

Auch eine andere Interviewteilnehmerin beschreibt, dass sie selbst als sie dabei war, als ihre Schwester reanimiert wurde, keinen Gedanken daran verschwenden konnte, dass dies das Ende hätte sein können. Angehörige haben das Gefühl, den PatientInnen in diesem Moment durch ihre Hoffnung helfen zu können. Des Weiteren möchten sie sich vor negativen Gefühlen schützen.

„und ich habe dann mit der Ärztin gesprochen und ich hab da nur abgeblockt, hab gesagt nein, das wird nicht so sein“

Bereits die Zeit auf der Intensivstation scheint enormen Einfluss auf das Zusammenrücken zu haben. Oft sind es gerade die schlimmen Ereignisse, die Menschen wieder näher zusammenbringen. Das Bewusstsein dafür, welchen Stellenwert das gemeinsame Leben oder die Gesundheit hat, kann Menschen zum Nachdenken bewegen und vielleicht sogar Streitigkeiten vergessen lassen. Dies kann sogar soweit führen, dass sich am Krankenbett Personen treffen, die schon lange keinen Kontakt mehr miteinander hatten. Im Fall der Familie 2 bringt die kritische Erkrankung zwei Schwestern wieder zueinander, die sich wegen einer großen räumlichen Trennung schon Jahre lang nicht mehr gesehen hatten. Angesichts der

Diagnosestellung und der raschen Verschlechterung des Gesundheitszustandes ihrer Schwester ist sie nach Österreich geflogen, um ihre Angehörige zu besuchen. Im weiteren Verlauf wurde sie auch zur Knochenmarkspenderin für die eigene Schwester und konnte so ihren Beitrag zur Genesung leisten.

Diese gemeinsame Sorge für einen lieben Menschen, gemeinsam erlebte Emotionen sowie das Durchleben von Freud und Leid schaffen neue Gemeinsamkeiten und bringen Menschen zusammen. Diese Tatsache scheint in der oft später benötigten familiären Unterstützung einen ganz besonderen Stellenwert zu erreichen. In den Interviews wurde klar ersichtlich, dass diese erlebte schwere Zeit für die InterviewteilnehmerInnen von großer Bedeutung war. Sie erzählten sehr ausführlich davon, wie es war, als ihre Angehörigen auf der Intensivstation lagen, selbst wenn nicht explizit danach gefragt wurde. Die Antwort darauf, wie sie familiäre Unterstützung erlebten, wurde unter anderem mit den Erzählungen über diese schlimmen Erlebnisse beantwortet.

6.2.2. Vorübergehende Situation

Die Familien sehen die schwerwiegende Krankheit und die familiäre Unterstützung zwar schon realistisch als Anfang einer langwierigen Krankheitsgeschichte, dennoch haben sie das Gefühl, dass diese aber auch in absehbarer Zeit enden wird. Aus den Interviews kam hervor, dass die Familien immer davon ausgingen, dass sich der Zustand ihrer Angehörigen verbessern werde und diese keineswegs auf lange Zeit gesehen pflege- und unterstützungsbedürftig bleiben würden. Der Krankheitsverlauf würde ihrer Ansicht nach bergauf gehen und nicht wie bei vielen anderen Erkrankungen bergab. Dieser Glaube an eine „vorübergehende Situation“ wird von den oft täglich beobachtbaren Verbesserungen des körperlichen Zustandes der ICU-Überlebenden genährt. Am Anfang sind die Betroffenen noch sehr schwach, müde und brauchen viel Unterstützung. Allmählich können sie aber immer mehr Dinge wieder ganz selbstständig meistern. Ziel ist natürlich, dass sie keine Hilfe im Alltag mehr benötigen.

„das sind halt so für mich normale Fortschritte gewesen, jeden Tag ein bisschen was besser, und daheim, obwohl sie ja unten auf der Reha die erste Woche auch nicht so gut gegangen ist, aber dann schon also da hast du auch tageweise Schritte gesehen, also wie es wirklich besser wird (..) eine Stufe, zwei Stufen hinaufsteigen.“

„und da hab ich dann schon die Erfolge gesehen, wie schnell sie dann gegangen ist und wo man überall dann rauf also die Straßen dann schon gegangen sind also da hat man schon Erfolge gesehen vor allem von ihr her, von der Psyche.“

Diese Fortschritte lassen die Familien daran glauben, dass sich alles wieder zum Positiven wenden werde und sie irgendwann zu ihrer Normalität zurückkehren können.

Auf die Frage, ob für sie immer klar war, dass ihre Mutter ihren Alltag wieder meistern können wird, antwortet eine Interviewteilnehmerin:

„Ja, schon dass das eine vorübergehende Situation ist (.) ich war aber immer, ich bin von Haus aus ein sehr positiv denkender Mensch und das hab ich auch über meinen Vater so rübergebracht.“

Da es sich bei dem Unterstützungsbedarf der erkrankten Angehörigen um eine vorübergehende Situation handelt, können in kurzer Zeit sehr viele familiäre Ressourcen gegeben und aufgebraucht werden. Weil die Familien wissen, dass die Situation in absehbarer Zeit wieder vorbei sein wird, können sie diesen Zustand kurzzeitig besser meistern. Sie haben schließlich ein positives Ende vor Augen.

Würden sie glauben, dass die ICU-Überlebenden Jahre nach ihrem Intensivstationsaufenthalt noch immer auf Pflege und Unterstützung angewiesen sein werden, müssten sie ihre Kräfte besser einteilen, um nicht irgendwann auszubrennen. In der ersten Phase nach der Entlassung der ICU-Überlebenden wird auf diese Weise verhältnismäßig viel aufgegeben und geleistet mit dem ständigen Hintergrundwissen, dass es nur für eine gewisse Zeit sein wird.

6.3. Intervenierende Bedingungen

Die in diesem Kapitel beschriebenen Phänomene stellen Bedingungen dar, die für das Zusammenrücken und in weiterer Folge das Funktionieren familiärer Unterstützung vorhanden sein sollten. Diese Phänomene können erklären, warum Familien auf eine bestimmte Art und Weise handeln. Als grundsätzliche Voraussetzungen für familiäre Unterstützung gelten die Veränderungen eines Familienmitgliedes durch die kritische Erkrankung, das Gefühl familiärer Zusammengehörigkeit und das Tragen von Verantwortung füreinander.

6.3.1. Veränderungen – alles ist anders

Auf Grund der kritischen Erkrankung kommt es zu den verschiedensten, oft massiven Veränderungen im Leben betroffener Familien. Diese Veränderungen machen einen „normalen“, gewohnten Alltag oft nicht mehr möglich und veranlassen Familien zum Handeln. Manche Veränderungen passieren sehr schnell, nachdem ein Familienmitglied kritisch erkrankt, andere wiederum ergeben sich erst zu einem späteren Zeitpunkt. Sie alle aber haben gemein, dass sie den beteiligten Personen einen gewissen Grad an Anpassung abverlangen. Die Reaktion auf diese vielfältigen Veränderungen ist oftmals das Zusammenrücken der Familienmitglieder, um gemeinsam die neu aufgetretene Situation zu meistern.

Wie bereits erwähnt, hat die Zeit, in der die Betroffenen noch auf der Intensivstation behandelt werden müssen, Einfluss auf das spätere Gelingen familiärer Unterstützung. Man kann auch sagen, dass familiäre Unterstützung bereits auf der Intensivstation beginnt und sich nach der Entlassung fortsetzt. Aus diesem Grund wird dem Erleben von Familien während des Intensivstationsaufenthaltes ebenfalls Aufmerksamkeit geschenkt.

Liegt ein Familienmitglied längere Zeit im Krankenhaus, müssen die Angehörigen relativ schnell lernen ohne die jeweilige Person auszukommen. Das gewohnte gemeinsame Familienleben wird auf den Kopf gestellt, weil eine Person fehlt.

Zum Beispiel erzählt ein 15-jähriges Mädchen, dass es anfänglich sehr ungewohnt war, dass ihre Mutter monatelang nicht zu Hause war und sie und ihr Vater plötzlich „alleine“ zurechtkommen mussten.

„das war dann schon eine Umstellung für uns weil das war (.) da waren wir halt ein paar Monate mussten wir alleine zurechtkommen, das haben wir halt vorher nie irgendwie alleine gemacht, also das war irgendwie nie der Fall“

Auch ihr Vater spricht darüber, dass es sehr schwer war seine Frau solange nicht bei sich zu Hause zu haben.

„Ja es war schwierig, weil wir sind immer sehr eng zusammen (.) wir sind Seelenpartner sagen wir immer wieder, wir sind nie auseinander und das war sehr schwierig muss ich sagen überhaupt mit der T (Tochter) weil sie erst zehn war und das vielleicht noch nicht so verstanden hat [...]“

Durch das Fehlen einer Person im Familiensystem verändern sich abrupt gewohnte Rollen und Verantwortlichkeiten im Alltag. Tätigkeiten müssen übernommen oder anders verteilt werden, um eine gewisse Kontinuität aufrechtzuerhalten. Dazu kommt erschwerend, dass zur Umverteilung gewohnter Tätigkeiten völlig neue hinzukommen. Der tägliche Besuch im Krankenhaus, das Besorgen notwendiger Medikamente usw. sind Tätigkeiten, die plötzlich mit dem Alltag vereinbart werden müssen. Familienangehörige legen dabei manchmal täglich viele Kilometer zurück, um bei ihren Angehörigen sein zu können.

„[...] und jedes Mal AKH, ich bin jedes Mal hinuntergefahren, ich weiß nur, dass ich in den sieben Wochen 7000 Kilometer gefahren bin, also nur hin und her jeden Tag.“

In den Interviews war deutlich zu erkennen, dass meist ein der betroffenen Person sehr nahestehendes Familienmitglied, wie zum Beispiel die/der EhepartnerIn, die meisten Tätigkeiten übernimmt. In vielen Fällen ist diese Person auch für die Verteilung weiterer Aufgaben an andere Personen zuständig. Zu diesem Zeitpunkt bringen sich bereits weitere FreundInnen und Bekannte ein und bieten ihre Hilfe und ihren Beistand an. Kinder, die vorher kaum im Haushalt mithalfen, übernehmen plötzlich und wie selbstverständlich gewisse Tätigkeiten. FreundInnen bieten Besuchsdienste an usw.

„ja, also ich muss schon sagen, es hat vorher immer Reibereien gegeben, vorher zusammenräumen, das, Küche machen, Geschirrspüler (..) das hat funktioniert, ohne, ich habe nicht einmal glaube ich irgendetwas sagen müssen, also keine Probleme. Wo ich vorher auch geglaubt habe ok es bleibt nachher wirklich alles an mir hängen, also das hat damals super funktioniert“

Es darf also davon ausgegangen werden, dass das für die spätere Unterstützung notwendige Zusammenrücken der Familien bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt stattfindet und auch nach dem Intensivstationsaufenthalt der Betroffenen aufrechterhalten wird bzw. eine andere Form annimmt. Zusammenrücken bedeutet in diesem Fall auch die selbstverständliche Übernahme von Tätigkeiten. Jeder tut das, was er kann, um zum Gelingen der Situation beizutragen.

Aber nicht nur Rollen und Verantwortlichkeiten verändern sich, sondern oft wird das gesamte Leben von einem auf den anderen Tag auf den Kopf gestellt. Die neue Situation verlangt eine Anpassung und Umstellung der gesamten Lebenssituation.

„aber es hat sich gleich die Frage gestellt, wie alles weitergeht, nicht? [...] das wir da umstellen müssen, unser Leben.“

Gewohnte Dinge wie beispielsweise gemeinsame Ausflüge, Urlaube, soziale Kontakte oder Hobbys können nicht mehr oder nicht mehr in der gewohnten Art und Weise ausgeführt werden. Diese Veränderungen bleiben oft längere Zeit bestehen. Noch während die Betroffenen im Krankenhaus sind, aber auch die ersten Wochen oder Monate nach der Entlassung.

„[...] wir waren immer spontane Leute, wie haben sehr viele Ausflüge gemacht, wir haben sogar Fahrräder gehabt mit beidseitigem Kindersitz. Wir haben sehr viel gemacht und das Ganze ist eigentlich von 100 auf 0 fast hinunter. Ja, viele Freunde hatten wir, haben eh noch einige, ein paar sind abgesprungen, ja (...) nicht einfach.“

In diesem Zusammenhang sprechen die InterviewpartnerInnen von den verschiedensten Freizeitaktivitäten, die sie nun nicht mehr machen können. Auch soziale Kontakte scheinen unter der Situation zu leiden. Zum einen werden gewisse Beziehungen, meist zum engeren Kreis der Familie, gestärkt, andere, oft flüchtige Kontakte, gehen verloren.

Eine weitere nicht zu unterschätzende Veränderung ist die oft schwierige finanzielle Lage. Anfänglich ist Geld nur eine Nebensache, doch je länger der Unterstützungsbedarf der Betroffenen dauert, desto angespannter wird die finanzielle Situation. Durch die Berufsunfähigkeit der ICU-Überlebenden und oft auch die vorübergehende Beurlaubung eines Familienmitgliedes, damit familiäre Unterstützung geleistet werden kann, kommt es zu massiven finanziellen Einbußen. Diese Situation belastet die betroffenen Familien sehr.

Bei den Interviews wurde ersichtlich, dass es den Familienangehörigen schwer fällt über diese Situation zu sprechen, dennoch scheint es ein nicht unwichtiges Thema zu sein.

„[...] da geht es um Existenzen, da geht es um (..) wenn es nicht geht, müssen wir das Haus verkaufen, ja. Mit meinem Gehalt alleine und weil doch ein Kredit am Haus ist [...]“

Damit im Zusammenhang stehen viele bürokratische Angelegenheiten wie zum Beispiel Anträge für finanzielle Förderungen.

„ahm, das was auch dann immer ganz schwierig war zu dieser Zeit, das ist einfach die Behördenwege, die du einfach hast dazu, auf der einen Seite hast du eh damit zu tun, dass du sagst ok, jetzt ist die Situation so und du ahm kommst mit dem klar oder musst dich halt einmal mit dem auseinandersetzen.“

Manche Familien mussten die Wohnungssituation verändern, um barrierefreie Möglichkeiten für die ICU-Überlebenden zu schaffen. Dies muss oft unter Zeitdruck passieren, da die Umbauten fertig sein sollten, bis die Betroffenen nach Hause kommen.

„und das (Umbauten) dann irgendwie in kürzester Zeit, das war für uns dann ein bisschen (.) ja schwierig das auf die Kürze zu managen und da haben wir dann schon alle miteinander zusammenhelfen müssen.“

Auch finanzielle Sorgen und das Management von Umbauten, Behördenwegen usw. schaffen ein Zusammenrücken der Familien. Man hilft auch hier zusammen und unterstützt sich gegenseitig in dieser schweren, stressigen Zeit.

6.3.2. Familie sein

Die Kategorie „Familie sein“ beschreibt eine tiefe Verbundenheit zwischen den einzelnen Mitgliedern. Hier geht es um mehr als Verwandtschaft, aber auch um mehr als sich einfach gut zu verstehen. Es geht um einen Zusammenhalt, der nicht immer rational erklärt werden kann. Familie zu sein bedeutet füreinander da zu sein in schweren Zeiten.

Die interviewten Familien waren in ihrer Konstellation äußerst unterschiedlich. Keine Familie glich der anderen in der Zusammenstellung ihrer Mitglieder und dennoch konnten sie in der Bewältigung dieser besonderen Situation große Gemeinsamkeiten aufzeigen.

Familie 1 ist ein älteres, kinderloses Ehepaar. Für beide ist es bereits die zweite Ehe. Am ehesten der klassischen, traditionellen Familie entsprechend ist Familie 2, bei der ein Ehepaar und ihr gemeinsames Kind im selben Haushalt leben. In einem weiteren

Fall ist die ICU-Überlebende alleinstehend und kinderlos, ist aber sehr stark mit der Familie ihrer Schwester verbunden und hat einen sehr großen, innigen Freundeskreis. Familie 4 stellt eine moderne Patchworkfamilie dar, in der zwei Partner mehrere Kinder aus vorherigen Ehen in die Beziehung mitnehmen. Außerdem ein Ehepaar mit bereits erwachsenen Kindern, die nicht mehr im selben Haushalt wohnen, dennoch aber enorme Hilfe leisten. Familie 6 besteht aus drei Kindern und einer Exfrau, die sich immer noch für das Wohl ihres Exmannes verantwortlich fühlt.

Alles in allem decken die InterviewteilnehmerInnen eine große Bandbreite in Österreich existierender Familienzusammenstellungen ab. Alle haben sie jedoch ein Phänomen gemein, sie definieren sich selbst als „Familie“.

Durch die im Rahmen dieser Masterarbeit geführten Interviews konnte ein kleiner Einblick darin geschaffen werden, was Familie für ihre Mitglieder bedeutet. Das „Familie sein“ kann als ein Gefühl der Verbundenheit beschrieben werden. Selbst wenn sich, von außen beurteilt, die Familienmitglieder gar nicht besonders nahe stehen, fühlen sie sich dennoch auf eine gewisse Art verbunden. Ist ein Familienmitglied krank, muss man als Familie agieren und funktionieren, um die Situation zu meistern. Es ist eine Beziehung zueinander, die auf einer sehr abstrakten Ebene existiert. Das Konzept „Familie“ ist vergleichbar mit einem Konstrukt, das sich ihre Mitglieder untereinander aushandeln. In einer Familie fühlt man sich zu jemandem zugehörig und geborgen, hat aber auch die Verantwortung, füreinander da zu sein.

Im alltäglichen Geschehen können sich die Familienmitglieder auch relativ weit voneinander entfernen, sowohl räumlich als auch emotional gesehen. Passiert jedoch etwas, das die Existenz der Familie gefährden könnte, finden sich ihre Mitglieder wieder näher zusammen.

Trotz der heute existierenden modernen Patchworkfamilien scheint der klassischen Familie immer noch eine sehr große Bedeutung zugeschrieben zu werden. Viele Familien sind durch eine Ehe oder Blutsverwandtschaft begründet. In diesem Zusammenhang scheint einem zum Beispiel die eigene Schwester näher zu stehen als die Schwester des Ehemanns, also die Schwägerin. Dennoch hat eine von vornherein bestehende gute Beziehung zu den betroffenen Familienmitgliedern einen besonderen Stellenwert, wenn es darum geht, familiäre Unterstützung zu leisten.

Im folgenden Interviewausschnitt beschreibt eine Teilnehmerin die Beziehung zu ihrer Schwester und nennt als Grund, warum sie Unterstützung leistet, ihre Familienzusammengehörigkeit und das Gefühl, auch im umgekehrten Fall auf Unterstützung zählen zu können.

„[...] ich sag immer, meine Schwester ist meine beste Freundin, da hat es nie ein Thema gegeben und umgekehrt würde sie genau das Gleiche für mich, also wenn jetzt irgendwas wäre, würde sie zurückstecken so wie ich, das war einfach das ist jetzt und das ist ja, Blut ist dicker wie Wasser [...].“

Auch eine andere Interviewteilnehmerin beschreibt, dass es für sie, unter anderem auf Grund der guten Beziehung zueinander, selbstverständlich ist in so einer Situation familiäre Hilfe zu leisten.

„ja, ja gar kein Zweifel, also nicht einmal eine Sekunde, wo man darüber zweifelt und sagt nein, aber weil wir halt auch einen guten Familienverband auch immer gehabt haben.“

Des Weiteren scheint es eine schwierige Situation leichter zu machen, wenn man sich Aufgaben teilen kann. In allen Familien, die im Rahmen dieser Arbeit interviewt wurden, konnten ihre Mitglieder Verantwortung abgeben, was die Situation merkbar entspannte.

„[...] man übernimmt dann die Rolle ein bisschen, als Tochter, das was die Mama immer gemacht hat (..) schaut irgendwie, dass man den Papa ein bisschen entlastet [...].“

Die interviewten Familienmitglieder betonten auch mehrmals, dass sie sich nicht vorstellen können, wie Personen, die keine Familie im Hintergrund haben, so eine Situation meistern.

„da denk ich mir oft, wenn das ältere Leute sind, die das nicht so schaffen, ja, wie machen die das (?) wo greifen die zurück also haben sie Familienmitglieder, die das auch so übernehmen wie bei uns?“

Obwohl im Rahmen der Interviews nicht dezidiert nach der Meinung der ICU-Überlebenden selbst gefragt wurde, kam heraus, dass auch für sie die familiäre Unterstützung eine besondere Bedeutung hat. In einem Fall hatte die ICU-Überlebende professionelle Hilfe durch eine 24-Stunden-Betreuung. Sie war also gut umsorgt, dennoch war es ihr ein besonderes Anliegen, dass ihr Mann und ihre Tochter ebenfalls einen Teil der Pflegeleistungen übernehmen und für sie da waren.

„Aber für sie war das Wichtigste, dass immer so viel wie möglich jemand von der Familie da ist, auch wenn Pflegepersonal, aber sie ruft auch heute fast jeden Tag an, kommst du eh, kommst du eh, Familie ist ja so wichtig (..) dass irgendjemand da ist.“

6.3.3. Sich verantwortlich fühlen

Eng mit dem oben beschriebenen „Familie sein“ verbunden ist das Phänomen „sich verantwortlich fühlen“. Es beschreibt den Umstand, dass sich Familienmitglieder für das Wohlergehen der ICU-Überlebenden verantwortlich fühlen. Dies geschieht oft von selbst und muss nicht erst ausgehandelt werden. Oft ist eine Person die Hauptverantwortliche, die die meisten Tätigkeiten in Bezug auf die familiäre Unterstützung übernimmt. Sie ist es auch, die den Überblick behält und Aufgaben verteilt.

Die Familienmitglieder sehen es als ihre Verantwortlichkeit, familiäre Unterstützung zu leisten und tun dies ganz von selbst. In fünf der für diese Masterarbeit interviewten Familien waren die hauptverantwortlichen Personen die (Ehe-) PartnerInnen, in einem Fall die Schwester der ICU-Überlebenden.

„ich habe kein Problem damit, weil das ist meine Aufgabe für Frau und für die Tochter das halbwegs, möglichst normal, dass man da halbwegs, dass wir da nicht auf der Straße sitzen [...]“

„[...] weil ich gewusst habe, ich muss das machen, ja ich bin der Oberboss (..) ich muss jetzt das Ganze machen, was sie nicht machen hat können oder sollen und das hat auch so funktioniert.“

Aber auch weitere Familienmitglieder fühlen sich verantwortlich dafür, ihren Beitrag zum Gelingen der Situation zu leisten und helfen, wo sie können. Auf diese Weise übernimmt jeder das, was in seinem Möglichen steht. Die Tochter einer ICU-Überlebenden beantwortet die Frage, ob auch ihre Brüder unterstützend eingegriffen hatten, wie folgt:

„es hat jeder das getan, was in seinem Möglichen war, das ist ok, der eine Bruder hat Fliesen gelegt, der andere (..) ich glaube als Tochter hängst du da sowieso noch mehr drinnen [...] es hat jeder getan, was er können hat, ja.“

Dennoch gab es bei den Familien auch Personen, die sich, der Meinung ihrer interviewten Familienmitglieder nach zu urteilen, zu wenig verantwortlich fühlten. Sich nicht an der benötigten familiären Unterstützung zu beteiligen ist etwas, das scheinbar auch nicht leicht wieder vergessen oder verziehen werden kann. Die 15-jährige Tochter einer ICU-Überlebenden beschreibt, wie enttäuscht sie von ihrer Schwester war, als sie in dieser Situation nicht für sie und ihre Mutter da war.

„von der bin ich sehr enttäuscht, also wie soll ich sagen, für mich war sie eigentlich nie wirklich da, wenn man das so alles bedenkt und irgendwie sie hat jetzt die Mama, als sie auf der Intensivstation war, nur einmal besucht“

Dass es Menschen gibt, die sich in so einem Fall verantwortlich fühlen und sich Dingen annehmen, ist die Voraussetzung dafür, dass familiäre Unterstützung geleistet wird. Man stelle sich vor, wie es wäre, wenn jeder das Gefühl hätte, die/der andere müsste in dieser Situation etwas tun, aber nicht sie/er selbst. Es gibt aber, wie beschrieben, auch Personen, die sich bewusst oder auch unbewusst aus der Verantwortung ziehen und sich nicht an der Unterstützung beteiligen. Umgekehrt konnte aber durch die Interviews in Erfahrung gebracht werden, dass sich auch Personen einbringen, von denen man gar keine Unterstützung erwartet hätte. Dies sind meist weitschichtig Verwandte, FreundInnen oder Menschen, mit denen die Familien schon länger keinen Kontakt mehr hatten. In diesem Fall wird es denjenigen oft besonders hoch angerechnet, dass sie in dieser Situation da waren und halfen. Ein Ehemann beendet die Erzählung über die Situation, als die Schwester seiner Frau, mit der die Familie lange Zeit keinen Kontakt hatte, plötzlich ihre Unterstützung anbot, mit dem Satz:

„[...] es muss immer etwas passieren, dass sich etwas anderes tut, also manche Türen gehen (..) und, und andere gehen dann auf.“

6.4. Strategien

In den folgenden Kapiteln geht es um Strategien, die angewendet werden, um das Zusammenrücken von Familienmitgliedern zu ermöglichen. Nur durch sie ist es möglich, dass familiäre Unterstützung geleistet werden kann.

6.4.1. Gemeinsames in den Vordergrund rücken

Dieses Phänomen beschreibt die Tatsache, dass durch die kritische Erkrankung und die benötigte familiäre Unterstützung gemeinsame Interessen vor individuelle gestellt werden. Als Familie seine Angehörigen zu Hause zu unterstützen ist enorm zeitaufwendig und verlangt den Beteiligten sehr viel ab. Individuelle Bedürfnisse haben in diesem Zusammenhang kaum mehr Platz und müssen zurückgestellt werden. Die gesamte Aufmerksamkeit gilt in dieser Situation dem Wohlergehen und der Genesung der ICU-Überlebenden. Die InterviewteilnehmerInnen beschreiben, dass sich in der ersten Zeit nach der Entlassung das gesamte Leben nur um ihre Angehörigen drehte. Alles wurde diesem gemeinsamen Interesse untergestellt.

„Ja ah, 3-4 Wochen war das sehr kritisch, also wir haben wirklich alle sehr zurückgesteckt, es war aber in der Phase auch nie ein Thema, dass das uns irgendwie schwer gefallen wär.“

„[...] für mich war das Wichtigste sie, die Kinder, ja dann lange nichts, dass die ganze Familie herum, ich habe ja an mich überhaupt nicht gedacht.“

Familienmitglieder empfinden es nicht unbedingt negativ, dass sie ihr eigenes Leben zurückstellen. Es fällt ihnen im ersten Moment oft gar nicht auf, was sie alles leisten und wie sehr sie ihre individuellen Bedürfnisse einschränken. Auffällig ist, dass während der Interviews meist erst dann über diese Thematik erzählt wurde, nachdem gezielt danach gefragt wurde. Aus diesem Grund wurde dieses Phänomen „Gemeinsames in den Vordergrund stellen“ genannt und nicht „Bedürfnisse zurückstellen“. Die InterviewpartnerInnen vermittelten, dass es ihnen nicht schwer fiel, sich selbst zurückzunehmen, sondern dass sie im ersten Moment einfach nur andere Prioritäten setzten.

Die 15-jährige Tochter einer ICU-Überlebenden beantwortet zum Beispiel die Frage, ob sie auf vieles verzichten musste, wie folgt:

„ja, das vielleicht schon, aber trotzdem haben wir das irgendwie immer geschafft, ich habe immer, also ja das klingt jetzt komisch, aber alles, was ich wollte, irgendwie habe ich es trotzdem bekommen, auch wenn das jetzt nicht so einfach war.“

Auch beruflich stellen unterstützende Familienmitglieder ihre Interessen in den Hintergrund. Der Beruf muss in dieser Zeit mit dem Privaten vereinbart werden und nicht umgekehrt. Eine Krankenschwester beschreibt ihre berufliche Situation so:

„und ich komm in der Früh und dann zu Mittag von meiner Station her, hab ich gesagt, ich bin eine halbe Stunde bei meiner Schwester und dann hat, hat gepasst, ich habe natürlich mehr Stress gehabt oder am Abend bin ich natürlich nach meinem Dienst rüber.“

6.4.2. Gemeinsam für das kranke Familienmitglied sorgen

Bei diesem Phänomen geht es um alle Tätigkeiten, die Familien vollbringen während sie familiäre Unterstützung anbieten. Diese beziehen sich auf alles, was im Alltag benötigt wird, um ein „normales“ Familienleben zu ermöglichen. Handelt es sich um eine sehr kleine Familie, müssen die Aufgaben auf wenige Personen aufgeteilt werden. Dennoch steht das Gemeinsame im Vordergrund, indem jeder versucht seinen Anteil zu leisten.

Der Ehemann und die Tochter einer ICU-Überlebenden beschreiben ihre Tätigkeiten im Alltag. Obwohl der Vater offensichtlich am meisten tut, ist es der Tochter ebenfalls ein besonderes Anliegen, etwas zur Situation beizutragen:

„Ich mache alles, alles probiere ich zu machen (.) nur Koch bin ich keiner [...] die (Tochter) tut jetzt da eh mit kochen.“

„Ich helf aber auch viel [...] baden helf ich auch der Mama“

Gemeinsam für das Wohlergehen und die Genesung des kranken Familienmitgliedes zu sorgen, ist die wichtigste Strategie des Zusammenrückens. Dieses gemeinsame Aktivwerden bringt erst die Besonderheit des Hauptphänomens im Kontext der Unterstützung ICU-Überlebender. Wie bereits in vorhergehenden Kapiteln erwähnt, gibt es meist einen Hauptverantwortlichen in der Familie. Diese Person übernimmt sehr viele Tätigkeiten, organisiert und verteilt Aufgaben an andere. Zudem übernimmt diese Person meist Rollen, die vor der kritischen Erkrankung den ICU-Überlebenden zugesprochen waren und leistet zusätzlich Hilfe- und Pflegeleistungen. Diese Person ist es auch, von der am meisten abverlangt wird, sowohl beim Zurückstecken der

eigenen Bedürfnisse als auch bei der Unterstützung selbst. Um ihr überhaupt die Möglichkeit zu geben, das alles leisten zu können, müssen wiederum andere Familienmitglieder ihre Rolle übernehmen. Es kommt also zur Rotation und Umverteilung von Rollen und Aufgaben im Alltag

Rollenumverteilung

Um in dieser besonderen Situation ein Stück „normalen“ Alltag aufrechterhalten zu können, ist es nötig die Rollen der ICU-Überlebenden selbst zu übernehmen und auch weitere Aufgaben innerhalb der Familie umzuverteilen.

Die Schwester einer ICU-Überlebenden im Beispiel der Familie 3 erzählt, dass sie diejenige war, die am meisten Hilfe leistete. Um ihr diesen Freiraum, so viel Zeit mit ihrer Schwester zu verbringen, überhaupt zu gewähren, übernahm ihr Mann Tätigkeiten im Haushalt und in der Kinderbetreuung, die normalerweise ihr zugesprochen waren.

„[...] also sprich neunzig Prozent die erste Zeit war immer ich da und sonst haben wir es uns halt mit der Familie eingeteilt, dass mein Mann nun auch Sachen übernimmt, vom Haushalt viel, auf die Kinder aufpassen“

Andere Personen übernahmen wiederum für ein paar Stunden die Betreuung ihrer Schwester, wenn sie und ihr Mann keine Zeit hatten oder etwas für sich selbst tun wollten.

„die haben auch Besucherdienste übernommen, wenn ich jetzt gesagt hab, du ich hab Tagdienst, dass dann wer gekommen ist oder meine Schwester hat sich das dann selber organisiert, dass die dann da waren“

Auch Kinder helfen im Haushalt mit oder übernehmen sogar einzelne Pfllegetätigkeiten.

Die 15-jährige Tochter einer ICU-Überlebenden beschreibt während des Interviews, dass sie ihre Mutter manchmal beim Duschen oder auch bei anderen Aktivitäten des täglichen Lebens tatkräftigt unterstützt.

Funktionieren

Familien leisten unglaublich viel, während sie ihre Angehörigen im Alltag unterstützen. Sie beginnen zu „funktionieren“, was so viel bedeutet, wie alles zu tun, was nötig ist, ohne darüber nachzudenken. Nur so wird es den Familien ermöglicht so viel zu leisten, ohne frühzeitig auszubrennen.

„und der Papa hat halt funktioniert, der war ja immer sich nichts ankennen lassen.“

Die InterviewteilnehmerInnen beschreiben in diesem Zusammenhang, wie mühsam ganz alltägliche Dinge sind, weil man unter anderem für alles einfach mehr Zeit braucht. Eine besondere Herausforderung stellen oft auch Ambulanzbesuche, Kontrolluntersuchungen und das Wahrnehmen von Therapieterminen dar.

„[...] zum praktischen Arzt hinten nach Medikamente, Verschreibungen holen, Rezepte und dann in die Apotheke, also das war jetzt keine Sache von 10 Minuten, sondern das hat gedauert am Anfang.“

„[...] wöchentlich, zuerst alle Woche einmal jeder Mittwoch oder Montag Biopsie, im ersten Jahr einmal im Monat, immer (..) wirklich das erste Jahr musst du monatlich runter fahren.“

Die von den Familien geleistete Unterstützung ist für diese sehr anstrengend und zeitintensiv. Mehrere InterviewteilnehmerInnen beschreiben unabhängig voneinander immer wieder, dass sie in dieser Zeit einfach funktionierten. Sie leisten harte Arbeit, ohne darüber nachzudenken und entwickeln eine enorme Stressresistenz. Familien wachsen über sich hinaus und bewältigen Situationen, die sie sich selbst niemals zugetraut hätten. Erst hinterher wird den Familien bewusst, was sie hier eigentlich geleistet haben.

„am Abend erst um 11, halb 12 heim gekommen, und am nächsten Tag aber wieder um 4, halb 5 auf. Also da, das hat mir in diesem Zeitpunkt nichts gemacht, das funktioniert [...] das, das kommt dann immer hinten nach dieses Erlebnis, wo du sagst, wie hab ich denn das geschafft (?).“

„das, das ah, das merkt man aber nicht, also ich habe funktioniert wie eine Maschine, ja, ich habe morgen das, das, Arbeit, morgen heim, das hat funktioniert wie eine Maschine ohne nachzudenken, das funktioniert.“

Auch die 15-jährige Tochter einer Betroffenen spricht davon, dass sie, trotz der vielen erschwerenden Umstände, alles irgendwie meisterte. Sie musste eine Zeit lang neben der Erkrankung ihrer Mutter mit Schwierigkeiten in der Schule zurechtkommen.

„es war zwar nicht immer einfach, aber ich habe es trotzdem halt immer irgendwie geschafft und ich weiß eigentlich gar nicht, wie ich das gemacht habe in der ersten Klasse, dass ich irgendwie weiter gekommen bin, weil wenn ich jetzt so überleg halt eben, was da alles passiert ist, also das mal mit der Mama und dann auch noch dass ich gemobbt worden bin und das war wirklich schlimm eine Zeit lang.“

Funktionieren kann man aber selbstverständlich nur eine gewisse Zeit lang, bis sich diese Belastung in körperlichen und psychischen Symptomen zeigt. Aus diesem Grund ist das Zusammenrücken mehrerer Familienmitglieder besonders wichtig, damit sie sich gegenseitig unterstützen, abwechseln und es zu keinen größeren gesundheitlichen Schäden kommt.

Ein Ehemann beschreibt seine ersten Symptome einer Überbelastung wie folgt:

„dann hat es mir ein bisschen die Füße weggezogen, da bin ich auch da gesessen, habe zu zittern begonnen, da hab ich mir dann auch gedacht, ok, jetzt wird es mir dann zu viel, aber das ist, du musst stark sein, du musst, aber man (..) man ist nicht immer stark.“

Permanente Aufmerksamkeit

Durch all die Mehrfachbelastung, welche die interviewten Familienmitglieder beschrieben, ist es nicht immer leicht das Familienleben, die Unterstützung der Angehörigen und meist auch noch den Beruf miteinander in Einklang zu bringen. Um das alles irgendwie unter einen Hut zu bringen, gönnen sich die betroffenen Familien in der ersten Zeit nach der Entlassung der ICU-Überlebenden kaum Ruhephasen. Ihre permanente Aufmerksamkeit liegt bei ihren Angehörigen.

Ein Interviewteilnehmer beschreibt, dass er anfänglich aus Angst davor, dass seiner Frau in der Nacht etwas passieren könnte, kaum schlafen konnte.

„[...] und dann immer du liegst neben ihr und hörst sie atmen, im Unterbewusstsein hast du sie immer gehört und auf einmal atmet sie nicht mehr, weil ich nicht gewusst habe, überlebt sie die Nacht (?), daweil hat sie nur eben 10 Sekunden später geatmet und das war dann immer das Schöne (..) ich habe auch nicht gut geschlafen [...] du machst die Augen auf und bist komplett da, du kommst nicht in eine Tiefschlafphase, wochenlang nicht.“

Zusammenfassend kann zu dem Phänomen „Gemeinsam für das kranke Familienmitglied sorgen“ gesagt werden, dass Familien und in erster Linie das hauptverantwortliche Familienmitglied „Unglaubliches“ leisten. Durch eine Verschiebung von Rollen und Verantwortlichkeiten im Familiensystem wird es erst ermöglicht, dass sowohl Tätigkeiten, die vorher die ICU-Überlebenden übernommen hatten, die Unterstützung der Erkrankten selbst als auch zusätzliche Belastungen wie Behördengänge und Ambulanzbesuche gleichzeitig von statten gehen können. Um diesem Druck standzuhalten, müssen Familien funktionieren, also einfach tun, ohne darüber nachzudenken. Zusätzlich kann es zu Schlafmangel und anderen körperlichen und psychischen Belastungen kommen.

6.4.3. Dem Alltag einen Raum geben

Wie bereits in einem vorhergehenden Kapitel erwähnt, bedeutet eine kritische Erkrankung von Angehörigen für die Familien oft eine plötzliche Umstellung der gesamten Lebenssituation. Diese schwerwiegenden Veränderungen verlangen eine Reaktion von Seiten aller beteiligten Personen. Für Familien ist es ein Akt der Balance zwischen der Anpassung an die neue Situation und dem Beibehalten alter Gewohnheiten. Obwohl die Unterstützung von ICU-Überlebenden viel Anpassungsvermögen verlangt, scheint die Aufrechterhaltung bestimmter Rituale eine ganz besondere Rolle zu spielen. Auch dieses Beibehalten gewohnter Rituale und Strukturen kann als Strategie des Zusammenrückens gesehen werden. Jedoch ist es weniger etwas, das zum Zusammenrücken der Familienmitglieder führt, sondern vielmehr das, was diesen Zustand über einen längeren Zeitraum hinweg aufrechterhält. Zum Beispiel versucht eine Familie trotz der schweren Erkrankung der

Mutter die geliebten gemeinsamen Urlaube weiterhin durchzuführen, wenn auch eingeschränkt. Das Phänomen des Aufrechterhaltens scheint aber, wenn Kinder involviert sind, ganz besondere Aufmerksamkeit zu erlangen. Eltern versuchen ein Stück Normalität für ihre Kinder zu bewahren.

Die Interviews vermitteln diesbezüglich das Gefühl, dass die Kinder in dieser schweren Zeit vor negativen Einflüssen geschützt werden sollen. Dies spiegelt sich zum Beispiel darin wieder, dass die Tochter im Beispiel der Familie 2 trotz finanziell angespannter Situation nicht auf Schulausflüge verzichten soll.

„Weil in ihrem Alter, wie gesagt, mit zehn hat das angefangen, was ist das schon (?) ich habe wirklich geschaut, dass ich sie ablenke, wo ich kann, sie ist auch Schifahren mitgefahren fast jedes Jahr. Wir haben echt geschaut, dass sie immer, und dann hat sie einmal Sportwoche gehabt und so.“

Ein anderes Beispiel beschreibt, wie die Schwester einer ICU-Überlebenden ihre 7-jährige Tochter zu schützen versucht.

„der (Tochter) haben wir natürlich nicht alles so gesagt, wie es am Anfang gestanden ist [...] sie hat schon gewusst dass die Tante schwer krank ist und dass die Mama halt jetzt mehr ins Spital muss und dass Papa halt mehr da ist [...] aber vor der haben wir das eher abgehalten.“

Trotz der sehr angespannten finanziellen Situation beschreiben zwei Familien, dass es ihnen wichtig war, das für die Kinder angesparte Geld nicht anzugreifen.

„ein bisschen was haben wir gehabt, das ist alles weg, ein Sparbuch gibt es für die (Tochter), das bleibt, da bin ich eisern, also ein bisschen was kommt immer drauf, damit sie was hat.“

Aber auch andere gewohnte Rituale wollen aufrechterhalten werden. Eine Tochter übernimmt zum Beispiel die Organisation eines Familienfestes, welches früher immer ihre Mutter organisiert hatte, da es allen Familienmitgliedern ein Anliegen war, eine solche Feier beizubehalten.

6.4.4. Das Beste aus der Situation machen

Trotz der oft wirklich schwierigen Gesamtsituation während der Unterstützung von ICU-Überlebenden, zeigen die interviewten Familien immer wieder auf, wie wichtig es ist, die Hoffnung nicht zu verlieren. Sie beschreiben, dass sie versucht haben das Beste aus der jeweiligen Situation herauszuholen.

„es nutzt alles nichts, das ist so. Kannst nicht machen, mit der Brechstange geht es nicht, wir müssen jeder für sich unser Bestes tun.“

Auch auf die Nachfrage, wie sie mit ihren Ängsten umgehen, wurde geantwortet:

„da muss ich aber ehrlich sagen, da muss man einen Riegel verschieben und sagen nein, so ist es nicht und ich gehe jetzt mit dem um, ich mache jetzt das Beste daraus [...] du musst jetzt einfach vorausdenken und nicht immer zurückschauen.“

Die Familienmitglieder machen sich gegenseitig Hoffnung und Mut weiterzumachen, indem sie sich gemeinsam darauf einigen die Dinge positiv zu sehen.

„das ist sowieso in meiner Familie Gott sei Dank immer das Motto, das ist jetzt da und mit dem versucht man, jetzt sage ich mal versucht, bewusst sag ich nicht muss, versucht man zu leben und das im positiven Sinn.“

Die Strategie der Wahl scheint zu sein, im Hier und Jetzt zu leben und nicht auf die schwere Vergangenheit zurück zu blicken. Sich nicht von Ängsten davor leiten zu lassen, dass so etwas wieder passieren könnte. In die Zukunft blicken die Familien, indem sie sich die zu erreichenden Ziele vor Augen halten.

6.4.5. Zukunftsperspektiven bilden

Ab einem gewissen Zeitpunkt, indem bereits absehbar ist, dass es sich bei der familiären Unterstützung um eine vorübergehende Situation handeln wird, beginnen die betroffenen Familien, Pläne für die Zukunft zu schmieden. Dies zeigt sich oftmals darin, dass sie damit anfangen sich selbst das Ziel zu setzen, lang ersehnte Wünsche zu erfüllen. Die gesetzten Ziele scheinen die Familien zu motivieren, um

weiterzumachen und sind oft auch eine Art Belohnung. In den meisten Fällen beschreiben diese Ziele Dinge, die die Familien vor der kritischen Erkrankung gerne gemacht hatten, die aber eine gewisse körperliche Konstitution voraussetzen.

In einem anderen Fall ist es das Ziel, bis Weihnachten ohne professionelle Pflegekraft auszukommen. Wieder eine andere Familie setzte sich das Ziel, dass der ICU-Überlebende wieder in seinen alten Job zurückkehren solle.

Können gewisse Meilensteine durch harte Arbeit und Konsequenz erreicht werden, berichten die InterviewteilnehmerInnen von intensiven Glücksgefühlen.

„nach wie vor ist ein Thema das Schifahren gehen wieder, also ich würd immer gerne mit ihr Schifahren gehen wieder, nur meine Schwester ist da sehr ängstlich [...] ich hab eh gesagt, das müssen wir heuer sicher in Angriff nehmen dass wir das gemeinsam machen.“

Ein Familienmitglied erzählt davon, dass er, sobald die MedizinerInnen es erlauben, wieder mit seiner Frau auf Urlaub fliegen möchte. Bis dahin konnte er ihr aber einen anderen Wunsch erfüllen:

„also das hat er (Arzt) gesagt nach zwei Jahren, nach einem Jahr nur kurze Flüge in Europa, nach zwei Jahren erst über das Meer. Den ersten Wunsch, den wir ihr erfüllt haben, war natürlich das Cabrio, das da draußen steht, sie wollte unbedingt ein blaues Cabrio [...] und dann ja, die Maledivenreise haben wir noch ein bisschen nach hinten geschoben.“

Ein weiterer Wunsch zweier ICU-Überlebender, den sie sich bereits erfüllen konnten, war es, sich in einer Selbsthilfegruppe auch für andere zu engagieren und Menschen beizustehen, die Ähnliches erleben mussten.

„also viel dreht sich bei uns (..) extrem viel um die Selbsthilfegruppe, also im privaten Bereich, also das ist was da gibt es keine ein, zwei Tage nicht, wo nicht irgendjemand anruft.“

In derselben Familie hatte der Ehemann zu einem gewissen Zeitpunkt das Gefühl, seine Frau etwas bremsen zu müssen, da sie sich, seiner Meinung nach, bereits zu viel zugetraut hatte.

„dann hab ich aber einmal die Handbremse angezogen und gesagt so geht es nicht weiter, also sie braucht schon irgendjemand, der ihr sagt Stopp, weil wir mittlerweile auch kennen gelernt haben ein paar Leute, die schon das zweite Mal herztransplantiert sind, eben wegen solchen Sachen, dir geht es gut, du fühlst dich gut, äh (..) so ist das nicht.“

6.5. Kontext

In diesem Kapitel geht es darum, in welchem Kontext das Phänomen „Zusammenrücken“ stattfindet. Ist ein Kontext mehr oder weniger ausgeprägt vorhanden, hat dies direkte Auswirkungen auf die Strategien der betroffenen Familien. Der Kontext kann aber auch erklären, warum in manchen Familien ein Zusammenrücken stattfindet, in anderen aber nicht.

6.5.1. Zwischen Freude und Angst

Dieses Phänomen beschreibt die Ambivalenz der gesamten Situation. Beginnend mit dem Intensivstationsaufenthalt erleben die Familien unglaubliche Freude, aber auch viel Leid und Traurigkeit miteinander.

Sehr beeindruckend waren die Beschreibungen davon, wie es sich angefühlte, als die Betroffenen nach langer Zeit das erste Mal nach Hause kommen konnten. Dieses Aufeinandertreffen wird unendlich emotional beschrieben. Die Familien erleben etwas, von dem sie sich nicht immer sicher waren, ob sie es überhaupt noch erleben würden. Schon während der kritischen Phasen, die sie bereits auf der Intensivstation durchmachten, sehnten sie diesen Moment herbei.

Für kurze Zeit scheinen die Sorgen vergessen, die InterviewteilnehmerInnen beschreiben es mit dem Gefühl, etwas überstanden zu haben. Sie haben den Eindruck, es wäre der Abschluss einer schwierigen Reise, von nun an könne alles nur noch besser werden.

„also das war ein unheimlich schönes Gefühl, du weißt du fährst sie nach Hause, du weißt, es warten die ganzen Freunde und Familie auf sie daheim.“

Ein Vater beschreibt die Reaktionen seiner Tochter auf folgende Weise:

„sie hat das nicht gewusst, ich habe es gewusst und wir haben gesagt eine Pizza Bestellung und in Wirklichkeit ist die Mama herauf gekommen (..) das können sie sich nicht vorstellen, die Haare gestanden, geweint hat sie wie ein Schlosshund [...] die Haare hat's uns aufgestellt und das war ein Wahnsinn, da ist auf einmal alles wieder vergessen kurz.“

Doch nach einer Zeit der Freude und des gemeinsamen Feierns kommen die Sorgen und Ängste zurück. Die Familien fragen sich, wie alles weitergehen wird, wie sie das alles schaffen werden.

„[...] und dann kommt alles auf einmal, prasselt halt auf dich ein und Organisationstalent war ich eh immer schon, von der Seite her ist alles immer ganz gut gegangen, aber es war schon schwierig und die Ängste die man hat, wer weiß, wie das ausgeht und wie es weitergeht.“

Die gesamte nachfolgende Zeit ist geprägt von Erfolgen wie zum Beispiel wenn die ICU-Überlebenden langsam wieder lernen alltägliche Dinge alleine zu tun. Aber auch von Niederschlägen, wenn es zu neuerlichen Krankenhausaufnahmen kommt oder die Genesung nicht so schnell vorangeht, wie man es sich erhofft hatte.

Ein Interviewpartner beschreibt seine Gefühle, jedes Mal, wenn er mit seiner Frau zu Kontrolluntersuchungen fährt, sehr eindrucksvoll.

„das ist, du wartest auf die Biopsie, du wartest dann auf das Ergebnis, ja, ok, passt, keine Abstoßung, ok, (durchatmen), nächsten Tag denkst dir puh, in vier Wochen ist das Ganze wieder, was ist da (?) passt alles?“

Dieser Wechsel zwischen positiven und negativen Erlebnissen und Emotionen scheint die betroffenen Familien über einen längeren Zeitraum zu begleiten. Freude bereitet in diesem Zusammenhang alles, was mit dem gesundheitlichen Fortschritt der ICU-Überlebenden zu tun hat, aber auch jeder Schritt zurück in die Normalität. Das Erlangen der Gewissheit, dass sich die Situation bessern wird, schafft positive Emotionen bei allen Beteiligten. Zukunftssorgen, Ängste, dass so etwas wieder passieren könnte, und Rückschritte im Genesungsprozess sind ein ständiger Begleiter in der ersten Zeit nach der Entlassung der ICU-Überlebenden. Angst oder Sorge werden von den Beteiligten unterschiedlich empfunden und beschrieben.

Die Tochter einer Betroffenen beschreibt ihre Sorge, dass es zu erneuten Komplikationen kommen könnte:

„Ich habe Angst gehabt, als die Mama jetzt vorhin nach Hause gekommen ist, dass sie wieder eine Lungenentzündung bekommt (..), dass irgendwas mit diesem Loch (Tracheostoma) da passiert oder so, dass die Mama ausrutscht [...] also hab ich zum Beispiel jetzt immer einen Phobie, wenn die Mama auf irgendwas Rutschigem ist oder so, dass sie ausrutscht, das mag ich nicht mehr.“

Ein Ehemann macht sich Sorgen darüber, dass die körperlichen Einschränkungen seiner Frau bestehen bleiben könnten.

„[...] aber es ist nach wie vor immer die Angst noch da gewesen, bleibt es so(?)“

Ein anderer Ehemann beschreibt jedoch, dass er nach all dem, was er und seine Familie bereits durchmachen mussten, keine Angst vor der Zukunft mehr empfindet.

„Angst in dem Sinn (.) was wir schon alles mitgemacht haben (?) wenn ich ganz ehrlich bin (Kopfschütteln).“

6.5.2. Interpretation der kritischen Erkrankung

Dieser Kontext beschreibt, dass die Tatsache, wie die beteiligten Personen die Krankheit der ICU-Überlebenden interpretieren, eine wichtige Voraussetzung für das Zusammenrücken darstellt. Zudem ist es die Erklärung dafür, warum das Zusammenrücken von Familien im Kontext einer kritischen Erkrankung eine Besonderheit darstellt. Nicht jede Erkrankung eines Familienmitgliedes führt zwangsläufig zum Zusammenrücken. Der Schweregrad einer Krankheit bzw. die Interpretation dessen wirkt sich unmittelbar darauf aus, ob das Zusammenrücken überhaupt als Notwendigkeit empfunden wird oder nicht. Dadurch, dass Familien merken „hier passiert etwas Schlimmes“, haben sie das Gefühl, handeln zu müssen, mehr als bei einer nicht lebensbedrohlichen Erkrankung.

Das Empfinden der Familie, ob eine Situation kritisch ist oder nicht, muss nicht immer der Realität entsprechen. Dies bedeutet, dass nicht jede Erkrankung, die als harmlos abgetan wird, auch tatsächlich harmlos ist bzw. war und umgekehrt.

In dem Fall der Familie 1, in der familiäre Unterstützung offensichtlich nicht als Notwendigkeit empfunden wurde, war auch auffällig, dass die Zeit auf der Intensivstation nicht so emotional beschrieben wurde. Der Ehemann der Frau, die einen Schlaganfall erlitten hatte, erlebte diese Zeit nicht als kritisch oder schwer, für ihn war es wie jeder andere vorherige Krankenhausaufenthalt seiner Gattin. Natürlich muss dies nicht bedeuten, dass die Zeit auf der Intensivstation für seine Frau weniger kritisch oder lebensbedrohlich war wie für alle anderen Betroffenen. Dies lässt lediglich vermuten, dass die Interpretation der Situation Einfluss darauf hat, ob Zusammenrücken stattfindet oder nicht. In diesem genannten Fall verschaffte die Situation nicht den Eindruck, dass es überhaupt von Nöten gewesen wäre Veränderungen zu unternehmen, um familiäre Unterstützung zuzulassen.

6.5.3. Grad der Hilfsbedürftigkeit des kranken Familienmitgliedes

Nicht zu unterschätzen ist auch der Einfluss des Ausmaßes der Hilfsbedürftigkeit des erkrankten Familienmitgliedes auf das Zusammenrücken. Brauchen die ICU-Überlebenden im Alltag nur wenig Unterstützung durch ihre Angehörigen, passiert auch das Zusammenrücken weniger stark. Die Veränderungen, die das Zusammenrücken und die familiäre Unterstützung veranlassen, haben bei den betroffenen Personen einen besonderen Stellenwert.

Die interviewten Familien beschrieben mitunter sehr detailliert, welche körperlichen Veränderungen bei den Betroffenen zu beobachten waren. Die körperlichen und mentalen Einschränkungen reichten dabei von eher leichten Gedächtnisverlusten und Koordinationsschwierigkeiten bis hin zum totalen Verlust der Gehfähigkeit, Inkontinenz und massivem Muskelschwund. Die InterviewpartnerInnen nahmen dabei sehr viel Bezug auf die Vergangenheit und erzählten, was früher alles leicht ging und heute nicht mehr möglich ist. Je stärker der Verlust körperlicher Fähigkeiten, desto mehr familiäre Unterstützung muss gegeben werden. Zum Beispiel konnte die Betroffene in Familie 3 anfänglich kaum etwas alleine tun, brauchte also in allen Aktivitäten des täglichen Lebens Hilfe. Ihre Schwester musste quasi rund um die Uhr für sie da sein.

„[...] weil sie am Anfang sehr schwach war, also das Stiegen gehen haben wir lernen müssen, das war ein Wahnsinn, also das hätte sie in ihrer Wohnung nie alleine schaffen können, obwohl sie einen Lift hat [...]“

So wie es in dieser Familie der Fall war, wäre die Situation ohne die Unterstützung durch ihre Schwester oder eventuell einer professionellen Pflegeperson nicht zu meistern gewesen. Die Einschränkungen waren so massiv, dass Hilfe unbedingt nötig war. Etwas anders war es bei Familie 1. Die Frau, die einen Schlaganfall erlitten hatte, hatte vorwiegend mit einer eingeschränkten Merkfähigkeit zu kämpfen. Ihr Mann lernte zu akzeptieren, dass seine Frau viele Dinge im Haushalt nicht mehr auf die gewohnte Art und Weise erledigen kann, bot aber selbst nur wenig Hilfe an.

„Ja, was mich manchmal stört, die Unordnung, das hat es früher nicht gegeben. Aber bitte, mit dem muss ich leben, was soll ich machen.“

Die Einschränkungen seiner Frau sind also nicht so gravierend, dass unbedingt eingegriffen werden muss. Die Stärke und Intensität der körperlichen und mentalen Einschränkungen haben ebenfalls Einfluss darauf, ob familiäre Hilfe geleistet wird oder nicht. Das Zusammenrücken und damit verbunden das Leisten familiärer Unterstützung wäre in diesem Fall vielleicht ebenfalls hilfreich, sie wird aber nicht als notwendig empfunden.

6.5.4. Grad der Anpassungsfähigkeit

Jede Veränderung und so eben auch die kritische Erkrankung verlangt eine entsprechende Reaktion. Sie verlangt Anpassung an die neue Situation. Nicht jede Person möchte oder kann sich in erforderlichem Maße an etwas Neues anpassen. Eng damit verbunden ist das Bedürfnis nach dem Aufrechterhalten gewohnter Strukturen. Wer sich anpassen möchte, muss etwas Altes, Gewohntes hinter sich lassen und das ist nicht immer möglich oder gewollt. Vorstellbar ist diese Äquivalenz wie ein Kontinuum, an dessen Endpunkte die Anpassung und die Aufrechterhaltung stehen.



Abbildung 7: Kontinuum Anpassung/Aufrechterhaltung

Manche Familien schaffen es leichter sich anzupassen und brauchen weniger Vergangenes aufrechterhalten, andere halten starr an ihren Gewohnheiten fest. Familie 1 wäre also eher auf der Seite der Aufrechterhaltung einzuordnen. Dies ist unter anderem daran erkennbar, dass Herr L im Interview sehr viel von der Vergangenheit spricht und erzählt, was früher alles besser war. Dies kann so interpretiert werden, dass Herr L sein altes Leben erhalten möchte und nicht zu viele Veränderungen zulässt. Um familiäre Unterstützung jedoch leisten zu können, braucht es ein gewisses Maß an Anpassungsfähigkeit. Im Gegensatz dazu wirkt Familie 2 sehr anpassungsfähig. Sie haben es geschafft sich in kürzester Zeit an die Gegebenheiten zu gewöhnen, was daran erkennbar ist, dass sie in der Gegenwart leben und damit nicht unzufrieden wirken.

6.5.5. Ungewissheit

Wie bereits erwähnt, gehen die betroffenen Familien davon aus, dass es sich bei dem Zusammenrücken und dem Leisten familiärer Unterstützung um eine vorübergehende Notwendigkeit handelt. Trotz des Gefühls, dass alles in absehbarer Zeit enden wird, spürt man immer eine gewisse Unsicherheit in den Aussagen der Familien mitschwingen. Sie erlebten offensichtlich auch schon zu oft in der vergangenen Krankheitsgeschichte, dass etwas Unerwartetes eintrat. Diese Ungewissheit über die Zukunft begleitet die Familien über einen sehr langen Zeitraum. Mal ist sie scheinbar stärker, mal schwächer weil wieder mehr Positives erlebt wurde und wieder stärker an einen baldigen guten Ausgang geglaubt wird. Die allermeiste Unsicherheit verspüren die Familien zu Beginn der Situation, wenn die ICU-Überlebenden das erste Mal nach Hause kommen.

„was ist jetzt der Status ihrer Krankheit, wie wird es sein, wenn sie heimkommt, sie ist ja eigentlich (..) so immer das Ungewisse.“

„das war für meinen Vater wieder ganz schlimm, wenn die jetzt heimkommt und kann nicht reden und wir wissen gar nicht, was sie will und was sie braucht und das Ungewisse immer.“

Die Unsicherheit betrifft nicht nur die gesundheitliche Situation der ICU-Überlebenden, sondern zieht sich auch in berufliche und finanzielle Bereiche. Eine Tochter beschreibt

die Ungewissheit ihres Vaters darüber, wie es mit seinem eigenen Leben weitergehen wird, auf folgende Art und Weise:

„er weiß nicht, wie geht es mit seinem Leben weiter, weil er eben auch gesagt hat, seine Vorstellung war in zweieinhalb Jahren in Pension und dann Reisen und lassen es uns gut gehen, und jetzt auf einmal bricht alles zusammen, und du weißt nicht, wie sein Leben auch weitergeht(?)“

Auch die berufliche Situation der ICU-Überlebenden selbst ist über eine lange Strecke hinweg völlig ungewiss und bereitet Sorgen.

„das Geld, das sie da jetzt bekommt, geht alleine nur für das Darlehen auf, ja, und dann, ok, dann bist du, musst du fast eine Arbeit suchen, ja, ok, dann nehme ich einen Kredit auf, damit wir über die Runden kommen oder wenn sie eh die Arbeit bekommt (?).“

Die Ungewissheit betrifft sehr viele Lebensbereiche und bleibt scheinbar eine sehr lange Zeit Begleiter der unterstützenden Familien.

6.6. Konsequenzen

Zusammenrücken und das Leisten familiärer Unterstützung kann sowohl positive als auch negative Konsequenzen mit sich ziehen. Jede Entscheidung und Handlung der Familien kann Einfluss auf ihr späteres Leben nehmen. Diese werden in den folgenden Unterkapiteln näher beschrieben.

6.6.1. Stolz sein

Nach den ersten erkennbaren Besserungen der Gesamtsituation sind die Familien meist sehr stolz auf sich. Sie freuen sich, dass sie gemeinsam so vieles geschafft haben. Dies gibt ihnen auch Kraft für neuerliche Rückschläge und Komplikationen. Die Familien sahen bereits, dass sie in schwierigen Zeiten zusammenhelfen und die Situation meistern können. Dieses „stolz auf sich sein“ stärkt den Familiensinn erneut. Gemeinsam in schweren Angelegenheiten zusammenzuhalten, bringt jene

Familienmitglieder, die am Gelingen der Situation beteiligt waren, noch näher zusammen.

„Alle Achtung, das muss uns einmal wer nachmachen, sag ich immer wieder, ja. Was wir das leisten, oder geleistet haben.“

Ein Ehemann vergleicht sich mit anderen Männern, die, wie er glaubt, die Situation, für die kranke Frau und die Tochter zuständig zu sein, nicht so gut geschafft hätten wie er selbst.

„Aber andere, die hüpfen vielleicht bei sowas irgendwo hinunter gleich, oder rennen davon, weil die Frau sagt immer, naja das haben andere Freunde oder so auch gesagt, super, wie ich das mache oder (?), das hört man eh dann gern auch ein bisschen, natürlich sonst würde ich lügen.“

Ein anderer Interviewteilnehmer antwortet auf die Frage, ob er im Nachhinein stolz darüber ist, was die Familie gemeinsam schaffte, wie folgt:

„ja, ja das ist man immer noch stolz drauf, wenn man sieht dass sie da drüben sitzt und da hat sie einen (Enkel), und sie hat ja Angst gehabt, sie sieht die Kinder nicht mehr aufwachsen (..) mittlerweile haben wir schon die kleine Kröte (Enkelkind), und ja, das hebt das Leben noch ein bisschen mehr.“

Die Familien sind aber auch besonders stolz auf die ICU-Überlebenden selbst. Sie wissen, welche schwierige Zeit sie hinter sich oder teilweise auch noch vor sich haben und sprechen ihnen Mut zu. Darauf zurückblicken zu können, welchen steinigen Weg man bereits hinter sich hat, gibt enorme Motivation, auch die nächsten Hürden noch zu nehmen.

„die Frau kämpft wie eine Löwin, unglaublich ja, zäh, unfassbar, keiner kann das glauben, normal gehört ihr ein Orden.“

6.6.2. Das Leben als Geschenk betrachten

Durchsteht man eine so schwierige Situation, wird den beteiligten Personen oft wieder bewusst gemacht, was für sie im Leben wirklich zählt. Dadurch, dass die ICU-Überlebenden oft dem Tod eine Zeit lang sehr nahe waren, wird ihnen und ihren Familien die Endlichkeit des Lebens, die im Alltag oft untergeht, wieder näher gebracht. Die Familien beschreiben teilweise, dass diese schlimmen Erlebnisse sie lehrten, wieder ein Stückchen bewusster zu leben und Kleinigkeiten mehr zu genießen.

„ich bin mittlerweile soweit, dass ich sage (.) ich muss nicht mehr auf die Malediven, Hauptsache ich fahre mit ihr.“

„aber man lebt jetzt intensiver, man genießt die Zeit mehr, jetzt weiß man, was Zeit ist nicht (?).“

Andere Familien fahren vermehrt auf Urlaub und organisieren sogar Feste, um das Leben zu feiern. Auch das Band zu engen Freunden, die in dieser Zeit für die ICU-Überlebenden da waren, wird enger.

„[...] wenn wir miteinander auf Urlaub fahren und wirklich jetzt die Zeit genießen, wir sind das so ein Vierer-Team und dass man miteinander was unternimmt, das war vorher eigentlich nicht so der Fall.“

6.6.3. Zurückfinden in alte Rollen

Nachdem die Familienmitglieder oft neue Rollen übernehmen und in ihrem Unterstützer-Dasein aufgehen, ist es für sie manchmal nicht ganz einfach wieder in ihre gewohnten Positionen zurückzufinden. Damit ist gemeint, dass zum Beispiel (Ehe-) PartnerInnen ab einem gewissen Zeitpunkt wieder „lernen“ PartnerInnen zu sein und nicht nur UnterstützerInnen oder auch wieder „lernen“ auf eigene Bedürfnisse zu achten.

„also wir haben beide gewusst, eigentlich und jetzt müssen wir schauen, dass wir wieder zusammenfinden, ja es hat jeder, jeder ist so seine Schiene gegangen, weil

natürlich jeder sehr auf sich konzentriert war, ja, und irgendwann muss man dann einfach wieder schauen, dass man wieder zusammenfindet.“

Eine Tochter erzählt darüber, wie ihr Vater schön langsam wieder beginnt, seine eigenen Bedürfnisse ernst zu nehmen.

„jetzt seit drei, vier Wochen fängt es wieder an, dass er auch wieder in seinen alten Rhythmus zurückfindet, wobei sich auch immer noch sein Leben um das dreht, aber er findet schön langsam auch wieder zurück, dass er sagt, er tut was für sich.“

Viele Familienmitglieder fühlen sich scheinbar so sehr für die ICU-Überlebenden verantwortlich, dass es ihnen sogar schwer fällt, sie das erste Mal wieder alleine zu Hause zu lassen. Erkennbar ist dies speziell bei den hauptverantwortlichen Personen.

„[...] nachher sie alleine lassen zu müssen und es ist keiner da, also das war für mich dann schon schlimm, weil irgendwann muss man wieder arbeiten gehen auch, nicht (?).“

Dieses Zurückfinden findet natürlich erst zu einem Zeitpunkt statt, an dem die ICU-Überlebenden vieles im Alltag wieder alleine oder mit nur mäßiger Unterstützung bewältigen können. Wieder zurückzufinden kann dann aber eine ziemlich wichtige Rolle spielen, da es sonst zu emotionalen und psychischen Folgen kommen könnte.

7. Diskussion

Eine kritische Erkrankung, die schwere Zeit auf der Intensivstation, aber auch die ersten Wochen nach der Entlassung werden von Familien als sehr belastend und emotional empfunden.

Das zentrale Phänomen „Zusammenrücken“ beschreibt einen Vorgang, der bereits auf der Intensivstation beginnt, jedoch nach der Entlassung der ICU-Überlebenden eine ganz besondere Form annimmt.

Durch die kritische Erkrankung an sich kommen die beteiligten Personen näher zusammen. Die Familien teilen Emotionen, versuchen gemeinsam die schwere Zeit zu überstehen und helfen sich gegenseitig bei der Verarbeitung des Geschehenen. Das Zusammenrücken der Familienmitglieder nach der Entlassung aus dem

Krankenhaus und der Rückkehr der ICU-Überlebenden in die gewohnte Umgebung hat einen tiefgehenden und vor allem länger andauernden Charakter. Hier geht es nicht nur um geteilte Trauer, sondern um das gemeinsame Aktiv werden. Die Betroffenen schauen nicht nur zu und versuchen einen kleinen Beitrag zur Genesung zu leisten, wie das auf der Intensivstation der Fall ist, sondern sie sind gemeinsam der Grundpfeiler dafür, dass Genesung überhaupt stattfinden kann. Ohne die Hilfe der Familienmitglieder würde die Situation eine andere sein. Die Angehörigen haben nach der Entlassung mehr Handlungsfreiheit, aber auch deutlich mehr Verantwortung. Nun sind sie allein maßgebend für das Gelingen oder Scheitern familiärer Unterstützung. Zusammenrücken in diesem Kontext passiert durch das gemeinsame Tätig werden. Jedes Familienmitglied übernimmt, seinen Möglichkeiten entsprechend, bestimmte Aufgaben.

Als Ursachen des Hauptphänomens „Zusammenrücken“ wurde die „kritische Erkrankung“ an sich, aber auch die „vorübergehende Situation“ herausgearbeitet. In den Ergebnissen der vorliegenden Masterarbeit zeigt sich die kritische Erkrankung als existentielles Erlebnis für alle beteiligten Personen. Dabei ist der empfundene Schweregrad der Krankheit die ausschlaggebende Variable dafür, in welchem Ausmaß Zusammenrücken stattfindet. Wobei nicht immer eine als lebensbedrohlich empfundene Situation auch tatsächlich der Realität entspricht und umgekehrt.

Das Zusammenrücken, das bereits auf der Intensivstation ihren Ursprung hat, wird auch in anderen Forschungsarbeiten thematisiert, wenn auch mit etwas anderen Bezeichnungen (Eggenberger & Nelms, 2007; Nagl-Cupal, 2011). Immer wieder ist die Rede davon, dass es Angehörigen ein Anliegen ist, ihre Lieben zu besuchen und in der schweren Zeit für sie da zu sein. So beschreiben auch Eggenberger und Nelms (2007, S.1625) in ihrer Studie, dass das gemeinsame Erleben einer kritischen Erkrankung Familien auf eine ganz besondere Art und Weise verbindet: *„It is an experience that causes families great suffering and great vulnerability, but also one that for the most part brings families together and bonds them in a profound way“*. Dieses Phänomen tritt jedoch in ganz besonderem Maße dann auf, wenn die Erkrankung der Familienmitglieder wirklich als kritisch, also lebensbedrohlich eingestuft wird. Damit kann auch die Besonderheit der Situation einer kritischen Erkrankung erklärt werden.

Als eine weitere Ursache für das Zusammenrücken von Familienmitgliedern wurde die „vorübergehende Situation“ herausgearbeitet. Ist der kritische Zustand der Familienmitglieder erstmal überstanden, zeigen sich oft sehr rasch erste Fortschritte im Genesungsprozess der PatientInnen. Diese Tatsache verhilft den Familien zur

Ansicht, dass es sich bei der Erkrankung um ein akutes und kein andauerndes Geschehen handelt. Sie gehen davon aus, dass sich alles wieder zum Guten wenden wird und familiäre Unterstützung im häuslichen Bereich nur vorübergehend von Nöten sein wird. Diese Meinung bringt die Familien dazu, in der ersten Zeit der familiären Unterstützung auf individuelle Bedürfnisse zu verzichten und sehr viel zu geben. Geht man davon aus, dass etwas nur von einer gewissen Dauer sein wird, kann man eine schwere Zeit besser durchstehen. Dieses Phänomen wird in einem späteren Kapitel mit dem Konzept des Durchhaltens, das von Morse und Penrod (1999) thematisiert wurde, verglichen bzw. ergänzt.

Durch die kritische Erkrankung eines Familienmitgliedes werden die Betroffenen mit den verschiedensten „Veränderungen“ konfrontiert. Das beschriebene Phänomen erlangte auch in anderen Studien erhöhte Aufmerksamkeit. In diesen Arbeiten liegt das Hauptaugenmerk jedoch eher auf den körperlichen, psychischen und mentalen Veränderungen, die eine kritische Erkrankung mit sich bringen kann (Davidson et al., 2013; Davydow et al., 2008; Jones, 2014; Myhren et al., 2010; Schandl et al., 2011). Iwashyna (2010) beschreibt in diesem Zusammenhang, dass die PatientInnengruppe der ICU-Überlebenden unter anderem auf Grund der genannten Einschränkungen und Komorbiditäten eine neue und ganz besondere Herausforderung für das Gesundheitssystem darstellt.

Die Veränderungen, die im Zuge dieser Masterarbeit herausgearbeitet wurden, beziehen sich jedoch hauptsächlich auf die familiären Probleme, welche durch die benötigte Unterstützung der ICU-Überlebenden zu Stande kommen. Manchmal wird das gesamte gewohnte Familienleben von einem Tag auf den anderen auf den Kopf gestellt. So kann es zum Beispiel sehr plötzlich zu Rollenveränderungen im Familiensystem kommen. Die Lücke, die die ICU-Überlebenden zurückließen, muss neu gefüllt werden. Außerdem kommen ganz neue Aufgaben, die die Unterstützung und Pflege der Überlebenden betreffen, hinzu. Diese Veränderungen in den Verantwortlichkeiten innerhalb eines Familiensystems werden ebenfalls bei Agard et al. (2015) und Nagl-Cupal (2011) beschrieben. Viele von ihnen lassen den Familien oft gar keine andere Wahl, als tätig zu werden.

Bei den für die vorliegende Masterarbeit interviewten Familien wurden vor allem Haushaltstätigkeiten oder Verantwortlichkeiten in Bezug auf die Kinder neu aufgeteilt. Auf diese Weise wurde es jeweils einer Person ermöglicht, sich auf die Unterstützung der ICU-Überlebenden zu konzentrieren. Zwar übernimmt meist eben nur eine einzige Person die direkte Pflege der Betroffenen, dennoch sind auch alle anderen unabdinglich für das Gelingen familiärer Unterstützung. Sehr interessant ist in diesem

Zusammenhang, dass auch Kinder plötzlich Aufgaben im Haushalt übernehmen und das ganz aus eigenem Antrieb. Es zeigt sich, dass auch sie ihren Beitrag zum Gelingen der Situation leisten wollen.

Weitere Veränderungen, die auch in der Literatur Beachtung finden, sind vor allem auf sozioökonomischer Ebene anzusiedeln. Sorgen um Beruf und Geld sind bei Familien, die ICU-Überlebende zu Hause unterstützen, keine Seltenheit.

Die Familien, die für diese Masterarbeit interviewt wurden, berichteten teilweise von massiven Einbußen des Familieneinkommens oder sogar von Existenzängsten. Auch die Studie von Griffiths et al. (2013) berichtet von solchen Veränderungen bei betroffenen Familien. Diese Einschränkungen in Bezug auf das Familieneinkommen kommen dadurch zu Stande, weil es durch die kritische Erkrankung oft zu einer vorübergehenden Arbeitsunfähigkeit der ICU-Überlebenden selbst aber auch der unterstützenden Familienmitglieder kommt (Covinsky et al., 1994; Griffiths et al., 2013). Zudem müssen sich die Familien mit bürokratischen Angelegenheiten beschäftigen, die oft sehr zeitaufwändig und mühsam sein können.

Eine weitere Veränderung betrifft die soziale Eingebundenheit der Familien. Viele flüchtige FreundInnen und andere soziale Kontakte gehen verloren, weil Prioritäten neu gesetzt werden. Auch andere Studien weisen auf nicht unbedeutende Veränderungen im Sozialleben unterstützender Familien hin (van Beusekom et al., 2016). Auf der anderen Seite aber rücken die Familienmitglieder untereinander wieder näher zusammen. So kann es sogar passieren, dass erneute Kontakte zu Personen entstehen, von denen man schon länger nichts mehr gehört hatte. Diese Tatsache ist der positive Effekt des Hauptphänomens Zusammenrücken. Familien kommen sich wieder näher und das oft nachhaltig und nicht nur für die Zeit der familiären Unterstützung.

Gemeinsame Ausflüge, Urlaube oder andere Hobbies können in der ersten Zeit nach der Entlassung der ICU-Überlebenden nicht in gewohnter Weise stattfinden (Choi, Donahoe, Zullo, & Hoffman, 2011).

Das Phänomen „Familie sein“ wurde in den Ergebnissen als intervenierende Bedingung des Zusammenrückens dargestellt. Es meint eine tiefe, schwer zu beschreibende Verbundenheit zwischen einzelnen Familienmitgliedern, die es erst möglich macht familiäre Unterstützung zu leisten. Eggenberger und Nelms (2007) beschreiben ein ähnliches Phänomen unter dem Titel „being family“, mit dem Unterschied, dass sich die Autorinnen auf die Zeit während des Aufenthaltes auf der Intensivstation beziehen. Dennoch konnten ganz eindeutige Gemeinsamkeiten herausgearbeitet werden. Eggenberger und Nelms (2007) weisen darauf hin, dass

Familien das innere Bedürfnis verspüren bei ihren kranken Angehörigen sein zu müssen. Auch hier fühlen sich die Familien zusammengehörig und verantwortlich dafür, füreinander da zu sein. Dieses Phänomen bleibt auch noch aufrecht, wenn die ICU-Überlebenden bereits nach Hause entlassen wurden. Nur, dass zu diesem Zeitpunkt die Verantwortung über die Genesung der Betroffenen tatsächlich in den Händen der Angehörigen liegt. Familie zu sein, geht meist noch weit über Freundschaft hinaus. Die Verbundenheit von Familien bleibt nämlich bestehen, auch wenn man nur noch wenig Kontakt hat oder sich eigentlich nicht gut versteht. Passiert etwas Schlimmes oder Unerwartetes, halten Familienmitglieder dennoch zueinander und unterstützen sich gegenseitig. Bei Eggenberger und Nelms (2007) wird beschrieben, dass die Familienmitglieder das Gefühl haben, ihre kranken Angehörigen beschützen zu müssen und sich die gesamte Krankheitsphase über tief mit diesen verbunden fühlen. Auch Nagl-Cupal (2011) sagt, dass Familien das Bedürfnis haben, für ihre Lieben da zu sein und so ihren Beitrag zur Genesung leisten wollen.

Eng mit dem Phänomen „Familie sein“ ist das „sich verantwortlich fühlen“ verbunden. Da sehr viele ICU-Überlebenden nach der Entlassung aus dem Krankenhaus weiterer Unterstützung bedürfen, brauchen sie jemanden, der auch zu Hause für sie Sorge trägt. Familien fühlen sich sofort verantwortlich dafür, für die ICU-Überlebenden da zu sein. In vielen Fällen kristallisiert sich eine hauptverantwortliche Person heraus, die am allermeisten übernimmt und Aufgaben an andere verteilt.

Auch in der Literatur wurde dieses Phänomen bereits beschrieben. Verglichen mit den Charakteristika der hauptverantwortlichen Personen bei der Unterstützung von ICU-Überlebenden, die in der Studie von Scott und Arslanian-Engoren (2002) beschrieben wurden, zeigen sich zahlreiche Überschneidungen und Ähnlichkeiten. Neben dem Aufteilen von Verantwortlichkeiten fällt auch das Managen und Koordinieren von täglichen Aktivitäten in den Aufgabenbereich der hauptverantwortlichen Personen. Die Studie von Agard et al. (2015) kam auf ähnliche Ergebnisse. Sie nennen zudem, dass vor allem EhepartnerInnen die genannten Aufgaben übernehmen.

Auch bei den interviewten Familien der vorliegenden Masterarbeit waren in fünf von sechs Familien die (Ehe-) PartnerInnen die hauptverantwortlichen Personen.

Scott und Arslanian-Engoren (2002) beschreiben, dass sich diese oft unvorbereitet auf die Rolle als pflegende Angehörige fühlen. Auch in der vorliegenden Masterarbeit kam deutlich hervor, dass die kritische Erkrankung sehr plötzlich eintritt und auch alles, was danach passiert, unerwartet auf sie zukommt und zeitnahe Anpassung verlangt. Dies macht vielleicht auch die Besonderheit dieser Situation mit ICU-

Überlebenden aus, denn im Gegensatz zu vielen andern pflegenden Angehörigen haben sie kaum Zeit, sich auf die neuen Gegebenheiten einzustellen. Außerdem kommt eine enorme emotionale Belastung durch die kritische und plötzliche Erkrankung hinzu.

Die Studie von Scott und Arslanian-Engoren (2002) betont, dass die Angehörigen in ihrer Rolle als Unterstützer der ICU-Überlebenden kaum zur Ruhe kommen. Dennoch empfanden sie es als Privileg, für ihre nahen Angehörigen da sein zu können. In Bezug auf die Ergebnisse der vorliegenden Forschungsarbeit war ebenfalls sehr interessant, dass die Familienmitglieder es nicht als negativ empfanden in der ersten Zeit ihre eigenen Bedürfnisse hinten anzustellen.

„Gemeinsames in den Vordergrund rücken“ wurde als eine Strategie des Zusammenrückens herausgearbeitet. Dabei ist das gemeinsame Interesse die Unterstützung der ICU-Überlebenden. Für Individualität ist in dieser ersten Zeit nach der Entlassung keine Zeit, was aber, wie erwähnt, auch nicht unbedingt als unangenehm empfunden wird. Dennoch weisen Studien über Pflegende von ICU-Überlebenden auf die zahlreichen negativen Auswirkungen hin, die durch den Stress und die hohe Verantwortung hervorgerufen werden können (Douglas & Daly, 2003; Scott & Arslanian-Engoren, 2002). Diese gesundheitlichen Effekte wie Depressionen oder eine schlechte körperliche Verfassung können unter anderem mit den Einschränkungen der eigenen Bedürfnisse in Zusammenhang stehen.

Als eine weitere Strategie gilt das „gemeinsame Sorgen für das kranke Familienmitglied“. Die erste Zeit nach der Entlassung der ICU-Überlebenden ist für die Familien äußerst anstrengend. Neben der eigentlichen Unterstützung der Betroffenen müssen die für diese Masterarbeit interviewten Familien auch Organisatorisches, wie zum Beispiel Umbauten für die Barrierefreiheit oder auch bürokratische Angelegenheiten, managen. Die Familien beschreiben, dass sie in dieser Zeit einfach „funktionieren“. Damit ist gemeint, dass sie ohne viel darüber nachzudenken alles tun, was getan werden muss. Dabei vergessen sie völlig auf sich selbst und schaffen somit Dinge, die sie sich selbst gar nicht zugetraut hätten. Die Terminologie des „Funktionierens“ ist in der Literatur ebenfalls vorzufinden, wobei auch hier ausschließlich auf die Zeit während der kritischen Erkrankung eingegangen wird (McClowry, 1992).

Aber auch unter anderen Begrifflichkeiten, wird das, was das „Funktionieren“ ausmacht, in der Literatur immer wieder thematisiert. Vor allem in Studien, die sich mit den familiären Belastungen in dieser Situation beschäftigen, ist die Rede davon, wie körperlich und mental anstrengend die Unterstützerrolle sein kann (Cox et al., 2009;

Scott & Arslanian-Engoren, 2002; van Beusekom et al., 2016). Das Phänomen des „Funktionierens“ kann aber auch mit den Phasen der Krankheitsbewältigung in Verbindung gesetzt werden. Dieser Vergleich findet in einer ausführlicheren Form im nachfolgenden Kapitel statt.

Eine eher neue Erkenntnis in Bezug auf die familiäre Unterstützung von ICU-Überlebenden ist, dass die Familien trotz der vielen Veränderungen versuchen, gewisse Gewohnheiten aufrechtzuerhalten. Dies konnte vorwiegend beobachtet werden, wenn Kinder im gemeinsamen Haushalt leben. Es wird versucht den Kindern ein kleines Stück „Normalität“ aufrechtzuerhalten, indem es zum Beispiel trotz finanzieller Sorgen den Kindern ermöglicht wird, auf Schulausflug zu fahren. Ein damit vergleichbares Phänomen wird bei Agard et al. (2012) beschrieben. Hier geht es jedoch darum, dass die ICU-Überlebenden versuchen, so schnell wie möglich wieder selbstständig und autonom leben zu können, um in ihr „altes Leben“ zurückzukehren. Kinder bzw. die Aufrechterhaltung des gewohnten Alltages während der familiären Unterstützung werden in dieser Studie jedoch nicht angesprochen.

Eine weitere Kategorie, die im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit herausgearbeitet wurde, ist das „das Beste aus der Situation machen“. Diese Kategorie sowie auch das „Zukunftsperspektiven bilden“ sind Strategien, um die Situation so gut wie möglich zu meistern, ohne auszubrennen. Die betroffenen Familien versuchen sich die Situation vernünftig durchzudenken und machen es sich quasi zum Vorsatz, das Beste aus ihr machen zu wollen. Sieht man das Zusammenrücken als Prozess, ist dies die Phase, in der die Familien lernen die Realität anzunehmen (Morse & Penrod, 1999). Auch wenn die Familien beginnen sich Zukunftsperspektiven zurechtzulegen, zeigt dies, dass sie die Situation bereits soweit im Griff haben, dass sie in eine positive Zukunft blicken können.

Die gesamte Situation der familiären Unterstützung ICU-Überlebender wird von Emotionen wie der Freude über gute Nachrichten und Fortschritte im Genesungsprozess, der Angst über neuerliche Rückschritte und der Ungewissheit, wie die Situation ausgehen wird, begleitet. Das Leben zwischen Freude und Angst gleicht einer emotionalen Berg- und Talfahrt. Die erste Zeit nach der Entlassung der ICU-Überlebenden ist geprägt von Vor- und Rückschritten. Dies macht die Situation für die Familien oftmals sehr belastend.

Auf Grund der Tatsache, dass bisher fast ausschließlich quantitative Studien zu dieser Thematik publiziert wurden, die versuchen die familiären Belastungen auf der Grundlage von Messinstrumenten sichtbar zu machen, wurde den tatsächlichen

Emotionen der betroffenen Personen bisher nur wenig Aufmerksamkeit geschenkt (van Beusekom et al., 2016).

Die „Interpretation der kritischen Erkrankung“, der „Grad der Hilfsbedürftigkeit“ des kranken Familienmitgliedes und der „Grad der Anpassungsfähigkeit“ der Familien sind Kontinuen, die bei den Betroffenen mehr oder auch weniger vorhanden und ausgeprägt sein können. Sie sind es aber, die als Grundpfeiler dafür fungieren, in welchem Ausmaß familiäre Unterstützung stattfinden wird. Interpretieren die Betroffenen beispielsweise die kritische Erkrankung nicht als lebensbedrohlich und belastend, wird auch die Notwendigkeit der familiären Unterstützung nicht so hoch eingestuft. Ist dies der Fall, wird auch das Zusammenrücken nicht in beschriebenem Ausmaß vollzogen. Nicht jede Erkrankung eines Familienmitgliedes führt zum unmittelbaren Zusammenrücken und das ist wahrscheinlich auch gut so. Bricht sich jemand das Bein, kann man heutzutage von einem guten Ende ausgehen, wahrscheinlich sogar ohne bleibende Schäden. Auch mit Gips braucht man anfänglich Unterstützung in einigen Aktivitäten des täglichen Lebens. Dennoch kann man sich vorstellen, dass in diesem Fall das Zusammenrücken nicht in demselben Ausmaß stattfinden wird wie bei einer wirklich kritischen Erkrankung. Und das nicht nur, weil eine Person mit einem gebrochenen Bein weniger hilfsbedürftig ist, sondern weil das Wissen darüber, dass die Situation lebensbedrohlich ist bzw. war, unmittelbar Menschen in Bewegung setzt. Die Interpretation, wie schwerwiegend eine Erkrankung ist, ist sehr individuell und muss nicht immer der Realität entsprechen. So kann auch ein gebrochenes Bein als kritisch empfunden werden und ein Herzinfarkt nicht.

Ähnlich verhält es sich mit dem Grad der Hilfsbedürftigkeit und dem Grad der Anpassungsfähigkeit. Wie gerade beschrieben, ist der geringere Unterstützungsbedarf einer Person mit gebrochenem Bein nicht allein ausschlaggebend dafür, ob Zusammenrücken stattfinden wird oder nicht, aber er trägt dennoch dazu bei. So kann beim gebrochenen Bein die Interpretation der Erkrankung der Auslöser für das Zusammenrücken sein. Ist die betroffene Person jedoch in hohem Ausmaß von anderen abhängig, wird den Familien keine andere Wahl gelassen, als gemeinsam für das kranke Familienmitglied zu sorgen oder professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Dabei müssen die Familien auch dazu fähig sein, sich an die neuen Gegebenheiten anzupassen und zu handeln. Diese drei Kontinuen als Voraussetzungen für das Gelingen familiärer Unterstützung konnten bisher noch in keiner anderen Forschungsarbeit gefunden werden.

Eine weitere, durch die Interviews herausgearbeitete Kategorie, ist die „Ungewissheit“. Dieses Gefühl begleitet die betroffenen Familien über einen sehr langen Zeitraum. Die

Ambivalenz zwischen der Unsicherheit, wie die Zukunft aussehen wird, und dem vermeintlichen Wissen darüber, dass die Situation vorübergehend ist, kann sehr belastend sein. Die Unsicherheit kann laut Morse und Penrod (1999) als Teil des Bewältigungsprozesses interpretiert werden. Dabei ist die, wie sie es nennen, „Uncertainty“ der zweite von vier Schritten, die letzten Endes zu Akzeptanz und Hoffnung führen. Der Vergleich der Ergebnisse der vorliegenden Masterarbeit mit dem Konzept von Morse und Penrod (1999) findet im nachfolgenden Kapitel ausführlicher statt.

Im Gegensatz zu Studien, die sich mit den psychischen Folgen der Intensivtherapie beschäftigen und erläutern, dass viele Betroffene mit den traumatischen Ereignissen und Erinnerungen an die Intensivstation zu kämpfen haben (Davydow et al., 2008; Magarey & McCutcheon, 2005; Oeyen et al., 2010), konnten diese Ergebnisse in der vorliegenden Masterarbeit nicht bestätigt werden. Die interviewten Familien erzählten zwar von einer sehr prägenden, belastenden Zeit auf der Intensivstation, schienen sich aber nach der Entlassung ganz auf die Gegenwart bzw. die Zukunft zu konzentrieren. Auch Agard et al. (2012) zeigen sich verwundert darüber, dass ihre Ergebnisse hervorbrachten, wie fokussiert die ICU-Überlebenden an ihrer Genesung arbeiteten und kaum noch an die Zeit auf der Intensivstation zurück dachten. Interpretativ kann dies aber auch mit unterschiedlichen Stadien im Prozess der Krankheitsbewältigung zusammenhängen.

Ebenfalls anders verhielt es sich zu den in der Literatur oft beschriebenen körperlichen und psychischen Folgen der hohen Belastung von unterstützenden Familienmitgliedern (Covinsky et al., 1994; McAdam et al., 2012; Swoboda & Lipsett, 2002; van Beusekom et al., 2016). Bei den im Zuge dieser Masterarbeit interviewten Personen wurde der Eindruck physischer und psychischer Probleme eher weniger vermittelt. Zwar sprachen die InterviewteilnehmerInnen von einem hohen Stresslevel und diversen emotionalen Ausbrüchen, dennoch konnten sie offensichtlich durch das Zusammenrücken und Zusammenhelfen tiefgreifende psychische Belastungserscheinungen verhindern. Ein Grund für dieses verglichen zu anderen Studien etwas konträre Ergebnis, könnte ebenfalls sein, dass die InterviewteilnehmerInnen alle sehr reflektiert auf die bereits überstandene Situation zurückblicken konnten. Eine andere mögliche Erklärung könnte sein, dass jene Familien, die mit psychischen oder körperlichen Folgeerscheinungen zu kämpfen haben, sich in dieser Situation nicht für ein Interview bereit erklärt hätten.

Das familiäre Zusammenrücken kann sowohl sehr positive als auch belastende Konsequenzen mit sich ziehen. Ein Effekt ist, dass die Familien stolz auf sich sind,

dass sie die Situation gemeinsam meistern konnten. Dieser Stolz zeigt sich im Selbstbewusstsein, das die Familienmitglieder erlangen, aber auch in der Sicherheit, von nun an alles schaffen zu können. Sie beginnen sich und das Leben nicht als selbstverständlich anzunehmen. Teilweise verschieben sich Prioritäten weg vom Materiellen, hin zu Dingen, die nicht käuflich sind. Die gemeinsam erlebte Zeit wird als besonders wertvoll empfunden. Auch Nagl-Cupal (2011) schenkt diesem Phänomen Aufmerksamkeit. Er beschreibt, dass ein solch prägendes Erlebnis wie eine kritische Erkrankung ein komplettes Umdenken hervorrufen kann. Er nennt als Beispiel, dass Atheisten wieder beginnen ihren Weg zu Gott zu finden oder interfamiliäre Auseinandersetzungen an Bedeutung verlieren.

Eine andere Konsequenz des familiären Zusammenrückens ist, dass zu einem Zeitpunkt, zu dem die ICU-Überlebenden zum überwiegenden Teil bereits wieder alleine zurechtkommen, alle beteiligten Personen wieder lernen sollten in ihre alten Rollen zurückzukehren. Das Zurückfinden kann als sehr positiv empfunden werden, weil es eine Art Rückkehr in das alte Leben bedeutet. Es kann aber auch sein, dass diese erneute Anpassung schwer fällt. Man kann fast sagen, dass es für die Betroffenen bedeutet loslassen zu müssen bzw. das für eine Zeit lang sehr eng geschnallte Band zwischen den Familienmitgliedern wieder etwas zu lockern. Familienmitglieder beginnen ihre eigenen Interessen stärker wahrzunehmen und stellen sich selbst wieder ein Stück weit in den Vordergrund.

Agard et al. (2012) und Agard et al. (2015) nehmen sich ebenfalls dieses Phänomens an. Sie beschreiben, dass es für die ICU-Überlebenden das vorrangige Ziel darstellt, jene körperliche und mentale Verfassung wiederherzustellen, die sie in ihr gewohntes Leben zurückkehren lässt. Sie nennen ein Beispiel einer Familie, in der der Ehemann erst wieder lernen musste zu akzeptieren, dass seine Frau bestimmte Dinge wieder alleine tun wollte. Für die Betroffenen ist ihre Unabhängigkeit jedoch ein besonderes Anliegen, da sie ihren Lieben nicht länger zur Last fallen wollen (Agard et al., 2012).

7.1. Das Konzept des Durchhaltens

Das Konzept „Linking Concepts of Enduring, Uncertainty, Suffering, and Hope“, das von Morse und Penrod (1999) verfasst wurde, weist einige Ähnlichkeiten mit den herausgearbeiteten Kategorien der vorliegenden Masterarbeit auf. Vor allem auf der emotionalen Ebene gibt es hier einige Überschneidungen.

Das Konzept besteht aus vier Phasen, die von Personen, die in irgendeiner Art mit Krankheit oder schweren Verletzungen konfrontiert sind, durchlebt werden können. Das „Enduring“, was übersetzt so viel wie „aushalten“ oder „ertragen“ bedeutet, beschreibt die Art, wie Personen auf eine Situation mit enormer physischer und psychischer Belastung reagieren bzw. wie sie diese durchleben. Dabei umfasst das „Enduring“ die erste Stufe der Reaktion auf eine Stresssituation, die durch eine Erkrankung ausgelöst wurde. Es handelt sich aber keinesfalls um eine bewusste Entscheidung, sondern eher um eine unwillkürliche Verhaltensweise. Das Konzept steht also im Gegensatz zu der Idee, dass Personen im Laufe eines Lebens gewisse Strategien erlernen, wie sie auf Stresssituationen reagieren und diese im Ernstfall anwenden.

In dieser ersten Phase wenden die beteiligten Personen all ihre Energie dafür auf, nicht zu verzweifeln. Emotionen werden ausgegrenzt, weil sie eine Verletzlichkeit zu Tage bringen würden, die in dieser ersten Phase als alles andere als brauchbar und sinnvoll erachtet wird. Die jeweilige Situation ist anfänglich so überwältigend und ungreifbar, dass das Zulassen von Emotionen bedeuten könnte, sich selbst zu verlieren. Durch diese Reaktion wird versucht die Situation unter Kontrolle zu behalten. Die betroffenen Personen versuchen im Hier und Jetzt zu leben und sind nicht fähig Zukunftsperspektiven zu erschaffen. Familien ertragen in dieser Phase alles, was auf sie zukommt und versuchen ihre eigenen Emotionen unter Kontrolle zu behalten (Morse & Penrod, 1999). Von außen betrachtet wirken die Betroffenen in dieser Phase sehr „stark“, weil sie keine Emotionen aufkommen lassen (Nagl-Cupal, 2011). Es stellt sich die Frage, wie Familien es schaffen, mit der Situation scheinbar so „gut“ umzugehen.

Vergleichbar ist diese erste Phase des Konzepts mit dem „Funktionieren“. Die Familien, die für die vorliegende Masterarbeit interviewt wurden, erzählten, dass sie in der ersten Zeit nach der Entlassung ihrer Angehörigen einfach getan hatten, was notwendig war, ohne viel darüber nachzudenken. Auch dieses Phänomen beschreibt eine eher emotionslose Phase, in der die betroffenen Familien versuchen in der Gegenwart all ihre Energie dafür aufzuwenden, um die Situation unter Kontrolle zu bringen. Während des Funktionierens werden auch kaum körperliche Auswirkungen wie Müdigkeit oder Erschöpfung empfunden, erst im Nachhinein beschreiben die Familien diese Phase als anstrengend und kräfteraubend.

Nagl-Cupal (2011) berichtet im Zuge in seiner Arbeit, dass einige seiner interviewten Personen betonten, dass sie erst nach dem Intensivstationsaufenthalt ihrer Angehörigen von negativen Gefühlen übermannt wurden. Diese Beobachtung konnte,

verglichen mit der vorliegenden Masterarbeit, nicht geteilt werden. Offensichtlich mussten die Familien auch nach der Zeit auf der Intensivstation die Phase des „Ertragens“ weiterführen. Die notwendige familiäre Unterstützung verlangte nun ebenfalls ein „Funktionieren“ der beteiligten Personen und somit auch ein Unterdrücken von negativen Emotionen.

Laut Morse und Penrod (1999) folgt auf das „Enduring“ die Phase der „Uncertainty“, also der Unsicherheit. Die Familien erreichen ihr erstes Ziel dahingehend, aktiv in die Gegenwart einzugreifen, indem sie erstmalig erkennen, was eigentlich passierte. Die Betroffenen können sich bereits ausmalen, wie die Situation ausgehen soll, wissen jedoch noch nicht, wie diese Vorstellung zur Realität werden kann. Sie können für sich bereits Entscheidungen treffen, jedoch sind die Konsequenzen noch mit so viel Unsicherheit verbunden, dass sie sich noch nicht trauen diese tatsächlich umzusetzen. Die Betroffenen haben in dieser Phase weder die benötigten Informationen noch die Möglichkeiten, um Vor- und Nachteile ihres Handelns abzuschätzen. Das Problem zu dieser Zeit ist, dass das zu erreichende Ziel noch nicht klar benannt werden kann (Morse & Penrod, 1999). Es ist eine tiefgreifende Unsicherheit in Bezug auf all das, was noch kommen mag. Die Unsicherheit, die Familien während eines Intensivstationsaufenthaltes erleben, wird auch in anderen Studien angesprochen (Agard & Harder, 2007; Kean, 2008; Nagl-Cupal, 2011). Sie beschreiben dieses Gefühl der Unsicherheit während der kritischen Erkrankung von Angehörigen als allgegenwärtig. Bei Kean (2008) bezieht sich die Unsicherheit vorwiegend auf die Ungewissheit gegenüber dem Krankheitsverlauf der Betroffenen und steht mit Informationsmangel im Zusammenhang. Nagl-Cupal (2011) weist in seiner Arbeit ausdrücklich darauf hin, wie wichtig in dieser Phase verständliche Informationen für Angehörige sein können.

Auch in der vorliegenden Masterarbeit wird der Unsicherheit, die die betroffenen Familien über einen sehr langen Zeitraum begleitet, erhöhte Aufmerksamkeit geschenkt. Es ist die allgegenwärtige Ungewissheit über den tatsächlichen Ausgang der Situation geprägt durch ständige Vor- und Rückschritte im Genesungsprozess. Im Gegenzug zur Unsicherheit, die während des Intensivstationsaufenthaltes empfunden wird, haben in dieser Phase Informationen deutlich weniger Einfluss, denn die Situation während des Genesungsprozesses ist oft auch für ProfessionistInnen mit einem hohen Maß an Ungewissheit verbunden. Zudem ist der Ausgang, zum Beispiel in Bezug auf die Wiedererlangung körperlicher Fähigkeiten, sehr stark mit der Willenskraft und der Motivation der ICU-Überlebenden verbunden. Dennoch können durch die richtigen Informationen Komplikationen und Nebenwirkungen vorgebeugt

werden. Verglichen mit dem Konzept von Morse und Penrod (1999) ist die „Unsicherheit“ dem „Ertragen“ bereits einen Schritt voraus. Hier können intensive Emotionen empfunden werden, die in der Zeit des Funktionierens noch vordergründig unterdrückt wurden.

In der nächsten Phase des „Suffering“, was so viel bedeutet wie „leiden“, erkennen die beteiligten Personen die Situation als tatsächliche Realität an. Die Betroffenen beginnen das Ausmaß dessen, was passierte, wirklich zu verstehen und werden überwältigt von Emotionen. Für manche ist es wie ein Fall in ein tiefes, schwarzes Loch. Die während der Phase der Unsicherheit erarbeiteten Ziele erscheinen plötzlich fern und unerreichbar. Ist diese Stufe jedoch überstanden, beginnen die Beteiligten, sich in die neue Realität einzufügen und fangen erstmals an das Geschehene zu akzeptieren. Sie können die Situation wieder klarer und fokussierter sehen und setzen sich neue, realistische Ziele. Sie bilden Stück für Stück eine neue, greifbare Zukunft und erleben das Gefühl der Hoffnung. Das Resultat daraus, die Hoffnung, ist auch die letzte Phase laut Morse und Penrod (1999). Die betroffenen Personen sehen endlich, dass sie dem Geschehenen nicht hilflos ausgesetzt sind. Sie erkennen, dass sie ihre Zukunft und den Ausgang der Situation selbst in der Hand haben.

Vergleichbar ist diese Phase mit der Kategorie „das Beste aus der Situation machen“. Auch bei den interviewten Familien ist Hoffnung erkennbar, sie beginnen Zukunftsperspektiven zu bilden und versuchen das Beste herauszuholen. Verglichen mit dem Konzept ist dies also eine sehr positive Entwicklung und zeugt davon, dass die betroffenen Familien in ihrer Bewältigung bereits weit fortgeschritten sind. Dies kann natürlich damit zusammenhängen, dass die Interviews Monate, teilweise auch mehrere Jahre nach dem eigentlichen Geschehen geführt wurden. Hätte man die Familien zu einem Zeitpunkt befragt, zu dem noch nicht klar war, wie die Situation ausgehen werde, hätten sie eventuell auch weniger positiv und hoffnungsvoll davon berichtet.

Das Konzept von Morse und Penrod (1999) zeigt auf, welche Phasen der Krankheitsbewältigung Betroffene einer schwerwiegenden Erkrankung erleben können. Durch den Vergleich der vorliegenden Masterarbeit mit dem Konzept wurde ein tiefgreifender Einblick in das Erleben unterstützender Familien gewährt. Somit konnte in den Ergebnissen der Masterarbeit eine zeitliche Abfolge erkannt werden, die während der oft sprunghaften Erzählungen der InterviewpartnerInnen nicht immer herauszulesen war. Das „Zusammenrücken“ kann also auch als Prozess der Bewältigung des Geschehenen gesehen werden. Das „Funktionieren“ ist demnach der erste Schritt, in dem noch keine Emotionen zugelassen werden können. Hier wird

das Hauptaugenmerk auf die Kontrolle der eigenen Gefühlswelt gelegt, um nicht frühzeitig an der Situation zu verzweifeln. Die Unsicherheit ist ein ständiger Begleiter der betroffenen Personen, während erkannt wird, wie tiefgreifend und auch vermeintlich ausweglos die Situation ist. Der wahrscheinlich wichtigste Schritt ist aber die Realität zu akzeptieren. Erst dann wird es den Betroffenen ermöglicht das Beste aus der Situation zu machen, neue Zukunftsperspektiven zu erschaffen und auf einen guten Ausgang zu hoffen.

7.2. Diskussion über den Familienbegriff

Die vorliegende Masterarbeit beschäftigte sich bereits ausführlich damit, was „Familie“ für ihre Mitglieder bedeutet. Dabei konnten viele bereits bekannte Sichtweisen bestätigt aber auch neue Erkenntnisse gewonnen werden. Erfreulicherweise konnten während der Erhebungsphase Interviews mit sechs äußerst unterschiedlichen Familien geführt werden. Von der ganz klassischen „Vater-Mutter-Kind Familie“ bis hin zur modernen „Patchworkfamilie“ waren viele der in Österreich üblichen Konstellationen vertreten. Trotz ihrer Verschiedenheiten waren sie dennoch in einigen Punkten sehr ähnlich. Sie alle empfanden sich selbst als Familie und hatten das Gefühl, Verantwortung füreinander zu tragen.

Die vorliegende Masterarbeit definierte, wie generell in der Pflegewissenschaft üblich, den Familienbegriff sehr offen. Als Familienmitglieder werden all jene Personen bezeichnet, die sich selbst als solche sehen (Schnepp, 2006). Dennoch vermittelten die Interviews mit den Betroffenen im Zuge der vorliegenden Masterarbeit, dass der traditionellen Familie eine relativ hohe Bedeutung zugeschrieben wird. Es wirkt fast so, als wäre das „Leibliche“ dem eventuell „Angeheirateten“ einen Schritt voraus. Voraus sein bezieht sich dabei auf das Zusammengehörigkeitsgefühl. Familie wird in der Literatur oftmals als das Gefühl beschrieben, mit den anderen verbunden zu sein (Eggenberger & Nelms, 2007; Walters, 1995). Interessanterweise fühlten sich die im Zuge dieser Masterarbeit interviewten Personen zu Blutsverwandten mehr zugehörig als zu anderen Personen.

Walters (1995) nennt ebenfalls ein freundschaftliches Verhältnis als wichtige Voraussetzung einer Verbundenheit als Familie. Demnach zu urteilen, was die interviewten Personen der vorliegenden Masterarbeit vermittelten, kann die Freundschaft nur als Teilaspekt von Familie angesehen werden. Anders als bei Freundschaften, die sich im Laufe des Lebens auch immer wieder einmal trennen,

geht es bei Familienmitgliedern nicht darum, viele gemeinsame Interessen zu haben oder sich einfach nur gut zu verstehen. Nicht jeder würde zum Beispiel mit seiner Schwester eine innige Freundschaft pflegen, dennoch ist man aber auf eine ganz besondere Art verbunden. Die Freundschaft spielt bei jenen Personen eine übergeordnete Rolle, deren Kernfamilie sehr klein ist. Eine Interviewteilnehmerin hatte selbst weder Ehemann noch Kinder und pflegte einige äußerst innige Freundschaften, die sie für sich auch als ihre Familie definierte.

Nagl-Cupal (2011) beschreibt den Familienbegriff auf der Intensivstation als eine Art Aushandlungsprozess. Wer während einer so existenziellen Erfahrung einer kritischen Erkrankung zu einer Familie gehört, muss erst durch die Mitglieder selbst definiert werden. So können einzelne Personen auch ausgegrenzt werden, weil sie in der momentanen Situation keine Hilfe darstellen (Nagl-Cupal, 2011). Aber auch umgekehrt kann man durch eine kritische Erkrankung Personen als Familienmitglieder gewinnen, weil sie in einer Zeit da waren, in der sie dringend gebraucht wurden. Diese Erfahrungen konnten auch während der Erhebungsphase der vorliegenden Masterarbeit gemacht werden.

Eine Ausnahmesituation kann Familienmitglieder aneinanderbinden, sie näher zusammenbringen, wie auch bei Eggenberger und Nelms (2007) beschrieben. Sie kann Personen aber auch längerfristig voneinander trennen.

Aus emotionaler Sicht aber bringt die Verbundenheit einer Familie eine gewisse Verantwortlichkeit mit sich. Dies ist auch der Grund für das Hauptphänomen „Zusammenrücken“ dieser Masterarbeit. Wird ein Familienmitglied kritisch krank, fühlen sich Personen verantwortlich und leisten ihren Beitrag zur Situation (Nagl-Cupal, 2011). Im Rahmen dieser Masterarbeit konnte aber auch beobachtet werden, dass es Personen innerhalb der Familie gibt, die sich aus der Verantwortung ziehen. Es gibt Menschen, von denen die Betroffenen Hilfe erwartet hätte, die diese aber nicht anboten. Von den Betroffenen wird so ein Verhalten als höchster Verrat an der Familie gesehen und kann wahrscheinlich auch nicht so leicht wieder aus der Welt geschafft werden. Interessant wäre es, in einer weiteren Forschungsarbeit genau diese Personen zu ihrer Meinung zu befragen.

Auf der anderen Seite gab es bei den interviewten Familien auch immer wieder Personen, oft FreundInnen oder weitschichtig Verwandte, die sich verantwortlich fühlten, obwohl man es nicht von ihnen erwartet hätte.

Alles in allem kann die Verbundenheit der interviewten Familien kaum mit Worten beschrieben werden. Der Bedeutung von Familie kommt am ehesten die Annahme

nahe, Familie sei ein gemeinsam ausgehandeltes Konstrukt, das neben einem tiefen Gefühl der Zugehörigkeit auch bedeutet, in schweren Zeiten für einander da zu sein.

7.3. Limitationen und Ausblick

Die vorliegende Masterarbeit hat einige Limitationen aufzuweisen. Bereits während der Interviewführung kam es zu einzelnen unerwarteten Komplikationen, die Auswirkungen auf das Ergebnis gehabt haben könnten.

Die Kontaktaufnahme zu möglichen InterviewpartnerInnen fand überwiegend über die ICU-Überlebenden selbst statt. So wurde auch die zu Grunde liegende (Krankheits-) Geschichte zu allererst über die Betroffenen selbst eruiert. Dies führte dazu, dass im Fall der Familie 1 die Frau der Interviewperson telefonisch angab, dass ihr Mann sie im Alltag unterstützt hätte. Aus diesem Hintergrundwissen heraus wurde ein Termin für ein Gespräch vereinbart, während der Mann zu verstehen gab, dass aus seiner Sicht kaum familiäre Unterstützung stattfand. Bei einem weiteren Interview kam es auf Grund einer begrenzten Parkdauer zum frühzeitigen Abbruch des Gespräches. Eventuell gingen hier wissenswerte Informationen verloren.

Es wäre im Rahmen der Erhebungsphase wünschenswert gewesen, möglichst viele Personen einer Familie zu ihren Erlebnissen befragen zu können. Bei zwei der sechs Familien stellte sich nur eine einzige Person zur Verfügung, bei einer Familie sagte der zweite Interviewpartner kurzfristig ab.

Die unterschiedlichen Krankheitsgeschichten und -verläufe, die die Familien erlebt hatten, waren auf der einen Seite sehr gewinnbringend, auf der anderen Seite wurde damit eine direkte Vergleichbarkeit etwas erschwert. Da die Erkrankung an sich nur teilweise Einfluss auf die familiäre Unterstützung hatte, konnten dennoch gute Ergebnisse herausgearbeitet werden.

Eine weitere Limitation betrifft die Tatsache, dass eine Suche nach freiwilligen InterviewteilnehmerInnen mit hoher Wahrscheinlichkeit jene Personen ausschließt, die durch die Situation besonders belastet sind und sich nicht in der Lage sehen, darüber zu sprechen.

Die nähere Beschäftigung mit der vorliegenden Thematik lies einige Fragen beantworten, brachte jedoch auch zahlreiche neue hervor. Weitere Forschungstätigkeit mit Familien in dieser besonderen Situation wäre absolut wünschenswert. Interessant wäre ebenfalls die Sichtweise der ICU-Überlebenden selbst zu dieser Thematik. Auch ein Interview mit jenen Personen, die aus

irgendwelchen Gründen keine Unterstützung leisten wollen, wäre sehr gewinnbringend.

7.4. Relevanz der Ergebnisse für Praxis und Theorie

Die Ergebnisse der vorliegenden Masterarbeit konnten diverse Verbesserungsmöglichkeiten und Anstöße für die Pflegepraxis und -wissenschaft hervorbringen. In Bezug auf die gängige Pflegepraxis sei zu erwähnen, dass viele Belastungen von Familien während des Intensivstationsaufenthaltes von nahestehenden Angehörigen bereits bekannt sind. Dieses Wissen darüber, dass PatientInnen nicht völlig getrennt von ihren Angehörigen behandelt werden sollen, zeigt bereits Früchte im Pflegealltag. Dies ist unter anderem darin erkennbar, dass der interdisziplinären Kommunikation mit Angehörigen bereits große Bedeutung zugeschrieben wird. Auch andere Innovationen wie das Konzept der „familienfreundlichen Intensivstation“ oder auch die ersten Schritte zur Einführung des Intensivtagebuches auf österreichischen Intensivstationen zeugen von dieser Trendwende. Auch die Pflegewissenschaft beschäftigte sich bereits eingehend mit den Bedürfnissen Angehöriger auf Intensivstationen. Zudem wurden psychische Folgeerscheinungen bei Angehörigen nach einem solch prägenden Ereignis thematisiert.

Etwas anders verhält es sich mit der Zeit nach der Intensivstation. Hier zeigte sich, dass die Thematik rund um die Rehabilitation nach einem Intensivstationsaufenthalt bereits gut erforscht ist, nicht aber aus der Familienperspektive. Die logische Konsequenz aus der Familienorientiertheit auf der Intensivstation wäre, diese auch die erste Zeit nach der Entlassung beizubehalten.

Vor allem in den skandinavischen Ländern ist die Idee von „ICU-Follow-Up“-Programmen durchgesetzt worden. Diese beinhalten eine Betreuung ICU-Überlebender über den Intensivstationsaufenthalt hinaus. Hier geht es oftmals um weiterführende Gespräche, mitunter auch telefonisch und auch spätere Besuche auf der Intensivstation, um Gedächtnislücken zu schließen. Aber auch diese sind mehr patientInnen- als familienorientiert.

Die vorliegende Masterarbeit, und auch andere Studien zuvor, konnten aufzeigen, dass die gesamte Familie den vielfältigen Belastungen, die eine kritische Erkrankung mit sich bringt, ausgesetzt ist. Obwohl die im Zuge dieser Masterarbeit interviewten Familien nicht den Eindruck vermittelten an diversen Folgeerscheinungen zu leiden,

kann dennoch auf der Grundlage anderer Studienergebnisse davon ausgegangen werden, dass es Familien gibt, die mit einer solchen Ausnahmesituation weniger gut umgehen können. Um bei diesen Familien den längerfristigen körperlichen und psychischen Folgen entgegenzuwirken, sollten sie auch über den Intensivstationsaufenthalt hinaus professionell betreut werden. Aber auch die InterviewteilnehmerInnen dieser Masterarbeit gaben zu verstehen, dass in manchen Situationen professionelle Hilfe hilfreich gewesen wäre. Damit wirklich angemessene, nachhaltige Strategien zur Unterstützung solcher Familien angeboten werden können, bedarf es vorab noch weiterer Forschungstätigkeit. Wünschenswert in diesem Zusammenhang wäre unter anderem eine Bedarfserhebung innerhalb Österreichs. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass eine multidisziplinäre Unterstützung durch Pflegende, PsychologInnen und SozialarbeiterInnen hilfreich wäre.

Den für diese Masterarbeit interviewten Familien war es ein besonderes Anliegen, selbst tätig zu werden, was bedeutet, dass das Mittel der Wahl nicht die Übernahme von (Pflege-) Tätigkeiten durch professionelle Hände ist. Vielmehr geht es hier um die Unterstützung beim Ausbau familiärer Ressourcen. Den Familien könnte aber auch in Bezug auf organisatorische und bürokratische Angelegenheiten geholfen werden. Auch eine telefonisch erreichbare Ansprechperson, die sich bei Fragen und Schwierigkeiten im Alltag für die Familie zuständig fühlt, würde die Situation für die Betroffenen etwas angenehmer gestalten. Längerfristig gesehen könnten so bei den ICU-Überlebenden selbst sowie bei ihren Familienangehörigen Folgeerscheinungen vermieden und auch Kosten im Gesundheitssystem eingespart werden.

8. Literaturverzeichnis

- Adamson, H., Murgo, M., Boyle, M., Kerr, S., Crawford, M., & Elliott, D. (2004). Memories of intensive care and experiences of survivors of a critical illness: an interview study. *Intensive & critical care nursing*, 20(5), 257–263.
- Agard, A. S., Egerod, I., Tonnesen, E., & Lomborg, K. (2012). Struggling for independence: a grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge. *Intensive & critical care nursing*, 28(2), 105–113.
- Agard, A. S., Lomborg, K., Tonnesen, E., & Egerod, I. (2014). Rehabilitation activities, out-patient visits and employment in patients and partners the first year after ICU: a descriptive study. *Intensive & critical care nursing*, 30(2), 101–110.
- Agard, A. S., Egerod, I., Tonnesen, E., & Lomborg, K. (2015). From spouse to caregiver and back: a grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving. *Journal of advanced nursing*, 71(8), 1892–1903.
- Agard, A. S., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care-finding a place in a world of uncertainty. *Intensive & critical care nursing*, 23(3), 170–177.
- Anderson, W. G., Arnold, R. M., Angus, D. C., & Bryce, C. L. (2008). Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit. *Journal of general internal medicine*, 23(11), 1871–1876.
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) online. (2015). S3 Leitlinie, Analgesie, Sedierung und Delirmanagement in der Intensivmedizin: DAS-Leitlinie 2015. Zugriff am 10.12. 2016 unter http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/001-012I_S3_Analgesie_Sedierung_Delirmanagement_Intensivmedizin_2015-08_01.pdf
- Breuer, F. (2010). Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis (2. Auflage). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH.

- Carson, S. S., Bach, P. B., Brzozowski, L., & Leff, A. (1999). Outcomes after long-term acute care. An analysis of 133 mechanically ventilated patients. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 159(5 Pt 1), 1568–1573.
- Choi, J., Donahoe, M. P., Zullo, T. G., & Hoffman, L. A. (2011). Caregivers of the chronically critically ill after discharge from the intensive care unit: six months' experience. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 20(1), 12-22.
- Corrigan, I., Samuelson, K. A. M., Fridlund, B., & Thome, B. (2007). The meaning of posttraumatic stress-reactions following critical illness or injury and intensive care treatment. *Intensive & critical care nursing*, 23(4), 206–215.
- Covinsky, K. E., Goldman, L., Cook, E. F., Oye, R., Desbiens, N., Reding, D., . . . Phillips, R. S. (1994). The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *JAMA*, 272(23), 1839–1844.
- Cox, C. E., Docherty, S. L., Brandon, D. H., Whaley, C., Attix, D. K., Clay, A. S., . . . Tulskey, J. A. (2009). Surviving critical illness: acute respiratory distress syndrome as experienced by patients and their caregivers. *Critical care medicine*, 37(10), 2702–2708.
- Cuthbertson, B. H., Scott, J., Strachan, M., Kilonzo, M., & Vale, L. (2005). Quality of life before and after intensive care. *Anaesthesia*, 60(4), 332–339.
- Cutler, L. R., Hayter, M., & Ryan, T. (2013). A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. *Intensive & critical care nursing*, 29(3), 147–157.
- Davidson, J. E., Harvey, M. A., Bemis-Dougherty, A., Smith, J. M., & Hopkins, R. O. (2013). Implementation of the Pain, Agitation, and Delirium Clinical Practice Guidelines and promoting patient mobility to prevent post-intensive care syndrome. *Critical care medicine*, 41(9 Suppl 1), S136-45.
- Davidson, J. E., Jones, C., & Bienvenu, O. J. (2012). Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Critical care medicine*, 40(2), 618–624.

- Davydow, D. S., Gifford, J. M., Desai, S. V., Needham, D. M., & Bienvenu, O. J. (2008). Posttraumatic stress disorder in general intensive care unit survivors: a systematic review. *General hospital psychiatry*, *30*(5), 421–434.
- Davydow, D. S., Zatzick, D., Hough, C. L., & Katon, W. J. (2013). A longitudinal investigation of posttraumatic stress and depressive symptoms over the course of the year following medical-surgical intensive care unit admission. *General hospital psychiatry*, *35*(3), 226–232.
- Douglas, S. L., Daly, B. J., Brennan, P. F., Gordon, N. H., & Uthis, P. (2001). Hospital readmission among long-term ventilator patients. *Chest*, *120*(4), 1278–1286.
- Douglas, S. L., & Daly, B. J. (2003). Caregivers of long-term ventilator patients: physical and psychological outcomes. *Chest*, *123*(4), 1073–1081.
- Dowdy, D. W., Eid, M. P., Sedrakyan, A., Mendez-Tellez, P. A., Pronovost, P. J., Herridge, M. S., & Needham, D. M. (2005). Quality of life in adult survivors of critical illness: a systematic review of the literature. *Intensive care medicine*, *31*(5), 611–620.
- Eggenberger, S. K., & Nelms, T. P. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of clinical nursing*, *16*(9), 1618–1628.
- Ely, E. W., Shintani, A., Truman, B., Speroff, T., Gordon, S. M., Harrell, F. E., JR, . . . Dittus, R. S. (2004). Delirium as a predictor of mortality in mechanically ventilated patients in the intensive care unit. *JAMA*, *291*(14), 1753–1762.
- Fildissis, G., Zidianakis, V., Tsigou, E., Koulenti, D., Katostaras, T., Economou, A., & Baltopoulos, G. (2007). Quality of life outcome of critical care survivors eighteen months after discharge from intensive care. *Croatian medical journal*, *48*(6), 814–821.
- Fletcher, S. N., Kennedy, D. D., Ghosh, I. R., Misra, V. P., Kiff, K., Coakley, J. H., & Hinds, C. J. (2003). Persistent neuromuscular and neurophysiologic abnormalities in long-term survivors of prolonged critical illness. *Critical care medicine*, *31*(4), 1012–1016.

- Glaser, B. G. (1978). Theoretical sensitivity. *Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, California: Sociology Press.
- Griffiths, J., Hatch, R. A., Bishop, J., Morgan, K., Jenkinson, C., Cuthbertson, B. H., & Brett, S. J. (2013). An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: a 12-month follow-up study. *Critical care (London, England)*, 17(3), R100.
- Guarneri, B., Bertolini, G., & Latronico, N. (2008). Long-term outcome in patients with critical illness myopathy or neuropathy: the Italian multicentre CRIMYNE study. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 79(7), 838–841.
- Hanson, S.M.H. (2005). Introduction to family health care nursing. In Hanson, S.M.H., Gedaly-Duff, V., & Kaakinen, J.K. (Hrsg) *Family health care nursing, Theory practice and research*, Band 3 (S.3-38). Philadelphia: F.A. Davis.
- Harrison, D. A., Brady, A. R., & Rowan, K. (2004). Case mix, outcome and length of stay for admissions to adult, general critical care units in England, Wales and Northern Ireland: the Intensive Care National Audit & Research Centre Case Mix Programme Database. *Critical care (London, England)*, 8(2), R99-111.
- Helferich, C. (2005). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden.
- Hepp, U., Moergeli, H., Buchi, S., Bruchhaus-Steinert, H., Kraemer, B., Sensky, T., & Schnyder, U. (2008). Post-traumatic stress disorder in serious accidental injury: 3-year follow-up study. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 192(5), 376–383.
- Herridge, M. S., Cheung, A. M., Tansey, C. M., Matte-Martyn, A., Diaz-Granados, N., Al-Saidi, F., . . . Slutsky, A. S. (2003). One-year outcomes in survivors of the acute respiratory distress syndrome. *The New England journal of medicine*, 348(8), 683–693.

- Hofhuis, J. G. M., Spronk, P. E., van Stel, H. F., Schrijvers, A. J. P., Rommes, J. H., & Bakker, J. (2008). Experiences of critically ill patients in the ICU. *Intensive & critical care nursing*, 24(5), 300–313.
- Hopkins, R. O., Weaver, L. K., Collingridge, D., Parkinson, R. B., Chan, K. J., & Orme, J. F., JR. (2005). Two-year cognitive, emotional, and quality-of-life outcomes in acute respiratory distress syndrome. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 171(4), 340–347.
- Iwashyna, T. J. (2010). Survivorship will be the defining challenge of critical care in the 21st century. *Annals of internal medicine*, 153(3), 204–205.
- Jones, C. (2014). Recovery post ICU. *Intensive & critical care nursing*, 30(5), 239–245.
- Jones, C., Skirrow, P., Griffiths, R. D., Humphris, G. H., Ingleby, S., Eddleston, J., . . . Gager, M. (2003). Rehabilitation after critical illness: a randomized, controlled trial. *Critical care medicine*, 31(10), 2456–2461.
- Jones, C., Skirrow, P., Griffiths, R. D., Humphris, G., Ingleby, S., Eddleston, J., . . . Gager, M. (2004). Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive care medicine*, 30(3), 456–460.
- Kaakinen, J. R., Gedaly-Duff, V., Hanson, S.M.H., & Coehlo, D.P. (2010). Family health care nursing: Theory, practice and research (Band 4). Philadelphia: F.A. Davis Co.
- Kean, S. (2008). The Emergence of Negotiated Family Care in Intensive Care. Unveröffentlichte Dissertation. Edinburgh: University of Edinburgh.
- Körtner, U. H. J. (2012). Grundkurs Pflegeethik (2., überarbeitete und erweiterte Auflage). Wien: Facultas.wuv.
- Kress, J. P., & Hall, J. B. (2014). ICU-acquired weakness and recovery from critical illness. *The New England journal of medicine*, 370(17), 1626–1635.
- Krollner, B. & Krollner, D. (2013). ICD-Code online. Zugriff am 29.1.2017 unter <http://www.icd-code.de/icd/code/F43.1.html>

- Latronico, N., & Guarneri, B. (2008). Critical illness myopathy and neuropathy. *Minerva anesthesiologica*, 74(6), 319–323.
- Lawin, P., & Opderbecke, H. W. (1993). Organisation der Intensivmedizin. In: P. Lawin & U. Morr-Strathmann (Hrsg.), *Praxis der Intensivbehandlung* (6. Auflage). Stuttgart: Thieme.
- Lee, C. M., Herridge, M. S., Matte, A., & Cameron, J. I. (2009). Education and support needs during recovery in acute respiratory distress syndrome survivors. *Critical care (London, England)*, 13(5), R153.
- Levine, S., Nguyen, T., Taylor, N., Friscia, M. E., Budak, M. T., Rothenberg, P., . . . Shrager, J. B. (2008). Rapid disuse atrophy of diaphragm fibers in mechanically ventilated humans. *The New England journal of medicine*, 358(13), 1327–1335.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, California: Sage.
- Magarey, J. M., & McCutcheon, H. H. (2005). 'Fishing with the dead'--recall of memories from the ICU. *Intensive & critical care nursing*, 21(6), 344–354.
- Mayer, H. (2011). *Pflegeforschung anwenden: Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung* (3., aktualisierte und überarb. Aufl.). Wien: Facultas.wuv.
- McAdam, J. L., Fontaine, D. K., White, D. B., Dracup, K. A., & Puntillo, K. A. (2012). Psychological symptoms of family members of high-risk intensive care unit patients. *American journal of critical care: an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 21(6), 386-93.
- McClowry, S. G. (1992). Family functioning during a critical illness: a systems theory perspective. *Critical care nursing clinics of North America*, 4(4), 559–564.
- McGavin, C. (2013). Colleen's story: reflections on the concept of "patient and family centered care". *Journal of family nursing*, 19(4), 418–430.

- McKinley, S., Aitken, L. M., Alison, J. A., King, M., Leslie, G., Burmeister, E., & Elliott, D. (2012). Sleep and other factors associated with mental health and psychological distress after intensive care for critical illness. *Intensive care medicine*, 38(4), 627–633.
- Morse, J. M., & Penrod, J. (1999). Linking Concepts of Enduring, Uncertainty, Suffering, and Hope. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 31(2), 145–150.
- Myhren, H., Ekeberg, O., Toien, K., Karlsson, S., & Stokland, O. (2010). Posttraumatic stress, anxiety and depression symptoms in patients during the first year post intensive care unit discharge. *Critical care (London, England)*, 14(1), R14.
- Nagl-Cupal, M. (2011). "Den eigenen Beitrag leisten": Krankheitsbewältigung von Angehörigen auf der Intensivstation. Herdecke, Univ., Diss.-Witten, 2010 (1. Aufl.). *Buchreihe Pflegewissenschaft*. Hungen: hpsmedia.
- Needham, D. M., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C., Wunsch, H., . . . Harvey, M. A. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Critical care medicine*, 40(2), 502–509.
- Oeyen, S. G., Vandijck, D. M., Benoit, D. D., Annemans, L., & Decruyenaere, J. M. (2010). Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature. *Critical care medicine*, 38(12), 2386–2400.
- Petrinec, A. B., & Daly, B. J. (2016). Post-Traumatic Stress Symptoms in Post-ICU Family Members: Review and Methodological Challenges. *Western journal of nursing research*, 38(1), 57–78.
- Sack, M. (2004). Diagnostische und klinische Aspekte der komplexen posttraumatischen Belastungsstörung. *Der Nervenarzt*, 75(5), 451–459.
- Samuelson, K. A. M. (2011). Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients--findings from 250 interviews. *Intensive & critical care nursing*, 27(2), 76–84.

- Schäfer, S., Kirsch, F., Scheuermann, G., & Wagner, R. (2011). *Fachpflege Beatmung* (6. Aufl.). München: Urban&Fischer.
- Schandl, A. R., Brattstrom, O. R., Svensson-Raskh, A., Hellgren, E. M., Falkenhav, M. D., & Sackey, P. V. (2011). Screening and treatment of problems after intensive care: a descriptive study of multidisciplinary follow-up. *Intensive & critical care nursing*, 27(2), 94–101.
- Schnepf, W. (2006). Im Angesicht des Anderen: "Schützen müssen": Antrittsvorlesung am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenaher Pflege. *Pflege&Gesellschaft*, 11(1), 62–76.
- Schweickert, W. D., Pohlman, M. C., Pohlman, A. S., Nigos, C., Pawlik, A. J., Esbrook, C. L., . . . Kress, J. P. (2009). Early physical and occupational therapy in mechanically ventilated, critically ill patients: A randomised controlled trial. *The Lancet*, 373(9678), 1874–1882.
- Scott, L. D., & Arslanian-Engoren, C. (2002). Caring for Survivors of Prolonged Mechanical Ventilation. *Home Health Care Management & Practice*, 14(2), 122–128.
- Statistik Austria. (2015). Bettennutzung in Krankenanstalten 2015. Zugriff am 30.1.2017 unter http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/gesundheitsversorgung/einrichtungen_im_gesundheitswesen/index.html
- Steinke, I. (2004). Gütekriterien qualitativer Forschung. In Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hrsg.), *Qualitative Forschung* (S. 319–331). Reinbeck b. Hamburg: Rowohlt.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2010). *Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung* (Unveränd. Nachdr. der letzten Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Strauss, A. L., Hildenbrand, A., & Hildenbrand, B. (1998). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung* (2. Aufl.). UTB für Wissenschaft Uni-Taschenbücher Soziologie: Vol. 1776. München: Fink.

- Swoboda, S. M., & Lipsett, P. A. (2002). Impact of a prolonged surgical critical illness on patients' families. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 11(5), 459–466.
- Tembo, A., & Parker, V. & Higgins, I. (2012). Being in limbo: The experience of critical illness in intensive care and beyond. *Open Journal of Nursing*. (2), 270–276.
- Tillman, K. H., & Nam, C. B. (2008). Family Structure Outcomes of Alternative Family Definitions. *Population Research and Policy Review*, 27(3), 367–384.
- Ullrich, L., Stolecki, G., & Grünewald, M. (Eds.). (2010). Intensivpflege und Anästhesie: Mit 16 Filmen auf DVD ; von führenden Weiterbildungseinrichtungen empfohlen (2., neu bearb. und erw. Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- van Beusekom, I., Bakhshi-Raiez, F., Keizer, N. F. de, Dongelmans, D. A., & van der Schaaf, M. (2016). Reported burdens on informal caregivers of ICU survivors: a literature review. *Critical care (London, England)*, 20, 16.
- van Pelt, D. C., Milbrandt, E. B., Qin, L., Weissfeld, L. A., Rotondi, A. J., Schulz, R., . . . Pinsky, M. R. (2007). Informal caregiver burden among survivors of prolonged mechanical ventilation. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 175(2), 167–173.
- Vincent, J.-L., Singer, M., Marini, J. J., Moreno, R., Levy, M., Matthay, M. A., . . . Hall, J. B. (2010). Thirty years of critical care medicine. *Critical care (London, England)*, 14(3), 311.
- Walters, A. J. (1995). A hermeneutic study of the experiences of relatives of critically ill patients. *Journal of advanced nursing*, 22(5), 998–1005.
- Wright, J. C., Plenderleith, L., & Ridley, S. A. (2003). Long-term survival following intensive care: subgroup analysis and comparison with the general population. *Anaesthesia*, 58(7), 637–642.
- Wunsch, H., Guerra, C., Barnato, A. E., Angus, D. C., Li, G., & Linde-Zwirble, W. T. (2010). Three-year outcomes for Medicare beneficiaries who survive intensive care. *JAMA*, 303(9), 849–856.

9. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Darstellung der teilnehmenden Familien.....	31
Abbildung 2: Beispiel offenes Kodieren	35
Abbildung 3: Bilden von Eigenschaften und Dimensionen.....	36
Abbildung 4: vereinfachte Darstellung des axialen Kodierens, teilweise in Anlehnung an Strauss & Corbin (2010)	37
Abbildung 5: kreisförmiger Ablauf des Phänomens Zusammenrücken.....	43
Abbildung 6: Graphische Darstellung der Ergebnisse.....	45
Abbildung 7: Kontinuum Anpassung/Aufrechterhaltung.....	70

10. Anhang

Anhang 1: Informationsblatt zum Forschungsprojekt

Anhang 2: Einverständniserklärung

Anhang 3: Interviewleitfaden

Anhang 4: Erfragung allgemeiner Daten



Informationsblatt zum Forschungsprojekt:

„Unterstützung von Überlebenden einer kritischen Erkrankung aus der Familienperspektive“

Sehr geehrte Damen und Herren!

Im Rahmen meiner Abschlussarbeit beschäftige ich mich mit den Familien von Menschen, die auf einer Intensivstation medizinisch behandelt werden mussten. Ich möchte beschreiben, wie es den Familien in der ersten Zeit nach der Entlassung ihrer Angehörigen aus dem Krankenhaus geht, wie sie diese Zeit erleben und welche Art von Unterstützung Familienmitglieder leisten, um ihren Angehörigen ein „normales“ Leben zu ermöglichen. Durch das geplante Forschungsprojekt hoffe ich zu erfahren, welche Herausforderungen und Belastungen diese Familien erleben.

Warum werden Sie zur Teilnahme an dieser Studie gebeten?

Aufgrund der Erfahrungen, die Sie und ihre Angehörigen gemacht haben, können Sie mir helfen, einen Eindruck davon zu erhalten, wie es Familien in dieser besonderen Situation geht. Gespräche darüber, was sie erlebt haben, helfen mir dabei Ihre Lebensumstände besser zu verstehen und Ihre Belastungen und Bedürfnisse kennenzulernen. Dabei ist es mir ein besonderes Anliegen, Ihr persönliches Erleben in den Vordergrund zu stellen. Auf diese Weise können Sie einen Beitrag dazu leisten, dass in Zukunft Familien, die eine ähnliche Situation erlebt haben, besser unterstützt werden können.

Wie sieht die Teilnahme an dem Forschungsprojekt konkret aus?

Sollten Sie sich entschließen an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen, werde ich ein ca. einstündiges Gespräch mit Ihnen führen. Dabei haben Sie die Möglichkeit mir möglichst offen ein paar Fragen zu beantworten. Sie selbst entscheiden was und wie viel sie von ihren Erlebnissen preisgeben wollen. Um Ihnen eine angenehme Atmosphäre zu bieten, können Sie selbst aussuchen an welchem Ort das Interview stattfinden soll. Da mich nicht nur Ihre Meinung, sondern die ihrer gesamten Familie interessiert, würde ich mich sehr freuen, wenn sich auch andere Familienmitglieder bereit erklären würden mit mir ihre Erfahrungen zu teilen. Dabei möchte ich Ihnen ebenfalls selbst überlassen ob Sie lieber gemeinsam oder einzeln ein Gespräch mit mir führen. Die Interviews werden auf Tonband aufgenommen und anschließend in eine schriftliche Form übertragen.

Worin liegt der Nutzen dieses Forschungsprojektes?

Es ist nicht zu erwarten, dass Sie aus der Teilnahme an dem Gespräch einen direkten Nutzen für sich haben werden. Das, was Sie mir in dem Gespräch mitteilen, trägt jedoch dazu bei Ihre Situation besser zu verstehen. Diese Informationen sollen einen Beitrag dazu leisten, in Zukunft Menschen mit ähnlichen Erfahrungen unterstützen zu können.

Welche Rechte haben Sie?

Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch nach Beginn des Gespräches, durch mündliche oder schriftliche Mitteilung, Ihre Teilnahme abbrechen und müssen dafür keinen Gründe nennen. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden hat keine nachteiligen Folgen für Sie. Auch nach Abschluss der Untersuchung haben Sie das Recht, Ihre Daten zurückzuziehen, sodass die Tonbandaufnahme und deren Verschriftlichung sofort gelöscht werden. Dies ist jedoch nicht mehr möglich, sobald Ihre Daten ausgewertet wurden.

Was geschieht mit den gesammelten Informationen?

Ich versichere Ihnen, dass Ihre Unterlagen vertraulich und anonym behandelt werden und keine Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen. Der Zugang zu Ihren

Daten, die nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden, obliegt ausschließlich mir. Ihr Name wird an keiner Stelle im Forschungsmaterial erscheinen. Das gilt auch für eine etwaige Veröffentlichung der Forschungsergebnisse. Auf Wunsch werde ich Sie nach Abschluss des Forschungsprojektes über die Ergebnisse informieren.

Haben Sie noch Fragen?

Bei Fragen oder Unklarheiten stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung!

Meine Kontaktdaten:

E-Mail Adresse der Autorin

Ich danke Ihnen für Ihr Interesse und würde mich sehr über eine Teilnahme freuen!

Unterschrift der Autorin

Einverständniserklärung für die Teilnahme an einer Studie

Ich wurde von der verantwortlichen Person dieses Forschungsprojektes vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite des Forschungsprojektes aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen, habe die Antworten verstanden und habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr. Ich bin über den möglichen Nutzen dieses Forschungsprojektes informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirken wird.

Ich bin damit einverstanden, dass in diesem Forschungsprojekt Daten von mir aufgezeichnet werden. Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Datum

Unterschrift TeilnehmerIn

Unterschrift der Untersucherin

Anhang 3:

Interviewleitfaden

Phase	Thema	Frage	Memo
Einstiegsphase	Erleben der ersten Zeit nach der Entlassung	Wie haben Sie die erste Zeit nach der Entlassung ihres Angehörigen erlebt?	
Hauptphase	Herausforderungen/Belastungen Veränderungen im Alltag Familiäre Hilfen Unterstützung durch Außenstehende	Welche Herausforderungen und Belastungen haben sich dadurch ergeben? Wie hat sich Ihr Alltagsleben verändert? Wie gestaltete sich die familiäre Unterstützung? (wie erleben Sie diese?) In welcher Form haben Sie Hilfe bekommen?	
Abschlussphase	Abschluss	Gibt es noch etwas, was Sie gerne anmerken möchten?	

Anhang 4:

Erfragung allgemeiner Daten

- Grund des Intensivstationsaufenthaltes?
- Alter der/des ICU-Überlebenden und aller InterviewpartnerInnen:
- Dauer des Intensivstationsaufenthaltes / Beatmungstage:
- Wann war der Intensivstationsaufenthalt?
- Familienverhältnisse der interviewten Personen zur/zum ICU-Überlebenden:
- Geschlecht der interviewten Person:
- Art und Intensität der familiären Unterstützung:
- Unterstützung durch (professionelle) Außenstehende?