

**Zusammenleben und Lebenszufriedenheit in Familien  
mit einem Kind im Zustand des Coma vigile**

**Eine empirische Studie über Familien am Rande der Kraft und  
ihre Ressourcen**



Inaugural-Dissertation

zur

Erlangung des Doktorgrades

der Humanwissenschaftlichen Fakultät

der Universität zu Köln

vorgelegt von

**Christiane Chadasch**

aus Dorsten

Köln 2015

1. Berichtstatter: Prof. Dr. Susanne Nußbeck (Köln)
2. Berichtstatter: PD Dr. Stefan Karduck (Köln)

Tag der mündlichen Prüfung: 27.01.2016

*Für meine Familie*

## **Danksagung**

Hiermit möchte ich mich bei all jenen bedanken, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben. Ein besonderer Dank gilt allen Familien, die sich an der Datenerhebung beteiligt haben. Ohne diese Unterstützung und Offenheit hätte die vorliegende Arbeit nicht entstehen können. Familien, die mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind im häuslichen Umfeld gemeinsam leben, ließen mich an diesen besonderen Momenten teilhaben. Ich weiß, wie wenig Kraft manchmal am Ende eines schweren Tages übrig ist und wie wenig die Einzelnen an einem guten Tag über ihre Sorgen nachdenken wollen. Die Überwindung dieser Hürde wurde mir schon zu Beginn meiner Dissertation in Gesprächen mit Betroffenen und Stiftungen als Problematik deutlich.

Ich bedanke mich bei den Mitarbeitern der Lumiastiftung für die jahrelange und kollegiale Begleitung über den gesamten Zeitraum dieser Forschungsarbeit. Danken möchte ich auch dem Kinderhospiz Löwenherz, dem Olgahospital, der Hannelore-Kohl-Stiftung, dem Kinderkrankenpflegedienst MOKI, dem Kinderhospiz Sternenbrücke, dem Kindernetzwerk Aschaffenburg, der LVR-Frida-Kahlo-Schule, dem Bundesverband Schädelhirnpatienten in Not und den vielen Einzelpersonen, die den Kontakt während meiner Forschung zu mir gesucht haben. Sie alle haben mich unterstützt und mir in Gesprächen einen tiefen Einblick in die Thematik gegeben. Ein Dankeschön für den fachlichen Austausch während meiner Forschung geht an Frau Huber, Herrn Dr. Uttitz, Frau Dr. Hintz, Herrn Feldmann, Herrn Prof. Dr. Zieger, Frau Mölders, Frau Doege, Herrn Prof. Dr. Dr. Birbaumer und Herrn Prof. Dr. Kotchoubey. Ich möchte mich besonders herzlich bei den Kindern bedanken, die ich begleiten durfte und die mir die Weite des Coma vigile nah gebracht haben. Durch sie habe ich eine besondere Leidenschaft für dieses Krankheitsbild und alle damit verbundenen Arbeits- und Lebensbereiche gewonnen.

Auch die Teilnahme am von Frau Prof. Dr. Nußbeck geleiteten Doktorandenkolloquium war für mich bereichernd. Für die Möglichkeit der gemeinsamen Auseinandersetzung möchte ich sowohl Frau Prof. Dr. Nußbeck als auch allen

Teilnehmern meinen Dank aussprechen. Ebenso möchte ich die Gelegenheit nutzen, mich bei Frau Prof. Dr. Nußbeck und Herrn Dr. Karduck für die Unterstützung sowie die Betreuung und Begutachtung der vorliegenden Arbeit zu bedanken.

Meiner Familie sowie meinen engen Freunden gilt ein besonders herzlicher Dank für ihr Interesse und ihren Rückhalt. Margot und Ludwig Klapheck, Udi Chadasch, Ludwig und Martin Klapheck mit Familie, Katrin Heck, Pia Raps, Esther Pfeiffer, Elke Pinto Nogueira, Kalinka Herz sowie Katrin Schöne gilt mein tiefer Dank.

Die Zusammenarbeit mit Kollegen, die sich ebenfalls für die Betreuung und Begleitung von den vom Coma vigile betroffenen Kindern und ihren Familien einsetzen und sich mit den Anliegen dieser Familien beschäftigen, ist mir eine Freude und ich danke dafür. Besonders wertvoll ist für mich die sich ergänzende Zusammenarbeit zwischen den vom Coma vigile Betroffenen, den sich mit dieser Thematik auseinandersetzen Forschern und den an der Basis arbeitenden Menschen. Sie alle verbindet möglicherweise die Weisheit Saint-Exupéry's (1943), die auch heute noch das Besondere der Zusammenarbeit mit vom Coma vigile betroffenen Kindern sowie ihr besonderes Wesen beschreibt.

*"Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar." (Saint-Exupéry, 1943, 72)*

## Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	VI
Zielsetzung	8
1.    Coma vigile	15
1.1    Definition	15
1.2    Wachheit, Bewusstsein und Entwicklungen	18
1.3    Verlaufsprognose und Förderung	27
1.4    Beeinträchtigungen im Alltag	33
1.5    Menschenwürde im gesellschaftlichen Kontext	37
1.6    Leben und Sterben	44
2.    Veränderungen im Familienalltag	49
2.1    Die Familie als System	50
2.2    Coma vigile im häuslichen Umfeld	54
2.3    Bedeutung des Ereignisalters	60
2.4    Verwandelte Lebensentwürfe	65
2.5    Selbstwahrnehmung	67
2.6    Erneuerung der Beziehungsebenen	69
3.    Gemeinsame Bewältigung des Alltags	76
3.1    Stress und Copingstrategien	77
3.2    Selbstmanagementfähigkeiten betroffener Eltern	80
3.3    Vorhandene Emotionen	84
3.4    Verantwortung für einen gelingenden Alltag	88
3.5    Salutogenetischer Blickwinkel	93
3.6    Das Konstrukt der Lebenszufriedenheit	96

4.	Empirische Fragestellung	102
4.1	Hypothesen	104
5.	Forschungsmethode	107
5.1	Untersuchungsdesign	107
5.2	Operationalisierung und Erhebungsinstrumente	110
5.3	Stichprobe	120
5.4	Untersuchungsverlauf	126
6.	Forschungsbericht	129
6.1	Überprüfung der Hypothesen	129
6.2	Zusammenfassung	149
7.	Diskussion	152
7.1	Befunde im Kontext der Forschung	152
7.2	Methodenkritische Reflexion	160
7.3	Implikationen für die Praxis	165
8.	Epilog	175
	Literaturverzeichnis	180
	Glossar	203
	Abbildungsverzeichnis	209
	Tabellenverzeichnis	210
	Anhang	212

## **Zielsetzung**

Das Zusammenleben mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind im familiären Umfeld ist eine besondere Herausforderung, wodurch die Lebens- und Familienprozesse beeinflusst werden. Durch das Ereignis, welches beim eigenen Kind zum Coma vigile führt, ist das Leben, das die Eltern sich für ihr Kind erhofft hatten, verloren. Das Zuhause, welches den Mitgliedern der Familie in der Regel als Schutzraum und Oase der Erholung dient, verwandelt sich. Lebensnotwendige Maschinen und ein interdisziplinäres Team, welches die betroffene Familie bei der Versorgung ihres Kindes über zahlreiche Tages- und Nachtstunden sowie über Jahre hinweg unterstützt, gehören in der Regel zum Alltag. Die Geschwisterkinder lernen ein neues Umfeld kennen und die kindliche Entwicklung im familiären Kontext wird durch die belastete Lebenssituation beeinflusst.

Die multiple Belastung, der die Familie ausgesetzt ist, wirft die Frage auf, ob ein zufriedenes Leben im Familiensystem, auch nach dem zum Coma vigile führenden Ereignis, möglich ist oder ob beispielsweise die Erschöpfung familiärer Ressourcen, eine depressive Lebensphase oder andere Herausforderungen langfristig zur Unzufriedenheit führen. Ziel dieser Forschungsarbeit ist es, dazu beizutragen neue Erkenntnisse darüber zu gewinnen, ob und gegebenenfalls wie ein zufriedenes Leben für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien möglich ist, welche Probleme diese besondere Lebenskonstellation aufwirft und welche äußeren Umstände eine höchstmögliche Lebenszufriedenheit unterstützen.

Pavot, Diener, Colvin und Sandvik (1991) definieren die Lebenszufriedenheit als Erfüllung von Lebenszielen, welche neben Glück und Freude zum Wohlbefinden beitragen. Fahrenberg, Myrtek, Schumacher und Brähler (2000) erklären die Lebenszufriedenheit hingegen als Einschätzung der allgemeinen Lebenslage einer Person durch sie selbst, ohne spontane Gefühle von Glück oder Unglück einzubeziehen. Die längerfristige Beurteilung wichtiger Bereiche des

Lebens, wie Partnerschaft, Freundschaften, finanzieller Situation, Beruf, Freizeit und Wohnsituation liegen der Einschätzung der Lebenszufriedenheit für Fahrenberg et al. (2000) zugrunde und werden auch für die hier vorgestellte Forschungsarbeit als Arbeitsdefinition genutzt. Im Verlauf werden die Bedingungen für die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien erforscht.

Auch die Anerkennung der Leistungen der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien soll im Verlauf dieser Arbeit durch die Beschreibung der Lebensumstände verdeutlicht werden. Darüber hinaus soll ein Einblick in die Persönlichkeit des vom Coma vigile betroffenen Kindes gegeben werden. So ist es dem Leser möglich, die damit verbundene Zerrissenheit, der die Familien tagtäglich ausgesetzt ist, nachvollziehen zu können und diese als möglichen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit der Familienmitglieder erkennen zu können.

Diese Arbeit wird einen Teil dazu beitragen, die facettenreiche Lebenssituation der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien, zu der in der Regel nur an der Versorgung involvierte Personen Zugang haben, nachvollziehen zu können. Im Zentrum dieser Arbeit steht zu jedem Zeitpunkt die wissenschaftliche Forschung, welche sich den objektiv messbaren Ergebnissen über die Bedingungen der Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien widmet. Welche Bedingungen und Lebensstrategien die Lebenszufriedenheit der Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zu Hause leben, fördern, und welche Schwierigkeiten aus dieser Lebenskonstellation hervorgehen, soll im Verlauf der Arbeit abgeleitet werden. Ausgehend von den dargestellten Zielen wird nachvollziehbar aufgezeigt, wie die Lebenszufriedenheit im Einzelnen empirisch erfasst und die Bedingungen für die Lebenszufriedenheit aufgeschlüsselt werden können.

Die Suche nach dem Wesen der Lebenszufriedenheit ist eine traditionsreiche, philosophische Fragestellung (Tartarkiewicz, 1998). In den sechziger Jahren des 20. Jahrhunderts begann die sozialwissenschaftliche und psychologische Auseinandersetzung mit dem Konzept der Lebenszufriedenheit und den damit

eng verbundenen Fragestellungen nach Glück und Wohlbefinden. Diese affektiven Zustände scheinen durch positive und negative Erfahrungen beeinflusst zu werden (Bradburn, 1969). Dabei wird Glück als subjektiver, innerer Zustand verstanden, zu dem nur der Einzelne selbst Zugang hat (Hossenfelder, 1992). Die Frage nach diesem inneren Zustand, den die betroffenen Familien in sich tragen, während sie mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind zuhause leben, ist Gegenstand dieser Arbeit.

Zu Beginn wird der Zustand des Coma vigile als Krankheitsbild dargestellt (Kapitel 1), um die Herausforderungen für die Familien vorzustellen. Gleichzeitig sollen aber auch die Entwicklungsmöglichkeiten für die vom Coma vigile betroffenen Kinder aufgezeigt werden. Durch den fließenden Übergang zu anderen Bewusstseinszuständen wie etwa dem Koma ist es auch für erfahrene Mediziner schwer, die Diagnose des Coma vigile zu stellen (Geremek, 2009). Darüber hinaus ist die Frage über vorhandenes (Birbaumer et al., 2005a) oder nicht vorhandenes Bewusstsein im Zustand des Coma vigile (Steinbach & Donis, 2004) medizinisch umstritten. Die im Vorfeld der Forschungsarbeit ausgeübte langjährige Zusammenarbeit mit den vom Coma vigile betroffenen Kindern und ihren Familien zeigte, dass die Eltern, welche ihr Kind im Zustand des Coma vigile zuhause betreuen, in der Regel davon überzeugt sind, dass ihre Kinder Zuwendung spüren und darauf reagieren. Aus dieser Überzeugung heraus entwickeln die Eltern immer wieder neue Motivation, die an sie gestellten Herausforderungen zu bewältigen. Durch die überraschend positive Lebenszufriedenheit, welche diese Familien in einer sehr belastend erscheinenden Situation ausstrahlten, entstand der Wunsch, mit unbekanntem Probanden nach den Bedingungen für ihre Lebenszufriedenheit zu forschen - oder auch festzustellen, dass die ausgestrahlte Lebenszufriedenheit nicht dem tatsächlichen Gefühlserleben der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien entspricht.

Zu Beginn der Forschung schien die Frage nach vorhandenem Bewusstsein bei den vom Coma vigile betroffenen Kindern durch die langjährige Zusammenarbeit mit diesen Kindern für die Forscherin so klar mit Ja beantwortet zu wer-

den, dass sie erst im Verlauf der Arbeit zu einem Thema wurde. Durch die enge Kooperation mit Kindern im Zustand des Coma vigile und ihren Familien war die Frage nach objektiv messbarem Bewusstsein nahezu irrelevant, denn die Kommunikation zwischen Eltern und Kind lief häufig problemlos. Problemlos aber nicht im Sinne der Kommunikation zwischen gesunden Kindern und ihren Eltern (Rauh, 2002), sondern - und hier liegt das Problem - für Außenstehende oft nicht wahrzunehmen. Obwohl bei Untersuchungen der Gehirnströme adäquate, objektiv messbare Reaktionen bei Patienten im Coma vigile nachzuweisen sind (Kotchoubey, 2005), sprechen Kritiker davon, dass physiologische Kriterien belegen, dass das Gehirn des vom Coma vigile Betroffenen reagiere, aber nicht messbar ist, ob der Mensch über Bewusstsein verfügt (Steinbach & Donis, 2004). Dieser Diskussion wird im ersten Kapitel Respekt gezollt, um die auf die betroffenen Familien wirkenden Bedingungen nachvollziehen zu können und einen möglichen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit der Familien mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zu verdeutlichen.

Hierauf folgt ein Abschnitt über die Auswirkungen, die das Ereignis, welches zum Coma vigile führt, auf das häusliche, alltägliche Zusammenleben sowie auf die Lebenszufriedenheit haben kann (Kapitel 2). Das Verhalten des einzelnen Familienmitgliedes bedingt die Lebensumstände der anderen Familienmitglieder. Eine neue Balance und Lebensausrichtung muss von jedem einzelnen Familienmitglied schrittweise nach einem schweren Ereignis gefunden werden (Schultz, 2011). So auch nach dem Ereignis, welches zum Coma vigile geführt hat. Die sich verwandelnden Lebensentwürfe, die persönliche Bewusstseinsbildung der Familienmitglieder, die schrittweise Veränderung der Selbstwahrnehmung in dieser Situation, mögliche Auswirkungen des Ereignisalters des vom Coma vigile betroffenen Kindes oder seiner Geschwister und die Qualität der Beziehungsebene unter den Familienmitgliedern werden als mögliche Bedingungen für die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien berücksichtigt und aufgezeigt.

Hieran schließt sich ein Abschnitt über die Bewältigung des gemeinsamen Alltags an (Kapitel 3) mit Fokus auf Copingstrategien, Selbstmanagementfähig-

keiten (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2012) sowie die Salutogenese (Franke & Antonovsky, 1997). Diese Sichtweise zeigt Möglichkeiten der Entwicklung für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien auf, da die Salutogenese als Rahmenkonzept Faktoren und dynamische Wechselwirkungen beschreibt, die zur Erhaltung und Entstehung von Gesundheit führen (Hansmeier, 2006). Die Auseinandersetzung mit der Wirkung zentraler Aspekte der familiären Lebensprozesse, wie dem Umgang mit Stress, der Verantwortung für einen gelingenden Alltag, dem Umgang mit Emotionen in der aufgezeigten multiplen Belastungssituation und der Erhaltung gesundheitsrelevanter Ressourcen werden beschrieben. Das Konstrukt der Lebenszufriedenheit mit diversen Definitionsansätzen wie beispielsweise von Rapkin und Fischer (1992) oder Suls und Willis (1990) werden dargestellt, um auf die in dieser Forschungsarbeit zugrundeliegende Fragestellung vorzubereiten. Die zu untersuchenden Bedingungen für die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und mit ihm zusammenlebenden Familien sollen objektiv gemessen werden. Dazu werden im Verlauf dieser Forschungsarbeit Bedingungen, welche die Lebenszufriedenheit beschreiben, definiert. Die in der Fachwelt unterschiedlichen Interpretationen und Gewichtungen der Lebenszufriedenheit, die semantischen Akzentuierungen (Fahrenberg, Myrtek, Wilk & Kreutel, 1986) sowie die differierende Auslegung über die Lebensgrundstimmung und die individuelle Entscheidung über wichtige Lebensbereiche werden zielführend beschrieben und festgelegt.

Die Herausforderung für diese Forschungsarbeit ist also, ein Krankheitsbild, das zu einem der am schwersten zu diagnostizierenden Krankheitsbildern der Medizin gehört (Geremek 2009, Pantke et al., 2011), festzuschreiben, eine kontrovers diskutierte Frage über den Bewusstseinszustand der Betroffenen (Steinbach & Donis, 2004, Birbaumer, 2005a, Schabus, 2010) in die Lebenswelt der zusammenlebenden Familien einzubinden und diese Familien, welche möglicherweise nicht von dem Nutzen der Forschungsarbeit für sich und ihre Kinder überzeugt sind, hinsichtlich des Konstruktes der Lebenszufriedenheit, welches ebenfalls nicht eindeutig zu definieren ist (Fahrenberg et al., 1986)

miteinander zu vergleichen, die Beteiligten zu motivieren und letztendlich in den folgenden Kapiteln verwendbare Forschungsergebnisse zu präsentieren.

Zu diesem Zweck folgt auf die Darstellung der theoretischen Hintergründe die Ableitung und Formulierung der empirischen Fragestellung für die vorliegende Arbeit (Kapitel 4). Diese wird aufgegliedert und die sich daraus entwickelnden Hypothesen werden beschrieben. Die Forschungsfrage bezieht sich auf die Bedingungen der Lebenszufriedenheit von Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben. Durch den Vergleich mit den Bedingungen der Lebenszufriedenheit von Familien mit Kindern ohne Coma vigile soll die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien erfasst werden. Weiterhin werden die vermuteten Zusammenhänge mit den anamnestischen Voraussetzungen (Neurath & Lohse, 2011) der jeweiligen, vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien sowie die Auswirkungen ihrer Selbstmanagementfähigkeiten (Kanfer et al., 2012), die Akzeptanz ihrer Gefühle (Kübler-Ross, 2012), ihre Fähigkeit, Emotionsüberflutungen auszugleichen sowie ihre Emotionen zu regulieren (Schuchardt, 2006, Behr & Becker, 2004, Greenberg, Rice & Elliott, 1996) hinsichtlich ihrer allgemeinen Lebenszufriedenheit (Fahrenberg et al., 2000) in Beziehung zu der Lebenszufriedenheit der Kontrollgruppe gesetzt.

Im hierauf aufbauenden Kapitel wird die methodische Vorgehensweise der Forschung (Kapitel 5) erläutert. Das Untersuchungsdesign, die Operationalisierung der Variablen, die Erhebungsinstrumente, die Stichprobe sowie der Untersuchungsverlauf werden beschrieben. Die Indikatoren Zeitpunkt, Einzelheiten und Objekte der Erhebung entscheiden über die Aussagekraft der Untersuchungsergebnisse und werden zielgerichtet festgelegt.

Die Ergebnisse werden in Kapitel 6 berichtet. Den Abschluss bildet ein zusammenfassender Überblick über die Ergebnisse.

Der Ergebnisdarstellung schließt sich das Diskussionskapitel an (Kapitel 7). Hier werden in einem ersten Schritt die Ergebnisse in einem größeren Zusammenhang eingeordnet und in diesem analysiert. Zu diesem Zweck wird der Systematik der Forschungsfrage folgend ein Blick auf andere Studien gewor-

fen, bevor in einer methodenkritischen Reflexion das Vorgehen der hier zu dokumentierenden Studie zur Diskussion gestellt wird. Die Formulierung von Implikationen für die Praxis folgt. Ein Ausblick auf offen gebliebene Fragen sowie weiterhin notwendige Forschungsbemühungen schließen das Diskussionskapitel ab.

Abschließend wird mit dem Epilog (Kapitel 8) ein persönliches Resümee gezogen, welches sich mit der besonderen Situation dieser Forschungsarbeit beschäftigt und die Bedingungen der Lebenszufriedenheit, der mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebenden Familien im Zusammenhang mit der Entwicklung dieser Arbeit erläutert. Die zu fördernden Bedingungen für eine wiedergefundene Lebenszufriedenheit in einem besonders herausfordernden Kontext, der das Ereignis, welches beim eigenen Kind zum Coma vigile führt, darstellt, werden mit dem Ziel geschildert, diese Familien adäquat unterstützen zu können. Durch die in der Untersuchung identifizierten Bedingungen ist eine fundierte Förderung der Lebenszufriedenheit von vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien gegebenenfalls möglich.

## 1. Coma vigile

Das Coma vigile ist ein neurologischer Zustand, der jedes gesunde Kind von einem Augenblick auf den anderen durch Unfall oder Krankheit betreffen kann und der das Leben der ganzen Familie vollständig verändert. Ein Teil des betroffenen Gehirns verliert durch Unterversorgung seine physiologische Funktion, wodurch das Kind einen Großteil seiner Fähigkeiten einbüßt. Lebensbedrohliche Momente werden durch den Einsatz medizintechnischer Geräte und durch eine interdisziplinäre Versorgung abgewendet.

Im folgenden Kapitel wird der Zustand des Coma vigile definiert, von anderen Bewusstseinszuständen abgegrenzt und anhand der Begriffe Wachheit und Bewusstsein dargestellt. Diagnostische Möglichkeiten, der Verlauf sowie die Remissionsstadien im Zustand des Coma vigile beeinflussen neben den neuronalen Prozessen die systemische Entwicklung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien. Beeinträchtigungen der Familie werden aufgezeigt und die Frage der Menschenwürde schließt das Kapitel ab.

### 1.1 Definition

Der Begriff des Coma vigile ist synonym mit den Begriffen des Apallischen Syndroms, des Wachkomas, des Lucid Stupors und des permanent vegetative state. Das Coma vigile tritt durch schwerste Schädigungen des Gehirns auf, die durch eine zum Beispiel bei der Geburt auftretende Hypoxie, durch einen Unfall mit Schädelhirntrauma oder durch eine Erkrankung wie beispielsweise Apoplex, Meningitis oder Hirntumor zu einem funktionalen Ausfall der Großhirnfunktion führen. Das Ausmaß des Ausfalls kann unterschiedlich groß sein (Steinbach & Donis, 2004). Neben dem Untergang der Hirnrinde können auch der Thalamus sowie die Formatio reticularis betroffen sein.

In der Regel liegt eine Mischform der Schädigung im Gehirn vor. Die Funktionen des Zwischenhirns, des Hirnstamms und des Rückenmarks bleiben erhalten. Dadurch bleibt das betroffene Kind wach, obwohl sein Bewusstsein stark beeinträchtigt ist (Geremek, 2009).

Die Beeinträchtigung des Bewusstseins wird in fünf Stufen beurteilt: Wachheit, Benommenheit, Somnolenz, Sopor und Koma. Ein waches Kind gibt adäquate Antworten und reagiert spontan, zeigt eine angemessene Mimik und kann Anweisungen ausführen. Bei zeitlicher und örtlicher Desorientierung spricht man von Benommenheit. Das Kind ist jedoch gut weckbar. Anweisungen werden verzögert ausgeführt, Sprache und Verständnis sind eingeschränkt. Seine Bewegungen erfolgen seitenungleich. Ist ein Kind somnolent, weist es eine starke Desorientierung auf, ist apathisch, antriebslos, hat eine lallende Aussprache, reagiert aber gezielt auf Reize und wehrt diese gezielt ab. Ein Kind, das soporös ist, kann nur durch starke Schmerzreize geweckt werden, es gibt bei Schmerzen keine Laute von sich, sondern reagiert lediglich durch seine Mimik, es ist völlig desorientiert und reagiert ungezielt. Ein komatöses Kind spürt nichts, reagiert nicht, weist aber in einigen Komatiefen Reflexe auf (Huber, 1994).

Die Komatiefe (Grad 1-4) gibt Auskunft über die Entwicklung im Zustand des Komas. Reaktionen des Kindes auf ausgeführte Reize können keine, ungezielte oder gezielte Abwehrbewegung sein. Je nach Tiefe des komatösen Zustandes ist es möglich, dass lediglich Reflexe wie Reaktionen der Pupillen auf Licht, ein Würgen oder Muskeleigenreflexe festzustellen sind. Bei einer Komatiefe, die Reaktionen und Reflexe verlöschen lässt, wird unterschieden zwischen spontaner Atemtätigkeit, Herz- und Kreislaufstabilität sowie dem Zustand, in dem der Organismus auch diese Funktionen aufgibt. In diesem Moment befindet sich das betroffene Kind an der Schwelle des zerebralen Todes (Mumenthaler, 1990).

Zur Unterscheidung von Koma, als schwerste Form einer quantitativen Bewusstseinsstörung mit Bewusstlosigkeit, und Coma vigilie, als Wachkoma mit Möglichkeiten spontaner Bewegungen, muss die Pathogenese der zerebralen

Störungen verstanden werden. Ursache dieser Störungen kann zum Beispiel ein kardiales Versagen, ein Schock, eine Atembehinderung, eine Intoxikation oder ein Hirntrauma mit Hirnschwellung sein (Plum, Posner, Saper & Schiff 2007). Diese Bedingungen verhindern die Versorgung des Gehirns mit Sauerstoff und führen zum Koma. Je nach Dauer der Ischämie kommt es zu bestimmten neurologischen Ausfällen. Nach 4 bis 6 Sekunden treten erste Veränderungen des Elektroenzephalogramms (EEG) auf. Nach 5 bis 20 Sekunden setzt Bewusstlosigkeit ein. Nach 20 bis 30 Sekunden erlischt eine normale EEG-Aktivität und nach mehr als 180 Sekunden treten die ersten irreversiblen Schäden auf. Ein Koma ist die schwerste Form einer Bewusstseinsstörung (Geremek, 2009).

Zum Zustand eines Coma vigile gehören laut Steinbach und Donis (2004) ein gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus, Herzrhythmusstörungen mit einem erhöhten Blutdruck, Schwitzen, Myoklonien und Inkontinenz. Basale Lebensfunktionen wie Atmung, Kreislauf und Verdauung werden vom autonomen, vegetativen Nervensystem erhalten. Häufig sind die betroffenen Kinder allerdings auf eine Beatmung angewiesen (Geremek, 2009). In den ersten Wochen nach dem Ereignis stabilisieren sich das vegetative Nervensystem und die Hirnstammfunktion, so dass eine Teilbeatmung zum Lebenserhalt ausreichen kann (Geremek, 2009). Das betroffene Kind zeigt in dieser Phase neben einem dezenten Lebensrhythmus Automatismen, Tetraspastiken und Bewegungen im Gesicht. In der Mundregion sind schablonenhafte Bewegungen zu beobachten. Die Augen sind häufig geöffnet, ohne etwas anzuschauen (Mumenthaler, 1990). Die Kinder sehen im Zustand des Coma vigile wach aus, reagieren aber in keiner bekannten Weise auf Ansprache, so dass sich die Frage stellt, ob sie lediglich wach sind oder ob sie über eine bewusste Wahrnehmung verfügen, ohne sich adäquat äußern zu können (Birbaumer et al., 2005a).

Laut Steinbach und Donis (2004) gehören zum Coma vigile der Verlust von Bewusstsein über sich selbst und die Umwelt, der Verlust der Fähigkeit zur Kommunikation sowie der Verlust von Sprachverständnis und Sprachproduktion. Die Fähigkeit auf externe Stimulation eine willkürliche oder sinnvolle Verhaltensänderung durchzuführen, wird ebenfalls eingebüßt. Dabei bleiben die

vom Hirnstamm oder spinal gesteuerten Reflexe weitgehend erhalten. Herkenrath (2006) konnte gezielte Reaktionen auf externe Stimuli im Zustand des Coma vigile nachweisen. Schabus (2010) und Birbaumer (2005a) sind sich ebenfalls einig, dass der vom Coma vigile Betroffene nicht nur aus einem Körper mit Reflexen besteht, sondern eine Persönlichkeit mit Bewusstsein ist. Im folgenden Kapitel werden ihre Untersuchungsergebnisse dargestellt.

### **1.2 Wachheit, Bewusstsein und Entwicklungen**

Ein Konflikt besteht darüber, ob das vom Coma vigile betroffene Kind lediglich wach ist (Steinbach & Donis, 2004) oder über ein Bewusstsein verfügt (Birbaumer et al., 2000). Die Erforschung des Bewusstseins erhält laut Zeman (2001) und Koch (2005) zunehmende Priorität, um den Umgang mit vom Coma vigile Betroffenen und ihren Familien adäquat verstehen und gestalten zu können. Woher beziehen betroffene Familien die Kraft, sich um ihr Kind im Zustand des Coma vigile zuhause zu kümmern? Versorgen sie lediglich einen Körper oder ihr Kind mit Bewusstsein und Persönlichkeitsmerkmalen? Grenzen und Verbindungen zwischen Wachheit und Bewusstsein werden im folgenden Kapitel aufgeschlüsselt.

Bewusstsein ist für Metzinger (1995) eine erlebbare Existenz mentaler Zustände und Prozesse. Zeman (2001) definiert darüber hinaus das Bewusstsein mithilfe von drei Ebenen. In seinem Modell beschreibt er Wachheit, Aufmerksamkeit und Überzeugung. Die erste Ebene (Wachheit) ist durch die Beurteilung der Vigilanz erkennbar. Die zweite Ebene (Aufmerksamkeit) ist als innerlich ablaufender Prozess für Zeman (2001) schwerer nachweisbar, da selektiv wahrgenommene und verarbeitete Sinneseindrücke interpretiert werden müssen, um Rückschlüsse auf diese Ebene zuzulassen. Die dritte Ebene (Überzeugung) ist für Zeman (2001) ein als von Gefühlsregungen bestimmtes, absichtsvolles Handeln und als Aspekt des Glaubens, der Hoffnung, der Erwartungen sowie der Furcht, die das soziale und kulturelle Leben ausmachen, ebenfalls schwer nachweisbar.

Ramachandran und Blakeslee (2004) weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die Verbindungen neuronaler Korrelate eine reale, illusorische und visuelle Erlebniswelt begünstigen. Prigatano und Johnson (2003) erkennen im Bewusstsein eine Kraft, die das Leben und Überleben des Individuums steuert und antreibt. Sie schließen sich hiermit dem Modell von Zeman (2001) an.

Laureys, Owen und Schiff (2004) untersuchten den Zusammenhang zwischen Wachheit und Bewusstsein, indem sie das Empfinden von Menschen in unterschiedlichen Bewusstseinszuständen miteinander verglichen. Sie boten unterschiedliche Reize, die alle fünf Sinne<sup>1</sup> ansprachen, an und dokumentierten die darauffolgenden Reaktionen. Es gab Hinweise, dass das Bewusstsein von der funktionalen Integration der Hirnrinde abhängt. Der Gehirnstoffwechsel (Abbildung 1) im Zustand des Coma vigile<sup>2</sup> wies bei den Untersuchungen 30% des Gehirnstoffwechsels von unbeeinträchtigten Probanden auf (Laureys et al., 2004).

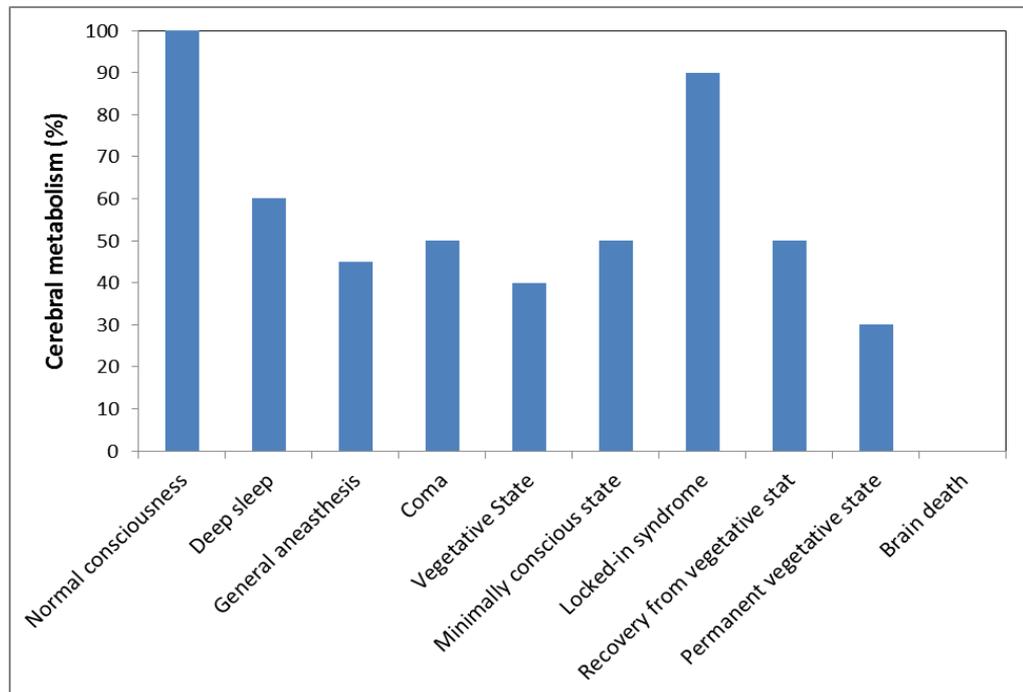
Alkire et al. (1995, 1997, 1999), Schwender et al. (1994) und Schabus (2010) konnten mithilfe ihrer Untersuchungen darstellen, dass das Gehirn schwer bewusstseinsbeeinträchtigter Menschen beim Hören von Wörtern in den gleichen Hirnarealen aktiv ist wie das gesunder Menschen. Wenn die Betroffenen beispielsweise ihren Eigennamen hörten, war in den frontalen Regionen des Gehirns eine höhere Theta-Aktivierung messbar.

---

<sup>1</sup> Die Reaktion auf die Stimulation der Wahrnehmung dienenden Sinne (hören, riechen, schmecken, tasten, sehen) wurden von den Forschern untersucht. Im Rahmen dieser Forschungsarbeit werden lediglich Gesamtergebnisse präsentiert, da die Reaktionen auf die einzelnen Reize keine Auswirkungen auf die Bedingungen der Lebenszufriedenheit für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien haben. Die präsentierten Gesamtergebnisse haben möglicherweise einen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familie. Sie können eine Bestätigung für die häufig erlebte Wahrnehmung der Eltern bei ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind darstellen.

<sup>2</sup> Nur die für diese Arbeit bedeutsamen Bewusstseinszustände aus Abbildung 1 werden im Fließtext genannt.

Abbildung 1: Gehirnstoffwechsel in unterschiedlichen Bewusstseinszuständen



(Nach Laureys et al., 2004, 540)

Die Ergebnisse von Schabus (2010) wurden von Klimesch (2010) ausgewertet und führten zu der Erkenntnis, dass akustische Reize im Zustand des Coma vigile dieselben Hirnareale aktivieren wie bei gesunden Probanden<sup>3</sup>. Bei einzelnen Tönen kam es zu einer geringeren Oszillation als bei komplexeren Reizen. Ein von einer dem Betroffenen bekannten Stimme gesprochener Satz aktivierte die dafür zuständigen Gehirnregionen. Informationen wurden somit gefiltert und getrennt verwertet. Im EEG konnten darüber hinaus die Phasen im

<sup>3</sup> Einer Studie der Universität Salzburg in Zusammenarbeit mit den Wachkomastationen der Kliniken in Wien, Graz und Salzburg unter Anleitung von Schabus (2010) zufolge wurden Patienten untersucht, die geringe (minimally conscious state) oder keine Anzeichen von Bewusstsein zeigten. Für vierundzwanzig Stunden wurden den Betroffenen einundzwanzig Elektroden an der Kopfhaut angebracht, um ihre Gehirnströme zu messen und aufzuzeichnen. In dieser Zeit wurden unterschiedliche Aufgaben an die Patienten gestellt, die sowohl sprachliche als auch motorische Anforderungen enthielten. Das Ergebnis dieser Studie zeigte, dass die Patienten mit einem minimally conscious state auf Anweisungen mit Oszillationen reagierten. Wenn die Betroffenen beispielsweise ihren Eigennamen hörten, war in den frontalen Regionen des Gehirns eine höhere Theta-Aktivierung messbar (Schabus, 2010).

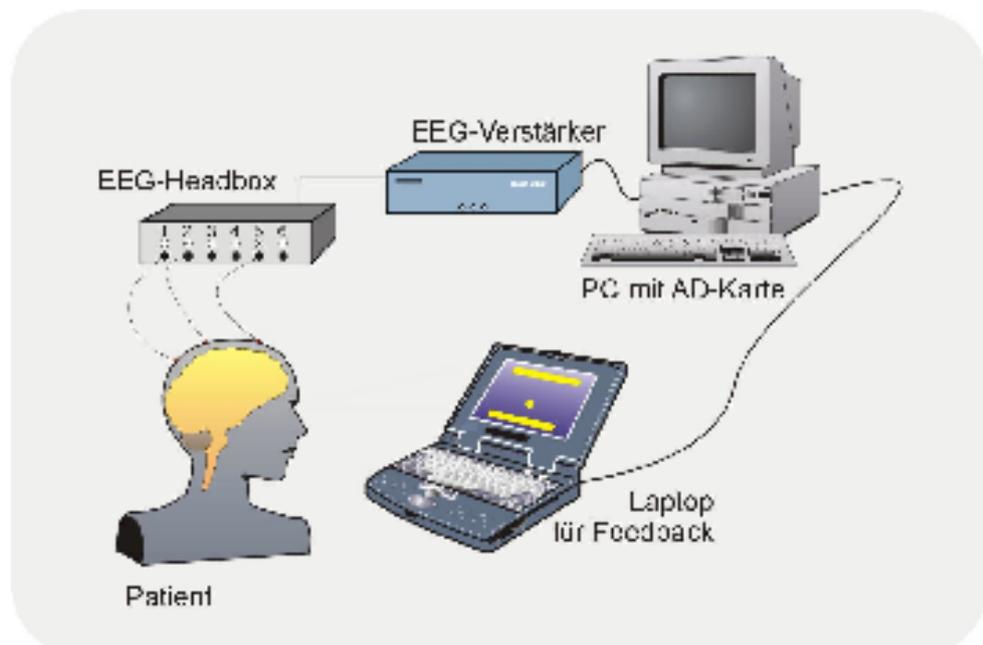
Schlaf bewertet werden. Anhand der Schlafmuster wurde ein Rückschluss auf die Vernetzung der Gehirnregionen deutlich. Prognostische Entwicklungsaussagen über den einzelnen vom Coma vigile Betroffenen werden laut Schabus (2010) durch diese Methode zukünftig ermöglicht und können Auswirkungen auf das Zusammenleben der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien haben.

Adäquate Förderungsmöglichkeiten werden gegebenenfalls sowohl durch die von Plotkin et al. (2010) erbrachten Belege über das Wahrnehmen olfaktorischer Reize dargestellt als auch von Owen et al. (2006), welche die Magnetresonanztomographie (MRT) nutzten, um Daten über vorhandenes Bewusstsein im Zustand des Coma vigile zu erheben. Unter MRT wurde den Patienten die Aufgabe gestellt, sich vorzustellen durch das eigene Zuhause zu gehen oder beispielsweise Tennis zu spielen. Die Betroffenen zeigten während der Untersuchungen die entsprechenden Aktivitäten in den gleichen Hirnrindenarealen wie gesunde Teilnehmer. Das Forscherteam interpretierte, dass ein Mensch im Zustand des Coma vigile über Bewusstsein sowie Gefühle verfügt, die durch vorgestellte Aktivitäten ausgelöst werden können. Owen et al. (2006) verwiesen auf zukünftige Möglichkeiten, um zunehmend Aufschluss über das Erleben im Zustand des Coma vigile zu erhalten.

Diese Ergebnisse untermauern die Vorstellung, dass durch die Eltern angebotene Reize Auswirkungen auf die Gehirnaktivität ihrer Kinder haben. Familienmitglieder und nahestehende Personen berichten immer wieder davon, dass das vom Coma vigile betroffene Kind reagiere. Immer wieder kommt es zu Presseberichten von ehemals betroffenen Patienten, die darüber informieren, dass das Schlimmste an ihrer Situation gewesen sei, dass sie nicht ernst genommen und nicht gefördert worden seien. Aufschluss über diese Annahmen bieten gegebenenfalls folgende Forschungsergebnisse.

Birbaumer (2005a) untersuchte 110 Patienten, die sich im Koma beziehungsweise vegetative state (VS)<sup>4</sup> befanden, mit Hilfe des Thought-Translation-Device (TTD) (siehe Abbildung 2). Das TTD ist ein System, welches es ermöglicht, selbstgesteuerte Hirnsignale mit Hilfe eines EEG aufzuzeichnen. Dazu wird ein Brain-Computer-Interface (BCI) genutzt, der eine direkte Verbindung vom Gehirn zum Personal Computer (PC) herstellt.

Abbildung 2: TTD (Thought-Translation-Device)



(Birbaumer, 2005a, 85)

Die Signale des Gehirns werden vom EEG (10-20 System, Jasper, 1958) auf einen Computerbildschirm übertragen und entschlüsselt (Hinterberger, 2012). Die langsamen corticalen Potentiale (LCP) dauern bis zu zehn Sekunden und sind ein Abbild der Aktivierung des Denkorgans (Neumann & Birbaumer, 2004). Mithilfe eines Neurofeedbacks ist es möglich, EEG-Veränderungen zu

---

<sup>4</sup> Der Begriff vegetative state bezieht sich darauf, dass das autonome (vegetative) Nervensystem die basalen Lebensfunktionen wie Atmung, Kreislauf, Verdauung und so weiter aufrecht erhält (Jennet & Plum, 1972).

verstärken, umzuwandeln und les- beziehungsweise hörbar zu machen (Coben & James, 2011). Im weiteren Untersuchungsverlauf wurden die Betroffenen gebeten, ihr Hirnpotential für einige Sekunden in eine bestimmte Richtung zu steuern und zwar immer dann, wenn sie bestimmte Töne und schließlich Wörter gehört hatten. In abwechselnder Reihenfolge war das zweite Wort dem ersten Wort semantisch ähnlich oder unähnlich. Das Ergebnis der Studie von Birbaumer (2005a) zeigte bei 16 von 110 Betroffenen messbare Reaktionen, die durch die Auswertung von EEG, Evozierten Potentialen (EP) und Ereigniskorelierten Hirnpotentialen (EKP) darauf schließen lassen, dass die Probanden die Worte verstehen. Die Messungen der Gehirnströme der Betroffenen unterschieden sich auch in diesem Ergebnis nicht von denen gesunder Menschen.

*„Wenn ein Mensch zu lange die Erfahrung macht, dass jeder Gedanke, Wunsch oder Wille keinerlei Konsequenz hat, weil er sie nicht äußern kann, dann kommen die Gedanken selbst zum Erliegen, ...“ (Birbaumer, 2005b,1)*

Für das vom Coma vigile betroffene Kind und seine Familie bedeutet diese Aussage, dass eine Förderung stattfinden muss, da sonst die Motivation Gedanken zu entwickeln zum Erliegen kommt. In der Schlussfolgerung ist das auch für alle Familienmitglieder entscheidend. Das Ergebnis, dass Förderung und Ansprache verstanden werden können, beeinflusst das Erleben der Familie und kann möglicherweise die Lebenszufriedenheit durch Sinngebung beeinflussen<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> Bereits 2000 untersuchten Birbaumer et al. Patienten unter Nutzung des TTD. Ergebnisse wie Briefe schreiben zu können, ihre eigene Meinung äußern zu können und andere wurden dokumentiert.

*„Diese Patienten begegnen uns als Menschen ohne Kraft und Möglichkeit, sich zu Wort zu melden. Sie sind sprachlos, bewegungslos, aber nicht geistlos, und sie sind durchaus in der Lage, sich uns mitzuteilen und mit uns zu kommunizieren ...“ (Birbaumer, 2005a, 78)*

Auch Herkenrath (2006) untersuchte die Existenz von Bewusstseinsmerkmalen bei 12 Patienten, die 21 Monate lang im Rahmen einer Nordoff-Robbins-Musiktherapie<sup>6</sup> beobachtet wurden. Die an seiner Studie Teilnehmenden waren im Alter von 20 bis 50 Jahren und zu Beginn der Erhebung seit mindestens 18 Monaten bis maximal 7 Jahren im Zustand des Coma vigile. Sie galten als aus-therapiert. Eine Ja/Nein-Codierung war mit ihnen nicht möglich. Die aktive Teilnahme der Probanden wurde im Rahmen eines gezielten Lidschlages oder als veränderte Atemtätigkeit auf bestimmte Reize deutlich.

Während der Datenerhebung reagierten 25% der Probanden auf die durchgeführte Musiktherapie. Von ihnen zeigten 42% der Probanden eine gezielte Blickausrichtung, 58% wiesen motorische Veränderungen in den Extremitäten auf und 67% der Probanden reagierten während der Datenerhebung mit einer Veränderung in der Atmung. Diese Ergebnisse verdeutlichen das Erleben vieler Eltern, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile im häuslichen Umfeld zusammen leben. Sie verweisen darauf, dass sie mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind kommunizieren und ihr Kind eine bewusste Persönlichkeit ist. Aufgrund der beschriebenen Untersuchungsergebnisse stellt sich hinsichtlich dieser Forschungsarbeit die Frage, ob eine mögliche Kommunikationsebene zwischen den vom Coma vigile betroffenen Kindern und ihren Eltern einen Einfluss auf die Selbstwirksamkeit und somit auf die Lebenszufriedenheit haben kann.

---

<sup>6</sup> Nordoff, Komponist und Robins, Sonderpädagoge, entwickelten 1959 eine musiktherapeutische Arbeit für Menschen mit Behinderung, Krankheit oder Krise sowie für die Angehörigen. Sie mobilisierten vorhandene Ressourcen indem sie kreative und schöpferische Möglichkeiten bereitstellten. Das Förderzentrum in Witten besteht bis heute.

An dieser Stelle bietet das dialogische Prinzip Bubers (1979) unter Umständen neue Aspekte. Buber beschreibt, dass der in Beziehung stehende Mensch sich persönlich entwickeln kann. Gilt das auch für ein Kind im Zustand des Coma vigile? Oder haben die in Beziehung zu ihrem Kind im Zustand des Coma vigile stehenden Eltern die Möglichkeit sich durch diese Beziehung weiterzuentwickeln?

*„Der Mensch wird am Du zum Ich.“ (Buber, 1979,32)*

Veränderte Wertvorstellungen, die durch den Umgang mit ihren vom Coma vigile betroffenen Kindern entstehen können, verändern möglicherweise die persönliche Zufriedenheit. Buber (1979) beschreibt auch, was in dem dieser Forschungsarbeit zugrundeliegenden Bereich von Bedeutung ist, dass Kommunikation nonverbal möglich ist. Diese Aussage kann auf die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Eltern unterstützend und befreiend wirken, so dass sie sich nicht immer wieder in Frage stellen.

*"... jedes Leben ist Begegnung." (Buber, 1979, 15)*

Eine neue Form der Kommunikation und Wahrnehmung ist für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien möglich. Sie können möglicherweise verstehen, was ihr vom Coma vigile betroffenes Kind mag, was ihr Kind motiviert und wann es beispielsweise sein Ruhebedürfnis erfüllt haben möchte. Das ist ein Weg, um aus der eigenen Hilflosigkeit herauszutreten. Diese Fähigkeiten sind laut Zieger (1998, 2003) während des gemeinsamen Lebens und Umgangs miteinander erlernbar. Durch das Wissen um die Möglichkeit verständlicher Äußerungen im Zustand des Coma vigile, ist auch für Birbaumer (2003b) ein neues Miteinander möglich.

Im Zustand des Coma vigile rudimentär funktionierende Gedanken, Gefühle und Wünsche zu äußern, sich entwickeln zu können und mit der Außenwelt im Kontakt zu stehen, verändert laut Birbaumer (2005a) die Lebensperspektive im Zustand des Coma vigile. Das könnte auch Auswirkungen auf die Lebenszufriedenheit der mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebenden Familien haben. Hinsichtlich der Lebenszufriedenheit des vom Coma vigile Betroffenen fanden Birbaumer und Schmidt (2003a) heraus, dass die Qualia im Zustand des Coma vigile von Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal negativer eingeschätzt wird, als es von den Betroffenen selber getan wird. Wichtig ist in diesem Kontext auch die Aussage von Herkenrath (2006), dass das Coma vigile besonders im Bereich der Langzeitbetreuung, welche die in dieser Forschungsarbeit untersuchten Familien betrifft, lückenhaft erforscht ist.

In der Langzeitbetreuung von Kindern mit Coma vigile stellt sich regelmäßig die Frage, wie sich Allgemeinzustand und Bewusstsein messen lassen, ob eine Verbesserung stattgefunden hat und wie diese evaluierbar sein könnte. Zu diesem Zweck werden sowohl das beobachtbare Verhalten (overt behavior) auf Stimuli, wie die darauf folgende motorische Reaktionen als auch das nicht beobachtbare Verhalten (covert behavior) durch Ergebnisse von EEG, Elektromyografie (EMG), Herzfrequenz, Atemfrequenz, Hautwiderstand und Augenbewegung in Bezug auf externe Reize im zeitlichen Verlauf berücksichtigt (Steinbach & Donis, 2004). Die Ergebnisse werden in der Glasgow Coma Scale (GCS) und bei Kindern unter 36 Lebensmonaten in die erweiterte Pediatric Glasgow Coma Scale eingetragen (Teasdale & Jennet, 1974). Dabei bieten drei Rubriken durch ein Punktesystem in ihrer Gesamtsumme Rückschlüsse auf die Komatiefe. Somit kann bereits in der Frühphase des Coma vigile eine Prognose für die Entwicklung des Betroffenen abgegeben werden (Steinbach & Donis, 2004).

Grenzen komatöser Zustände bilden einen fließenden Übergang und sind selbst für Fachärzte nicht immer klar definierbar, so Herkenrath (2006). Das Verständnis über vorhandenes oder nicht vorhandenes Bewusstsein von Kindern im Zustand des Coma vigile muss möglicherweise im Kontext dieses Wissens

revidiert werden und für gesellschaftliche Unterstützung sorgen. Die hier aufgezeigten Erkenntnisse können unter Umständen zukünftig entscheidende Auswirkungen auf die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien in ihrem Zusammenleben haben. Wenn vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebende Familien sich auf den Umgang mit ihrem Kind konzentrieren können und keine Energie bei dem Kampf um finanzielle Ressourcen verlieren<sup>7</sup>, wird deren Lebenszufriedenheit nicht erschöpft, sondern unterstützt. Durch diesen Perspektivwechsel ergeben sich Handlungsmöglichkeiten, die für die Eltern unterstützend geprägt sind und zermürende Verhandlungen über notwendige Hilfsmittel erübrigen.

### 1.3 Verlaufsprognose und Förderung

Der Behandlungsverlauf nach dem zum Coma vigile führenden Ereignis unterteilt sich für das betroffene Kind und die begleitende Familie in sechs Phasen. Der intensivmedizinischen Akutversorgung (Phase A) folgt die Postakutbehandlung mit Monitoring (Phase B). Schwerpunkt der Phase C bildet die Frühmobilisation, der sich Phase D anschließt, in der eine neurologische Rehabilitation durchgeführt wird. Die ambulante Nachsorge (Phase E) schließt sich in jedem Fall an und geht über in die Phase F mit der Langzeitversorgung (Zieger, 2011).

Die Prognose für eine Erholung aus dem Coma vigile liegt weit unter 50%. Dennoch gibt es begünstigende Faktoren. Diese sind ein geringes Lebensalter, ein Trauma statt einer Hypoxie und wenn die Dauer des Coma vigile unter 24 Stunden liegt. Negativ wirken sich hingegen fehlende Hirnstammreflexe nach mehr als 24 Stunden, fehlende Pupillenreaktion ab dem dritten Tag, Ausfall der somatosensibel evozierten Potentiale (SEP) nach mehr als 24 Stunden, schwer-

---

<sup>7</sup> Gespräche mit betroffenen Familien zeigten immer wieder, dass diese Schwierigkeiten das Zusammenleben unnötig erschweren. Eltern beschrieben immer wieder depressive Stimmungen und massiven Kraftverlust durch unnötige Bürokratie.

ste EEG-Veränderungen (areaktiv, burst suppression, isoelektrisch), ein massives Hirnödem und beidseitige Hirnstammläsionen aus (Steinbach & Donis, 2004). Nach mehr als drei Monaten ist eine Besserung bei nichttraumatischen Hirnschäden und nach mehr als zwölf Monaten bei traumatischen Hirnschädigungen laut Steinbach und Donis (2004) sowie Faymonville et al. (2004) nahezu ausgeschlossen.

Wenn eine Remission stattfindet, verläuft sie nach Gerstenbrand (1967) in acht Phasen, die laut Steinbach und Donis (2004) bei 80% der durch ein Trauma verursachten Coma vigile mit unterschiedlichem Ausmaß zu beobachten sind. Das erste Remissionsstadium beschreibt den Beginn einer Rückbildung aus dem Vollstadium des Coma vigile, bei dem primitive Reflexe auftreten und der Schlaf-Wach-Rhythmus zurückkehrt. Im zweiten Stadium sind optische Folgebewegungen, das Abklingen der primitiven Reflexe und das Abklingen der Beuge- und Streckhaltung an den Extremitäten zu beobachten. Bewusstsein setzt ein und macht den Betroffenen zunächst häufig ängstlich. Das dritte Remissionsstadium wird auch Klüver-Bucy-Stadium genannt. Hier kommt es zu Reaktionen auf äußere Reize, das Zuwenden zur Umwelt und das Zum- Mund-Führen von Gegenständen. Zum vierten Stadium (Vollbild des Klüver-Bucy-Syndroms) gehören Reaktionen auf Affekte und Personen. Angepasste Reaktionen, Sprach- und Situationsverständnis sowie Lautäußerungen sind zu beobachten (Klüver & Bucy, 1938). Während des fünften Remissionsstadiums nimmt die Kontaktaufnahme zur Umwelt deutlich zu. Motorische Automatismen klingen ab, alte Fähigkeiten treten wieder hervor und Handlungen können nach Aufforderung durchgeführt werden. Die Sprache wird zunehmend deutlicher. Das sechste Stadium zeigt kognitive Störungen im Sinne eines Korsakow-Syndroms. Die Gedächtnisleistung ist massiv beeinträchtigt. Der Betroffene beginnt, seine Situation zu erfassen, und reagiert depressiv beziehungsweise euphorisch. Der eigene Antrieb verstärkt sich. Das siebte Remissionsstadium zeichnet sich durch Ratlosigkeit und Überaktivität aus. Im achten Remissionsstadium sind Verhaltensauffälligkeiten und tertiäre Schäden am Nervensystem zu beobachten (Gerstenbrand, 1967). Darüber hinaus beschrieb Gerstenbrand (1967) die Möglichkeit, emotionale Reaktionen zu fördern und durch

externe Stimuli den Aufbau von Blickkontakt zu erreichen. In allen Remissionsstadien besteht die Gefahr von Pneumonien, Thrombosen, Schmerzzuständen, Kreislaufproblemen und Dekubiti (Steinbach & Donis, 2004). Alle Phasen erleben die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien mit. Die dabei häufig erlebten Emotionsüberflutungen können das Leben und die Zufriedenheit in vielen Familien nachhaltig beeinflussen.

Um die Remission im Zustand des Coma vigile optimal zu unterstützen, ist laut Zieger (2011), Baker (1988) sowie LeWinn und Dimanescu (1978) der Beginn einer Förderung direkt nach der Akutbehandlung von ausschlaggebender Bedeutung, so dass die neurophysiologischen Fähigkeiten (Synapsenreinnervation) des Gehirns aktiviert werden können. Diese Fähigkeit zur Umorganisation des Gehirns beschreibt die Zusammenarbeit einzelner Gehirnabschnitte mit anderen intakten Gehirnabschnitten. Nach Lui und Chambers (1958) haben unzerstörte Axone von Neuronen die Fähigkeit auszusprießen und neue, funktionsfähige Verbindungen herzustellen. Die nicht zerstörten Leitungsbahnen übernehmen durch diese Adaptionfähigkeit die Fähigkeiten der zerstörten Leitungsbahnen (Reorganisationstheorie). Nach Moore (1980) und Giacino (1996) ergeben sich aus diesen Fähigkeiten neue Kapazitäten neuronaler Verbindungen (Redundanztheorie), so dass Orientierung, Handlung und Bewegungen mit Hilfe der neu verknüpften Sinnessysteme koordiniert werden können (Gill-Thwaites, 2008). Ansell und Keenan (1989) fanden bei Betroffenen, die stimuliert wurden, post mortem eine dickere Hirnrinde und ein größeres Hirngewicht vor als bei vom Coma vigile Betroffenen, die keine frühzeitige Stimulation erhielten.

Durch ganzheitlich wirkende Förderkonzepte wie beispielsweise das Konzept der Basalen Stimulation (Bienstein & Fröhlich, 1993), das Konzept der Kinästhetik (Hatch & Maietta, 2003) und das Konzept nach Affolter (Affolter & Bischofsberger, 2007) kann die Entwicklung des vom Coma vigile betroffenen Kindes unterstützt werden. Diese Konzepte wirken laut Brechtel (2011) durch eine individuelle Stimulation auf die Entwicklung der betroffenen Kinder und erleichtern ihren Familien die Beziehungsarbeit. Einerseits fördern sie das

Wohlbefinden des betroffenen Kindes, welches durch die Entspannung der Vitalparameter und des Muskeltonus wie bei gesunden Menschen erkennbar ist. Andererseits beeinflussen sie die Rehabilitationsprozesse und geben der betroffenen Familie Orientierung (Steinbach & Donis, 2004).

Unter dem Begriff der "Komastimulationstherapie" sind insbesondere Verfahren zusammengefasst worden, die sich in der rehabilitativen Behandlung des vom Koma Betroffenen etabliert haben (Zieger, 2003). Sie gehen zurück auf amerikanische, englische und australische pflegewissenschaftliche Erfahrungen der achtziger Jahre des 20. Jahrhunderts. Mit dialogischen, musikalischen, interaktionalen, elektrischen, sensorischen, multisensorischen und pharmakologischen Behandlungsformen<sup>8</sup> wird von Beginn der Diagnosestellung und Stabilisierung an eine gezielte Förderung für die unterschiedlichen Hirnregionen angeboten, um den Verlauf positiv zu unterstützen. Die Aufmerksamkeit kann durch die Komastimulationstherapie gezielt angesprochen (Beck, 2002), umfassend gefördert und aufgebaut werden. Der Blick unter die Zimmerdecke (Abbildung 3) bietet beispielsweise keinen Anreiz für das vom Coma vigile betroffene Kind.

---

<sup>8</sup> Die einzelnen Behandlungsformen sind an dieser Stelle lediglich genannt und nicht weiterführend beschrieben, da die vorliegende Datenerhebung einen anderen Schwerpunkt hat.

Abbildung 3: Blick unter die Zimmerdecke



(Droll & Repschläger, 2010, 27)

Die Monotonie der Situation wirkt auf den gesundheitlichen Verlauf negativ. Apathie, Resignation und Angst (Biesenkamp, 2002) schränken die Aktivität des Gehirns weiter ein (Sturm et al., 2009). Auch die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien können ihr Kind mit dem Wissen über Fördermöglichkeiten bestmöglich unterstützen und beispielsweise die visuelle Förderung durch den Blick auf ein anregendes Bild lenken anstatt eine monotonen Zimmerdecke anzubieten. Dieses Bild sollten die Eltern in regelmäßigen Abständen austauschen, um das Interesse bei ihrem Kind zu wecken. Darüber hinaus kann eine auditive Förderung stattfinden, indem die Eltern über den Inhalt des Bildes berichten. Selbständig positiv handeln zu können, kann die Lebenszufriedenheit der Familienmitglieder möglicherweise stärken. Darüber hinaus sollten die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Eltern ihre eigenen Ressourcen im Gleichgewicht halten, um langfristig aufmerksam bleiben zu können.

Die Bedeutsamkeit eines förderlichen Miteinanders beschreibt auch die Beobachtung von Bienstein und Hannich (2001). Sie untersuchten über einen Zeitraum von 3,5 Jahren die Versorgungssituation von Menschen im Zustand des Coma vigile. Die Probanden waren im Alter von 11 bis 63 Jahren, lebten so-

wohl im stationären als auch im häuslichen Umfeld und wurden von bis zu 12 Personen betreut. Die Studie konzentrierte sich auf die Grundbedürfnisse der Betroffenen, auf Qualitätskriterien bei der Versorgung, auf die Einstellung der Betreuenden zu ihrer Arbeit, auf die Angehörigenarbeit, die Dokumentation, die Mitarbeiterführung, die Fachlichkeit, die Betreuungszeiten, auf die Lebensgestaltung, die Mobilisierung sowie auf die stattfindenden Interventionen und führte zu dem Ergebnis, dass die Förderung der Wahrnehmung der vom Coma vigile Betroffenen einen positiven Einfluss auf die Gesamtsituation hat. Die Qualitätskriterien für eine Betreuung, die den Verlauf des Coma vigile positiv beeinflussen, sind laut Studienergebnis Transparenz, Gleichberechtigung, Kompetenz, Kooperation, Kontinuität und Regelmäßigkeit. Der miteinander gestaltete Alltag sollte laut Bienstein und Hannich (2001) qualitativ hochwertige, professionelle Handlungen beinhalten, aus denen ein Tagesrhythmus resultiert, der dem eines normalen Lebensalltags angepasst ist. Jahreszeiten, Feiertage und besondere Feste sollten erlebbar gemacht werden. Die Nacht soll als Nacht erfahren werden und Abwechslung durch unterschiedlichste Aktivitäten ist zu befürworten. Pflege und Therapien sollen im Leben des vom Coma vigile Betroffenen nicht dominieren, sondern das Leben soll an biografische Lebenserfahrungen angepasst und weiter gestaltet werden. Es zeigte sich im Studienverlauf außerdem, dass Rituale und der beschriebene Rhythmus den Betroffenen bei der Orientierung halfen und ihnen Ruhe gaben (Bienstein, 2007). Eine klare Handlungskompetenz übertrug sich von den professionell begleitenden Personen auf die Angehörigen und die vom Coma vigile Betroffenen profitierten durch Entspannung und Stabilisation.

Darüber hinaus sind auch das Handling nach Bobath (Bernhard, 1999), die reaktivierende Pflege (Böhm, 1999) und die schmerzfreie Förderung (Nydahl, 2011) in der interdisziplinären Zusammenarbeit für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien umsetzbar, so dass ihr vom Coma vigile betroffenes Kind ein Gefühl der Sicherheit aufbauen und seine Entwicklung gestärkt werden kann. Die Eltern gewinnen durch die erlernte Anwendung dieser Konzepte die Kontrolle über alltägliche Strukturen, nach dem Ereignis, welches bei ihrem Kind zum Coma vigile geführt hat, zurück und können positive Lebens-

erfahrungen auch gegenwärtig und zukünftig gemeinsam mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind sammeln.

## **1.4 Beeinträchtigungen im Alltag**

Die Folgeprobleme eines vom Coma vigile betroffenen Kindes betreffen alle Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL), die sich auf das Zusammenleben mit der Familie auswirken (Borbe, 2006). Nach Henderson (1953) und Roper (1997) gibt es zwölf Aktivitäten, die jeder Mensch braucht, um in Balance zu bleiben: Ruhen und schlafen, sich bewegen, sich waschen und kleiden, essen und trinken, ausscheiden, regulieren der Körpertemperatur, atmen, für Sicherheit sorgen, sich beschäftigen, kommunizieren, sich in seinem Geschlecht wahrnehmen und Sinn finden (Mittermeyer, 2005). In diesen Bereichen, erlebt das vom Coma vigile betroffene Kind langfristige und einschneidende Veränderungen. Ziel ist es, für die betroffenen Kinder die bestmögliche Therapie und Rehabilitation zu erreichen, die größtmögliche Selbstständigkeit zu erhalten beziehungsweise wieder herzustellen und somit auch die mit ihm zusammenlebende Familie zu unterstützen.

Dazu gehören konstante äußere Bedingungen, die im Rahmen der Versorgung und des Erlebens natürlich gezielt und kontrolliert verändert werden können (Fröhlich, 1993). Nach Stabilisierung (Phase A und B, vgl. Kapitel 1.3) stellen die Thermoregulationsstörungen in der Regel kein Problem mehr dar, so dass an weiteren konstanten Bedingungen, wie stabilen Vitalzeichen (Atmung, Puls, Blutdruck), gearbeitet werden kann. Sind die Thermoregulationsstörungen allerdings zentral bedingt, können sie nur geringfügig beeinflusst werden (Haarmann & Pickenbrock, 2011) und müssen durch geeignete Maßnahmen, wie z. B. Wechselkleidung in den Alltag integriert werden. Integriert werden müssen auch die Beatmung, die enterale Ernährung und die passiven Transfers, auf die in den folgenden Zeilen eingegangen wird und die ebenfalls eine Belastung für die Eltern darstellen können.

Atem bedeutet Leben und zu einer Reanimation gehört neben der Herz-Druck-Massage eine direkte Beatmung, um die Organe mit Sauerstoff zu versorgen (Geremek, 2009). Kinder im Zustand des Coma vigile werden häufig umgehend tracheotomiert, wenn sie ohne diese Hilfe nicht atmen können (Larsen & Ziegenfuß, 2004). Eine dauerhafte Anlage ist vielfach unabdingbar und kann im Zustand des Coma vigile nur selten zurücktrainiert werden. Das bedeutet, dass die Atemwege unter sterilen Kautelen frei gehalten werden müssen. Sauerstoff, Beatmungsbeutel und Trachealspreizer müssen für eine Notfallversorgung vor Ort sein und ein stetiges Monitoring soll stattfinden. Mehrmals am Tag müssen Inhalationen angeboten werden, um die Atemwege feucht zu halten. Trotzdem hat sich die Situation für die Kinder und ihre Familien in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Durch die Möglichkeit einer Heimbeatmung ist ein Aufenthalt Zuhause im Coma vigile erst möglich (Steinbach & Donis, 2004).

Geeignetes Personal sorgt gemeinsam mit der Familie für eine adäquate Beatmung, die individuell sowie situationsgerecht festgelegt wird und zuhause reibungslos durchgeführt werden muss, bevor das Kind mit seiner Familie das Haus verlassen kann, um am Leben zunehmend partizipieren zu können. Die betroffene Familie muss zu einem Ausflug mit ihrem beatmeten Kind auffallend viel Equipment mitnehmen. Das Bild, welches sich abzeichnet, wenn die Familie mit dem betroffenen Kind eine Unternehmung außerhalb des zu Hauses tätigt, ist nicht selten für die Umwelt erschreckend und stellt eine zusätzliche Belastung für die Familie dar (Steinbach & Donis 2004).

Zudem muss das betroffene Kind auch außerhalb des Hauses enteral ernährt werden. Die Nahrungsaufnahme bei einem Kind im Coma vigile unterscheidet sich von der eines gesunden Kindes. Ein Kind braucht, um wachsen zu können und eine gute Infektabwehr zu haben, auch im gesunden Zustand eine ausgewogene Ernährung. Dazu gehören Spurenelementen, Ballaststoffen, Vitamine und Fettsäuren sowie ausreichend Flüssigkeit. Die Verteilung von Flüssigkeit im Körper eines Kindes ist anders als bei erwachsenen Menschen. Die prozentuale Wasserverteilung unterscheidet sich nach Angaben der Weltgesundheits-

organisation (WHO) in Korrelation zum Lebensalter. Bei Kindern beträgt der Anteil des Gesamtkörperwassers etwa 60% des Körpergewichts (Frei, Erb, Jonmarker, Sümpelmann & Werner, 2009). Durch den hohen Anteil von Flüssigkeit im Körper ist ein Kind wesentlich anfälliger und sensibler für Stoffwechselentgleisungen als ein Erwachsener (Schmidt, Thews & Lang, 2000).

Des Weiteren nimmt das Kind mit der Ernährung Kalorien auf. Ein Kind im Zustand des Coma vigile braucht einerseits weniger Kalorien als ein gesundes Kind, da es sich weniger bewegt. Adipositas sollte unbedingt vermieden werden, um die Betreuung nicht unnötig zu erschweren und die Knochen und Organe nicht zusätzlich zu belasten (Steinbach & Donis, 2004). Zum anderen braucht dieses Kind mehr Kalorien, weil eine Beatmungssituation und die damit verbundenen Folgen an der Kraft des Kindes zehren können (40-60 kcal pro kg Körpergewicht pro Tag). Vor allem in der Anfangsphase nach der Hirnschädigung kann es durch eine katabolische Stoffwechsellage zu einer Gewichtsreduzierung bis zu 50% kommen (Geremek, 2009). Hyperventilation, Fieber, motorische Unruhe, zerebrale Krampfanfälle und Infektionen, zu denen die vom Coma vigile betroffenen Kinder durch Abwehrschwäche und geöffnete Atemwege neigen, erhöhen den Energieverbrauch ebenfalls (Geremek, 2009). Entsprechende Fertignahrungen diverser Firmen ersetzen, vor allem in der häuslichen Langzeitbetreuung, nicht immer das selbst zubereitete Essen. Durch diese Möglichkeit ist eine Beziehung gegeben, denn das eigene Kind bleibt Teil des Familienlebens und die Eltern haben eine Möglichkeit, Liebe aktiv und selbstbestimmt zu gestalten (Specht-Tomann & Tropper, 2003).

Grundvoraussetzung für eine enterale Ernährung ist eine Sonde, über welche die Ernährung erfolgen kann. Da vom Coma vigile Betroffene in der Regel nicht schlucken können und sie langfristig auf eine Sondenernährung angewiesen sind, bekommen sie häufig eine Sonde durch die Bauchdecke in den Magen gelegt, welche die Nasen-Mund-Sonde ersetzt und zur dauerhaften Ernährung geeignet ist. Diese wird mit Hilfe einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) durch die Bauchdecke beständig in den Magen gelegt. Dieser künstlich angelegte Zugang hat den Vorteil, dass der wöchentliche Wechsel der

oralen beziehungsweise nasalen Magensonde entfallen kann. Darüber hinaus wird die Anlage einer geblockten Sonde (Gastrotube, Button oder ähnliches Präparat) fokussiert (Abbildung 4), damit der Wechsel durch Operation entfallen kann. Die geblockte Variante kann etwa ein halbes Jahr im Körper des Kindes verbleiben und einfach in wenigen Minuten durch die geschulten Eltern gewechselt werden, nachdem die endoskopische Gastrostomie einmalig durchgeführt worden ist (Brandt, 2010).

Abbildung 4: Buttonsonde



(Sondenkinderforum, 2010, Nutriport 8)

Darüber hinaus ist die Beweglichkeit des betroffenen Kindes weit möglichst zu erhalten. Bewegung ist für die räumliche Wahrnehmung wichtig, lässt unterschiedliches Erleben von Situationen zu, kann Sicherheit vermitteln und den Geist anregen. Beweglichkeit ist nicht nur wichtig, um die Stabilität der Knochen zu erhalten, sondern auch, um die Organaktivitäten möglich zu machen, die Gefahr einer Thrombose zu minimieren und die Lungenbelüftung zu vertiefen (Fröhlich, 1993). Das Herz-Kreislauf-System wird durch Bewegung ebenso stabilisiert. Eine gesunde Hautstruktur kann nur durch Bewegung erhalten und Kontrakturen nur durch gezielte Bewegungskonzepte vermieden werden (Haarmann & Pickenbrock, 2011). Die Gefahr dieser Problematiken ist lebenslang nicht auszuschließen. Bewegungen sind bei Kindern im Zustand des Co-

ma vigile vorsichtig anzuwenden. Frakturen können schon bei einfachen Tätigkeiten wie zum Beispiel dem Anziehen, durch die Gefahr der Osteoporose auftreten. Trotzdem soll die Berührung deutlich sein, damit das Kind die Gelegenheit hat, eigene Körpergrenzen wahrzunehmen.

Bewegungslosigkeit bedeutet Abhängigkeit in jeglicher Form und das Ende eines selbstbestimmten Lebens. Bewegungslosigkeit bedeutet Schmerz, da die Durchblutung sowie der Abtransport von Giftstoffen eingeschränkt, die Nährstoffzufuhr in die Körperzellen minimiert wird und die Gelenke versteifen können (Nydahl, 2011). Für Kinder im Zustand des Coma vigile ist das Liegen die einzige Position, die sie selbstständig erhalten können, allerdings in der Regel nur die Position, in der sie hingelegt wurden.

### **1.5 Menschenwürde im gesellschaftlichen Kontext**

Der Zustand des Coma vigile mit dem Ausfall der Großhirnfunktion bei Funktionserhalt von Zwischenhirn, Hirnstamm und Rückenmark führt zum Verlust von Fähigkeiten und Störungen im Nervensystem. Als Folge treten erhebliche Beeinträchtigungen in allen Bereichen des täglichen Lebens (ATL, Henderson, 1953 & Roper, 1997) mit einer notwendigen intensivmedizinischen Versorgung auf. Diese hat Auswirkungen auf das Familienleben und kann zu einer Beeinträchtigung der Lebenszufriedenheit führen. Die ethische Frage nach einem menschenwürdigen Leben im Zustand des Coma vigile mit geringen Aussichten auf Veränderung wird zum wichtigen Thema.

Den Wert des Lebens (Abbildung 5) in einem bewegungslosen, vollständig abhängigen Körper zu erkennen, kann für die begleitende Familie ein Balanceakt zwischen Kraftverlust und Ressourcenmobilisierung werden (Birbaumer, 2005a). Gesellschaftliche Diskussionen über Sinn oder Sinnlosigkeit in einem solchen Zustand zu leben, über Pro und Contra der aktiven Sterbehilfe und über wirtschaftliche Faktoren der häuslichen Versorgung eines bis vor kurzem intensivpflichtigen Kindes, können für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien eine zusätzliche Belastung bedeuten. Klarheit kann die ge-

setzliche Formulierung über die Menschenwürde bieten. In jedem einzelnen Fall bleibt für die vom Coma vigile betroffenen Kinder die Anerkennung der Menschenwürde ein Grundrecht. Diese ist im Artikel 1 des deutschen Grundgesetzes verankert.

*„Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.“ ( Deutscher Bundestag, 2010, 15)*

Abbildung 5: Familienleben mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind



(Eigene Quelle)

Diese Würde zu achten, zu schützen und zu unterstützen unterscheidet den Menschen von allen anderen Lebewesen und verfestigt das sinnerfüllte Dasein des Menschen. Die Frage nach der Würde des Menschen ist nicht nur in der gegenwärtigen Diskussion Thema. Diese Debatte wird es vermutlich auch zukünftig geben und sie kann sich durch die Ideen zur aktiven Sterbehilfe verfestigen. Auch in der Vergangenheit haben sich die Menschen immer wieder mit der Thematik was das Wesen des Menschen ausmacht beschäftigt. Für Kant steht die Anerkennung der Persönlichkeit schon 1770 außer Frage.

Menschliche Würde beschreibt er sowohl als inneren Wert als auch im Rahmen einer gesellschaftlich verpflichtenden Moralität. Die gesellschaftlichen Vorteile einer solchen Haltung sollten auch heute modern sein und in Diskussionen über das Leben und Sterben im Zustand des Coma vigile einbezogen werden. Ethische Überzeugung ist gesellschaftlich betrachtet, nützlich und bindend gleichermaßen (Eisler, 1930).

*"Die Menschheit selbst ist eine Würde; denn der Mensch kann von keinem Menschen bloß als Mittel, sondern muss jederzeit zugleich als Zweck gebraucht werden." (Kant, 1785, 75)*

Das Dasein an sich, ohne zu erbringende Leistung erfüllt für Kant (1785) Sinn und Zweck sich selbst gegenüber. Hier liegt für ihn der Sinn für das Leben verborgen. Das Dasein, auch oder gerade im Zustand des Coma vigile, an sich erfüllt Sinn und Zweck! Dabei können bestehende Bedürfnisse wie beispielsweise die Grund- oder intensivmedizinische Versorgung als Bereicherung anerkannt werden. Diese Gedanken kann den modernen Menschen, der leisten möchte und Angst hat jemandem zur Last zu fallen befreien. Das Miteinander in einer Familie zu erleben, die ihr Kind im Zustand des Coma vigile versorgt und einen neuen Zugang zu Raum und Zeit hat, kann eigene Ängste und Hürden verringern. Gesellschaftliche Diskussionen können durch diese Erfahrungsberichte vorangebracht werden.

Kant (1785) spricht nicht von einer zu vollbringenden Leistung, sondern von einer Gegebenheit, die jeden Menschen betrifft. Das gilt auch ohne, dass der Mensch sich selbstständig bewegen oder adäquat äußern muss. Dieser dem Menschen gegebene Wert an sich liegt, nach Angaben<sup>9</sup> von vom Coma vigile

---

<sup>9</sup> Langjährige Erfahrungen in der Begleitung von Familien mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind, ließen viel Raum für Austausch.

ihres Kindes betroffenen Familien, als Motivation für die oft jahrelange Versorgung ihres Kindes im häuslichen Umfeld zugrunde.

Diskussionen denen vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien ebenfalls ausgesetzt sein können und die möglicherweise eine zusätzliche über das Ereignis, welches zum Coma vigile führte, hinausgehende Anforderung darstellen, sind Fragen wie zum Beispiel: kann die freie Entfaltung gerechtfertigt werden, wenn kein gegenseitiger gesellschaftlicher Nutzen besteht? Wie sieht die Situation aus, wenn der Kinderstatus zu Ende ist und der Mensch im Zustand des Coma vigile weiterlebt? Wie geht die deutsche Gesellschaft beispielsweise mit diesen moralischen Fragestellungen um?

Diese Fragen treiben einige vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien um, so dass die Akzeptanz der eigenen Gefühle und die emotionale Verarbeitung der Situation beeinflusst werden können. Das wiederum hätte Auswirkungen auf die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien. Warum soll der eine Mensch zahlen und der andere nutzen und wie ist es möglich, dass sich ein solches System tragen kann? Wie legitimieren sich hoch belastete Familien, wenn diese Fragen gestellt werden? Besteht hier nicht ein Widerspruch zum Artikel 2 des Grundgesetzes?

*„Jeder Mensch hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt...“ (Deutscher Bundestag, 2010, 15)*

Im kollektiven Menschenbild Konstantinows (1971) finden sich unter anderem Antworten auf diese Fragen, die nicht in Vergessenheit geraten sollten und auch heute Rückhalt für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien geben können. Der Mensch als produziertes und produzierendes Lebewesen entwickelt sich durch die gesellschaftliche Form, in der er lebt, weiter. Eine soziale Gesellschaft, die Platz hat für Menschen in besonderen Lebenssituationen, lässt Menschen daraus hervorgehen, die möglicherweise über Fähigkeiten verfügen, die ihnen sonst fremd wären. Eine Gesellschaft, welche Raum

schaft, um Vielfältigkeit zu unterstützen erweitert gegebenenfalls den Horizont vieler.

Der Mensch kann als Individuum und soziales Lebewesen im gesellschaftlichen Kontext existieren, die Zukunft gestalten sowie die gesellschaftliche Situation arrangieren, so auch die Versorgung von Kindern im Zustand des Coma vigile. Durch Partizipation nimmt er in der Demokratie an Wahlen teil und gestaltet die Gesellschaft in der er leben möchte adäquat mit. Von der so gemeinsam entwickelten Gesellschaftsform hängt für Konstantinow (1971) die Existenz jedes Einzelnen ab. Es ist also nicht nur eine sozial ethische Entwicklung möglich, sondern ebenso ein Voranbringen des Bruttosozialproduktes. Sowohl die Schaffung von Arbeitsplätzen für die Herstellung von Hilfsmitteln und Bedarfsartikeln als auch interdisziplinäre Teams, welche ihren Lebensunterhalt durch ihre Arbeit sichern, sind durch das vom Coma vigile betroffene Kind, das nicht länger nur als Nutznießer betrachtet werden kann, sondern andere Leben positiv beeinflusst, gegeben.

Luhmann (1987) teilt diese Vorstellung. Als Systemtheoretiker weiß er, dass der Mensch seine Existenz durch Sinn und Bedeutung begründet, dass der Mensch soziologisch beeinflusst wird und systemischen Prozessen unterworfen ist. Das bedeutet, dass wechselseitige Bedingungen ein kollektives Zusammenleben ermöglichen. Diese Erkenntnisse sind für die vom Coma vigile betroffenen und zusammenlebenden Familien, hinsichtlich ihrer Lebenszufriedenheit möglicherweise wichtig. Denn sie sind darauf angewiesen nach dem Ereignis, dass beim eigenen Kind zum Coma vigile geführt hat eine neue Ausrichtung ihres Lebens anzustreben damit sie zufrieden leben können. Ob ihnen das gelingt wird im Verlauf dieser Arbeit aufgeklärt werden. Die Qualität ihres eigenen und des Lebens ihres Kindes kann wichtig sein, um die eine neue Lebensperspektive zu entwickeln.

Darüber hinaus geschieht die Qualität des individuellen Lebens für Luhmann (1987) durch den Raum, der jedem einzelnen Individuum zuteil wird. Eine Gesellschaft, die aus immer gleichen Menschen besteht, ist für ihn nicht in der Lage sich weiter zu entwickeln. Das Recht auf die freie Entfaltung jeder Per-

sönlichkeit, als Element des Ganzen bestimmt die Ausrichtung der Gesellschaft, in der wir leben (Baum, 2000). Die gesetzliche Verankerung dieser Erkenntnis in der Verfassung ist im Artikel 3 des Grundgesetzes zu finden.

*„Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich ... Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ (Deutscher Bundestag, 2010, 15)*

Im Umkehrschluss bedeuten diese Stellungnahmen, dass nicht ausschließlich das betroffene Kind auf die gesellschaftliche Akzeptanz und lebensunterstützende Hilfe angewiesen ist, sondern dass auch dieses Kind mit seiner Familie die Würde der Gesellschaft spiegelt und formt (Baum, 2000). Für Nouwen (1998), Pastoraltheologe, der in Yale und Harvard lehrte, war es eine Bereicherung, mit Menschen mit Behinderung zusammenzuleben. Er entschied sich für das Leben in einer Archegemeinschaft. Diese von Vanier (1964) gegründete, internationale und ökumenische Bewegung, die ein Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung im häuslichen Umfeld möglich macht, bereicherte Nouwen durch die Form der gemeinsamen Begegnung. Diese besondere Lebensform zielt auf das Miteinander und die gemeinschaftlichen Alltagserlebnisse ab. Nicht die Behinderung steht im Lebensmittelpunkt, sondern die von Bienstein und Hannich (2001) erläuterte Qualität, welche beispielsweise durch eine jahreszeitliche Struktur des Alltags erreicht wird. In einer globalen und vernetzten Welt bedeutet die Begegnung mit einem Menschen mit Behinderung für Nouwen (1998) eine neue Freiheit.

*„... das gemeinsame Leben war mir ein bleibendes Geschenk.“ (Nouwen, 1998, 139)*

Einige Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben<sup>10</sup>, konzentrieren sich darüber hinaus auf religiöse Unterstützung. Ihre mitunter unerträgliche Lebenssituation ist schmerzhaft und sie versuchen, trotz familiärer Veränderung, die das Ereignis, welches bei ihrem Kind zum Coma vigile führte, auslöste, existieren zu können. Sie streben danach, ihre Aufmerksamkeit auf andere Lebensbereiche zu lenken, Gedanken loszulassen und eine neue Erfüllung im Leben zu erkennen. Das Leid, welches das vom Coma vigile betroffene Kind durch Eingriffe und notwendige Anwendungen durchlebt, muss von der Familie jeden Tag, oft hilflos, erduldet werden. Der Frage nach dem Sinn dieser unveränderbaren Situation und dem Grund für das Leid wird manchmal nachgespürt. Es ist denkbar, dass der Einzelne, durch den Trost der Religionen, Kraft für sein persönliches Schicksal finden kann. In den Weltreligionen wird nach einer Sinndeutung von Leid, Krankheit und Sterben gesucht, die den Familien Mut geben kann (Niethammer, 2008, 189).

Das gilt aber nicht für alle Familien wie auch für den Freiheitsdenker Sartre. Für ihn ist der Gegensatz zum Glauben die Selbstbestimmung (Baum, 2000). Aber auch für Sartre ist die Würde des Menschen bedingungslos anzuerkennen und stellt eine Verpflichtung dar (Sartre & Wallfisch, 1949). Eine Verbindung zwischen dem Bewusstsein, eine Person zu sein, und dem Erkennen durch das Gegenüber ist für den Existentialisten mithilfe der Subjekt-Objekt-Dualität möglich. Diese ist in dem Moment überwunden, in dem nicht die Welt die Person und nicht der Mensch seine Umwelt geschaffen hat, sondern beide Objekte in ihrem Bewusstsein miteinander verbunden sind. Wer zu Beginn Objekt und wer Subjekt ist, wird nicht deutlich (Sartre & Schuppener, 1982). Könnte das nicht auch für das Kind im Zustand des Coma vigile, die betreuenden Familienmitglieder und für das interdisziplinäre Team gelten? Diese philosophischen Fragestellungen gehören zu einer Arbeit über die Lebensbedingungen der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien. Ohne

---

<sup>10</sup> Zahlreiche, persönlich geführte Gespräche, mit vom Coma vigile ihrer Kinder betroffenen Familien, führten in diese Richtung.

die existentiellen Fragen, die in einer solchen Lebenssituation mitschwingen, kann die Arbeit nicht als vollständig bewertet werden. Ziel ist es hierbei eine ganzheitliche Betrachtung der Lebenssituation zu gewähren, damit die Forschung im Rahmen der realistischen Wirklichkeit beurteilt werden kann. Die Frage nach der Würde im Zustand des Coma vigile ist wichtig. Sie bildet die Basis für die Ausgangsbedingungen in denen die vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familie sich zurecht finden müssen.

In der Gegenwart definiert die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die Würde des menschlichen Lebens. Genau wie für Konstantinow (1971), Luhmann (1987) und Sartre (1990) hängt diese für sie von der Position ab, die ein Individuum sowohl persönlich als auch gesellschaftlich erhält (Szabo, 1996)! Körperliche, psychische und soziale Bereiche spielen dabei keine übergreifende Rolle (Fahrenberg et al., 2000). Die Verbesserung des individuellen Lebens ist für die WHO Aufgabe von Medizin und Politik (Badura & Lehmann, 1988). Die Fachgebiete formulieren durch Gesetze die Bedingungen, welche die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien vorfinden. Unterstützung und Grenzen von Unterstützung werden in diesem Kontext verfasst. Das Grundgesetz ist als rechtliche Grundlage dabei von entscheidender Bedeutung und kann den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien möglicherweise den Halt geben, den sie brauchen, um die an sie gestellten Herausforderungen zu bewerkstelligen. Dabei bleibt die Gestaltung des Lebens, als Zustand zwischen Zeugung und Tod, immer wieder Gegenstand gesellschaftlicher Diskussionen. Wann beginnt Leben und wann hört das Leben auf? Und welchen Stellenwert hat ein menschenwürdiges Leben und Sterben in unserer Gesellschaft heute und in Zukunft?

## **1.6 Leben und Sterben**

Für viele ist das Coma vigile der Zustand zwischen Leben und Tod. Leben wird als Kraft, als Erfahrung und als Bereicherung beschrieben. Sterben stellt eine unabdingbare Kraft dar. Auch das Sterben von Wünschen und Fragen über

das Leben sowie über die Auswirkungen, die ein Verlust des Großhirns haben kann. Familien, die vom Coma vigile ihres Kindes betroffen sind, müssen sich den Fragen über den Tod und das Sterben stellen.

Sterbebegleitung gehört zum Alltag der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien. Sie ist Teil eines menschenwürdigen Lebens. Mit dem Sterben beginnt das Ende von Etwas. Der Atem hört auf. Das Herz steht still. Die Zeit bis zum endgültigen Tod abzuwarten, nicht in Frage zu stellen und diesen Prozess nicht abzuschieben, sondern ihn zu bewahren, stellt insbesondere im häuslichen Umfeld eine Herausforderung dar.

Interkurrente Komplikationen als Todesursache bei Kindern im Zustand des Coma vigile sind je nach traumatischen oder nicht traumatischen Ausgangsvoraussetzungen verschieden. Kinder, die bis zum Trauma gesund waren, haben andere körperliche Ressourcen als Kinder, die beim Ereignis, welches zum Coma vigile geführt hat, bereits schwere organische Erkrankungen durchgemacht haben. Risikofaktoren aus vorherigen pulmonalen oder kardiologischen Erkrankungen führen häufiger zum Exitus als die Coma vigile spezifischen Faktoren (Steinbach & Donis, 2004). Herz, Lunge und Immunsystem sind zu geschwächt, um den Infekt durchzustehen (Steinbach & Donis, 2004). Die Sauerstoffsättigung im Blut ist zunehmend rückläufig und die Herzfrequenz wird langsamer. Schmerzzustände sollen durch eine qualitative Schmerztherapie vermieden werden. Der Prozess des Sterbens kann mehrere Tage dauern und ist endgültig. Wann beginnt der Sterbeprozess im Zustand des Coma vigile? Woran erkennen die miteinander lebenden Familien das Leben in ihrem Kind, welches an Maschinen liegt und sich weder in bekannter Weise äußern oder bewegen kann? Und warum ist die Betrachtung dieser Lebenskonstellation im Rahmen der Forschung über die Lebenszufriedenheit von entscheidender Bedeutung? Sie ist von Bedeutung, um sich den Zustand des Coma vigile vorstellen zu können, um zu begreifen unter welcher unbegreiflichen Voraussetzung diese Familien zusammen leben.

Je nach Häufigkeit der Notsituationen können die Ressourcen der Familie angegriffen werden. Notsituationen bei einem Kind im Zustand des Coma vigile

sind Grenzgänge zwischen Leben und Tod. Sie können unerwartet auftreten, nach langen Zeiten, in denen nichts geschah. Die emotionale Belastung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien ist beinahe unbeschreiblich. Auch, wenn das Kind die Notsituation überlebt. Eine Krankenhaus- und Sterbesituation ist in der Regel kraftraubend. Sie kann auch befreiend wirken. Die damit verbundenen Emotionen müssen vielleicht zwei Monate ausgehalten werden und bringen alle Familienangehörigen an ihre Grenzen. Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben, befinden sich nicht selten über viele Jahre in dieser Ambivalenz. Zusammenlebende Familien erleben Notsituationen in ihrem Zuhause!

Auswirkungen auf das familiäre System sind nicht selten spürbar. Die familiäre Erschöpfung wird immer wieder überwunden, um weitere Kraft für den Alltag zu mobilisieren. Den Zustand zwischen Leben und Tod täglich tragen zu müssen, ist eine unvorstellbare Leistung, welche die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien oft viele Jahre Tag für Tag aushalten müssen. Diese Belastung und der mit den Notsituationen verbundene Schmerz der Angehörigen muss aufgefangen werden. Trauerbegleitung für die Eltern und Geschwister zu gewährleisten sowie die medizinische Versorgung zu übernehmen, ist eine intensive Aufgabe. Während eines Sterbeprozesses im häuslichen Umfeld entsteht eine besondere Atmosphäre. Nähe und Distanz verschwimmen, Tod und Leben gehen ineinander über. Positivem und Negativem wird Raum gegeben. Alles darf Teil des Lebens sein (Geremek, 2009).

Darüber hinaus ist zu berücksichtigen, dass Kinder, die vom Coma vigile betroffen sind, als hirntot fehl interpretiert werden können. Der Zustand des Coma vigile ist nicht unumstritten. Youngner (1989) befragte Ärzte und Pflegepersonal und fand heraus, dass 19% die vom Coma vigile Betroffenen als tot bezeichnen. Nur 35% von ihnen kannten allerdings die medizinischen und gesetzlichen Kriterien des Hirntodes. Was ist also der richtige Umgang, um ein würdevolles Sterben zu ermöglichen?

*„Aber warum sagen sie mir nicht ganz einfach, dass ich sterben werde?“  
(Schmitt, 2003, 17)*

Dieser Satz ist dem Buch *Oskar und die Dame in Rosa* entnommen. Es erzählt die nur bedingt traurige Geschichte eines sterbenden Kindes, welches würdige Momente erlebt. Häufig stehen sterbende Kinder dem bevorstehenden Tod offensiv und neugierig gegenüber. Ihre Sorge gilt vielfach ihren zurückbleibenden Eltern. Die Angst vor dem Tod, die Erwachsene zahlreich haben, zeigen sie in der Regel dabei nicht. Die Ungewissheit darüber, was sie nach dem Tod erwarten wird, plagt Kinder selten. Sie klammern nicht an ihrem Leben und nehmen ihren Tod oft leichter und selbstverständlicher an als Erwachsene es tun<sup>11</sup>. Wie kann eine menschenwürdige Sterbebegleitung für Kinder im Zustand des Coma vigile und ihre mit ihnen lebenden Familien stattfinden?

Bedingungen für die Sterbequalität wurden in internationalen Studien der Economist Intelligence Unit (2010) miteinander verglichen. In 40 Ländern wurden die Dienstleistungen untersucht, die am Ende des Lebens eingesetzt werden. 30 OECD Staaten und 10 andere stellten Daten wie beispielsweise die Lebenserwartung, das öffentliche Bewusstsein für die Sterbequalität und die politische Haltung eines Landes zur Verfügung und ergaben das Ranking (Line, 2010). Die an der Datenerfassung der vorliegenden Forschungsarbeit teilnehmenden Länder Deutschland, Österreich und Schweiz erreichten eine Rankingposition im ersten und zweiten Viertel (Platz 6, 8, 12). Für die Sterbequalität ist die Versorgung im Bereich des Palliative Care wichtig und kann eine Entlastung für die vom Coma vigile betroffenen Familien bieten, denn unter diesem Sammelbegriff ist die Fürsorge unheilbar Schwerkranker und sterbender Menschen zu verstehen. Teilbereiche sind sowohl die Palliativmedizin<sup>12</sup>, die spezielle Pflege der Betroffenen als auch die Hospizarbeit.

Das vom Coma vigile betroffene Kind hat ein Recht auf ein menschenwürdiges Leben und Sterben. Es bedarf neben einer intensivmedizinischen Versorgung

---

<sup>11</sup> Die Aussage beruht auf eigenen Erfahrungen aus langjähriger Sterbebegleitung.

<sup>12</sup> Palliativtherapie bezeichnet medizinische Behandlungen, die nicht auf Heilung einer schweren Erkrankung abzielen, sondern auf die Reduzierung der Folgen. Palliation bedeutet Linderung.

seiner Nahrung und Flüssigkeit auch der gesellschaftlichen Partizipation (Steinbach & Donis, 2004). Zieger (2004) formuliert die Situation der vom Coma vigile Betroffenen, ihre Lebenssituation und ihre Verbindung zu ihrer Umgebung treffend. Für ihn steht die Würde ihres Lebens außer Frage.

*„Menschen im Koma und Wachkoma sind weder "Hirntote" noch "Sterbende", sondern schwerstkranke, lebende und empfindsame Menschen, die, solange sie leben, mit Leib und Seele mit der Umgebung und mit anderen Menschen verbunden sind.“ (Zieger, 2004, 1)*

## 2. Veränderungen im Familienalltag

Die Bedeutung des Coma vigile mit den damit verbundenen Einschränkungen in zahlreichen Lebensbereichen aller Familienmitglieder, wegweisende Erkenntnisse über ein vorhandenes Bewusstsein im Zustand des Coma vigile mit hoffnungsvollen Entwicklungsmöglichkeiten sowie die Tragweite der Belastungen innerhalb eines gemeinschaftlichen Lebens wurden im vorangehenden Kapitel dargestellt. Die emotionale Ambivalenz, der die Familienangehörigen innerhalb des häuslichen Zusammenlebens ausgesetzt sind, stellt eine große Herausforderung dar und verändert möglicherweise die Bedingungen der Lebenszufriedenheit.

Die Wurzeln für ein zufriedenes Leben werden innerhalb der Familie gelegt und die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Eltern, dürfen ihre Verantwortung für die Geschwisterkinder nicht aus ihrem Blickfeld verlieren. Diese brauchen Raum und Sicherheit, um ihren eigenen Lebensweg erfolgreich gestalten zu können. Gefühlte Geborgenheit und Urvertrauen tragen häufig von Kindheit an, so dass die Entwicklung zu einer stabilen Persönlichkeit geschützt stattfinden kann (Schneewind, 2002). Veränderung im familiären Umfeld wie beispielsweise durch das Coma vigile, die Auswirkungen des Ereignisalters des betroffenen Kindes auf die Lebensentwürfe der Eltern als auch mögliche Beziehungsebenen innerhalb des familiären Systems bestimmen täglich das häusliche Miteinander (Satir, Stachowiak, Taschmann, Kierdorf & Höhr, 2000). Folgend werden diese Bedingungen, die häuslichen Umstände und die aus dem Zustand des Coma vigile entstandenen Lebenskonstellationen, mit denen die Familien sich auseinandersetzen müssen, dargestellt.

## 2.1 Die Familie als System

Als System im Allgemeinen ist die Gesamtheit von Elementen, die miteinander verbunden sind und eine Wechselwirkung aufeinander ausüben zu verstehen. So auch die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebende Familie. Sinn, Zweck und Aufgabe stimmen in dieser familiären Einheit überein (Hügli & Lübcke, 2013). Dabei hat das Verhalten der Einzelnen Einfluss auf das ganze System und die Regeln des Systems haben Auswirkungen auf den Einzelnen. Entscheidet sich also die Familie, dass auch das vom Coma vigile betroffene Kind nach dem dazu führende Ereignis im häuslichen Umfeld leben soll, hat diese Entscheidung Einfluss auf die Lebensentwicklung jedes einzelnen Familienmitgliedes. Die Familie als System einigt sich, häufig unbewusst, auf bestimmte Zielsetzungen und Verhaltensregeln. Die innere Sprache ist abgestimmt und es werden innerhalb des familiären Systems Subsysteme gebildet, aus denen sich die Struktur abzeichnet. Allianzen, Koalitionen und Triangulationen werden innerhalb des Systems gebildet, aufgelöst und erneut gebildet. Manchmal bestehen diese Subsysteme aber auch über Jahre. Ein System verfolgt eine bestimmte Dynamik, um die eigene Balance zu erhalten. Die Familie ist also letztlich daran interessiert eine stabile Einheit darzustellen und sich aufeinander verlassen zu können. Das erreicht sie aber nur durch Flexibilität, welche die beschriebene Stabilität ergänzt. Nur so kann das System langfristig existieren (Brunner, 2007).

Das Beziehungsgeflecht innerhalb des familiären Systems, wird durch die allgemein gültigen Regelprozesse verstärkt. Dabei entwickelt sich jedes Familienmitglied im systemischen Kontext, da durch Interaktion und wechselseitige Rückkoppelung des Verhaltens im familiären Gefüge die persönliche Entwicklung beeinflusst wird. Im alltäglichen Miteinander der Familienmitglieder sorgt das gegenseitige Feedback dafür, dass die Auswirkungen des eigenen Handelns überprüft werden. Die Entscheidungen darüber, ob das eigene Verhalten von Vor- oder Nachteil ist, bestimmen die zukünftige Haltung. Neue Entscheidungen werden aus dem eigenen Erleben innerhalb des familiären Alltags getrof-

fen (Schneewind, 2002). Lernen am Modell und das Lernen vom Vorbild finden bei den Kindern in diesem Prozess automatisch statt (Bandura, 1977).

In der Familie erlernte Kernkompetenzen wie beispielsweise die Fürsorge für das vom Coma vigile betroffene Kind werden verankert. Die Persönlichkeit des Geschwisterkindes entwickelt und stabilisiert sich in diesem Prozess (Gestrich, Krause & Mitterauer, 2003). Sozialkompetenzen und die Fähigkeit, Beziehungen zu anderen Menschen aufzubauen, wird durch viele positive Erfahrungen innerhalb der Familie gefördert, auch wenn es individuell verschieden ist, wie viele Faktoren das Geschwisterkind aus dem familiären Angebot aufgreift und weiterentwickelt (Nußbeck, 2003).

Verfügt eine Familie<sup>13</sup> über materielle und wirtschaftliche Sicherheit vermittelt diese Situation Schutz und Fürsorge. Die Resilienz des Geschwisterkindes kann für den weiteren Lebensweg genutzt werden. Schwierigkeiten im familiären Zusammenleben, die als Kind erlebt werden, führen häufig zu Auswirkungen im späteren Umgang mit Problemen und Sorgen (Schneewind, 2002).

Das Leben besteht aus Veränderungen. Das gilt besonders für einen Einschnitt den ein Ereignis, das beim eigenen Kind zum Coma vigile führt, hervorruft. Beständigkeit und Reaktionsvermögen des familiären Systems können in dieser Situation starken Schwankungen ausgesetzt sein. Nur in einer gesunden Balance kann das familiäre System sich dem Leben anpassen und überleben. Eigene Gefühle wahrzunehmen und zu akzeptieren erfordert Mut. Diese Erkenntnis ist ein wichtiger Schritt für die Eltern des vom Coma vigile betroffenen Kindes, um Hoffnung und Lebensfreude wiederzufinden. Aus diesem Grund ist es entscheidend über eine persönliche Kompetenz bestehend aus Selbstwertgefühl, Belastungsfähigkeit, Ausdrucksmöglichkeiten von Gefühlen,

---

<sup>13</sup> Der Begriff der Familie weitete sich in den letzten Jahrzehnten aus und geht über die ursprüngliche Form, bestehend aus Vater, Mutter und Kindern, hinaus (Marx, 2011). Familienmodelle wie Regenbogen-, Patchworkfamilien und andere familiäre Lebensformen sind in der westlichen Welt akzeptierte Familienmodelle, werden in dieser Dissertation aber nicht gesondert aufgezeigt, sondern unter dem Begriff der Familie einbezogen.

Risikobereitschaft, Fleiß und Ausdauer, Selbststeuerung sowie Flexibilität und Offenheit zu verfügen (Nußbeck, 2003).

Jedes Familienmitglied muss akzeptieren, dass die Verarbeitung der Situation von Persönlichkeitseigenschaften abhängt. Die hier zugrundeliegende Kernthese der konstruktivistischen Basistheorie besagt, dass die Wahrnehmung der Welt durch das geschieht, was vom Betreffenden selbst konstruiert wird. Jedes Individuum formt sich die eigene Wirklichkeit (von Schlippe & Schweitzer, 2007). Es bleibt also jedem Familienmitglied selbst überlassen, ob Handlungsmöglichkeiten für die neue und herausfordernde Lebenskonstellation mit einem Kind im Zustand des Coma vigile gefunden werden oder ob die Situation nicht akzeptiert werden kann.

Die Akzeptanz geht noch weiter, denn jedes Familienmitglied verarbeitet die Situation individuell. Jeder trauert auf seine Art. Die Möglichkeit die Trauer des Einzelnen anzuerkennen ermöglicht den Ehepartner untereinander und den Geschwisterkindern, einen einschneidenden Wendepunkt in ihrem gemeinsamen Leben miteinander zu gestalten. Es gibt nicht die eine, unumstößliche Wahrheit oder die zu befolgende ausschließliche Gesetzmäßigkeit (Watzlawick, Beavin & Jackson, 2011). Die Wirklichkeitskonstruktionen der anderen Familienmitglieder müssen anerkannt werden. Wenn also der Eine mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind einen Ausflug machen möchte, scheint das für den Anderen undenkbar. Das gleiche gilt für den Abstand zum dem vom Coma vigile betroffenen Kind. Während sich das eine Familienmitglied von dem betroffenen Kind abwendet, möchte das andere Familienmitglied ganz nah in die Versorgung einbezogen werden. Das Verhalten jedes Einzelnen zu akzeptieren ist nicht immer leicht. Veränderung kann aber nur der Einzelne selber für seine eigene Wirklichkeit anstreben (Gerstenmaier, 2007). Niemand ist durch den anderen zu beeinflussen, sondern er darf so sein, so trauern, so viel Distanz oder Nähe ausleben, wie es ihm selber gut tut. Kann eine Familie das voneinander akzeptieren, hat sie gute Möglichkeiten auch nach dem Ereignis, welches beim eigenen Kind zum Coma vigile geführt hat, zufrieden zu leben.

Eine Balance zwischen Loslassen und Festhalten muss von den Eltern in der Zeit nach dem zum Coma vigile führenden Ereignis schrittweise gefunden werden. Das Loslassen ist notwendig, damit ein zufriedenstellendes und zukunftsorientiertes Familienleben möglich ist. Das Festhalten hingegen ermöglicht dem vom Coma vigile betroffenen Kind Halt, Sicherheit und die Aussicht auf geförderte Entwicklung.

Die Familie bewertet den Zustand des vom Coma vigile betroffenen Kindes innerlich und reagiert darauf auf die eigene Weise. Mutter, Vater, Geschwister und andere Verwandte unterliegen dieser Entwicklung. Alle Kinder der vom Coma vigile betroffenen Familie sind auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen und alle Familienmitglieder müssen sich aneinander anpassen (Borbe, 2006). Es ist wichtig, dass alle Kinder den gleichen Stellenwert für die Eltern haben. Auch das Kind im Zustand des Coma vigile muss trotz seiner mitunter intensivpflichtigen Versorgung auch mal hinter seinen gesunden Geschwistern zurückstehen. Dieser Herausforderung sind nicht alle Eltern gewachsen. Mitunter sind sich über die Art und Weise, wie diese Momente gestaltet werden sollen, nicht mal Mutter und Vater einig. Professionelle Unterstützung, um diese Situation familienförderlich zu gestalten, kann eine gute Idee für alle Familienmitglieder sein, denn die Vulnerabilität der Familie steigt mit zunehmender Erschöpfung.

Kommt es innerhalb der Familie zu dem beschriebenen, belastenden Erlebnis, welches sie fordert und an ihre Grenzen bringt, braucht diese Familie meistens einige Jahre, um ihre Erfahrung in den Familienalltag zu integrieren und eine neu entwickelte Stabilität zu erarbeiten. Zwischenmenschliche Begegnungen, gesellschaftliche Unterstützung und Neugier auf die Lust, das Leben zu entdecken, sind gute Fähigkeiten, um auch nach dem mitunter traumatischen Erlebnis, das die Familiensituation von Grund auf verändert und zum Coma vigile geführt hat, Freude und Balance als Familie wiederzufinden. Neue, gemeinsame Ziele helfen dabei (Bürgi & Eberhart, 2006).

Die systemische Betrachtungsweise ermöglicht ein tieferes Verständnis für die Auswirkungen, die ein Kind im Zustand des Coma vigile auf seine Familie

ausübt. Das vom Coma vigile betroffene Kind hat sowohl Einfluss auf die einzelnen Familienmitglieder, als auch die Familienmitglieder auf das vom Coma vigile betroffene Kind. Ein tatsächliches familiäres Zusammenleben und eine gesunde Beziehung der einzelnen Familienmitglieder zueinander können verstanden, geändert und bearbeitet werden. Neue Strukturen bieten eine Chance. So ist eventuell ein zufriedenes Leben möglich, welches gestaltet oder aufgebaut werden kann. Positive Erlebnisse werden sowohl durch familiäre Stabilität sowie ein gesundes soziales Umfeld, welches Stütze und Abstand zum Alltag bietet, unterstützt. Die Ereignisse und Erlebnisse können nach einiger Zeit neu sortiert werden (Weber, 2012).

### **2.2 Coma vigile im häuslichen Umfeld**

Nach dem zum Coma vigile führenden Ereignis treten zahlreiche Veränderungen auf, die das familiäre Zusammenleben verändern. Die vorangehend beschriebenen Auswirkungen des Coma vigile wurden anhand der Phasen A-D im Behandlungsverlauf (Akutversorgung - Frühmobilisation, vgl. S. 26), die etwa ein Jahr in Anspruch genommen haben, erschlossen. Für das familiäre Zusammenleben sind die Phasen E (ambulante Nachsorge) und F (Langzeitversorgung) im Behandlungsverlauf entscheidend. Diese sollen folgend aufgezeigt werden, um unterschiedliche Bedingungen für die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien einordnen zu können.

Mit dem "Einzug" des vom Coma vigile betroffenen Kindes hat die Familie eine intensivmedizinische und rehabilitative Behandlung miterlebt. Sozialarbeiter haben Hilfsmittel und technisch notwendige Geräte organisiert, der ambulante Pflegedienst für Kinder wurde eingeschaltet und das Pflegebett sowie medizinisch notwendige Bedarfsartikel warten vor Ort auf das vom Coma vigile betroffene Kind (Zieger, 2011).

Das zu Hause, in dem die Familie vor dem Ereignis in Ruhe das Leben ausgefüllt und geformt hat, dort, wo die Gegenwart stattfand und die Zukunft geplant

wurde, wo Rückzug und Stabilität für alle Familienmitglieder im besten Fall möglich waren, hat sich durch das plötzlich auftretende Ereignis und das damit verbundene Herausreißen des betroffenen Kindes aus dem unmittelbaren Familienalltag vieles verändert. Wechselnde Phasen von Verzweiflung und Hoffnung forderten Kraft. Die Erleichterung darüber, dass das betroffene Kind aus der Rehabilitation in das häusliche Umfeld verlegt wird, steht im Kontrast zu dem Wissen, dass es nie wieder so sein wird wie vor dem Ereignis (Borbe, 2006). Der private Schutzraum eines stabilen Zuhauses ist mit dem Einzug des vom Coma vigile betroffenen Kindes nicht länger intim, sondern zum Teil öffentlich. In den nächsten Jahren werden viele Stunden des Tages und der Nacht fremde Personen ein- und ausgehen. Sie alle gehören zu dem betroffenen Kind.

Die einzige Möglichkeit, wie das Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben kann, ist mithilfe von Maschinen, Hilfsmitteln und auf diese Situation spezialisiertem Personal (Abbildung 6). Die Entscheidung der Eltern, die für die apparative, personale und räumliche Veränderung ausgefallen ist, wird Grenzerfahrungen und neue Erlebnisse mit sich bringen. Coma vigile bedeutet vollständige Abhängigkeit, immer wieder auftauchende Instabilität und eine Lebensform am Rande des Todes – jeden Tag und ohne den Abstand zu den Ereignissen, der im durchschnittlichen Fall für Zuhause vorbehalten ist. Extreme psychische, physische sowie finanzielle Belastungen werden für alle Familienmitglieder auftauchen. Dieser Weg ist mühevoll und trotzdem für viele Familien oft lohnenswert (Steinbach & Donis, 2004).

Abbildung 6: Häusliche Situation mit einem Kind im Coma vigile und einer Pflegekraft



(Eigene Quelle)

Zum versorgenden Personal gehören der behandelnde Kinderarzt, die Pflegekräfte, die Anbindung an eine Kinderklinik und an ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ), diverse Therapeuten, Techniker, Sanitätshausmitarbeiter sowie beratende Kranken- und Pflegekassenangestellte. Externe Termine bei diversen Spezialisten, wie beispielsweise Orthopäden und gelegentliche Krankenhausaufenthalte, erschweren die Situation für die Familie. Das begleitende Personal muss gut qualifiziert und ausgebildet sein, denn der Unterschied zwischen einer Versorgung in der Kinderklinik und dem familiären Umfeld ist, dass in jeder Situation und Notlage kein Kollege, kein Vorgesetzter und kein Intensivsetting vor Ort sind. Darüber hinaus muss die Familie, welche in einer Notfallsituation mit Panik reagieren könnte, souverän und gleichzeitig empathisch begleitet werden.

In der häuslichen Betreuung von Kindern, die vom Coma vigile betroffen sind, muss die Pflegekraft Kenntnisse vorweisen, die im stationären Bereich ärztlicher Aufsicht unterliegen, um gegebenenfalls Kontakt zu Kliniken oder dem

Kinderarzt aufzunehmen. Das geschieht im häuslichen Bereich in der Regel in Absprache mit der Familie.

Medizinische Problemsituationen wie etwa vegetative Krisen, zerebrale Krampfanfälle, Hirndrucksymptomatik, Probleme der Spastizität und der Kontraktionen, motorische Störungen der unterschiedlichsten Genesen, bronchopulmonale oder septische Probleme jeglicher Art müssen erkannt und beherrscht werden. Eine gute Zusammenarbeit sollte zwischen allen betroffenen, personell involvierten Personen bestehen und gepflegt werden. Handling von Trachealkanülen und damit verbundene Probleme, Beatmungsmöglichkeiten, enterale Ernährung mit Hilfe einer Ernährungspumpe, Sondenprobleme, Kathetermanagement, engmaschige Überwachungskennnisse, Medikamentenmanagement und Bestellwesen müssen ausgeübt werden können. Der Umgang sollte rehabilitativ und kommunikationsfördernd ausgerichtet sein (Zieger, 2003).

Darüber hinaus soll die Versorgung, wie zuvor erwähnt, nicht den Alltag bestimmen (Bienstein, 2007) und muss, wenn keine Pflegekraft vor Ort ist, von der Familie selbstständig übernommen werden. Das bedeutet, dass sich die Familie für die Betreuung ihres Kindes im Zustand des Coma vigile qualifizieren muss. Das ist eine große Aufgabe.

Zudem ist die räumliche Nähe durch das Konzept der Bezugspflege<sup>14</sup>, das eine lange zeitliche Dauer des Einsatzes mit sich bringt, zwischen der Familie und dem Pflegeteam eine intensive Erfahrung. Beiderseitiger Respekt, Vertrauen, Achtung, Zusammenarbeit und eine professionelle Kommunikation sind notwendig, um die häusliche Situation für alle Betroffenen und vor allem für das vom Coma vigile betroffene Kind positiv und individuell zu gestalten (Steinbach & Donis, 2004).

Diese Basis einer komplexen Arbeit für das gemeinsame häusliche Zusammenleben der Familie mit ihrem Kind ist gegeben, wenn die beschriebenen Bedin-

---

<sup>14</sup> Das Konzept der Bezugspflege beschreibt ein ganzheitlich orientiertes Pflegemodell, das auf die Ausführung aller Pflegetätigkeiten durch eine Person abzielt. Das eingesetzte Team wird dabei so klein wie möglich gehalten.

gungen berücksichtigt werden. Dabei geben die Menschen in ihrem sozialen, verantwortlichen Beruf existentielle Hilfe in belastenden Situationen. Die eigenen Zielvorstellungen und das Menschenbild bestimmen die Versorgung (Baum, 2003), trotzdem darf jegliche Professionalität niemals vergessen lassen, dass die Eltern die Eltern bleiben. Das ist für die Familie von tragender Bedeutung. Die Mutter ist und bleibt die Mutter, genauso kann der Vater seine Rolle nicht verlieren. Die Geschwister sind für immer die Geschwister, unabhängig vom Zustand des Coma vigile. Vogel (2002) zeigt diesbezüglich auf, dass das Rollenverständnis nach einem belastenden Ereignis nicht selten von den einzelnen Familienmitgliedern in Frage gestellt wird.

Durch die lange, intensive, professionelle Betreuung im privaten Umfeld der Familie kann ein Rollenkonflikt zwischen der Familie und der Pflegefachkraft entstehen. Beide Seiten müssen selbstsicher und in einem ritualisierten Arbeitsprozess den Umgang mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind gestalten. Die gesetzten Schwerpunkte stimmen nicht immer überein und die eine gesunde Distanz ist nicht immer möglich (Thiel, 2007). Diese Herausforderung bringt immer wieder neue Grenzerfahrungen mit sich und muss miteinander gehandelt werden, um das gemeinsame Ziel, das Kind gut zu versorgen und die Familie zu unterstützen sowie die Kompetenz des anderen anzuerkennen, zu erreichen.

Die Pflegekräfte sind Teil des privaten Familienalltags. Höhen und Tiefen, Freude und Leid, Sorgen und Festtage einer Familie werden von den Pflegekräften miterlebt. Trotzdem bleiben die Pflegekräfte Gäste. In ihrer Gastrolle müssen sie sich im Zuhause der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familie mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind frei bewegen. Darüber hinaus kennt die begleitende Pflegekraft das betroffene Kind durch die intensive Betreuung sehr gut. Der Hautzustand des Kindes, die Vitalparameter und die Entwicklung des Kindes in bestimmten Situationen sind ihr ebenso vertraut wie seine Wünsche in einer Lagerungsposition und seine Reaktionen auf Nahrungsbestandteile. Die Pflegekräfte sind auf dem neusten Stand der Pflege, arbeiten in der Regel mit vollem Einsatz und vollem Herzen (Ranzinger, 2011).

Diese Situation kann die Eltern dauerhaft überfordern, da ein durchschnittlich familiäres Leben nicht von Professionalität, sondern durch private Überzeugungen geprägt ist.

Durch die Hilfsbedürftigkeit, die das Coma vigile auslöst, sind die Familien auf professionelle Unterstützung angewiesen. Pausen, in denen das vom Coma vigile betroffene Kind selbstständig zurechtkommt, gibt es nicht. Dieser Zwiespalt zwischen Krankheitsprozess, Individuum und Zeitfaktor in den Lebenszyklusphasen der Familie braucht eine Zeit der Anpassung und Rollenfindung (Rolland, 1994). Sinnfragen und die Suche nach Grenzen beschäftigen die betroffenen Eltern schwerkranker Kinder auch in alltäglichen, neu ablaufenden Prozessen. Das betroffene Kind leidet beispielsweise unter einem wunden Gesäß. In einer gesunden Familie entscheidet häufig die Mutter über das Vorgehen, um dieses Problem zu lösen, und erlebt durch das Abheilen der Wunde Erfolg. Die Bindung von Mutter und Kind verfestigt sich durch gemeinsame Erlebnisse (Oerter, 2002a). Im Zusammenleben einer Mutter mit einem Kind im Zustand des Coma vigile kann das gemeinsame Erleben der Wundheilung ein solches Erlebnis sein.

In einer Situation, in der sie mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause lebt, ist dieses Zusammengehörigkeitsgefühl nicht mehr unbedingt gegeben. Die Mutter ist vielleicht gerade nicht zu Hause, sondern erledigt Einkäufe, wenn das Kind versorgt wird. Die Pflegekraft ist für das betroffene Kind während ihrer Arbeitszeit verantwortlich und trifft die Entscheidung. Natürlich sprechen sich beide in einer Übergabe darüber ab, was geschehen ist und was zu tun ist. Die Diskrepanz besteht aber darin, dass die Mutter als Mutter entscheidet und die Pflegekraft verpflichtet ist, nach medizinischen Kriterien, wissenschaftlichem Standard und Anweisung vom behandelnden Arzt zu entscheiden. Das betrifft nicht nur das wunde Gesäß, sondern alle pflegerischen Handlungen, die durchzuführen sind. An diese Situation muss die Mutter sich anpassen, ohne ihre Position zu verlieren (Retzlaff, 2010).

Die Pflegekraft muss darüber hinaus für ihre Arbeit einen roten Faden verfolgen, um alle anstehenden Tätigkeiten vernünftig zu koordinieren. Darunter

fallen auch alltägliche Verrichtungen, die durch den Zustand des Coma vigile eine andere Gewichtung haben. Das heißt, dass vielfach die Pflegekraft das Kind badet, die Haare wäscht und ihm die Kleidung anzieht. Alle Aufgaben würden in einem gesunden Zustand von der Mutter übernommen und mit zunehmendem Alter auf das Kind übergehen. Im häuslichen Zusammenleben mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind ist es wichtig, dass die Mutter in den Versorgungsprozess eingebunden ist und sich nicht zurückzieht. Gleichzeitig sollte sie auf die Kompetenz der Pflegekraft vertrauen.

Beide Elternteile müssen erneut ein Stück ihres Kindes los lassen, in diesen Prozess hinein wachsen und sich mit ihrer veränderten Rolle identifizieren (Steinbach & Donis, 2004). Die Situation, in der die betroffene Familie sich befindet, durch beispielsweise eine positive anamnestic Situation (geeignete Unterstützung) beziehungsweise eine defizitäre anamnestic Situation, in der die Eltern wenig Hilfe und Unterstützung erhalten, kann die Lebenszufriedenheit beeinflussen. Ein respektvoller, gemeinsamer und ressourcenorientierter Umgang zwischen Familie und Pflegekraft ist unabdingbar und überlebensnotwendig für das vom Coma vigile betroffene Kind. Erst dann kann die Pflegekraft die Eltern dabei unterstützen, ihrem Kind die elterliche Fürsorge und Liebe zu geben, die ihm zusteht und die nur Mutter und Vater geben können.

### **2.3 Bedeutung des Ereignisalters**

Das Coma vigile kann in allen Altersstufen vorkommen und hat unterschiedliche Auswirkungen für die betroffenen Familien. Schätzungen zufolge befinden sich laut Geremek (2009) weltweit 93.000 Kinder im Alter unter 15 Jahren im Coma vigile, davon etwa 600 in Deutschland.

Welche Auswirkungen hat aber das Ereignisalter auf die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Eltern? In seiner Entwicklung vom Neugeborenen an reift das Kind im 4.-12. Lebensmonat (LM) zum Säugling und danach zum Kleinkind (Rauh, 2002). In diesem Alter ist das Kind

vollständig von den Eltern abhängig. Kommt es beispielsweise durch eine vorzeitige Plazentaablösung, dem damit verbundenen Sauerstoffmangel und den daraus resultierenden Folgen zum Zustand des Coma vigile, ist der Unterschied des betroffenen Kindes zur Abhängigkeit eines gesunden Neugeborenen zu seinen Eltern für die Umwelt nur undeutlich zu erkennen und die Erwartung an das Kind, sich ohne fremde Hilfe zu versorgen, ist von vornherein nicht gegeben. Auch wenn die körperlichen Einschränkungen, die mit dem Coma vigile ihres Kindes zusammenhängen, einschneidend sind, die Stufe der Abhängigkeit aber der eines gesunden Kindes gleicht, müssen die Eltern mit ihren verlorenen Hoffnungen, die ihnen vermutlich schrittweise klar werden zurecht kommen. Nicht zu erfüllende Lebenswünsche und Lebensentwicklungen wie die Berufswahl oder das Gründen einer Familie müssen die Eltern loslassen. Dadurch kann ein tiefer Schmerz entstehen (Borbe, 2006).

Der nach der Geburt stattfindende Prozess der systemischen Neuorientierung der Familie kann durch die dazukommende medizinische Versorgung gebremst werden und zu Hilflosigkeit und Unsicherheit führen. Jede neu anstehende Operation (Tracheostomaanlage, PEG etc.), die in der Regel jedem Kind im Zustand des Coma vigile bevorsteht, löst Traurigkeit und Schmerzen aus. Das Ausmaß des Coma vigile wird nur schrittweise erkennbar und die Persönlichkeit des betroffenen Kindes ist im Säuglingsalter in der Regel weniger stark ausgeprägt als in späteren Altersstufen. Das Kind hat noch keine Hobbys, keine Freunde oder andere die Persönlichkeit betreffenden Vorlieben, die in späteren Altersstufen massive Einschnitte durch das zum Coma vigile führende Ereignis erfahren. Als Säugling wird das Kind von der Familie so angenommen, wie es ist.

Das zum Kind gehörende Equipment in dieser Altersstufe ist der Größe eines gesunden Kindes angepasst. Das bedeutet, dass beim Spaziergang, der mithilfe eines strukturierten Kinderwagens stattfinden kann, die Größe des Kindes und das Transportmittel für die Umgebung in dieser Altersstufe unauffällig sind.

Im Kleinkindalter erobert ein gesundes Kind zunehmend seine eigene Welt, auch wenn die Abhängigkeit von den Bezugspersonen weiterhin besteht (Rauh,

2002). In dieser Zeit haben die Eltern des vom Coma vigile betroffenen Kindes häufig noch Hoffnungen, dass ein begünstigender Entwicklungsschub bevorsteht. Trotzdem wird die Diskrepanz zwischen einem Kind im Zustand des Coma vigile und einem gesunden Kind deutlicher. Der gefährdeten Entwicklung wird mit Fürsorge begegnet (Jette, 2012). Es kann aber auch zu einer inneren Ablehnung des Kindes kommen, da die Belastung zu hoch ist (Retzlaff, 2010).

In der Zeit der Geburt, des Säuglings- und des Kleinkindalters haben die Geschwisterkinder eine besondere Stellung im Familiengeschehen. In der Regel werden sie auf die neue Situation, ein Geschwisterkind zu bekommen, während der Schwangerschaft vorbereitet und sollen beim ersten Kontakt eine positive Erfahrung machen. Bei einem Geschwisterkind im Zustand des Coma vigile gestaltet sich die Situation anders und der erste Kontakt muss den Bedingungen auf der Intensivstation angepasst werden. Die Mutter ist zu diesem Zeitpunkt häufig mit ihren eigenen Emotionen beschäftigt und der Vater hat für alle drei Parteien, die sich an unterschiedlichen Orten befinden, zu sorgen. In dieser Zeit nehmen häufig weitere Verwandte einen unterstützenden Stellenwert ein, um Zuversicht und Vertrauen der Geschwisterkinder zu erhalten. Im ersten Lebensjahr des vom Coma vigile betroffenen Kindes kann das Geschwisterkind seine neue Rolle schrittweise begreifen. Im familiären Kontext kann es sich stufenweise zurechtfinden (Birkner, 2013). In den folgenden Jahren orientieren sich auch die Eltern und schaffen sich ein für sie praktikables Leben (Retzlaff, 2010).

Vom 6.-12. Lebensjahr reifen die Kinder weiter. Nun sind sie Schulkinder. Für das gesunde Geschwisterkind bedeutet diese Phase zunehmende Selbstständigkeit und schrittweise Lösung von den Eltern. Peergroups formen das Selbstbild während der Sozialisation (Zimmermann, 2006). Das Selbstwertgefühl der Geschwisterkinder wird dabei durch zahlreiche positive Erlebnisse in Verbindung mit offenen Gesprächen durch die Eltern geformt. Eine ressourcenorientierte Sichtweise wirkt laut Nußbeck (2003) hierbei förderlich. Für das

vom Coma vigile betroffene Kind, bedeutet das Schulkindalter hingegen weiterhin uneingeschränkte Abhängigkeit.

Das Schulkindalter als Ereignisalter zu erleben, hat eine andere Bedeutung für die Familie. Alle Mitglieder der Familie haben sich über Jahre hinweg kennengelernt und in einem Lebensrhythmus eingefunden. Daran, dass ein Kind beispielsweise verunglückt und reanimiert werden muss, denkt niemand. Zur Mittagszeit war beispielsweise noch alles in Ordnung und am Nachmittag ist das alltägliche Miteinander vorbei. Der Schmerz über die Einbußen beim eigenen Kind ist unermesslich. Orientierungslosigkeit und Trauer verbindet oder trennt die einzelnen Familienmitglieder (Borbe 2006).

Es ist auch möglich, dass das Geschwisterkind jünger ist als das vom Coma vigile betroffene Kind und noch nicht das Schulkindalter erreicht hat. Dann ist beim Erläutern der Geschehnisse zu berücksichtigen, dass die Verwendung eigener Kommunikationsformen und -strukturen es dem Kind ermöglichen, Erlebnisse zu verarbeiten und durch Nachahmung dazu zu lernen. Dabei nutzen die Kinder Werkzeuge des Spielens, des gemeinsamen Handelns, der Bildsprache sowie die Symbolebene. Sie nutzen die Möglichkeiten von Rollenspielen, in denen sie mit Hilfe von Zuordnungen Emotionen verarbeiten können. Auf verbaler Ebene zeigen sich kindliche Sprachstrukturen, die sich von denen der Erwachsenen unterscheiden (Rauh, 2002). Da auch die Zeiteinteilung eines Kindes in einem anderen Zeitverständnis erfolgt, der Zeitrhythmus langsamer verläuft und die Zeitempfindung unmittelbar, intensiv sowie gegenwartsorientiert ist, strukturiert das Geschwisterkind die mit dem Coma vigile zusammenhängenden Erlebnisse für sich anders als die Eltern es tun. Die Geschwisterkinder fordern unmittelbare Emotionen (Weinberger, 2005) und klare Beziehungsformen von ihren Eltern, um die belastende Situation verarbeiten zu können. Erhalten sie diese nicht, konzentrieren sie sich auf Spielpartner oder einen Erwachsenenersatz (Rauh, 2002). Konkrete Sinneserfahrungen werden von den Geschwisterkindern strukturiert abgespeichert und bedingen ihre Entwicklung. Ihr Realitätsverständnis ist egozentriert und dreht sich ausschließlich um sich selber. Ihre Vorstellungen sind an mystische, phantasievolle Vorstellungen

gebunden. Das erfordert von den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Eltern viel Empathie, denn neben den Bedürfnissen des vom Coma vigile betroffenen Kindes müssen auch die Bedürfnisse der Geschwisterkinder berücksichtigt werden.

Zwischen dem 12. und 18. Lebensjahr befinden sich die Kinder im Jugendalter. In dieses Alter fällt die Pubertät. Loslösung von der eigenen Kindheit und ein freier Weg in das Erwachsenenalter liegen im Interesse des Kindes (Oerter, 2002b). In diese Zeit fallen die geschlechtliche Reife, Rollenübernahme und je nach Schulabschluss möglicherweise bereits der Berufseinstieg. Eine gesunde Interaktion im familiären System aus Kommunikation, Handeln, Auseinandersetzung und gemeinsamer Motivation stärkt dabei das Beziehungsnetzwerk der gesunden Familienmitglieder untereinander. Dieser Prozess kann eine wichtige intime und soziale Erfahrung in der Persönlichkeitsentwicklung des Geschwisterkindes darstellen. Die Kohäsion (Zusammenhalt innerhalb der Familie) wird durch das vorliegende Kommunikationssystem, welches beispielsweise respektvoll oder auch voller Ungeduld ausgeübt wird, beeinflusst (Janis, 1972).

Durch das zum Coma vigile führende Ereignis und die damit verbundenen Veränderungen sind die einzelnen Familienmitglieder möglicherweise überfordert und nicht mehr in der Lage sich entspannt und zielführend miteinander auszutauschen. Die Berücksichtigung der Bedürfnisse des Geschwisterkindes ist für die Eltern im Zusammenleben mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile häufig erschwert.

Als bisher funktionierendes Gefüge steht die Familie mit dem Ereignis, das zum Coma vigile geführt hat, vor neuen Herausforderungen, da das Streben des gesunden Kindes nach Unabhängigkeit und der Zustand des betroffenen Kindes, der zur Abhängigkeit führt, konträr sind. Befinden sich zum Zeitpunkt des Unfalls beide Kinder in der beschriebenen Altersstufe (Jugendalter), spalten sich ihre Lebenssituationen voneinander, wodurch zusätzliche Konflikte und Beeinträchtigungen der Lebenszufriedenheit entstehen können (Borbe, 2006).

In einer Familie ohne traumatische Erfahrungen wie es das Ereignis sein kann, welches beim eigenen Kind zum Coma vigile geführt hat, beobachten die El-

tern die Entwicklung ihrer Kinder in allen Altersstufen, machen Pläne und entwickeln Träume über ein erfolgreiches Leben ihrer Kinder, die sich aus ihren Wünschen entwickeln. Die Kinder wachsen in eine Welt der Hoffnungen hinein, übernehmen mit zunehmendem Alter Kompetenzen und werden häufig gezielt gefördert. So können die Kinder schrittweise ihre Möglichkeiten zu erweitern.

Ablösungsprozesse von den Eltern, die gesunde Kinder erleben, sowie außerfamiliäre Beziehungen, die das Jugendalter begleiten, sind für das Kind im Zustand des Coma vigile nicht möglich. Selbstständigkeit und Unabhängigkeit können nicht erlebt werden. Das betroffene Kind verharrt in der Entwicklungsphase, in der das Ereignis, das zum Coma vigile führte, eingetreten ist.

## **2.4 Verwandelte Lebensentwürfe**

Das soziale Umfeld gestaltet sich während des Zusammenlebens mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind in der Regel für alle Familienmitglieder neu, denn diese besondere Lebensphase verändert Grundbedürfnisse und Lebensentwürfe massiv. Borbe (2006) erkennt als Ursache für die sich daraus entwickelnde Veränderung zwischen Familie und sozialem Umfeld sowohl den sich durch die neu auftretenden Bedingungen entwickelnden Zeitmangel als auch die Phase der Neuorientierung in der sich die betroffene Familie befindet. Die Belastung durch entgegengebrachtes Mitleid, die Ausrichtung des Lebens in unterschiedlichen Bahnen und unterschiedliche Sorgen, die den Alltag bestimmen, entfremden die vor dem zum Coma vigile führenden Ereignis befreundeten Familien häufig voneinander.

Die sich entwickelnde Distanzierung ist von beiden Seiten her in der Regel nicht beabsichtigt, kann aber eine wichtige Copingsstrategie für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familie darstellen und Auswirkungen auf ihre Lebenszufriedenheit haben. Ein Rückzug erspart der Familie den direkten Vergleich zu Familien mit gesunden Kindern. Kontakt zu befreundete Familien

werden nicht selten abgelehnt, da der gemeinsame Bezug zu den vor dem zum Coma vigile führenden Ereignis zu schmerzhaft ist. Das bisherige Leben aufzugeben, ist ohnehin schwer, und eine neue Orientierung zu finden, braucht Geduld und Kraft.

Hilfreich ist es, wenn die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Eltern dabei offen mit ihren Gedanken und Gefühlen umgehen. Entspricht ihr Verhalten dem inneren Empfinden, ist der Kontakt zur Außenwelt deutlich einfacher. Das beschreibt auch Rogers (1959). Er erkennt die Akzeptanz der Gefühle als Stärke, um Entscheidungen zu treffen. Kraft kann gewonnen und Bedürfnisse können befriedigt werden. Greenberg et al. (1996) heben diese Kraft ebenfalls hervor und erkennen, dass Gefühle durch emotionale Intelligenz klar definiert werden können.

Salovey und Mayer (1990) weiten die Erkenntnis aus. Für sie ist es mithilfe der beschriebenen Fähigkeiten möglich, auch die Gefühle anderer Personen wahrzunehmen. Steinbach und Donis (2004) beschreiben das helfende Mitgefühl, welches eine tragende Säule im Miteinander darstellen kann. Rogers (1959) formuliert diese Fähigkeit bei Menschen als kongruent. Für ihn akzeptieren diese Menschen ihre Gefühle und nutzen sie für Entscheidungsfindungen. Greenberg et al. (1996) stellen diese Fähigkeiten ebenfalls dar und verweisen darauf, dass mit diesem Teil der emotionalen Intelligenz, Klarheit über Gefühle gewonnen werden kann. Für Salovey und Mayer (1990) verfügt eine kongruente Person darüber hinaus über die Fähigkeit auch Gefühle anderer Personen wahrzunehmen. Diese Fähigkeit kann für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien hilfreich sein, denn sie können sich in die Emotionen der Geschwisterkinder, des Partners, des vom Coma vigile betroffenen Kindes, der Verwandten und Freunde sowie in die des medizinischen Personals, hineinversetzen und dieses Wissen für ein zufriedenes Miteinander nutzen. Dadurch ist es möglich, Reaktionen und Situationen positiv zu beeinflussen. Diese Möglichkeit kann als sinnvolle Strategie zur Lebensbewältigung verstanden werden, so dass die eigene Lebenszufriedenheit auch nach einem Ereignis, welches beim eigenen Kind zum Coma vigile führt, gesteigert werden kann.

Schultze (2012) geht sogar davon aus, dass existentielle Lebenskrisen dazu führen können, dem Lebensumstand aktiv zu begegnen und eine neue Tragfähigkeit sowie eine innere Lebenszufriedenheit zu entwickeln. Das würde bedeuten, dass das Ereignis, welches beim eigenen Kind zum Coma vigilé führt und vermutlich eine existentielle Krise für das Leben der einzelnen Familienmitglieder darstellt, letztlich dazu führen kann, das Leben aktiv zu gestalten und eine neue Form der Lebenszufriedenheit zu finden. Bosmans (2012a) erklärt, dass die Sehnsucht nach Liebe und Glück in jedem Menschen tief verwurzelt ist und einen Antrieb darstellt, um in jeder Situation ein zufriedenes Leben anzustreben.

### **2.5 Selbstwahrnehmung**

Für die Gestaltung von Lebensentwürfen und die Lebenszufriedenheit ist die Selbstwahrnehmung bedeutend. Jedes einzelne Familienmitglied verfügt über ein Selbstbewusstsein, hat einen speziellen Selbstwert und präsentiert sich so seiner Umwelt (Bechtler, 2002). Das dafür notwendige Selbstbild wird mit Hilfe der Selbst- und Fremdbeobachtung geformt. Eine einschneidende Veränderung im Familienleben wie das Ereignis, welches beim eigenen Kind zum Coma vigilé führt, kann die Selbstwahrnehmung verändern. In dieser Zeit, die durch intensive Belastungen geprägt ist, schützen unbewusst ablaufende Abwehrmechanismen und beeinträchtigen die Wahrnehmung. Verzerrung, Verleugnung, Verdrängung und andere Schutzmechanismen führen oft zur Selbsttäuschung. Das Verfolgen von nicht erreichbaren Wunschbildern, wie beispielsweise, dass das betroffenen Kind gesund ist oder wird, kann zu einer falschen Bewertung führen (Bern, 1972).

Der erlebten Bedrohung durch den gesundheitlichen Zustand des vom Coma vigilé betroffenen Kindes, die für die Familienmitglieder eine Veränderung im alltäglichen Leben bedeutet, werden häufig die beschriebenen Schutzmechanismen gegenübergestellt. Handlungskompetenzen im sozialen, emotionalen und kognitiven Bereich helfen bei der Verarbeitung der Situation. Die subjek-

tive Wahrnehmung der Problematik ist auch von äußeren Faktoren abhängig. Die Reaktion von Ärzten beispielsweise kann Auswirkungen auf die Wahrnehmung der Eltern hinsichtlich des gesundheitlichen Zustandes ihres Kindes und des adäquaten Umgangs in dieser Situation haben (Seifert, 1990).

Silver, Westbrook und Stein (1998) untersuchten 52 Mütter und 47 Väter von 55 Kindern im Alter von 2-12 Lebensjahren auf ihre Reaktion bei der Diagnosestellung einer schweren Erkrankung ihrer Kinder. Die subjektiven Stresssymptome und angewendete Copingstrategien wurden durch Interviews und Fragebögen mit dem Ergebnis erfasst, dass 69% der befragten Mütter und 77% der Väter auf die Diagnose ihres Kindes klar und entschlossen reagierten. Sie nahmen die Situation aktiv in ihre Hand. Durch dieses Verhalten waren sie handlungsfähig und konnten ihre Hoffnung stärken und ihren Stress mindern.

Grootenhuis und Last (1997) untersuchten die Wahrnehmung von 84 Müttern und 79 Vätern schwerkranker Kinder mit dem Ziel herauszufinden, welche Variablen die Anpassung der Eltern an die Situation begünstigen. Sie konzentrierten sich dabei auf die Remissionschancen des betroffenen Kindes und auf die Copingstrategien der Eltern. Die positiven Erwartungen der Eltern und die realistische, illusorische und interpretative Kontrolle der Situation wurden bei der Datenerfassung berücksichtigt. Dabei wurden die realistische Kontrolle mit Vertrauen in die medizinische Behandlung, die illusorische Kontrolle als Wunschdenken und die interpretative Kontrolle durch Wissenserwerb interpretiert. Die Auswertung dieser Erhebung zeigte Korrelationen zwischen negativen Erwartungen und negativen Emotionen. Die emotionale Einstellung wies einen signifikanten Zusammenhang zu den verwendeten Copingstrategien auf. Bedrohungen, die in dieser Situation von den Eltern erlebt werden, und die unbewusst eingesetzten Schutzmechanismen grenzen die Selbstwahrnehmung ein. Die Eltern können nicht mehr all ihre Möglichkeiten erkennen und nutzen. Gleichzeitig können Copingstrategien die Lebenszufriedenheit in dieser Situation begünstigen.

Möglicherweise unterliegen auch vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Eltern Einflüssen unterschiedlicher Handlungsweisen. Klar und aktiv auf die

neue Situation zuzugehen und sich an die neue Lebenssituation anzupassen, kann eine Bedingung für ihre Lebenszufriedenheit darstellen.

## 2.6 Erneuerung der Beziehungsebenen

Die Beziehung zu den eigenen Kindern kann sich durch das zum Coma vigilie führende Ereignis verändern. Um Veränderungen im Alltag der vom Coma vigilie ihres Kindes betroffenen Familie analysieren und bearbeiten zu können, lohnt ein Blick auf die Konstruktion zwischenmenschlicher Beziehungen. Rogers (1991) verstand, dass auf die Antizipation von Handlungen Investitionen folgen, die verglichen werden und dann zu Konfirmation oder Verwerfung führen, um neuen Erfahrungen Platz zu machen. Diese drei Zyklen bilden die Basis für die Konstruktionen von familiären Beziehungen.

Das Individuum (jedes einzelne Familienmitglied) steht in Verbindung mit seiner Umwelt und erfährt in der Theorie Rogers eine Wertschätzung, aus der heraus eine stabile, vertrauensvolle und gegenseitige Beziehung zwischen Eltern und Kindern entstehen kann. Konflikte dienen für Rogers (1991) dem Wachstum der Beziehungen. Kelly (1955) teilt diese Vorstellung und weist darauf hin, dass Individuen sich im Prinzip wie Wissenschaftler verhalten. Sie entwickeln Theorien über ihre Umwelt und verwenden dazu Konstrukte, um Ereignisse vorherzusagen und die Umwelt kontrollieren zu können. Dieser aktive, psychologische Prozess zielt für sie darauf ab, Sicherheit, Stabilität und Erfolg zu haben. Diese Sicherheit möchten auch die vom Coma vigilie ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien zurückgewinnen. Ihr Zuhause gleicht aber nach dem Einzug ihres Kindes nach der Rehabilitation mitunter einer Intensivstation. Die Geräusche, die durch die Beatmungsmaschine und das Absaug- und Inhalationsgerät verursacht werden, die veränderte Raumaufteilung durch die Pflegekraft, die sich im Zimmer aufhält und die zum gehörenden Medikamente, Infusionsständer, Waschutensilien, Hilfsmittel usw. erschweren diesen Prozess. Auf einer Intensivstation ist es schwer als Angehöriger Sicherheit zu gewinnen. Die unbekanntenen Geräte und das dazugehörige

Personal erschüttern die Stabilität der meisten Menschen. In der beschriebenen Situation ist es schwer souverän zu sein und durch diese Souveränität eine positive Beziehung zu seinem vom Coma vigile betroffenen Kind aufzubauen. Eine Intensivstation zuhause zu haben bedeutet in der Regel eine noch größere Erschütterung, denn der Raum an dem die letzte Sicherheit durch Vertrautheit gegeben ist, die eigenen vier Wände gibt es nicht mehr.

Das vom Coma vigile betroffene Kind weist Einschränkungen in allen Bereichen des täglichen Lebens auf (Mittermeyer, 2005). Es finden nahezu keine Eigenbewegungen statt und Schläuche ragen aus dem Körper heraus (Gerecek, 2009). Diese Veränderungen nicht zu verleugnen, sondern sie anzunehmen und einen Zugang zum Kind zu finden, stellt eine Herausforderung dar (Greenberg et al., 1996). Ein familiäres Gleichgewicht zu finden, erfordert eine Auseinandersetzung mit der Situation. Eltern möchten ihre Kinder in der Regel beschützen und können Schmerzen, die ihre Kinder erleben, nur schwer ertragen. Ist ihr Kind vom Coma vigile betroffen, fühlen sie sich häufig innerlich zerrissen. Nolting und Paulus (1996) messen dieser Situation eine hohe Bedeutung in der Beziehungsfindung bei und auch Vogel (2002) erläutert, dass die Eltern in ihrer Rolle als Beschützer erschüttert sind und in einen inneren Konflikt geraten, in dem sie sich selbst in Frage stellen.

Der Beziehung der Mutter zu ihren Kindern schreibt Seiffge-Krenke (1996) im Allgemeinen eine stärkere Position zu als der des Vaters. Die Mutter übernimmt in der Regel das Management der Familie und ist für die Entwicklung der Kinder verantwortlich. Für Borbe (2006) stellt die Mutter das Bindeglied zwischen dem betroffenen Kind, den Geschwistern und dem Partner dar. Die meisten Väter haben beruflich bedingt die Möglichkeit, sich zeitweise dem häuslichen Geschehen zu entziehen, fühlen sich dann aber oft zwischen den Anforderungen der Arbeitswelt und dem Wunsch, für das vom Coma vigile betroffene Kind mehr Zeit zu haben, zerrissen. Väter übernehmen im klassischen Rollenbild den organisatorischen Schwerpunkt wie die finanzielle Absicherung und den Erhalt der Wohnung. Die Sorge ihrer Frau um das betroffene Kind kann ihnen das Gefühl geben, ausgeschlossen zu sein. Die traditionelle

Verteilung der elterlichen Rollen und die damit verbundenen Auswirkungen können sich durch die besondere Lebenssituation verstärken (Borbe, 2006). Das Zusammenleben mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind bringt die Familien häufig in eine große Verantwortung und Pflicht. Das Bedürfnis, in der veränderten Lebenssituation funktionieren zu wollen, ist belastend, der Alltag ist sorgenvoll und beeinflusst die Beziehungen zueinander (Borbe, 2006).

Die meisten Eltern brauchen soziale Unterstützung, um Entlastung zu finden (Sommer & Fydrich, 1989) und die familiäre Situation im Zusammenleben mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind bewältigen zu können. Die Nähe zum eigenen Partner ist tragend, durch das unterschiedliche Erleben der Situation aber nicht unbedingt gegeben. Das Verhalten des Partners löst häufig Wut aus. Diese Wut führt zu Distanz (Godzig, 2011).

Umsichtig zu handeln ist vor allem in akuten Notsituationen mit viel Stress verbunden und fordert sowohl Mutter als auch Vater. Zeit und Kraft für Gespräche oder gemeinsame Unternehmungen verbleibt beiden kaum, da sich fast alles um die Organisation der Versorgung des vom Coma vigile betroffenen Kindes dreht.

Vorwürfe an den Partner geschehen nicht nur verbal, sondern auch para- und nonverbal. Dieses Verhalten führt zu weiteren Missverständnissen und Verletzungen beider Partner. Die persönlichen Bedürfnisse stellen beide zurück. Sie werden zunehmend vernachlässigt (Borbe, 2006).

Einer der beiden flüchtet sich vielleicht in die Beziehung zum betroffenen Kind. Diese elterliche Pflege kann distanzierend aber auch heilend wirken (Abbildung 7).

Im Pflegemodell von Orem (1972) beispielsweise wird das vom Coma vigile betroffene Kind als vollständig, funktionstüchtig und in seiner Ganzheit, mit einer starken Motivation für sich selbst zu sorgen, betrachtet. Die Entscheidung zu leben, trifft letztlich auch dieses Kind selber.

Abbildung 7: Beziehungssituation



(Eigene Quelle)

Der ganzheitliche Ansatz von Orem (1972) ist in der Praxis schnell ersichtlich. Die Idee, dass beispielsweise das vom Coma vigile betroffene Kind ein passiver Empfänger von Pflege ist, ändert sich in die Idee einer aktiv handelnden Person. Selbstfürsorge (self-care-requisites) ist eine erlernte Handlung mit einer Zielverfolgung. Diese Selbstfürsorge kann das Kind im Zustand des Coma vigile beispielsweise durch die bewusste Beeinflussung seines Allgemeinzustandes kundtun. Dabei ist immer wieder zu beobachten, dass eine Pflegeperson "besser" mit dem Kind zurecht kommt als eine andere. Das hier beschriebene Kind reagiert wie jeder andere Mensch auch über Sympathie.

Das dem Modell von Orem (1972) zugrundeliegende Menschenbild akzeptiert das Gleichgewicht, welches jeder Mensch für sich anstrebt. Hierbei wird das Selbstfürsorge-Defizit (self-care-deficit) ausbalanciert und unterstützt. Die Fähigkeit auch im Zustand des Coma vigile aufmerksam zu bleiben, Haltung und Lage des eigenen Körpers wahrzunehmen, den Antrieb aufrecht zu erhalten, zu reagieren und Entscheidungen zu treffen, sollen erhalten werden. Dieses geschieht durch Berührung. Diese Berührung stellt die Kommunikation her. Findet die Berührung beispielsweise gegen die Haarwuchsrichtung statt, wirkt sie belebend. Mit Haarwuchsrichtung unterstützt die Berührung einen entspannten

Zustand. Fällt die Entscheidung auf eine Berührung im Drei-D-Format, also ganz umfassend, wird der Zusammenhang der körperlichen Strukturen verdeutlicht, insbesondere wenn die Extremitäten vom Körperstamm abgeleitet werden. Eine Berührung von einer Person, setzt andere Signale als Berührungen von zwei Personen. Die Beschaffenheit der Haut, ob sie rissig oder intakt, kalt oder warm ist, der Druck der Berührung und vieles mehr verändert die Kommunikation zwischen der Pflegeperson und dem Kind im Zustand des Coma vigile. Das Kind reagiert mit einem bestimmten Muskeltonus, mit einer bestimmten Weite der Augen oder durch Sekretolyse. Auch die Vitalparameter kann das Kind in einer solchen Situation steuern. Diese Erfahrung bereichert die Eltern und kann erlernt werden.

Des Weiteren soll das vom Coma vigile betroffene Kind Wissen über seine individuellen Möglichkeiten erwerben und anwenden. Orem (1972) versteht unter diesem Wissen Begabungen und eine mögliche Form der Selbstständigkeit. Diese werden durch die Anwendung des Modells gefördert. Über welche Begabungen kann ein Kind im Zustand des Coma vigile verfügen? Dieses Kind kann beispielsweise Nähe zulassen. Über diese Fähigkeit verfügen längst nicht alle Menschen, da dieser Fähigkeit eine andere Gabe zugrunde liegt. Nähe aufzubauen ist über Vertrauen möglich. Das Kind im Zustand des Coma vigile kann sich also vertrauensvoll in die pflegerischen Hände seiner Begleitperson begeben und darüber die Welt erleben oder sich dagegen entscheiden. Es ist möglich in einer vertrauensvollen Situation mit diesem Kind Ausflüge zu machen, den Kindergarten oder die Schule zu besuchen, schwimmen zu gehen oder in den Urlaub zu fahren. Besteht dieses Vertrauen nicht, sind diese Unternehmungen nicht möglich. Es kommt zu Notsituationen, die beide Personen in Bedrängnis bringen.

Orem (1972) beschreibt ebenso die Fähigkeit Reserven selbstbestimmt einzuteilen und gewünschte Handlungen in den Alltag zu integrieren. Diese Möglichkeiten können ebenfalls von den Eltern unterstützt werden. In diesem Miteinander kann das eigene Kind mit seiner Persönlichkeit erkannt und mit vielen liebenswerten Facetten angenommen werden.

In der Zusammenarbeit mit einem Kind im Coma vigile ist der beschriebene Prozess mit dem geschulten Auge zu erkennen. Das Kind liegt nicht passiv da, sondern agiert durch zahlreiche Veränderungen. Die Pflege geschieht nicht, sondern wird miteinander entwickelt. Was mag das Kind? Was möchte beispielsweise die Mutter anwenden? Woran haben beide Freude? Das vom Coma vigile betroffene Kind kann sich vertrauensvoll auf das Angebot einlassen und Bewegungen zulassen ohne zu blockieren. Das Kind kann sich aber auch gegen dieses Angebot entscheiden und flüchtet sich beispielsweise in eine massive Sekretproduktion, die mitunter zu einem größeren Problem hinsichtlich der Atmung führen kann.

Ein höchstmögliches Wohlempfinden wird auch durch den Vater gestärkt. Ungezwollte Berührungen werden im Rahmen der Bezugspflege von jeder Pflegeperson ausgespart. So entwickelt sich miteinander ein Verständnis für die Wünsche des vom Coma vigile betroffenen Kindes. Auch familiäre Bedürfnisse bei denen beide Eltern gleichzeitig mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind kommunizieren, sind möglich. Geschwisterkinder gehen, je jünger sie sind, ungezwungen mit ihrer vom Coma vigile betroffenen Schwester oder ihrem Bruder um.

Die Fähigkeit dem vom Coma vigile betroffenen Kind gegenüber aufmerksam zu bleiben, kann insbesondere für die Familie schrittweise ausgeweitet werden. Zu Beginn der Zusammenarbeit ist diese Form der Pflege für das Kind anstrengend und muss auf einen zeitlichen Rahmen beschränkt werden. Nach der Eingewöhnungsphase genügt schon der Beginn dieser besonderen Pflegeform beispielsweise durch eine Initialberührung, die immer zu Beginn durchgeführt wird als Erkennungsmöglichkeit und das vom Coma vigile betroffene Kind entspannt sich am ganzen Körper. Die Auswirkungen auf die einzelnen Organfunktionen geschehen durch das vegetative Nervensystem sowie die Aktivierung des Sympathikus und des Parasympathikus. Begabungen (wie das Erkennen einer bestimmten Klangschale) des Kindes werden mit Anwendung dieses Modells gefördert und Ressourcen ausgebaut. Schneewind (2002) geht davon aus, dass durch eine neue Form Eltern- Kind-Beziehung der Weg aus der Di-

stanz gelingen kann. Das ist auch für die vom Coma vigile betroffenen Familien möglich.

Es entsteht in diesem Zusammenhang der Eindruck, dass eine tiefe Form der Zufriedenheit durch geeignet Pflegekonzepte aufgebaut werden kann. Diese Zufriedenheit ist sowohl auf der Seite des vom Coma vigile betroffenen Kindes als auch auf der Seite der Familien zu beobachten. Das Kind erreicht beispielsweise eine Stabilisierung des Allgemeinzustandes. Die Eltern ruhen in der zu ihrem Kind aufgebauten Beziehung. Ihre neu gewonnene Handlungskompetenz lässt sie die Hürde, die sich möglicherweise durch das Ereignis, welches bei ihrem eigenen Kind zum Coma vigile geführt hat, überwinden.

### **3. Gemeinsame Bewältigung des Alltags**

Die Entwicklung der mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind zusammenlebenden Familien wurde in den vorherigen Kapiteln mit Blick auf den Zustand des Kindes sowie den daraus folgenden systemischen Zusammenhängen erläutert. Im folgenden Kapitel, welches den gemeinsamen Alltag beschreibt, wird der theoretische Teil abgerundet. Die Basis für das Schöpfen immer wieder neuer Kräfte, um das betroffene Kind zu begleiten, ist für viele Familien ihre Empathie, die sie ihrem Kind entgegenbringen. Aus ihr heraus ist die Überwindung von Erschöpfungszuständen und Stress möglich.

Im folgenden Kapitel werden die Bedeutung von Stress und Coping erläutert sowie der Einfluss von Selbstmanagementfähigkeiten für die Lebensqualität, insbesondere in Familien mit kranken Kindern, beschrieben. Die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien müssen nicht nur über Ressourcen verfügen, um die an sie gestellten Herausforderungen zu meistern, sie müssen darüber hinaus auch über die Fähigkeit verfügen auf die vorhandenen Ressourcen zugreifen zu können und diese gezielt in anstrengenden Situationen, zum eigenen Wohl einsetzen zu können. Mit Erläuterung dieses Handelns werden emotionsbasierte Konzepte vorgestellt.

Die Verantwortung für einen gelingenden Alltag in dieser besonderen Situation wird ebenfalls definiert. Der Umgang im alltäglichen Miteinander fordert jedes einzelne Familienmitglied und stellt die eigene Lebenszufriedenheit und die damit verbundenen Bedingungen in Frage. Das Konzept der Salutogenese als Betrachtungsweise für ein gesundes Leben wird interpretiert. Abschließend wird in diesem Kapitel das Konstrukt der allgemeinen Lebenszufriedenheit erörtert.

### 3.1 Stress und Copingstrategien

Alle inneren und äußeren Ereignisse, die eine adaptive Reaktion erfordern und als Anforderung vorhandene Ressourcen übersteigen, wie es beispielsweise das Zusammenleben mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind sein kann, werden als Stressoren bezeichnet. Dabei interpretiert und bewertet der jeweilige Organismus die auf ihn einwirkenden Reize und ihre Auswirkungen. Angenehme sowie für den Organismus nützliche Reize bewertet er als positiv (Eustress). Für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien können dies Ansprüche sein, welche die Eltern vom Aufgeben abhalten. Eustress kann für einige von ihnen beispielsweise bedeuten, sich um das Geschwisterkind zu kümmern, die alltäglichen Pflichten abzuarbeiten und das betroffene Kind mit allem Notwendigen zu versorgen, da durch Ablenkung oder ritualisierte Handlungen eine Form von Entspannung und Abstand zum eigentlich Belastenden entsteht. Anstrengende, unbefriedigende, bedrohliche sowie überfordernde Reize, die wiederkehrend auftreten und nicht durch den Körper ausgeglichen werden können, werden hingegen als negativ bewertet (Distress). Die Interpretation von Reizen, die nicht bewältigt werden können, werden ebenfalls als negativ eingestuft (Selye, 1956).

Distress führt zur Ausschüttung von Neurotransmittern und Hormonen wie Adrenalin und Noradrenalin sowie zu einem erhöhten Muskeltonus mit der Folge, dass Leistungsfähigkeit und Aufmerksamkeit deutlich rückläufig sind. Diese Folgen sollten für die betroffenen Familien und die vom Coma vigile betroffenen Kinder durch eine adäquate Betreuung mit fachlichen Austauschgesprächen möglichst vermieden werden, um beispielsweise ein Verharren in Grübeleien und Schuldvorwürfen aufzulösen. Eustress hingegen beeinflusst den Organismus positiv und ist für das Überleben unabdingbar. Diese positive Erregung erhöht die Aufmerksamkeit und steigert die psychische sowie physische Funktionsfähigkeit. Um die Auswirkungen von Stress bewerten zu können, haben Holmes und Rahe (1967) die Social Readjustment Rating Scale (SRRS) entwickelt. Mithilfe der SRRS können 43 Lebensereignisse mit Wer-

ten von 0-100 kategorisiert werden und bilden in ihrer Gesamtsumme einen Überblick darüber, wie viele Bereiche des Lebens neuen Umständen angepasst werden müssen, um ein ausgewogenes Leben führen zu können. Holmes und Rahe (1967) als auch Rahe, Mahan und Arthur (1970) haben bei mehr als 5000 Menschen unterschiedlicher Nationalitäten nachgewiesen, dass Stress das Auftreten von Krankheiten begünstigt.

In stressangefüllten Lebenssituationen, die das häusliche Zusammenleben mit dem eigenen Kind im Coma vigile vielfach mitbringt, verbleibt Müdigkeit auch nach tiefem Schlaf und jede Bewegung, jeder Gedanke ist anstrengend (Nelting, 2012). Die eigene Kompetenz der Eltern reicht zur Bewältigung der anstehenden Herausforderungen meist nicht aus. Auf zu hohen Druck folgen physische oder psychische Stressreaktionen (Prieß, 2013). Gefühle wie Ärger, Angst, Hoffnungslosigkeit oder auch Apathie entstehen und werden von Mutter auf Vater und umgekehrt übertragen. Störungen der Durchblutung, Konzentration und Atmung sowie Haarausfall und der Verlust der Libido können als Zeichen von Erschöpfung auftreten (Nelting, 2010). Magen-Darm-Probleme, Hautausschlag oder Schlafstörungen zeigen bei Kindern Überbelastungen an. Geschwisterkinder reagieren häufig mit Klammern, Jammern, Stottern, Aggressivität oder Essstörungen auf ihre Hilflosigkeit (Zimbardo & Gerrig, 1996). Die Orientierung über den Alltag und die Möglichkeiten, um die Situation wieder in ein Gleichgewicht zu bringen, fehlen (Nelting, 2010).

Der durch das Ereignis, welches zum Coma vigile und den damit verbundenen Veränderungen führt, ausgelöste Stress kann von den Familienmitgliedern als Bedrohung erlebt werden und die Lebenszufriedenheit beeinflussen. Andere Familienmitglieder hingegen können die Anforderungen entspannter bewältigen. Für Lazarus und Folkman (1984) ist das Ausmaß, welches der Stress auf das Leben ausübt, individuell beeinflussbar. Die Bedeutung, die dem Stress beigemessen wird, ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Einer erkennt eher die Schwierigkeiten, der andere die Möglichkeiten, die sich aus einer schweren und stressverursachenden Situation ergeben. Diese Bewertung, Steuerung und somit der Umgang mit Stress kann erlernt werden. So kann ein

Mensch darüber entscheiden, welchem Einfluss des Stressors in den Gedanken, Gefühlen und im eigenen Verhalten stattgegeben wird und wie das eigene Wohlbefinden, auch in anstrengenden Situationen unterstützt wird. Bewusste und unbewusste Handlungen, die durch die eigenen Ressourcen und durch vorhandene Verhaltensmuster bestimmt sind, helfen den Betroffenen, die Situation nach dem Ereignis, das zum Coma vigile geführt hat, zu managen.

Der Stressor wird durch selektive Wahrnehmung gefiltert und nach den Persönlichkeitseigenschaften (Disposition mit Ereignissen umzugehen) bewertet (Lazarus & Folkman, 1984). Belastungen können sich ungünstig auf die Beziehungen innerhalb der Familie auswirken oder zu gesunden Entwicklungen führen. Für Holahan, Moos und Schaefer (1996) sind ebenfalls nicht die auftretenden Stressoren für die seelische und körperliche Gesundheit entscheidend, sondern die Fähigkeit adaptiver Copingstile.

Lazarus (1999) unterscheidet beim Coping zwei Arten, das problemfokussierte Coping und das emotionsbasierte Coping. Beim problemfokussierten Coping wird eine Lösung für die störenden Dinge gesucht, um diese zu eliminieren. Wenn beispielsweise die Situation nicht länger zu bewältigen ist, kann eine Heimunterbringung für die Familie eine Lösung darstellen. Das emotionsbasierte Coping, wie unter anderem Verleugnung oder Umdeutung der Situation, wird bei sehr belastenden, nicht veränderbaren Situationen angewandt (Lazarus, 1999). Diese Copingstrategie wird gegebenenfalls direkt nach dem Ereignis eingesetzt.

Die Lösungsstrategien sind kulturell geprägt und hängen von den vorhandenen Ressourcen ab. Eine Ressource ist eine Hilfe zum Erreichen von Handlungszielen und stellt ein materielles oder immaterielles Gut dar. Materielle Elemente der Umwelt (Objekte), wie ein gutes zu Hause, ein Transportmittel oder etwa Kleidung, werden zu Ressourcen, wenn sie den persönlichen Bedürfnissen entsprechen oder allgemein geschätzt werden, zum Beispiel aufgrund von Seltenheit oder großer Nachfrage. Unterstützende Lebensbedingungen und –umstände können beim Erreichen der beschriebenen Objekte positiv wirken. Zu ihnen zählen Status, Sicherheit und Zuwendung, die beispielsweise durch

ein gesichertes Auskommen oder eine gleichwertige Partnerschaft untermauert werden (Lazarus, 1999).

Personenmerkmale wie der eigene Selbstwert, Bewältigungsoptimismus, Kontrollbewusstsein und soziale Kompetenzen sind zentrale Elemente eines positiv bewerteten Selbstbildes. Mit ihrer Hilfe werden wertgeschätzte Zustände, wie eine gute berufliche Position, Freundschaften und gesellschaftliche Anerkennung zugänglich. Darüber hinaus helfen Energieressourcen, durch einen Vertrauensbonus bei Mitmenschen angestrebte Objekte auszubauen (Nestmann, 2007). Für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien können individuell erfahrene Hilfen Ressourcen darstellen. Von diesen Hilfen kann eine subjektiv empfundene Energie ausgehen, so dass das Leben einfacher erscheint und möglicherweise die Lebenszufriedenheit positiv unterstützt wird.

Für Hobfoll und Lilly (1993) können die vorangehend beschriebenen Objekte, Lebensbedingungen, Personenmerkmale und Energieressourcen Stress ausgleichen. Diese Ressourcen sind keine gleichbleibende, unerschöpfliche Quelle. Sie können, wenn sie überstrapaziert oder nicht gepflegt werden, versiegen.

Für Lazarus<sup>15</sup> (1999) stellt die Einteilung in die primäre (Stressorinterpretation) und sekundäre (Ressourcenanalyse) Bewertung von Reizen eine Selbstmanagemententscheidung dar. Durch die beschriebene Disbalance entsteht Stress, Coping muss angewendet werden und eine Neubewertung der Situation kann durch Anpassung und Lernen erfolgen (Rüger, Blomer & Foerster, 1990).

### **3.2 Selbstmanagementfähigkeiten betroffener Eltern**

Unter dem Begriff des Selbstmanagement sind die Handlungskompetenzen zu verstehen, die, unabhängig von äußeren Einflüssen, für die Gestaltung des All-

---

<sup>15</sup> Weitere Stressmodelle, wie beispielsweise das ABCX-Modell von Hill (1958) und die Familienstressstheorie von Bodenmann (2000) weisen Ähnlichkeiten zum beschriebenen, exemplarisch verwandten Stressmodell von Lazarus und Folkmann (1999) auf.

tags eingesetzt werden und zur Lebenszufriedenheit beitragen können. Das Coma vigile des eigenen Kindes bildet hierbei nicht den Mittelpunkt des alltäglichen Geschehens, sondern ist ein zu bewältigender Teil der allgemeinen familiären Herausforderungen. Kanfer et al. (2012) erachten das selbstverantwortungsbewusste Handeln als Ziel des Selbstmanagements. Für sie gehören eine transparente Beziehungsgestaltung, die Nutzung vorhandener Stärken und die Klärung eigener Motivationen möglichen Veränderungen gegenüber zu den tragenden Aspekten für ein zufriedenes Leben. Auch Csikszentmihalyi (1990) umschreibt den Zustand der Selbstbestimmung und Eigenverantwortung als Ergebnis eines erfolgreichen Selbstmanagements. Weitere Teilkompetenzen des Selbstmanagements umfassen außerdem Zielsetzung, Planung und Organisation innerhalb einer Lebenssituation (Kanfer et al., 2012).

Das eigene Selbstwertgefühl sowie die selbstbestimmte Gestaltung des persönlichen Lebens führen zu Befriedigung und Zufriedenheit. Es ist hierbei nicht möglich, das eigene Unglück von äußeren Bedingungen abhängig zu machen. Bosmans (2012b) beschreibt die Herausforderung des Selbstmanagements als Fähigkeit, in der Gegenwart zu leben. Gleichzeitig betont er, dass der Verlust der eigenen Pläne, der Lebensentwürfe und der Träume für die Kinder sowie eine lebenszyklische, gelingende Partnerschaft, welche durch schmerzhaftere Ereignisse verändert sind, und der damit verbundene Schmerz, Teil des gegenwärtigen und zukünftigen Lebens bleiben werden.

*„Heute musst du leben. Heute musst du glücklich sein. Wenn du heute nicht lebst, dann hast du den Tag verloren. An das Gute von gestern kannst du dich ruhig erinnern, und auch von den schönen Dingen träumen, die morgen kommen mögen. Aber verliere dich nicht ins Gestern oder Morgen. Wir schreiben Träume in das Buch der Zukunft, aber eine unsichtbare Hand macht einen Strich durch unsere Träume.“ (Bosmans, 2012b, 76)*

Der Vater eines vom Coma vigile betroffenen Kindes, versucht dies für sich philosophisch umzusetzen indem er in seinem Buch für sein Kind spricht (Könsgen, 2005).

*„Gesehen ist noch lange nicht verstanden. Verstanden ist noch lange nicht gelebt ... Was ist schon wirklich? Was ist schon wirklich da? Wer kennt die Wahrheit wirklich? ... Der Weltenbummler ... Wenn die Wahrheit reden könnte, wäre sie stumm ... ich bin im andern imbinich ... bin in mir vollkommen ...“*  
(Könsgen, 2005, 1 ff)

Damit die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien in ihrem Alltagsleben zurechtkommen und das gemeinsame Zusammenleben zufriedenstellend gestalten können, ist im Rahmen eines guten Selbstmanagement ein funktionierendes Zeitmanagement von ausschlaggebender Bedeutung. So können die Eltern neben den zahlreichen Anforderungen auch Zeit für Muße finden und Kraft schöpfen. Für Covey, Merrill und Merrill (1994) baut das Selbstmanagement auf dem Zeitmanagement auf. Die Einteilung der Prioritäten von Aufgaben und die Planungsverantwortung bilden für sie die Basis zur Verbesserung der persönlichen Lebensqualität. Dabei stehen zu befriedigende Grundbedürfnisse im Vordergrund, wie die Gewährleistung der physischen Leistungsfähigkeit, das soziale Umfeld, die Steigerung des geistigen Wachstums und eine tragende, sinnorientierte Zukunftsperspektive.

Das ist als Elternteil eines vom Coma vigile betroffenen Kindes nicht leicht, kann aber bei Erfolg zu einem ausgefüllten und zufriedenen Lebensgefühl beitragen. Selbstregulation, Selbststeuerung und Umsetzungskompetenz als Anteile des Selbstmanagements spiegeln die Steuerung eigener Gedanken und die Fokussierung auf das Wesentliche, die zielgerichtete Beeinflussung von Gefühlen sowie die Impulskontrolle (Vohs & Baumeister, 2011). Bereits Wiener (1948) beschrieb, dass eine Steuerung beispielsweise durch Kommunikation, Auswirkungen auf das System, in diesem Fall die Familie, ausübt und diese Auswirkungen strukturell darstellbar sind. Drucker (2005) betont, dass die Wahlmöglichkeiten zu einem zufriedenen Leben vielfältig sind und eine persönliche Reife beim Durchsetzen erfordern.

Könning (1997) erkennt Selbstmanagement als gedanklichen und zwischenmenschlichen Prozess. Er beschreibt in einem Acht-Ebenen-Modell insbesondere eine Form des Selbstmanagements für Familien kranker Kinder. Hierbei umfasst die physiologische Ebene die Diagnosestellung und Therapie, die Ebene des subjektiven Körpererlebens das Wohlbefinden des betroffenen Kindes, die emotionale und die kognitive Ebene umfassen je die Gefühle und das Selbstkonzept des Kindes sowie die Ebene des praktischen Verhaltens, die sozialen Kompetenzen im Umgang mit der Krankheit. Die weiteren von Könning beschriebenen Ebenen sind der soziale Mikrokosmos der Familie (Umgang der Familie mit Belastungen und Interaktion im familiären System), der soziale Mikrokosmos des betroffenen Kindes (Pflegepersonal etc.) sowie der soziale Makrokosmos (gesellschaftlicher Lebensraum der Familie, Struktur des Gesundheitssystems).

Bei diesem Modell werden das subjektive Körpererleben, die Möglichkeiten des betroffenen Kindes zwischen An- und Entspannung, die physiologische und emotionale Ebene sowie die medizinischen Messwerte einbezogen. Kognitive Muster und praktisches Verhalten sind Handlungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung. Könning beschreibt im Acht-Ebenen-Modell den Mikrokosmos als organisiertes Familienleben und den Makrokosmos als gesellschaftlichen und politischen Lebensraum, der Umweltbedingungen unterliegt. Die Familie muss mithilfe ihrer Selbstmanagementfähigkeiten in diesem Kosmos zurechtkommen, um zufrieden und gesund zu leben.

Durch geeignete Selbstmanagementfähigkeiten einer vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familie ergibt sich die Basis, persönliche Eigenschaften für ein zufriedenes Leben gezielt einzusetzen. Dem Schmerz über den Verlust der kindlichen Gesundheit nicht ohnmächtig begegnen zu müssen, sondern Handlungskompetenzen auszuwählen, einzusetzen und gezielt zu nutzen, kann eine positive Veränderung in Gefühlswelt der betroffenen Eltern mit sich bringen. Selbstregulation und Umsetzung von bewussten Reaktionen, beenden für die betroffene Familie den Kontrollverlust in einer Situation, in der sie auf Fremdhilfe angewiesen ist. Auch wenn die Ereignisse die Familie schockieren und in

ihrer Stabilität erschüttern, sind sichere Selbstmanagementfähigkeiten eine Möglichkeit, die Lebenszufriedenheit wiederzufinden und die Lebensqualität wiederzugewinnen.

### **3.3 Vorhandene Emotionen**

Emotionsfokussierende Konzepte sind sowohl für die Bewältigung des Lebens nach dem Ereignis, welches zum Coma vigile geführt hat, von tragender Bedeutung als auch für die Lebenszufriedenheit im Zusammenleben mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind, da die betroffenen Eltern in der Regel zahlreichen Emotionen unterliegen. Zu diesen Emotionen gehören Wut, Angst und Trauer. Hilflosigkeit, Ohnmacht und Hoffnungslosigkeit begleiten die Eltern und wechseln mit Freude über Entwicklungsschritte, die wiederum abgelöst werden durch Niedergeschlagenheit, wenn es doch zu einem Stillstand in der Entwicklung kommt. Auch wenn die Eltern sich in ihrer neuen Rolle gefunden haben, kann beispielsweise die Frage der Schuld auftauchen.

Die persönliche Verantwortung, die Eltern sich oft am Zustand ihres Kindes geben, stellt ihre Rolle als Beschützer in Frage (Borbe, 2006). Versteckte Schuldvorwürfe erschweren häufig die allgemeine Situation. Rückzug in die Isolation kann erfolgen und zur Erschöpfung führen. Anzeichen für diese Entwicklung können laut Nelting (2010) der Drang zu Perfektion und Stärke, eine permanente Erreichbarkeit, die Partnerschaft und Familie als Last zu erleben sowie die Abkehr von Freunden sein. Gesundheitliche Probleme und Missbrauch von Alkohol oder Medikamenten sind Warnsignale für eine Entwicklung in die Isolation (Nelting, 2012).

Die oft quälende Suche nach Fehlern und die Frage, warum das Ereignis, welches zum Coma vigile führte, passiert ist, führen zu immer neuen Selbstvorwürfen. Warum konnte das Kind ertrinken? Was ist falsch gelaufen? Warum wurde nicht etwas anderes unternommen? Warum wurde das Kind überfahren? Wäre es nicht besser gewesen, es an diesem Tag zur Schule zu begleiten?

Weshalb wurde das Krankenhaus nicht früher aufgesucht, bevor die Plazenta sich ablösen konnte? Gedanken können immer und immer wieder im Kopf umherkreisen. Es ist in dieser Zeit kaum Platz für andere Gedankengänge.

Die Vorwürfe weiten sich auch häufig auf den Partner aus und alle Kausalitäten werden durchdacht. Eine mögliche Reaktion der Eltern auf die Belastung ist Bagatellisierung und Tabuisierung. Unklarheit unter den Partnern ist kein hilfreicher Schutz, sondern belastender als ein offener Umgang mit den auftauchenden Emotionen, da diese im Unterbewusstsein wirken (Nelting, 2010). Darüber hinaus fühlen Eltern sich laut McDaniel et al. (1997) nicht selten für die Ergebnisse der an ihrem Kind angewendeten Therapien verantwortlich. Bei Misserfolgen erliegen sie der Überzeugung, schlechte Eltern zu sein. Für eine Balance zwischen der Verantwortung dem betroffenen Kind gegenüber und den eigenen Bedürfnissen muss das Gefühl für Muße und Erholung gegebenenfalls neu erlernt werden (Nelting, 2010).

Schuchardt (2006) befasst sich mit der Spirale der Trauer und mit der Bewältigung traumatischer Erlebnisse. Sie zeigt die Gefühlslagen auf, die von allen Familienmitgliedern in unterschiedlichem Tempo und unterschiedlicher Intensität in den Monaten nach dem Ereignis, durchlebt werden. Auf das Ereignis folgt zunächst die Ungewissheit über das, was eigentlich passiert ist, und welche Konsequenzen es hat. Später weicht dieses Gefühl der Gewissheit, dass nichts mehr ist, wie es zuvor war. Danach wechseln sich die Phasen der Aggression, der Verhandlung und der Depression ab. Ist die Situation angenommen worden, können auch wieder Aktivität und Solidarität erlebt werden. Die einzelnen Phasen sind nicht begrenzt und nicht in sich abgeschlossen, sondern gehen häufig fließend ineinander über, lösen sich voneinander ab und bestehen nebeneinander. Kübler-Ross (2012) beschreibt die zum Tragen kommenden Phasen der Trauer teilweise analog. In den fünf Phasen der Trauer kommt es zu Verdrängung, Zorn, Verhandlung, Resignation und Akzeptanz. Das Ereignis, das zum Coma vigilie führte, nicht wahr haben zu wollen, wird abgelöst vom Zorn gegen sich selbst und gegen Andere. In der Phase der Verhandlung wird alles versucht, um die Situation abzuwenden. Beispielsweise suchen die betrof-

fenen Eltern Hilfe im Gebet, um das Erwachen ihres Kindes aus dem Coma vigile durch Versprechungen zu beeinflussen. Sie bieten beispielsweise an, Schimpfen bei schlechten Schulnoten als Dank für das Erwachen für immer zu unterlassen. Wenn auch diese Phase zu keinem Ergebnis führt, kommt es zu Depression und Resignation. Die Eltern lassen die Situation geschehen. Sie sind hoffnungslos. Schließlich gelingt es den Betroffenen, die Situation anzunehmen und zu akzeptieren. Kübler-Ross beschreibt die Phasen als unterschiedlich lang andauernd, überspringend und wiederkehrend. Auch Huber (2011) beschreibt diese wellenartig ablaufenden Phasen. Den Prozess der Trauer erkennt sie als wichtigen Verarbeitungsprozess nach dem Ereignis, welches beim eigenen Kind zum Coma vigile geführt hat. Zeit, Geduld, Gespräche und Rituale bilden für sie den Rahmen, um Trauer ausdrücken zu können.

Die Trauerspirale nach Schley (1988) beschreibt die Situation nach einschneidenden Ereignissen ebenfalls mithilfe diverser Phasen. Auf die Verleugnung und Verdrängung des Geschehens folgen Aggression und Auflehnung. In dieser Phase wird sowohl ein Schuldiger gesucht, als auch sich selbst die Schuld gegeben. Es kommt zu tiefen Gefühlen der Verzweiflung und Wut. Darauf folgt die dritte Phase, in der Resignation und Gleichgültigkeit vorherrschen. In diesen Momenten funktionieren die Betroffenen nach außen, erledigen die ihnen gestellten Aufgaben und wirken stabil. Das innere Erleben ist während der Trauer häufig von negativen Gefühlen bestimmt. Schließlich kommt es in der vierten Phase zu einer Umdeutung und zu einer Umorientierung. Mut wird gefasst und Ziele verändern sich. Eine neue Perspektive entwickelt sich. Das ist die Zeit des Aufbruchs und der Neuorientierung.

Die beschriebenen Modelle zur Bewältigung von Emotionen der Trauer weisen Ähnlichkeiten auf und sind sich darüber einig, dass die Spirale des Trauerprozesses beendet werden kann. Hofmann (1997) weiß, dass Trauer eine lebensnotwendige Reaktion des Organismus ist, um das Gleichgewicht eines Individuums wieder herstellen zu können. Diverse Emotionen zu ertragen, erneut in bewältigte Emotionen zurückzukehren und zu wissen, dass alle Familienmitglieder diese Momente durchleben, erleichtert den Umgang miteinander (Oel-

mann, 2008). Eine gemeinsame Entwicklung von Problemlösungen im familiären Verbund gibt Kraft und macht ein Zusammenwachsen möglich. Der Schutzraum der Familie kann so erhalten werden und er besteht nicht im äußerlichen zu Hause, sondern ist ein innerer Schutzraum. Walsh (2006) sieht das als zentrale Voraussetzung an, um familiäre Resilienz zu entwickeln. Das Überwinden von Krisenmomenten als Team sieht Retzlaff (2010) als Möglichkeit, eine positive Sicht auf die Zukunft zu entwickeln. Für Eitle (2003) kann lediglich eine Beziehung, die echt und aufrichtig ist, heilend und fördernd wirken. Das gilt für alle Beteiligten, die sich auf eine Beziehung miteinander einlassen. Positive Beziehungen haben Auswirkungen auf den gesundheitlichen Zustand. Innerhalb komplexer Situationen im Zusammenleben mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind kann die Familien eine positive Entwicklung unterstützen. Das daraus resultierende Verhalten ist eine Form von Stressmanagement (Kübler-Ross & Schaub, 2011).

Wolf (2009) erläutert die Bedeutung der Lebensfreude für jedes einzelne Familienmitglied. Die Eltern müssen schrittweise wieder in einen Berufsalltag finden und ihre Ängste bewältigen. Geschwisterkinder brauchen gegebenenfalls therapeutische Unterstützung, um ihre Rolle in der neuen Familienstruktur wiederzufinden (Borbe, 2006). Das vom Coma vigile betroffene Kind durchlebt Ängste, die vermutlich jeder in der gleichen Situation erleben würde (Gerstenbrand, 1967). Wenn die Atmung aussetzt oder die Bewegung, die man machen möchte, nicht durchführbar ist beziehungsweise ungezielte Eigenbewegungen erfolgen, erzeugt diese absolute Abhängigkeit Angst. Im Eigenversuch wird dieses Gefühl der Angst deutlich, wenn die Luft angehalten wird und beispielsweise der nächste Atemzug lediglich durch Fremdhilfe erfolgen kann, wie etwa beim Wechsel der Trachealkanüle (Stein & Donis, 2004). Alle Familienmitglieder sind in der Herausforderung, ihre Emotionen in den Alltag zu integrieren, miteinander verbunden.

### 3.4 Verantwortung für einen gelingenden Alltag

Balance, Sinnbedeutung und Lebenszufriedenheit in den Alltag zu integrieren, stellt für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien eine spezielle Aufgabe dar. Ihr Alltag besteht nicht nur aus sich wiederholenden Mustern, die von Arbeit und Arbeitswegen, Konsum und Freizeit, sozialer und kultureller Betätigung sowie von Schlaf geprägt sind (Soeffne, 1989), sondern darüber hinaus auch aus den zuvor in Kapitel 2.2 beschriebenen Anforderungen. Die Unterbrechung des Alltagszyklus durch Feier- und Festtage sowie durch Urlaub ist für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien nicht unbedingt gegeben.

Frankl (2005) erklärt, dass ein Verlust der Balance zwischen Anforderung und Entspannung zu einer Sinnentleerung führt und lediglich das Spüren von Lust und Trieb verbleiben. Aus diesem Empfinden heraus entsteht der Antrieb zur Existenzsicherung, Neuorientierung und Wertsuche, da die Suche nach Glück im Wesen des Menschen verankert ist (Bosmans, 2012a). Frankl wirft die Frage auf, warum das Gefühl von Lebensglück und Gesundheit von einem Menschen gelebt wird, während ein anderer in einer vergleichbaren Situation eine Erschöpfungsdepression<sup>16</sup> erleidet.

Schultz (2011) formuliert kongruent die Bedeutung diverser Werte für die zufriedene Lebensausrichtung eines Menschen. Für Schultz sind moralische (Aufrichtigkeit, Treue, Gerechtigkeit), religiöse (Nächstenliebe), politische (Toleranz, Freiheit, Gleichheit), ästhetische (Schönheit, Kunst) und materielle Werte (Wohlstand, Besitz) entscheidend für das Wiederfinden der Lebenskraft nach schweren Ereignissen wie dem zum Coma vigile führenden. Sinn in der Entwicklung des familiären Lebens zu erkennen, Schwierigkeiten bewältigen zu können und Handlungskompetenzen zu entwickeln, können in einer Situation, welche beim eigenen Kind zum Coma vigile führt, in der Regel schwerer

---

<sup>16</sup> Krankheitsbild, das durch Disbalance von Anspannung und Erholung, Belastung ohne Aussicht auf Entlastung, Verlust der Sinnhaftigkeit etc. auftritt.

erreicht werden. Die Situation kann auf die Familien erdrückend wirken und die Lebenszufriedenheit beeinflussen. Strategien und Autonomie sind immer wieder blockiert und müssen freigelegt werden.

Mit Hilfe des Begriffs des Empowerment<sup>17</sup> (Rappaport, 1984) anstelle einer Defizitorientierung wird auf die Stärken der vom *Coma vigile* (Rappaport, Karyl & Hall, 1982) ihres Kindes betroffenen Familienmitglieder hingewiesen. Lenz (2002) versteht Empowerment als Ermutigung. Für die vom *Coma vigile* ihres Kindes betroffenen Familien kann das bedeuten, sich nicht hinter die Meinung professioneller Begleiter des Kindes zurückzuziehen und sie demütig anzunehmen. Herringer (2006) erkannte im Empowerment darüber hinaus die Bedeutung für begleitende Pflegekräfte. Eltern und Geschwister werden in ihren Handlungen gestärkt, verlieren ihre Ohnmacht und steigern im Umgang mit ihrem Kind ihr Selbstvertrauen.

*„Man hilft den Menschen nicht, wenn man für sie tut, was sie selbst tun können.“ (Lincoln in Herringer, 2006, 7)*

Die von Herringer beschriebene aktivierte Selbsthilfe deuten Swift und Levin (1987) als Veränderung der Selbsterfahrung und der objektiven Lebenswirklichkeit. Zusammenhänge über verschüttete Lebenskräfte werden verstanden, Zukunftsentwürfe für die Steigerung des Lebenswerts abgesteckt und Machtgewinn führt durch die Übernahme von Verantwortung zu Selbstkompetenz. Merkle (2001) betrachtet erlernte Kompetenzen als Weg zu Selbstachtung, -vertrauen und -bewusstsein. Nußbeck (2010) beschreibt die Erfahrung wahrgenommen worden zu sein und etwas bewirken zu können (Selbstwirksamkeit<sup>18</sup>) als eine wichtige Erkenntnis, die zu einer inneren Ressource wird. Retzlaff (2010) und Menuhin (2010) erkennen im Erreichen von Teilzielen eine Stärkung des positiven Bewusstseins und der Kraft, die auch für die vom

---

<sup>17</sup> Empowerment bezeichnet Strategien und Maßnahmen, die durch Eigenverantwortung zur Erweiterung von Autonomie im eigenen Leben führen.

<sup>18</sup> Theorie der Selbstwirksamkeit wurde von Bandura (1977) entwickelt.

Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, welche ihre Grenzen kennenlernen und ihre Handlungsmöglichkeiten einbüßen, Ermutigung bedeutet.

*„Keine Energie verliert sich, sie ändert sich nur“ (Menuhin, 2010, 37).*

Bereits Binkau (1979) beschrieb den dieser Aussage zugrundeliegenden Aspekt des Energieerhaltungssatzes von Mayer (1893), der in der Abhandlung von Helmholtz (1847) formuliert wurde, und interpretierte diesen in einem größeren Zusammenhang. Die Bewusstwerdung des Energieerhaltungssatzes stellt für ihn den dialektischen Charakter der Naturvorgänge dar. Auf den Menschen und seinen gelingenden Alltag sowie die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien bezogen bedeutet das, dass möglicherweise, dass auch wenn sie am Ende ihrer Kraft sind, sich die Lebenssituation wenden kann und die persönliche Situation sich wieder stabilisieren kann.

Stabilität zu finden nach einem Ereignis, das beim eigenen Kind zum Coma vigile führt, kann bedeuten, dass die zuvor gefestigte Persönlichkeit der Eltern neuen Herausforderungen sowie Grenzerfahrungen unterliegt und schrittweise durch entwickelte Handlungskompetenzen Sicherheit zurückgewonnen wird. Auf diesem Weg muss jedes Familienmitglied lernen, gut für sich zu sorgen, damit das Selbstwertgefühl nicht durch die gegebene Situation geschwächt wird (Engelbrecht, 2012). Das familiäre Gefühl, miteinander und gemeinsam etwas bewirken zu können, stärkt die Familie im Alltag. Wichtig ist es dabei, dass die Eltern sich auf ihre Partnerschaft besinnen und immer wieder Auszeiten suchen, um langfristig zufrieden zu bleiben. In Folge der Erholung ist es möglich, in Bezug auf ihr vom Coma vigile betroffenes Kind Richtungsentscheidungen miteinander zu treffen.

Das Gelingen dieser Entscheidungen hängt von den noch vorhandenen Ressourcen ab und ob auf diese zugegriffen werden kann. Ist die Anspannung bei den Eltern durch Überlastung in dieser besonderen Lebenskonstellation zu hoch und die gegenseitige Entfremdung der Eltern hat begonnen, kann es leicht zum Streit kommen. Das Wesentliche wird aus den Augen verloren.

Es ist tragender für das vom Coma vigile betroffene Kind und seine Geschwister, wenn sich zunächst jeder der Elternteile auf sich selbst besinnt. Im Anschluss, wenn wieder neue Kraft vorhanden ist und jeder gut für sich gesorgt hat, können sich beide Elternteile zum Wohl ihrer Kinder gegenseitig unterstützen. Das Eingeständnis, dass eine Situation so in Ordnung ist und sein darf, wie sie augenblicklich ist, welches sich beide Elternteile beiderseitig machen sollten, trägt zur inneren Ruhe jedes einzelnen Elternteils bei.

Grundvoraussetzung, um den Anderen auch in seinen Schwächen anzunehmen, ist Selbstakzeptanz. Diese führt dazu, dass weder bei sich selbst noch bei dem Partner ein perfektes Verhalten angestrebt ist, sondern sowohl die eigene als auch die andere Persönlichkeit akzeptiert und angenommen wird. Die Folgen eines solch wohlwollenden Verhaltens sind Gelassenheit und Freude. Diese steigern den Selbstwert jedes einzelnen Familienmitgliedes und letztlich auch die Lebenszufriedenheit.

Das Selbstwertgefühl und die systemische Entwicklung innerhalb der Familie können sich somit gegenseitig positiv verstärken. Der Wert der Familie bekommt einen gefestigten Stellenwert und trägt die einzelnen Familienmitglieder in schweren Zeiten (Engelbrecht, 2012). Die Kommunikation mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind (Abbildung 8) kann beruhigend und aufbauend auf die Eltern wirken sowie Sinn und Kraftquelle darstellen, darüber hinaus beeinflusst sie möglicherweise die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien. In dieser Kommunikation liegt uneingeschränkte Nähe, die im alltäglichen Umgang gesunder Menschen oft nicht gegeben ist, da diese sich gegenseitig bewerten. Ihr Urteil darüber, was sie voneinander halten oder wie sie eine Situation einschätzen, steht in kurzer Zeit fest. Erfolg oder Misserfolg berechnen sich im Kontakt mit von vom Coma vigile betroffenen Kindern aber nicht ausschließlich durch den Fleiß, die investierte Kraft und die Bewertung des Umfeldes.

Eine eigene Zufriedenheit mit sich und den erreichten Zielen zu entwickeln, bestimmt das Selbstwertgefühl, welches zur Lebenszufriedenheit, die jedes Familienmitglied für sich empfindet, beiträgt. Souveräner zu sein oder bei-

spielsweise der Wunsch nach mehr Gelassenheit können einerseits verdrängt oder andererseits genutzt werden, um die eigene Grundhaltung zu verändern und die eigene Lebenszufriedenheit zu steigern. Sich selbst in zu starkem Maße zu kritisieren, nur auf die Schwächen der Anderen zu schauen oder sich gesundheitspolitisch ungerecht behandelt zu fühlen, führt zu einer Minderung des Lebensgefühls. Das Selbstwertgefühl nimmt ab, wenn das Erreichen von Ziele nicht möglich ist. Langfristig führt Ablehnung zu einer Selbstabwertung (Engelbrecht, 2012).

Abbildung 8: Kommunikation mit einem Kind im Zustand des Coma vigile



(Eigene Quelle)

Menschen können sich diese Denkweise aber auch als Antrieb für ihr Leben zu Nutze machen und sich für eine stärkende Betrachtungsweise entscheiden. Muster der Gedankenwelt aktiv zu beeinflussen und in eine positive Richtung zu lenken, kann das Gefühl von Glück hervorrufen. Die Säulen des Selbstwertgefühls sind dabei Selbstakzeptanz, Selbstzuwendung und Selbstvertrauen. Solange diese Pfeiler berücksichtigt und in Balance gebracht werden, bekommt

der Wert des eigenen Selbst die korrekte Gewichtung, um das Leben auch in großen Krisenmomenten gestalten zu können (Retzlaff, 2010). Eine tragende Familienstruktur unterstützt geeignete Copingstrategien, die es ermöglichen, die Hoffnung nicht zu verlieren, sich Freuden und Freunden zu öffnen sowie den eigenen Gefühlen Respekt zuzusprechen. Respekt ist die Basis für eine gesunde Entwicklung, die zu einem persönlichen Erfolgsmodell wird. Dieser Erfolg kann am Wohlbefinden gemessen werden und bestimmt das innere Bild. Dieses innere Bild, das jeder von sich hat, sollte wohlwollend sein (Engelbrecht, 2012).

Lebensbewältigungsstrategien sowie der Aufbau von Kompetenzen und sozialen Netzwerken dienen in Phasen nach dem häuslichen Einzug, des vom Coma vigile betroffenen Kindes, der Persönlichkeitsfindung. Chancen auf Gestaltung von familiären oder partnerschaftlichen Gemeinsamkeiten sowie Erlebnisse zwischen Eltern und Kindern ermöglichen neue, positive und die Erinnerung und Biografie<sup>19</sup> beeinflussende Momente. Handlungszentrum und Planungsautorität in Bezug auf das eigene Leben, die Fähigkeiten, Orientierungen und Partnerschaften auszubilden, wird zur proaktiven Gesundheitsprävention (Beck, 1986a).

### **3.5 Salutogenetischer Blickwinkel**

Für Antonovsky (Franke & Antonovsky, 1997) ist Gesundheit nicht die dichotome Abgrenzung von Krankheit, sondern die Vorstellung, dass sich der Mensch in seinem Gesundheitszustand wie auf einem Kontinuum hin und her bewegen kann. Bei ausreichender Verfügung über Ressourcen können Span-

---

<sup>19</sup> Als Biografie ist die Lebensgeschichte eines Menschen zu verstehen. Diese kann im Rahmen der Biografiearbeit reflektiert werden. Auswirkungen auf gegenwärtige Verhaltensweisen können erklärt und verändert werden. Negative Erlebnisse beeinflussen den Menschen in seinem Erleben genauso wie positive. Zur Bewältigung des Alltags ist es hilfreich, wenn positive Erlebnisse abgespeichert werden (Miethe, 2011).

nungen abgebaut und erhöhte Stabilität erreicht werden. Umgekehrt führen Ressourcendefizite zu einer Einbuße des Gesundheitszustandes. Der Blickwinkel Antonovskys (1979) auf die Entstehung von Gesundheit und Wohlbefinden wird in seinem Konzept über die Salutogenese deutlich. Der Einfluss von Sinnorientierung und die Anwendung von Copingstrategien hinsichtlich der Auswirkungen von Stressoren auf die körperliche und geistige Kraft sowie die daraus resultierenden Konsequenzen für den Erhalt von Gesundheit beschäftigten Antonovsky.

Die dynamischen Wechselwirkungen zur Entstehung und Erhaltung von Gesundheit stellen für ihn einen fortlaufenden Prozess dar. Dieser kann im Zusammenhang zu den Bedingungen der Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien betrachtet werden. Im Moment des auftretenden Ereignisses, steht die Familie unter Stress und muss den überfordernden Anforderungen, entgegentreten. Der Organismus der Eltern hat häufig keine direkt verfügbaren oder automatisch adaptiven Reaktionen in dieser anstrengenden Situation zur Verfügung. Positive Momente, wie eine ruhige und klare Erklärung durch den behandelnden Arzt des betroffenen Kindes oder freundliche Zimmernachbarn, können entspannend auf die Eltern wirken. Der Allgemeinzustand der Eltern wird in diesen Momenten gestärkt und kann sich langfristig positiv auch auf ihren Gesundheitszustand auswirken.

Ein hohes Maß an Stressoren kann bei gleichzeitiger intensiver und sozialer Unterstützung ausgeglichen werden. Beistand in schmerzhaften Zeiten kann, so Antonovsky, gesundheitsfördernd wirken. Vorhandene Ressourcen, wie beispielsweise ein intaktes soziales Netz oder ausreichende finanzielle Mittel, sowie die Möglichkeit auf diese zugreifen zu können, nicht blockiert zu sein, stärken das Gefühl der Sicherheit, haben Einfluss auf das Allgemeinbefinden und erhöhen die Lebensqualität. Die Möglichkeit und Fähigkeit zur Stressbewältigung sowie der Zustand der Gesundheit korrelieren miteinander (Franke & Antonovsky, 1997). Die Balance zwischen dem Verständnis über das, was mit dem eigenen Kind nach dem zum Coma vigile führenden Ereignis geschieht, der damit verbundenen Herausforderung für das familiäre System und

der Erkenntnis über den dadurch ausgelösten Stress stabilisieren die Psyche der betroffenen Eltern und stärken ihre eigene Gesundheit, so dass sie wiederum in der Lage sind, ihrem Kind die Unterstützung zu geben, die seine Psyche stabilisiert (Schulz & Wiesmann, 2007).

*"Gesundheit ist weniger ein Zustand als eine Haltung, und sie gedeiht mit der Freude am Leben." (Sievers, 1985, 213)*

Bereits 1241 beschrieb der Dominikaner Thomas von Aquin diese innere Einstellung, die das Lebensgefühl verändert (Sievers, 1985). Kern der Salutogenese von Antonovsky ist das Gefühl der Kohärenz (sense of coherence, SOC). Die drei dazugehörigen Komponenten sind Verstehbarkeit, Handhabbarkeit sowie Sinnhaftigkeit und bilden ein Instrument für den Perspektivwechsel innerhalb einer Lebenssituation. Die Zentrierung der Gedanken beruht nicht ausschließlich auf einer Sichtweise, sondern ermöglicht das Finden weiterer Möglichkeiten. Verstehbarkeit (comprehensibility) bezeichnet eine nachvollziehbare, vorhersehbare Ordnung innerhalb einer Situation. Als Handhabbarkeit (manageability) beschreibt Antonovsky das Vertrauen einer Person, auch schwere Lebensaufgaben aus eigener Kraft und mit Hilfe sozialer Unterstützung lösen zu können. Mit dem Begriff der Sinnhaftigkeit (meaningfulness) formuliert er die Freude am Leben und das grundlegende Gefühl, dass das Leben einen Sinn ergibt. Diese entscheidenden, persönlichen Ressourcen zum Bewältigen von schweren Lebenssituationen sind Einstellungen dem Leben und seinen Herausforderungen gegenüber. Das Vertrauen, dass die eigene innere sowie äußere Umwelt sich logisch entwickeln wird, unterstützt die Auflösung belastender Situationen (Franke & Antonovsky, 1997).

Die Art der Wahrnehmung innerhalb einer Situation hat Einfluss auf die Bewältigungsmöglichkeit, denn die Welt erhält durch die persönlichen Einstellungen ein Muster, aus dem Zusammenhänge gebildet werden können (Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001). Sowohl Zuversicht und Vertrauen zu sich selber als auch die Bewältigung von Problemsituationen, stärken das Selbstwert-

gefühl und die Resilienz (Welter-Enderlin & Hildenbrand, 2006). Für die häusliche Situation gemeinsam mit einem Kind im Coma vigile bedeutet das, dass es eine Chance gibt, als Familie nicht ausschließlich vom Rhythmus des betroffenen Kindes bestimmt zu sein, sondern in der Eigenverantwortung zu verstehen, was möglich ist, um ein zufriedenes Leben für jedes einzelne Familienmitglied zu erreichen.

Das Kohärenzgefühl ist eine globale Orientierung, durch die Prozesse motivational und kognitiv beeinflusst werden (Retzlaff, 2010). Betroffene Eltern, die über ein hohes Kohärenzgefühl verfügen, vertrauen auf einen positiven Ausgang. Sie wählen gezielt Verhaltensweisen, die sich auf ihre Situation stärkend auswirken und aktivieren vorhandene Ressourcen, um ihren Stress zu verringern. Vom Coma vigile betroffene Eltern mit einem niedrigen Kohärenzgefühl weisen in der Regel eine geringere Flexibilität in der Gestaltung ihrer Situation auf. Ihnen fehlen Zuversicht und Kontrolle (Retzlaff, 2010). Verfügen die Eltern grundlegend über ein hohes Kohärenzgefühl, welches sich im Kindesalter entwickelt, erholen sie sich nach einer Phase der Fluktuation und kommen in ihre zuvor vorhandene Kraft zurück (Antonovsky, 1979).

### **3.6 Das Konstrukt der Lebenszufriedenheit**

Ein zufriedenes Leben zu führen, ist für viele Menschen der Sinn im Leben. Diesen Sinn klar definieren zu können, ist laut Fahrenberg et al. (1986) durch die semantische Akzentuierung (Wohlbefinden, Glück, allgemeine Lebenszufriedenheit) erschwert. Ein erster Schritt zur Differenzierung des Konstruktes der Lebenszufriedenheit ist die Unterscheidung zwischen Lebensgrundstimmung und individueller Entscheidung über wichtige Lebensbereiche (Freizeit, Gesundheit, Partnerschaft etc.). Suls und Willis (1990) verweisen darauf, dass die Beurteilung einzelner Lebensbereiche durch temporäre und soziale Vergleichsprozesse erfolgt. Das bedeutet, dass beispielsweise der Stellenwert einer Ressource durch Angebot und Nachfrage bestimmt wird (vgl. auch Heidrich und Ryff, 1993).

Eine andere Form der Differenzierung des Konstruktes der Lebenszufriedenheit ist das Bezugssystem, aus dessen Blickwinkel die allgemeine Lebenszufriedenheit heraus betrachtet wird. Sowohl subjektive Empfindungen wie Freude oder Genuss als auch objektive Lebensbedingungen wie Statussymbole, die über Erfolg entscheiden beeinflussen laut Fahrenberg et al. (1986) die Beurteilung der Lebenszufriedenheit. Dieses persönliche Bezugssystem beeinflusst unterbewusst die Beurteilung der Lebenszufriedenheit (Fahrenberg et al., 1986). Sowohl Salokangas, Joukamaa und Matilla (1991) als auch Filipp und Schmidt (1994) erkennen ebenfalls objektive Merkmale (Geschlecht, Alter, Familienstand, Bildung, Arbeitsbedingungen, Einkommen, Wohnsituation etc.) als Einflussfaktoren bei der Beurteilung der individuellen Lebenszufriedenheit.

Für Fahrenberg et al. (1986) ist die Perspektive, aus der die Beurteilung der Lebenszufriedenheit vorgenommen wird, entscheidend. Diese kann kognitiv, bilanzierend, rückblickend oder gegenwartsbezogen sein. Für Pavot et al. (1991) hingegen sind die Emotionen wie beispielsweise Freude und Angst sowie das depressive Empfinden ausschlaggebend für die Beurteilung. Schwarz und Strack (1991) sind mit beiden Betrachtungsweisen kongruent. Becker (1991) erkennt die Beurteilung der Lebenszufriedenheit als von habituellen, psychischen und physischen Empfindungen beeinflussten Prozess sowie eine Beeinflussung durch die Häufigkeit eines erlebten Glücksgefühls.

Zusammenfassend definieren Rapkin und Fischer (1992) die Lebenszufriedenheit als kognitive Bewertung vergangener und gegenwärtiger Lebensbedingungen sowie Zukunftsperspektiven mit Blick auf die aktuelle Lebenssituation der eigenen Lebensziele, -wünsche und -pläne. Lawrence und Liang (1988) sowie Pavot et al. (1991) beschreiben vier Dimensionen von Lebenszufriedenheit. Glück als längerfristigen, positiven und affektiven Zustand, eine kongruente Lebenszufriedenheit als Zufriedenheit über das Erreichen persönlicher Ziele, einen positiven Affekt als vorübergehendes Gefühl von Freude und einen negativen Affekt als vorübergehendes Gefühl von Sorgen. Der Begriff der Lebenszufriedenheit hat eine allgemeine Grundlage in philosophischen Wesensbe-

stimmungen des Menschen und ist für das Menschsein als solches entscheidend (O'Boyle & Waldron, 1997). Psychologisch und sozialwissenschaftlich werden die Lebenszufriedenheit als life satisfaction, das subjektive Wohlbefinden als well-being und die Lebensqualität als quality of life getrennt voneinander durch Ein- und Abgrenzung dargestellt (Fahrenberg et al, 2000).

Bei der Beurteilung der allgemeinen und individuellen Lebenszufriedenheit müssen die in diesem Abschnitt beschriebenen methodischen Schwierigkeiten der semantischen Akzentuierung, des Bezugssystems, des Umfangs sowie der Perspektive mit ihrem Einfluss auf das Konstrukt der Lebenszufriedenheit berücksichtigt werden (Fahrenberg et al. 2000). Die persönliche Einschätzung der Lebenszufriedenheit fällt sehr unterschiedlich aus, da ihre Beurteilung einem innerlich ablaufenden Prozess unterliegt. Die Korrelation positiver Lebensbedingungen mit einem positiven Wohlbefinden, die Verbindung schwieriger Lebensbedingungen mit einem positiven Wohlbefinden (Zufriedenheitsparadox) (Herschbach, 2002), die Verbindung schwieriger Lebensbedingungen mit einem negativen Wohlbefinden als auch positive Lebensbedingungen mit einem negativ eingestuften Wohlbefinden (Unzufriedenheitsdilemma) (Fenner, 2007) sind als Ergebnis möglich und häufig überraschend. Wie die allgemeine Lebenszufriedenheit von einer Familie, die mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind zuhause lebt, beurteilt wird, könnte von persönlichen Einstellungen, Copingstrategien, Selbstmanagementfähigkeiten der Emotionalen Intelligenz, vom Erleben der Emotionen, von gesundheitsrelevanten Ressourcen oder der anamnestischen Situation (gesundheitsbezogene Vorgeschichte) (Neurath & Lohse, 2011), abhängen.

In der Zeit, in der die Familie einen unkontrollierbaren inneren und äußeren Stress ausgleichen sollte, müssen Belastungen auf individuelle und systemische Weise bewältigt werden. Im alltäglichen Umfeld der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien kann das soziale Verständnis für ihre Situation und die Interaktion zwischen Umfeld und Familie unterstützend wirken. Ein Gefühl von Geborgenheit und Verständnis kann gesunde Verhaltensweisen stärken (Prigatano, 2004).

Das Erleben der allgemeinen und individuellen Lebenszufriedenheit kann für das vollständige familiäre System in seiner Beurteilung von der psychischen und physischen Gesundheit abhängen. Die in Kapitel 3 beschriebenen Konzepte der Salutogenese, des Coping und der Resilienz befassen sich mit der Erhaltung der Gesundheit. Salutogenese bezieht sich auf die Entwicklung der seelischen Gesundheit, Coping beschäftigt sich mit den Bewältigungsstrategien in Krisen und Resilienz umschreibt den seelischen Widerstand (Fengler, 2004). Diese Widerstandsfähigkeit ist die Fähigkeit, Krisen durch Rückgriff auf persönliche und soziale Ressourcen zu meistern und sich dadurch weiterzuentwickeln (Welter-Enderlin & Hildenbrand, 2006).

Soziodemographische Faktoren haben laut Fahrenberg et al. (2000) nachweislich Teilauswirkungen auf die Lebenszufriedenheit. Mit zunehmendem Alter besteht die Tendenz eine höhere Lebenszufriedenheit zu erreichen. Die Auswirkungen des betrachteten Teilbereichs der Lebenszufriedenheit unterscheiden sich in den jeweiligen Altersstufen. Beispielsweise nimmt die Zufriedenheit mit der Gesundheit im Alter ab, während sich die Zufriedenheit mit der finanziellen Situation verbessert (Fahrenberg, Hampel & Selg, 1994). Es besteht eine Tendenz, mit zunehmendem Alter zufriedener zu sein, da die Ansprüche sinken (Fahrenberg et al., 2000). Geschlechtliche Unterschiede hinsichtlich der Lebenszufriedenheit sind gering (Herschbach, 1999), der Familienstand hingegen ist für das Maß der Zufriedenheit entscheidend. Menschen, die mit einem Partner zusammenleben, weisen im Allgemeinen eine höhere Lebenszufriedenheit auf (Willits & Crider, 1988, Fahrenberg et al., 1994). Soziale Unterstützung sowie ein hoher sozioökonomischer Status, definiert über das Einkommen, die Schulbildung und den Beruf, haben einen positiven Einfluss auf die Lebenszufriedenheit. Die Korrelation zwischen dem Einkommen und der beruflichen Zufriedenheit weist laut Fahrenberg et al. (2000) eine deutliche Signifikanz auf. Kulturelle Unterschiede und damit verbundene Werthaltungen zeigen ebenfalls eine deutliche Korrelation zur Lebenszufriedenheit auf. Religiöse Menschen, so Fahrenberg et al. (2000), scheinen zufriedener zu sein.

DeNeve und Cooper (1998) weisen darauf hin, dass Persönlichkeitsmerkmale einer Person die Beurteilung der Lebenszufriedenheit beeinflussen. Extravertierte Personen sind zufriedener als introvertierte. Unzufriedene Menschen suchen häufiger einen Arzt auf. Der Gesundheitszustand als solcher ist laut Fahrenberg et al. (2000), Willits und Crider (1988), Wiklund et al. (1992) sowie Iwatsubo, Derriennic, Cassou und Poitrenaud (1996) eng verbunden mit der Lebenszufriedenheit, auch wenn es für die Einbuße der Gesundheit, wie oben erwähnt, für die Lebenszufriedenheit der älteren Menschen einen Ausgleich gibt. Die allgemeine Lebenszufriedenheit ist eng mit den subjektiven körperlichen Beschwerden verbunden. Auch die Verbindung zwischen objektiven körperlichen Beschwerden und funktionellen Beeinträchtigungen ist im Vergleich mit Gesunden vermindert (Iwatsubo et al., 1996). Freizeitunternehmungen fördern laut Willits und Crider (1988) die Lebenszufriedenheit. Laut Habte-Gabr et al. (1991) zeigen die Menschen, die Freizeitaktivitäten nachgehen eine deutlich kürzere Einschlafzeit. Der Kontrollverlust des Konsumverhaltens von Nahrung und Genussmitteln hingegen beeinflusst die Lebenszufriedenheit negativ (Greeno, Jackson, Williams & Fortmann, 1998). Die Diskrepanz zwischen dem Verständnis über die objektiven Bedingungen (Lebensbedingungen) und dem subjektiven Erleben (Beurteilung der Lebensbedingungen) der Lebenszufriedenheit führt für Najman und Levine (1981) zur Kritik am Konstrukt der Lebenszufriedenheit. Najman und Levine (1981) fordern, zur Definition von Lebenszufriedenheit einen gesundheitsbezogenen, klaren Begriff. Unter dem sogenannten Karnofskyindex fassen Najman und Levine (1981) zu diesem Zweck quantifizierbare Lebensumstände zusammen, die dieser Definition dienen. Dazu zählen für sie der sozioökonomische Status, die Wohnverhältnisse sowie die Aspekte Gesundheit und Krankheit (Najman & Levine, 1981).

Im Rahmen dieser Dissertation wird die Beurteilung der Lebenszufriedenheit durch die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien im Vergleich zur Kontrollgruppe, Familien mit gesunden Kindern erforscht. Förderliche und hemmende Bedingungen sowie Korrelationen zu den oben beschriebenen Fähigkeiten, der vom Coma vigile ihrer Kinder betroffenen Familien, in Bezug auf die Lebenszufriedenheit beim Zusammenleben, sollen erfasst werden.

Hierbei wird der Frage nachgegangen, ob der Zustand des Coma vigile beim eigenen Kind und die damit verbundenen Emotionen und Anforderung einen Einfluss auf die allgemeine Lebenszufriedenheit haben. Sind Familien, mit gesunden Kindern im gleichen Alter zufriedener oder sind vielleicht die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien zufriedener? Befinden sich die betroffenen Familien am Rande ihrer Kraft, ohne Ressourcen und erschöpft? Die Frage nach den Möglichkeiten, die Lebenszufriedenheit nach einer Situation, die das Leben für immer verändert hat, positiv zu gestalten, können Selbstmanagementfähigkeiten und der Umgang mit Emotionen sein. Ob diese Fähigkeiten aber tatsächlich Einfluss auf die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien haben oder ob sie bedeutungslos sind, soll in den folgenden Kapiteln geklärt werden. Außerdem wird der Blick, der bereits im theoretischen Teil immer wieder auf die anamnestic Situation gelenkt wurde (vgl. Kapitel 2.2) auch im empirischen Teil dieser Arbeit durch Indexbildung definiert, um die anamnestic Situation (Neurath & Lohse, 2011) als mögliche Bedingung der Lebenszufriedenheit erforschen zu können. Gibt es möglicherweise begünstigende Faktoren, die das Leben lebenswerter erscheinen lassen als andere? Haben die Dauer der Beatmung, die Form des häuslichen Lebens oder die Entlastung von außen Einflüsse auf ein zufriedenes Familienleben?

#### 4. Empirische Fragestellung

Nach der Darstellung des Coma vigile als Krankheitsbild und den damit verbundenen Einschränkungen im familiären Zusammenleben, den Herausforderungen für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien mit möglichen Fähigkeiten, sich an die häusliche Situation anzupassen sowie der Skizzierung eines gelingenden Alltags durch Copingstrategien, wurde vorangehend das Konstrukt der allgemeinen Lebenszufriedenheit behandelt. Daraus folgend liegt dieser Forschungsarbeit die Frage nach einem zufriedenen Leben der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien der folgenden Studiauswertung zugrunde.

**Ist ein zufriedenes Zusammenleben als Familie nach einem Ereignis, das beim eigenen Kind zum Coma vigile geführt hat, möglich?**

Die Situation, in der sich diese Familien befinden, kann anhand der Fakten nur unvollständig und annähernd dargestellt werden. Aus den beschriebenen Gegebenheiten lassen sich sowohl Vermutungen über die Bedingungen der Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien als auch Erwartungen über ihre Sorgen formulieren. Im persönlichen Kontakt wirken diese Familien häufig überraschend stark und optimistisch. Daraus ist der Wunsch entstanden herauszufinden, ob das tatsächlich so ist und wovon diese Zufriedenheit möglicherweise abhängt. Wenn einige Familien zufriedener sind als andere, sollte es aufgrund der Forschung möglich sein, herauszukristallisieren, was eine vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familie braucht, um zufrieden zu leben, und ob es möglich ist, jenen Familien, die nicht zufrieden sind, adäquate Hilfen zukommen zu lassen. Das Ziel dieser Forschungsarbeit liegt in der objektiven Darstellung jener Bedingungen und Lebensstrategien, welche die Lebenszufriedenheit der Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben, fördern. Ausgehend von den dargestellten Zielen soll überlegt werden, wie die Lebenszufriedenheit im Einzelnen empirisch

erfasst und die Bedingungen für die Lebenszufriedenheit aufgeschlüsselt werden können.

Als Kontrollgruppe werden Familien, die mit einem gesunden Kind im gleichen Alter zuhause leben, in ihrer Lebenszufriedenheit betrachtet, um festzustellen, ob ein signifikanter Unterschied zu den Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben, besteht, oder ob die Lebenszufriedenheit mit Kindern im allgemeinen ähnlich ist. Anschließend wird untersucht, ob und inwiefern die anamnestic Situation (Neurath & Lohse, 2011) die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien beeinflusst. Es ist anzunehmen, dass die Bewertung der Lebenszufriedenheit von objektiven Ausgangsvoraussetzungen abhängt. Ist also die Belastung einer Familie, deren Kind im Zustand des Coma vigile zuhause lebt, abhängig von den zu bewältigenden Herausforderungen, oder ist hier kein Zusammenhang nachweisbar?

Um die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien weiter zu hinterfragen, wird in die Fragestellung auch eine Differenzierung in persönliche Ressourcen aufgenommen. Die Lebenszufriedenheit der Familienmitglieder wird im Zusammenhang mit Selbstmanagementfähigkeiten und dem Umgang mit Emotionen betrachtet. Die beschriebenen Copingstrategien haben häufig einen Einfluss auf ein zufriedenes Leben (Lazarus & Folkmann, 1984, Holahan et al., 1996). Zum Ende soll ein umfassender Überblick über die Bedingungen der Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien aufgezeigt werden, um diese Personengruppe mit ihren Bedürfnissen besser verstehen zu können.

Aufgrund des dargestellten Familienlebens ist zu vermuten, dass die betroffenen Familien durch die besondere Belastung eine geringere Lebenszufriedenheit aufweisen als die Kontrollgruppe, Eltern mit Kindern ohne Coma vigile. Andererseits kann die Beurteilung der Lebenszufriedenheit auch überraschend anders ausfallen. Es ist anzunehmen, dass die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien vielfältige Fähigkeiten aufweisen müssen, um mit dieser besonderen Herausforderung zurechtzukommen.

## 4.1 Hypothesen

Aus dem theoretischen Aufbau der Thematik und der Fragestellung über die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien leiten sich die inhaltlichen Hypothesen ab. Im Folgenden werden die Hypothesen dargestellt, deren Prüfung zur Entwicklung einer korrekten Beantwortung der oben aufgeführten Forschungsfrage vorzunehmen ist.

Die psychosoziale Belastung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien bedeutet eine große Herausforderung. Gleichzeitig sind Rückzugsmöglichkeiten der Eltern zum Schöpfen neuer Kraft durch die intensivmedizinische häusliche Versorgung eingeschränkt. Darüber hinaus ist die tägliche Auseinandersetzung mit dem Allgemeinzustand des eigenen Kindes durch das Zusammenleben unausweichlich. Es ist anzunehmen, dass diese familiäre Lebenssituation, im Vergleich zur familiären Lebenssituation von Eltern, die mit ihren Kindern ohne Coma vigile zusammenleben, einen Einfluss auf die allgemeine Lebenszufriedenheit ausübt. Hinsichtlich der Lebenszufriedenheit wird von folgender Hypothese ausgegangen:

**Hypothese 1:**

**Wenn Eltern mit einem Kind im Zustand des Coma vigile gemeinsam zuhause leben, besteht im Vergleich zur Kontrollgruppe, Eltern mit Kindern ohne Coma vigile, ein Unterschied in ihrer Lebenszufriedenheit.**

Die anamnestic Situation (Neurath & Lohse, 2011) im häuslichen Umfeld bei den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien weist Ähnlichkeiten auf, jedoch auch diverse Unterschiede. Das Ereignisalter, die Häufigkeit der auftretenden Notsituationen, die Anzahl der Stunden, an denen die Eltern am Tag beziehungsweise in der Nacht Hilfe bekommen, sowie die Unterstützung von professioneller Seite sind möglicherweise voneinander zu differenzieren.

Für die erhobenen Auswirkungen einer positiven anamnestischen Situation auf die Lebenszufriedenheit wird folgende Hypothese formuliert:

**Hypothese 2:**

**Eltern, die mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind zuhause in einer positiven anamnestischen Situation leben, weisen im Vergleich zu Eltern mit einer defizitären anamnestischen Situation im häuslichen Umfeld eine höhere Lebenszufriedenheit auf.**

Die in dieser Dissertation beschriebenen Selbstmanagementfähigkeiten können Einfluss auf die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien haben. Da die betroffenen Eltern einer multiplen Belastung ausgesetzt sind, ist anzunehmen, dass sie höhere Selbstmanagementfähigkeiten aufweisen müssen beziehungsweise entwickelt haben müssten, um zur gleichen Lebenszufriedenheit zu gelangen wie die Eltern, die mit Kindern ohne Coma vigile im häuslichen Umfeld leben. Hinsichtlich der Korrelation von Selbstmanagementfähigkeiten und Lebenszufriedenheit wird folgende Hypothese formuliert:

**Hypothese 3:**

**Für die Eltern von vom Coma vigile betroffenen Kindern sind die Selbstmanagementfähigkeiten maßgeblich für ihre Lebenszufriedenheit.**

In der besonderen familiären Situation der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien müssen die Eltern damit umgehen, dass ihre Privatsphäre eingegrenzt wird und sowohl Maschinen als auch Personal häufig über Jahre Teil ihres alltäglichen Lebens werden. Diese Situation führt zu diversen Emotionen. Der Umgang der Familien mit den sich entwickelnden Empfindungen ist unterschiedlich. Eine Form, die möglicherweise Einfluss auf die Lebenszufriedenheit hat, ist die Akzeptanz der auftretenden Gefühle. Dementsprechend ergibt sich folgende Hypothese:

**Hypothese 4:**

**Wenn Eltern, die mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind zuhause leben, ihre Gefühle akzeptieren, sind sie zufriedener als Eltern, die ihre Gefühle nicht akzeptieren.**

Die aufgezeigte Lebenssituation der betroffenen Eltern kann immer wieder zu beschriebenen Emotionsüberflutungen führen. Diese Momente ausgleichen und die damit verbundenen Emotionen regulieren zu können, bietet die Möglichkeit, einen Einfluss auf die eigene Lebenszufriedenheit zu haben. Hinsichtlich der Korrelation von Lebenszufriedenheit und dem Umgang mit Emotionsüberflutungen und Emotionsregulation im Zusammenleben mit dem eigenen, vom Coma vigile betroffenen Kind wird von folgender Hypothese ausgegangen:

**Hypothese 5:**

**Eltern, die mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind zuhause leben, sind zufriedener, wenn sie ihre Emotionsüberflutung ausgleichen können. Eltern, die über eine geringere Regulation ihrer Emotionen verfügen, sind weniger zufrieden.**

In der Beziehung zu den eigenen Kindern liegt für viele Familien eine große Kraft und Ausrichtung auf das familiäre Leben. Diese Aussage gilt sowohl für die Familien mit Kindern ohne Coma vigile als auch für die Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben. Hinsichtlich der Suche nach Unterschieden in der Beziehungsebene zwischen Eltern und Kindern wird von folgender Hypothese ausgegangen:

**Hypothese 6:**

**Wenn Eltern mit einem Kind im Zustand des Coma vigile gemeinsam zuhause leben, besteht im Vergleich zur Kontrollgruppe, Eltern mit Kindern ohne Coma vigile, ein Unterschied in der Beziehung zu ihren Kindern.**

## 5. Forschungsmethode

Die Hypothesen, die sich aus dem theoretischen Teil dieser Dissertation und der zu erforschenden Fragestellung über die Bedingungen der Lebenszufriedenheit von Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenleben, ergeben haben, wurden in den vorherigen Kapiteln aufgezeigt.

Gegenstand des folgenden Kapitels ist die Darstellung der durchgeführten Forschung, die Aufschluss über die Zufriedenheit im Zusammenleben der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien geben soll. Einer Beschreibung des Untersuchungsdesigns schließt sich die Schilderung der Operationalisierung an. Auf die Übersicht der verwendeten Erhebungsinstrumente folgt die Stichprobenbeschreibung und abschließend die Darstellung der Ergebnisse.

### 5.1 Untersuchungsdesign

Das Forschungsdesign als Grundlage für sozialwissenschaftlichen Erkenntnisgewinn kann auf die Techniken der Befragung, der Inhaltsanalyse und der Beobachtung zurückgreifen (Beller, 2008). Aus der Fragestellung nach den Bedingungen der Lebenszufriedenheit von Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenleben, ergeben sich bestimmte Voraussetzungen, die zur Wahl der Untersuchungsanordnung geführt haben. Die hier untersuchten Familien sind hoch belastet, zeitlich aus- beziehungsweise überlastet und häufig sensibilisiert gegenüber Interessen Dritter an ihrem Fall. Aus Gesprächen mit Betroffenen ergab sich die Erkenntnis, dass diese Familien nicht weiteren Befragungen zur Verfügung stehen möchten. Ihre Geschichte einer Person mit Forschungsabsichten zu erzählen, vermittelt vielen das Gefühl einer Disbalance. Auf Interviews bei dieser Forschungsarbeit wurde verzichtet, um die Probanden nicht zu sehr zu belasten und eine höhere Mitarbeitsbereitschaft zu erzielen.

Die Daten wurden im Rahmen dieser Arbeit mithilfe der nichtexperimentellen Forschung erlangt. Diese wird von Huber (1987) als Methode mit großer Bedeutung für die Psychologie beschrieben und ist mit diversen Vor- und Nachteilen verbunden. Hussy und Jain (2002) verweisen darauf, dass der Forscher nicht in das Geschehen eingreift. Beller (2008) beschreibt Distanz und Anonymität, welche durch eine schriftliche Befragung mittels Fragebogen, Versuchsleitereffekte minimiert. Durch die Anwendung von Fragebögen bei der vorliegenden Forschungsarbeit wurde eine höhere Mitarbeitsbereitschaft erwartet. Bei Auswahl und Gestaltung des Designs wurde insbesondere auf die Lebensumstände der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien eingegangen. Schrittweise wurde so eine Kombination aus adäquaten Fragebögen erarbeitet. Die Verbindung von fremdkonstruierten Fragebögen und der Erstellung eines eigenen Fragebogens, der insbesondere auf die anamnestische Situation (Neurath & Lohse, 2011) der vom Coma vigile betroffenen Familien ausgerichtet ist, wurde durch die Betroffenen angenommen.

Zugleich erleichtert die Anwendung von Fragebögen bei der Datenerfassung gerade bei intimen Fragen laut Beller (2008) deren Beantwortung. Vollständige Anonymität ermöglichte es den mit ihrem Kind im Coma vigile zusammenlebenden Familien, an der Untersuchung teilzunehmen, ohne etwas ungewollt preiszugeben. Es ist davon auszugehen, dass es den Familien möglich war, auch über verschüttete Emotionen nachzudenken und diese selbstständig zu bewerten.

Das Problem der sozialen Erwünschtheit im Antwortverhalten der Probanden wird von Beller (2008) bei Anwendung der beschriebenen Methodik als gering eingeschätzt, kann aber nicht vollständig ausgeschlossen werden, da möglicherweise vor der Beantwortung der einzelnen Items der gesamte Fragebogen durchgelesen wird und dadurch eventuell das Antwortverhalten der Probanden beeinflusst wird. In der unkontrollierten Erhebungssituation besteht jedoch eine eingeschränkte Kontrolle von Störvariablen und die nicht zufällige Zuordnung der Studienteilnehmer zu den Untersuchungsbedingungen beschreiben Bortz und Döring (2006) als Nachteil mit einer geringeren internen Validität. Im Ge-

gensatz dazu besteht bei Untersuchungen in natürlichen Untersuchungssituationen eine größere externe Validität, welche sich durch höhere Generalisierbarkeit der Untersuchungsergebnisse auszeichnet (Bortz & Döring, 2006).

Dreh- und Angelpunkt für diese Forschungsarbeit waren während der Forschungsorganisation die Stiftungen, Kliniken, Hospize und andere mit den Familien beschäftigte, professionelle Einrichtungen. Sie entschieden aus ihrer Erfahrung heraus, an wen sie die vorliegenden Fragebögen anonym weiterreichten. Somit hat ihr Einfluss bei der Auswahl der teilnehmenden Familien eine Rolle gespielt. Es handelt sich von dieser Seite her also nicht um eine Zufallsauswahl. Um aus der Grundgesamtheit dennoch eine möglichst eine „repräsentative“ Stichprobe zu erhalten und die Auswahl der Sozial- und Therapiezentren nicht zu sehr für die Auswertung einzuschränken, wurden darüber hinaus auch zahlreiche einzelne Familien, die ihr Kind im Coma vigile zuhause betreuen, direkt angeschrieben sowie auf Fachmessen Unterlagen an vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien verteilt, so dass von einer Mischung aus Steuerung und Zufall ausgegangen werden kann. Im Hinblick auf die statistische Auswertung wird durch das gemischte Auswahlverfahren mit einer gewissen Berechtigung mit einem auf die Grundgesamtheit zu übertragenden Ergebnis gerechnet.

Die Entscheidung für eine Datenerhebung mithilfe von Fragebögen war der Fragestellung nach den Bedingungen für die Lebenszufriedenheit und den daraus abgeleiteten theoretisch-inhaltlich Hypothesen förderlich, da die Fülle an Fähigkeiten sowie die lebensbeeinflussenden Ausgangsbedingungen für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien weitgehend erfragt werden konnten (Hussy & Jain, 2002).

Die erste Hypothese bezieht sich auf die allgemeine Lebenszufriedenheit im Zusammenleben mit Kindern. Die Befragung der Kontrollgruppe (Familien mit Kindern ohne Coma vigile) macht einen Vergleich von zwei Lebenssituationen möglich, die insgesamt eine ähnliche Ausgangslage vorweisen. Der Blick auf eine mögliche Veränderung der empfundenen Zufriedenheit durch das Coma vigile im häuslichen Umfeld kann auf diese Weise erschlossen werden.

Zur Überprüfung der weiteren Hypothesen wurden vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien miteinander verglichen. Ziel dieser Analyse war es, herauszufinden, ob Familien, die eine höhere Lebenszufriedenheit aufweisen als andere, nachweislich über persönliche Fähigkeiten verfügen, die zum Bewältigen dieser besonderen Lebenssituation beitragen, oder ob kein Zusammenhang zwischen der Lebenszufriedenheit, den Ausgangsbedingungen, den individuellen Eigenschaften und der Beziehung zu den eigenen Kindern festgestellt werden kann.

## **5.2 Operationalisierung und Erhebungsinstrumente**

Die Zuordnung der manifesten Variablen (Indikatoren) zu den theoretischen Begriffen wird für die vorliegende Studie folgend vorgestellt. Bei der Darstellung der Lebenszufriedenheit handelt es sich um ein mehrdimensionales Konstrukt, welches in zahlreiche Operationalisierungsversuche mündet (vgl. Kapitel 3.6). Demzufolge gibt es zahlreiche Instrumente zur Erfassung von Teilaspekten der Lebenszufriedenheit. In Anbetracht der Komplexität kommt in dieser Datenerhebung mit Berücksichtigung der Qualität zur Überprüfung der aus der Fragestellung entwickelten Hypothese 1 ein methodisch hochwertiger Fragebogen aus dem deutschen und angloamerikanischen Sprachraum zum Einsatz. Der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) von Fahrenberg et al. (2000) umfasst als persönlichkeitspsychologischer Test sowohl die individuelle Bewertung der globalen und bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit, die vergangenen und gegenwärtigen Lebensbedingungen als auch die Zukunftsperspektiven mit 70 Items in 10 Skalen und einem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM). Die Skalen Gesundheit (FLZ-GES), Arbeit und Beruf (FLZ-ARB), Finanzielle Lage (FLZ-FIN), Freizeit (FLZ-FRE), Ehe und Partnerschaft (FLZ-EHE), Beziehung zu den eigenen Kindern (FLZ-KIN), Eigene Person (FLZ-PER), Sexualität (FLZ-SEX), Freunde, Bekannte, Verwandte (FLZ-BEK) sowie Wohnung (FLZ-WOH) wurden von Fahrenberg et al. (2000) systematisch festgelegt und anschließend durch die Faktorenanaly-

sen der Daten einer bevölkerungsrepräsentativen Erhebung (N=2870) bestätigt, auf Testgütekriterien überprüft und normiert. Ausgeklammert wurden Bereiche sozialer Einstellungen sowie die Zufriedenheit mit Politik, Gesellschaft, Institutionen, Parteien, Kirchen und so weiter (Fahrenberg et al., 2000).

Da viele Personen in der Bevölkerung aufgrund ihrer Lebenssituation von den Skalen Arbeit, Ehe und Partnerschaft laut Fahrenberg et al. (2000) nicht betroffen sind, wird der Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) nur über die verbleibenden sieben Skalen berechnet. Die Items sind auf Skalenstufen von (1) sehr zufrieden bis (7) sehr unzufrieden zu beantworten und repräsentieren die Selbstbeurteilungen von Personen, die hier eine subjektive Bilanzierung verschiedener Erfahrungen und Bewertungen geben. Vergleichswerte sind nach Geschlechtszugehörigkeit und sieben Altersgruppen gegliedert. Die Testantworten werden entweder durch Schablonen oder computerunterstützt ausgewertet. Auf das Vorkommen unbeantworteter Items, das zu einer Beeinträchtigung der Reliabilität führen kann, wurde durch festgelegte Konventionen reagiert. Die Reliabilität wurde zunächst durch innere Konsistenz bestimmt. Die an der Normierungsstichprobe berechneten Reliabilitätskoeffizienten (Cronbach's Alpha) liegen zwischen .82 und .94 (Fahrenberg et al., 2000).

Die inhaltliche und logische Validität des Fragebogens zur Lebenszufriedenheit (FLZ) wurde von Fahrenberg et al. (2000) aufgrund der zunächst schwer messbaren, subjektiven Bilanzierung und der kaum zu begründenden Selbstbeurteilung durch Validitätsnachweise mit Hilfe empirischer Kriterienkorrelationen begründet. Die individuellen Ausprägungen der allgemeinen Lebenszufriedenheit wurden von Fahrenberg et al. (2000) durch zahlreiche Beziehungen zwischen den Skalen und soziodemographischen Merkmalen, weiteren empirischen Befunden über Vergleichsgruppen und die Substantiierung von Zusammenhängen durch Differenzierung der Skalen erfasst. Aktuelle Effekte, die neben den dominierenden Anteilen der überdauernden Lebenszufriedenheit erlangt werden, können durch größere Varianzquellen (Skalenvarianz, Itemva-

rianz) eher erfasst werden als durch eindimensionale Skalen (Fahrenberg et al., 2000).

Neben der Lebenszufriedenheit, die durch den Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) dank des Fragebogens zur Lebenszufriedenheit (FLZ) von Fahrenberg et al. (2000) ermittelt wurde, konnte mit der hier vorliegenden Studie die anamnestic Situation der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, erfasst werden (vgl. Kapitel 2.2 f.). Mögliche Auswirkung der Ausgangsbedingungen einer positiven (durch geeignete Unterstützung stärkenden) beziehungsweise defizitären (durch mangelnde Unterstützung belastenden) anamnestic Lebenssituation auf den Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM, Fahrenberg et al., 2000) sollten folgend untersucht werden. Zur Beantwortung der aus der Fragestellung entwickelten Hypothese 2 wurde der Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind (FFCv) im Rahmen der aktuellen Forschungsarbeit<sup>20</sup> selbstständig entwickelt. Erfahrungen aus langjähriger, sozialpädagogischer Begleitung betroffener Familien und pflegerisch medizinischer Intensivbegleitung, der vom Coma vigile betroffenen Kinder ließen einen Bezug zur alltäglichen Realität zu. Durch die enge und persönliche Zusammenarbeit mit vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien und den vom Coma vigile betroffenen Kindern war es möglich, den Fragebogen nach den Bedürfnissen der Familien zu entwerfen und somit die Bereitschaft zur Beantwortung der Fragen durch andere, an der Datenerfassung beteiligten Familien zu erhöhen. Das Ziel bei der Konzeption lag in der Entwicklung eines Fragebogens, der die Bedürfnisse des betroffenen Kindes im häuslichen Umfeld, die Hilfen, die der betroffenen Familie zuteil werden und die Bedingungen für das gemeinschaftlich gestaltete Leben erfasst, um gegebenenfalls Zusammenhänge zur allgemeinen Lebenszufriedenheit erkennen zu lassen. Rücksichtnahme auf

---

<sup>20</sup> Die Entwicklung fand durch Christiane Chadasch, geb. Klapheck in Rücksprache mit Frau Prof. Dr. Susanne Nußbeck von der Universität zu Köln statt. Zahlreiche Gespräche mit von vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien trugen zur Entwicklung des Fragebogens zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind (FFCv) bei.

die multiple Belastung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien sollte durch Verständlichkeit, Klarheit und begrenzten Bearbeitungsumfang (Bearbeitungsdauer maximal 10 Minuten) eine Überforderungen vermeiden. Es wurden insgesamt 26 Items formuliert.

Die Items 1-6 wurden zur Beschreibung der aktuellen Lebenssituation entwickelt und umfassen die Bereiche Wohnort (Deutschland, Österreich, Schweiz), Beantworter des Fragebogens (Mutter, Vater, Geschwisterkind, Oma, Opa, sonstiges Familienmitglied), das eigene Alter, das Alter des betroffenen Kindes, die Wohnsituation der Familie (Haus oder Wohnung, nach dem Ereignis umgezogen oder das Zuhause nach dem Ereignis angepasst) sowie den Zeitpunkt, seit dem das vom Coma vigile betroffene Kind zuhause lebt. Die Items 7 und 8 beziehen sich auf das Ereignis, welches zum Coma vigile geführt hat (Zeitpunkt des Ereignisses und Auslöser). Item 9 umfasst das Ausmaß der Pflegesituation des vom Coma vigile betroffenen Kindes und fragt danach, welche Hilfsmittel zum entsprechenden Kind gehören (eigenes Zimmer, Pflegebett, Trachealkanüle, Sauerstoffversorgung, Beatmungs-maschine, PEG<sup>21</sup>, Ernährungspumpe, Rollstuhl, diverse Hilfsmittel). In Item 10 wird die Art der erhaltenen Unterstützung, welche die vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familie erhält in 6 Bereiche aufgliedert (Hausarzt, Pflegedienst, Sozialpädiatrisches Zentrum, Therapeuten, Krankenkasse, Pflegekasse) und erfragt. Items 11-13 umfassen die zeitliche Dauer der familiären Unterstützung (Tageshilfe, Nachhilfe, Anzahl der Hausbesuche). Die Items 14-17 konzentrieren sich auf Notsituationen<sup>22</sup> und externe Momente, der die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familie ausgesetzt sind (Häufigkeit der Notsituationen, Häufigkeit der externen Termine, Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten, Häufigkeit von Operationen) und die auf vielfältige Weise eine zusätzliche Belastung für das familiäre System bedeuten können. Item 18 hingegen, ein ebenfalls exter-

---

<sup>21</sup> PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie)

<sup>22</sup> Der in der vorliegenden Arbeit verwendete Begriff Notsituation ist als Synonym des Begriffes Notfallsituation zu verstehen.

ner Termin, kann eine Entlastung für die Familie darstellen (Besuch von Kindergarten oder Schule). Die Items 19-21 beziehen sich auf die systemischen Auswirkungen des Coma vigile auf die anderen Familienmitglieder (Probleme des Geschwisterkindes, eigene Probleme, Sorgen). Item 22 und 23 sind ressourcenorientiert ausgelegt (Wünsche, positives Erleben). Rückblickend erschließt Item 24 die emotionale Situation direkt nach dem Ereignis und die Items 25 sowie 26 erfassen die aktuelle Lebenszufriedenheit (Veränderungen, momentane Situation).

Die durch den Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind (FFCv, Chadasch, 2011) erfassten<sup>23</sup> und ausgewerteten Bedingungen im Zusammenleben mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind wurden anhand des theoretischen Hintergrundes in positive (durch geeignete Unterstützung stärkenden) beziehungsweise defizitäre (durch mangelnde Unterstützung belastenden) anamnestische Grundbedingungen eingeteilt. Die so ermittelte Lebenssituation der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien konnte anhand der erfahrenen Unterstützung sowie anhand der Ausgangsbedingungen beschrieben und bewertet werden.

Eine positive anamnestische Situation wird definiert als eine Situation, in der die betroffene Familie geeignete Unterstützung erfährt. Die Tageshilfe wurde als positiv eingestuft, wenn sie mehr als eine Stunde pro Tag erfolgte und als defizitär, wenn die erhaltene Hilfe darunter lag. Bei der Nachhilfe wurde die Aufteilung der erhaltenen Hilfe für die Hypothesenüberprüfung als positiv bewertet, wenn mindestens eine Stunde Entlastungshilfe gewährt wurde und als defizitär, wenn keine Hilfe erhalten wurde. Bei der Unterstützung durch den Pflegedienst, das Sozialpädiatrische Zentrum, durch die Kranken- und Pflegekasse war eine Ja-Nein-Codierung ausschlaggebend für die Kategorie positiv beziehungsweise defizitär. Erhaltene Unterstützung wurde positiv bewertet; wenn keine Unterstützung bestand und die betroffene Familie für sich alleine

---

<sup>23</sup> In Tabelle 13 werden die einzelnen Bedingungen im Rahmen der genauen Auswertung zur anamnestischen Situation vorgestellt.

sorgen musste, führte dies zu einer defizitären Wertung da die Versorgung eines Kindes im Coma vigile ein ehrgeiziges Projekt ist. Wenn die Familie ohne Hilfe zurechtkommen muss, bedeutet das, dass rund um die Uhr Tag und Nacht eine Verantwortung getragen wird, die nicht selten zu Erschöpfung und Verzweiflung führt. Ein geringes Lebensalter wurde als Ereignisalter positiv bewertet, da die Abhängigkeit des Kindes hinsichtlich seines Lebensalters sich nicht wesentlich von der eines Kindes ohne Coma vigile unterscheidet. Ein höheres Lebensalter wurde als Ereignisalter negativ bewertet, da ein heranwachsendes Kind zunehmend selbstständig wird und somit der Verlust an Fähigkeiten durch das Coma vigile größer ist.

Es handelt sich beim Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind (FFCv) (Chadasch, 2011<sup>24</sup>) um die Anwendung geschlossener und halboffener Fragen. Sowohl Nominal- als auch Ordinal-Skalen kommen zum Einsatz. Es wird versucht, der differenzierten Situation der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien zu entsprechen. Dazu wurden sowohl dichotome als auch polytome Variablen formuliert. Das semantische sowie pragmatische Verständnis der Fragen wurde im Pretest überprüft. Zu diesem Zweck wurde Familien mit schwer erkrankten Kindern der Test zur Verfügung gestellt. Sie beantworteten die Items und lieferten persönliche Anregungen, die umgesetzt wurden, um eine hohe Akzeptanz bei den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien erreichen zu können. Die qualitative und quantitative Übereinstimmung des Instrumentariums mit dem Forschungsziel ist beim Aufbau beachtet worden, um sowohl die inhaltliche als auch logische Validität zu verwirklichen. Das zugrundeliegende theoretische Konzept wurde in dem Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind (FFCv, Chadasch 2011) operationalisiert. Dieser Fragebogen besteht praktisch nur aus Einfach- oder Mehrfachauswahlfragen. Er stellt nicht den Anspruch, subjektive Befindlichkeiten zu messen, sondern soll hauptsäch-

---

<sup>24</sup> Diese Quellenangabe ist nicht im Literaturverzeichnis erfasst, da der genannte Fragebogen nicht veröffentlicht worden ist, sondern ausschließlich im Rahmen dieser Forschungsarbeit verwendet worden ist. Die Namensangabe und Jahreszahl gilt hiermit als Orientierung.

lich die faktische Situation der betroffenen Familien eruieren. Bei einigen Items zeigten die Familien mit schwer erkrankten Kindern Unsicherheiten in der Beantwortung. Einzelne Fragen erschienen ihnen unklar, so dass diese Informationen zur Neuformulierung im abschließenden Testdesign beitrugen. Die Beantwortung der Items wurde einfach, klar und unmissverständlich angelegt und gewährleistet die Objektivität des selbstkonstruierten Fragebogens (Beller, 2008).

Zwei weitere eingeführte Fragebögen wurden für die empirische Forschung der Bedingungen für ein zufriedenes Leben im Zusammenleben mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind im häuslichen Umfeld eingesetzt. Der Fragebogen zur Erfassung von Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS) konzentriert sich auf die unterstützenden Fähigkeiten einer Person (Jack, 2007) und dient zur Überprüfung der aus der Fragestellung entwickelten Hypothese 3, die sich mit den Selbstmanagementfähigkeiten der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien beschäftigt (vgl. Kapitel 3.2). In Verbindung mit dem Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) (Fahrenberg et al., 2000) können sich interessante Aspekte über die Bedingungen, die zu einem zufriedenen Leben mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind führen, ergeben.

Der Fragebogen zur Erfassung von Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS) (Jack, 2007) ist ein Fragebogen, der sich auf die Grundkonzepte von Antonovsky (Salutogenese, 1979), von Kanfer et al. (Selbstmanagementkonzept, 2012), von Bandura (Theorie der Selbstwirksamkeit, 1977) sowie von Sommer und Fydrich (Ausführungen zur sozialen Unterstützung, 1989) bezieht, welche im theoretischen Teil erläutert wurden. Weitere Grundkonzepte des Fragebogens, wie die Selbstinstruktionstechniken von Meichenbaum (1977) und die Depressionstheorie von Beck (1986b), beziehen sich eher auf die Hilfen durch Verhaltenstherapien und sind für die vorliegende Forschung über die Bedingungen der allgemeinen Lebenszufriedenheit von Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben, nicht berücksichtigt worden. Der Fragebogen zur Erfassung von Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS) (Jack, 2007) verfügt über 66 Items in

sieben Skalen und einen Gesamtwert. Aus den Skalen Coping (C), Selbstbeobachtung (SB), Selbstwirksamkeit (SW), Selbstverbalisation (SV) und Hoffnung (H) wird der Gesamtwert für die Gesamtressourcen (FERUS) durch Addition gebildet. Dieser Wert wird als aussagekräftig für die Beurteilung der Selbstmanagementfähigkeiten einer Person angesehen. Die Skalen der Veränderungsmotivation (VM) und Sozialen Unterstützung (SU) wurden von Jack (2007) aufgrund seiner Faktorenanalysen nicht in die Skala FERUS aufgenommen. Dem schließt sich die vorliegende Forschungsarbeit an, zumal die Stichprobe von Jack wesentlich größer war. Die Durchführung des Fragebogens zur Erfassung von Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS) ist selbstständig und objektiv in einer Zeitdauer von 20-30 Minuten möglich.

Die Beantwortung der Items erfolgt dabei auf einer Likertskala von (1) „stimmt überhaupt nicht“ bis hin zu (5) „stimmt genau“. Die Auswertung der Ergebnisse erfolgt durch Schablonen und ergibt einen Rohwert. Zur Interpretation stehen T-Werte, Mittelwerte, Standardabweichungen, Konfidenzintervalle, kritische Differenzen und Skalenbeschreibungen zur Verfügung (Scherer, 2002). Alle Skalen verfügen über eine befriedigende bis gute Retestreliabilität  $r_{t1t2}$  (.66 bis .86), eine gute bis sehr gute interne Konsistenz ( $\alpha$  .86 bis .93) und sind darüber hinaus inhaltlich valide (Jack, 2007).

Die Skalen zum Erleben von Emotionen (SEE) (Behr & Becker, 2004) runden die Wahl der verwendeten Fragebögen ab, so dass die aus der Fragestellung entwickelten Hypothesen 4 und 5 beantwortet werden können. Hiermit werden die Auswirkungen erlebter Emotionen und ihre Verarbeitung durch die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien untersucht (vgl. Kapitel 3.3). Für die zeitökonomische Anwendung wurden aus 42 Items sieben faktorenanalytisch begründete Skalen in drei Optimierungsphasen mit N=456 von Behr, Doubek und Höfer (2002) sowie weitere an der Entwicklung Beteiligte (Behr & Becker, 2004) gebildet. Weitere Normierungsstichproben mit unterschiedlichen Probanden sind in demographischen Tabellen festgehalten worden (Behr & Becker, 2004).

Aus den Skalen Erleben von Emotionsüberflutung, körperbezogene Symbolisierung, Akzeptanz eigener Emotionen, imaginative Symbolisierung, Erleben von Selbstkontrolle, Erleben von Emotionsregulation und Erleben von Emotionsmangel wurden im Rahmen dieser Dissertation die Skalen Akzeptanz eigener Emotionen, Erleben von Emotionsüberflutung und Erleben von Emotionsregulation ausgewertet, um einen möglichen Zusammenhang zum Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM, Fahrenberg et al., 2000) zu erforschen.

Der Itemformulierung lagen die Konstrukte der personzentrierten Persönlichkeitstheorie (Rogers, 1959) und das Konzept der Emotionalen Intelligenz (Salovey & Mayer, 1990) zugrunde, welche im theoretischen Teil erläutert worden sind. Die innere Konsistenz der einzelnen Skalen wies sehr gute bis gute Werte ( $\alpha = .70$  bis  $.86$ ) auf. Die Interkorrelation zwischen den Skalen wurde im Folgenden aufgezeigt. Der höchste Koeffizient beläuft sich auf  $.46$ , ein weiterer auf  $.42$ , alle anderen sind niedriger als  $.40$ , im Mittel  $.22$ . Die Interkorrelationen sind niedrig genug, um die Skalen als unabhängig voneinander anzusehen. Dort, wo die Skalen interkorrelieren, entspricht dies theoriegespeisten Erwartungen (Behr & Becker, 2004).

Zu den Anwendungsbereichen der Skalen zum Erleben von Emotionen (SEE) zählen unter anderem die Forschungen in den Bereichen der Persönlichkeits-, Sozial-, Gesundheits- und Pädagogischen Psychologie mit dem Ziel, Varianzaufklärungen in Bezug auf das Erleben von Emotionen zu leisten. Die Antwortkategorien „stimmt gar nicht“ (1) bis hin zu „stimmt völlig“ (5) sollen durch Ankreuzen beantwortet werden. Eine Ausnahme stellen drei Items dar, die eine Kodierung in umgekehrter Richtung aufweisen. Für die Auswertung werden Auswertungsbögen und -schablonen eingesetzt. Die Objektivität des Verfahrens wird als gegeben angesehen. Es handelt sich auch hier um ein paper-and-pencil Verfahren, das nach einer schriftlich gegebenen Anleitung von den Teilnehmern selbstständig durchgeführt wird (Behr & Becker, 2004).

Die Reliabilitätsmaße (Cronbach's Alpha) für weibliche und männliche Versuchspersonen lagen zwischen  $.66$  und  $.85$ . Die Erfassung der Stabilität fand

durch Analysen der Retest-Reliabilität für diverse Zeitintervalle statt. Die Ergebnisse bewiesen eine hohe Stabilität der Skalen. Dies korrespondiert deutlich mit der theoriegeleiteten Interpretation der zu Grunde liegenden Konstrukte der Persönlichkeitseigenschaften (Behr & Becker, 2004). Zum Zweck der Validierung wurden die Korrelationen der Skalen zum Erleben von Emotionen (SEE) mit diversen Instrumenten wie zum Beispiel Five Factor Inventory (Costa & MacCrae, 1992) und Frankfurter Selbstkonzeptskalen (Deusinger, 1986) überprüft. Die nachgewiesenen Korrelationen entsprachen den theoretischen Überlegungen. Konvergente und diskriminante Validitäten ergeben sich ebenfalls aus den Korrelationen (Behr & Becker, 2004).

Ein möglicher Unterschied in der Beziehungsebene von Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile gemeinsam zuhause leben und der Kontrollgruppe (zusammenlebenden Familien mit Kindern ohne Coma vigile) wurde mit der aus der Fragestellung entwickelten Hypothese 6 überprüft. Bei dieser Untersuchung stand die Beziehung zu den eigenen Kindern im Zentrum der Aufmerksamkeit. Zur Erfassung der Beziehung zu den eigenen Kindern, die mit dem oben beschriebenen Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) von Fahrenberg et al. (2000) durchgeführt wurde, diente die Skala Beziehung zu den eigenen Kindern (FLZ-KIN). Die 7 Items sind auf Skalenstufen von (1) "sehr zufrieden" bis (7) "sehr unzufrieden" zu beantworten und repräsentieren die Selbstbeurteilungen von Personen, die hier eine subjektive Bilanzierung verschiedener Erfahrungen und Bewertungen geben. Vergleichswerte wurden wie oben beschrieben ermittelt. Ebenso fand die Auswertung wie ausgeführt statt.

Die Kombination der für diese Forschungsarbeit verwendeten Fragebögen soll der Forscherin die Möglichkeit eröffnen, einen breitgefächerten Eindruck in die Bedingungen für die Lebenszufriedenheit in zusammenlebenden Familien mit einem Kind im Zustand des Coma vigile, ihre Belastungen sowie ihre Ressourcen zu geben. Erkenntnisse darüber, welche familiären Bedingungen zu einer hohen Lebenszufriedenheit im Zusammenleben mit einem vom Coma

vigile betroffenen Kind beitragen, sollen durch die Forschung gewonnen werden.

### 5.3 Stichprobe

Die Kriterien für die Stichprobe der vorliegenden Untersuchung wurden klar definiert. Die Probanden sollten Familien sein, die gemeinsam mit ihrem vom Coma vigile (ICD 10 G 93.80)<sup>25</sup> betroffenen Kind im häuslichen Umfeld leben. Das Alter der betroffenen Kinder wurde durch das Ereignisalter begrenzt. Ausschlusskriterium war ein Ereignisalter über dem 18. Lebensjahr. Im Rahmen der Akquise wurden auf Grund der verhältnismäßig geringen Grundgesamtheit Kontakte nicht nur in Deutschland, sondern auch in Österreich und der Schweiz aufgebaut. Es fand eine Kaltakquise von etwa 1500 möglichen Kontakten statt (Stiftungen, Fachzeitschriften, Akutkliniken, Rehabilitationskliniken, Selbsthilfegruppen, Hospizen, Privatpraxen, Physiotherapeuten, Intensivstationpersonal, Kinderkrankenpflegediensten, Kindernetzwerken, Sonderschulen, Bundesverbänden, Fachmessen, vom Coma vigile ihres Kindes betroffene und zusammenlebende Familien etc.).

Insgesamt wurden 190 Fragebögen für interessierte Familien an Betroffene, an Stiftungen etc. verschickt, die diese anonym weitergaben. 30 Fragebogenpakete, bestehend aus einem Anschreiben, den Fragebögen zur Lebenszufriedenheit (FLZ, Fahrenberg et al., 2000), zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind (FFCv, Chadasch 2011), zur Erfassung von Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS, Jack, 2007), den Skalen zum Erleben von Emotionen (SEE, Behr & Becker, 2004) sowie einem adressierten und frankierten Rückumschlag, wurden beantwortet, von denen vier Fehler aufwiesen. Die vom Coma vigile Betroffenen waren bei dem Ereignis, welches

---

<sup>25</sup> ICD-10-WHO Version 2011: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision.

zum Coma vigile führte, über dem 18. Lebensjahr (LJ) (39. LJ, 27. LJ, 22. LJ, 42. LJ). Somit mussten diese Fragebögen aus der Studie ausgeschlossen werden<sup>26</sup>. Die Erhebung nahm durch die besondere Form der Probandensuche, durch die geringe Anzahl der in Frage kommenden Probanden sowie durch ein empathisches Vorgehen einen Zeitraum von August 2011 bis September 2012 in Anspruch.

Durch eine Kontrollgruppe werden im ausgewählten Design externe Einflüsse sowie natürliche Familien- und Lebensprozesse kontrolliert. Würden solche Effekte wirken, träfe dies auf beide Gruppen gleichermaßen zu (Bortz & Döring, 2006).

Die Kriterien für die Kontrollgruppe zur Überprüfung der Hypothesen waren ebenfalls klar definiert. Die Probanden sollten Familien sein, die mit ihrem Kind ohne Coma vigile im häuslichen Umfeld gemeinsam leben. Das Alter der Kinder wurde analog zu den vom Coma vigile betroffenen Kindern bei der Erhebung auf das maximale Alter der zuhause lebenden Kinder von 24 Jahren begrenzt.

Im Rahmen der Akquise wurden Kontakte in Deutschland, Österreich und der Schweiz aufgebaut. Es fand eine Kaltakquise von 123 Kontakten statt. Insgesamt wurden 80 Fragebogenpakete an Familien mit Kindern versandt, davon wurden 52 beantwortet, anonym und verwendbar zurückgeschickt. Von diesen wurden 26 im Rahmen dieser Studie verwendet. Die Erhebung innerhalb der Familien mit Kindern ohne Coma vigile nahm die Zeit von August bis September 2012 in Anspruch.

Ein entsprechendes Alter der Kinder war das entscheidende, wichtigste, aber nicht einzige Merkmal<sup>27</sup> zur Vergleichbarkeit beider Gruppe (Beller, 2008). Das Merkmal, dass die Familien gemeinsam zuhause leben, war ebenfalls ge-

---

<sup>26</sup> Über die Studie hinaus suchten 43 Einzelpersonen zu mir Kontakt und berichteten über persönliche Erfahrungen, wie etwa die Beerdigung ihres Kindes, erfragten meine Vita und brachten weiterführende Ideen ein.

<sup>27</sup> Weitere Merkmale sind in den folgenden Tabellen 1-7 aufgezeigt.

geben. Der zu akzeptierende Alphafehler ( $\alpha$ ) wurde auf .05 festgelegt. Bei der Annahme einer Korrelation ( $r$ ) von .50 und dem Einbezug der within und between-subject-Interaktionen in die Auswertung ergibt sich in Anbetracht aller Fakten bei der Durchführung einer Teststärkenanalyse mit G\*Power 3.0 (Faul, Erdfelder, Lang & Buchner, 2007) ein optimaler Stichprobenumfang von  $N=52$ .

90,4% der Befragten lebten in Deutschland und 9,6% der Befragten lebten in Österreich. Teilnehmende Familien aus der Schweiz konnten leider nicht als Probanden gewonnen werden (Tabelle 1). Das Sample setzte sich aus 92,3% Frauen und 7,7% Männern zusammen (Tabelle 2). Das Alter der Probanden ergab einen Altersdurchschnitt von 42,63 Jahren bei einem Range von 29–61 Jahren (Tabelle 3).

Tabelle 1: Herkunftsland der Probanden

Herkunftsland	Vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien (Betroffene Gruppe)		Familien mit Kindern ohne Coma vigile (Kontrollgruppe)	
	Häufigkeit	Prozente	Häufigkeit	Prozente
Deutschland	21	80,8%	26	100,0%
Österreich	5	19,2%	0	0
Gesamt	26	100,0%	26	100,0%

Tabelle 2: Geschlecht der Probanden

Geschlecht/ Elternteil	Betroffene Gruppe		Kontrollgruppe	
	Häufigkeit	Prozente	Häufigkeit	Prozente
Weiblich (Mutter)	25	96,2%	23	88,5%
Männlich (Vater)	1	3,8%	3	11,5%
<b>Gesamt</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>

Tabelle 3: Alter der Probanden

Alter	Betroffene Gruppe		Kontrollgruppe	
	Häufigkeit	Prozente	Häufigkeit	Prozente
29.-39. Lebensjahr	9	34,6%	7	26,9%
40.-49. Lebensjahr	13	50,0%	15	57,7%
50.-58. Lebensjahr	3	11,5%	4	15,4%
61. Lebensjahr	1	3,8%	0	0
<b>Gesamt</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>

Das Alter der Kinder der an der Erhebung teilnehmenden Familien wies einen Mittelwert von 10,96 Jahren (11,12 Jahre in der betroffenen, 10,82 Jahre in der Kontrollgruppe) bei einer Spannweite von 2-24 Jahren auf. Das Ereignisalter der vom Coma vigile betroffenen Kinder betrug durchschnittlich 4,11 Jahre; bei 50% der Kinder war es bis zum zweiten Lebensjahr eingetreten. Die Altersverteilung für das Alter, in dem das Ereignis, welches zum Coma vigile führte, auftrat, betrug 0-17 Lebensjahre. Auslöser für das Coma vigile waren in 61,5% der untersuchten Familien Unfälle, in 26,9% der Fälle Krankheiten, in 3,8% der Fälle Geburtstraumata und 7,7% der Fälle sonstige Auslöser (Tabelle 4). Von den vom Coma vigile betroffenen Kindern (N=26) haben 9 Sauerstoffbedarf, 5 tragen eine Trachealkanüle und 4 sind beatmet. 92,3% der betroffenen Kinder bekamen im Verlauf des Coma vigile eine Perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG), über die sie ernährt werden mussten. Des Weiteren ergaben sich bei der Analyse der Stichprobe, dass trotz der beschriebenen Einschränkungen 80,8% der vom Coma vigile betroffenen Kinder einen Kindergarten beziehungsweise eine Schule besuchen, so dass die Familien ihr häusliches Leben stundenweise allein in ihrem Zuhause verbringen können.

Tabelle 4: Auslöser für das Coma vigile

<b>Auslöser</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Prozente</b>
Geburtstrauma	1	3,8%
Unfall	16	61,5%
Krankheit	7	26,9%
Sonstiges	2	7,7%
<b>Gesamt</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>

Beim Vergleich der Berufstätigkeit von Familien, die vom Coma vigile ihres Kindes betroffen waren und den Familien mit Kindern ohne Coma vigile waren deutlich weniger Familien mit vom Coma vigile betroffenen Kindern berufstätig als mit Kindern ohne Coma vigile (Tabelle 5). Der zuvor erreichte Schulabschluss war im Bereich der Hauptschule bei den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien und den Familien mit Kindern ohne Coma vigile war der Unterschied geringer als bei den anderen Schulabschlüssen (23,1% und 26,9%). Im Bereich des Realschulabschlusses wurde die Distanz beider Gruppen größer (23,1% und 34,6%). Abitur erreichten mehr vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familienmitglieder als Familienmitglieder mit Kindern ohne Coma vigile (53,8% und 38,5%) (Tabelle 6).

Tabelle 5: An der Datenerhebung teilnehmende berufstätige Eltern (ausgehend vom dem Beantworter des Fragebogens)

Berufstätigkeit	Vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien		Familien mit Kindern ohne Coma vigile	
	Häufigkeit	Prozente	Häufigkeit	Prozente
Ja	12	46,2%	19	73,1%
Nein	14	53,8%	7	26,9%
<b>Gesamt</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>

Tabelle 6: Schulbildung

Schulbildung	Vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien		Familien mit Kindern ohne Coma vigile	
	Häufigkeit	Prozente	Häufigkeit	Prozente
Hauptschule	6	23,1%	7	26,9%
Realschule	6	23,1%	9	34,6%
Abitur	14	53,8%	10	38,5%
<b>Gesamt</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>

Die Berufsgruppen der Befragten wiesen in den verglichenen Gruppen eine ähnliche Verteilung auf (Tabelle 7). Die Eltern der vom Coma vigile betroffenen Kinder waren häufiger freiberuflich tätig, wogegen in den Familien mit Kindern ohne Coma vigile Angestellte häufiger leitende Funktionen bekleideten. Beide Parteien waren nahezu gleichstark in den nicht leitenden Funktionen vertreten.

Tabelle 7: Berufsgruppenverteilung in den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien und den Familien mit Kindern ohne Coma vigile

Berufsgruppe	Vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien		Familien mit Kindern ohne Coma vigile	
	Häufigkeit	Prozente	Häufigkeit	Prozente
Freiberufler	5	19,2%	1	3,8%
Leitende Angestellte	0	0,0%	6	23,1%
Nichtleitende Angestellte	6	23,1%	7	26,9%
Beamte	3	11,5%	4	15,4%
Facharbeiter	2	7,7%	0	0,0%
Sonstiges	6	23,1%	5	19,2%
Keine/ungültige Angaben	4	15,4%	3	11,5%
<b>Gesamt</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>	<b>26</b>	<b>100,0%</b>

80,8% der vom Coma vigile betroffenen Kinder besuchten einen Kindergarten beziehungsweise die Schule. Die Spanne der Hilfe innerhalb von 24 Stunden betrug von keiner Hilfe bis zu 12 Stunden Hilfe am Tag und 12 Stunden Hilfe in der Nacht. Auftretende Notsituationen kamen von gar nicht (15,4%) bis zu viermal im Jahr (23,1%) vor. Die Unterstützung durch interdisziplinäre Fachkräfte war in der Stichprobe unterschiedlich verteilt. 92,3% bekamen Hilfe durch diverse Therapeuten.

## 5.4 Untersuchungsverlauf

Um die Verständlichkeit des Anschreibens sowie der ausgewählten Fragebögen zu prüfen, wurden zu Beginn der Untersuchung Testläufe durchgeführt. Suboptimale Formulierungen im selbstkonstruierten Fragebogen wurden verbessert. Die Zusammenstellung des Anschreibens und der Fragebögen wurde

von den Probanden danach gut angenommen. Zur Fragebogen-Optimierung wurde ein Pretest in der Zeit von Juli 2011 bis September 2011 durchgeführt. In dieser Zeit wurden sieben Familien mit schwer kranken Kindern<sup>28</sup> sowie drei Berufskolleginnen angeschrieben. Sie erhielten das vorbereitete Anschreiben für die Datenerhebung und sechs verschiedene Tests, die sie im Rahmen der Pilotstudie ausfüllten, kommentierten und zurückschickten. Es wurde viel Wert auf die besondere Situation der betroffenen Familien gelegt, um so bei der tatsächlichen Datenerfassung möglichst viele Familien zur Mitarbeit bewegen zu können. Teilweise boten die Probanden der Pilotstudie eine persönliche Rücksprache an, die zum Austausch genutzt wurde. Aus den sechs zugesandten Tests wurden die oben beschriebenen vier Erhebungsinstrumente für die tatsächliche Datenerfassung ausgewählt. Parallel dazu fanden kollegiale Fachgespräche<sup>29</sup> über das Forschungsvorhaben mit beruflich involvierten Personen statt. Im Anschluss wurden persönliche sowie telefonische Kontakte zu Kliniken, Fachmessen, Stiftungen, Hospizen etc. aufgenommen, um das Forschungsvorhaben vorzustellen.

Die 190 versandten Fragebogenpakete wurden von den Einrichtungen an die Probanden weitergegeben, konnten in Ruhe ausgefüllt werden und mithilfe des adressierten und frankierten Rückumschlags zur Auswertung zurückgesendet werden. Die Nachfassphase gestaltete sich schwierig, da die Einrichtungen aufgrund der multiplen Belastung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien diese Aktion kaum unterstützen konnten oder wollten. Es war nicht immer leicht, die Balance zwischen Empathie und dem Wunsch, Erhebungsergebnisse zu erhalten, einzuhalten<sup>30</sup>. In einigen Fällen verstarben vom Coma vigile betroffene Kinder von Probandenfamilien während der Erhebung.

---

<sup>28</sup> Die für den Pretest einbezogenen Kindern waren extrem Frühgeborene, durch eine Behinderung wie beispielsweise Spina bifida, Hydrozephalus Betroffene.

<sup>29</sup> Fachliche Austauschgespräche fanden in der gesamten Dauer des Forschungsprojektes statt.

<sup>30</sup> Nach Abschluss der Datenerhebung bis zum heutigen Zeitpunkt kommen regelmäßig Anfragen von Einrichtungen, die "neue" vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien begleiten und an der Datenerhebung teilnehmen möchten.

Andere Familien mit ähnlich schweren Problemen wandten sich an mich, um Erfahrungen auszutauschen, konnten aber für diese Datenerfassung nicht berücksichtigt werden, was bei Einzelnen auch auf Unverständnis stieß und natürlich keinerlei Wertung darstellen soll. Die hiervon Betroffenen waren zu alt um im Rahmen dieser Arbeit berücksichtigt zu werden oder hatten andere schwere Erkrankungen. Für die Forschung mussten aber klare Richtlinien zugrunde gelegt und eingehalten werden (Hussy & Jain, 2002).

Zum Ende der Erhebungszeit wurden 80 Fragebogenpakete an Familien mit Kindern ohne Coma vigile gesandt und auf dem gleichen Weg zurückgegeben. Auch in diesen Familien ist das Interesse bis heute am Ergebnis dieser Forschungsarbeit vorhanden.

## 6. Forschungsbericht

Nach der aus dem theoretischen Teil entstehenden, zugrundeliegenden und erforschten Fragestellung, die sich mit den Bedingungen für die Lebenszufriedenheit der mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebenden Familien beschäftigt, wurde die Untersuchung dargestellt.

Folgendes Kapitel beinhaltet die Interpretation der Forschungsergebnisse. Diese werden deskriptiv demonstriert sowie die Hypothesen überprüft. Zur visuellen Darstellung der Ergebnisse wurden Boxplot-Diagramme und Streudiagramme ausgewählt, da sich für die intervallskalierten Daten der Boxplot eignet und sich die Daten übersichtlich veranschaulichen lassen (Box-Whisker-Plot) (Brosius, 2012).

Streuungs- und Lagemaße werden gemeinsam dargestellt, so dass der Leser einen umfassenden Eindruck gewinnen kann. Mediane, Mittelwerte, Quartile und Extremwerte werden aufgezeigt (Brosius, 2012). Daten mit niedrigem Skalenniveau bzw. mit geringer Datenbasis werden auch mit nonparametrischen Verfahren ausgewertet. Mit einer Zusammenfassung der Resultate über die Bedingungen für die Lebenszufriedenheit in zusammenlebenden Familien mit einem Kind im Zustand des Coma vigile wird das Kapitel abgerundet.

### 6.1 Überprüfung der Hypothesen

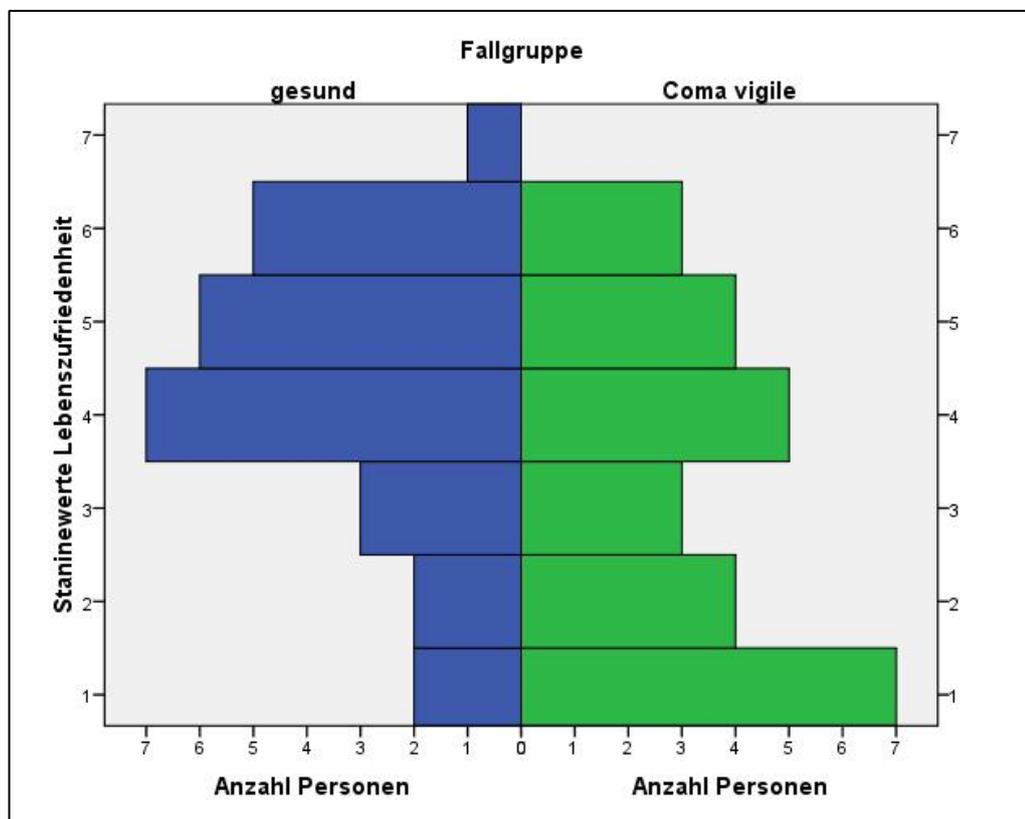
Die erste aus der Fragestellung entwickelte Hypothese ist eine ungerichtete (zweiseitige) Hypothese (Beller, 2008), die darauf abzielt herauszufinden, ob ein Unterschied in der Lebenszufriedenheit von Familien mit Kindern ohne Coma vigile und Familien mit vom Coma vigile betroffenen Kindern besteht (Brosius, 2012).

**Hypothese 1:**

**Wenn Eltern mit einem Kind im Zustand des Coma vigile gemeinsam zuhause leben, besteht im Vergleich zur Kontrollgruppe, Eltern mit Kindern ohne Coma vigile, ein Unterschied in ihrer Lebenszufriedenheit.**

Beginnend zeigt Abbildung 9 die beobachteten Werte beider Fallgruppen auf.

Abbildung 9: Pyramide des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) nach Fallgruppen



Die Stanine-Werte der allgemeinen Lebenszufriedenheit finden sich bei der betroffenen Gruppe (Eltern mit einem Kind im Zustand des Coma vigile) häufiger im unteren Bereich, bei der Kontrollgruppe (Eltern mit einem Kind ohne Coma vigile) eher in der oberen Hälfte wieder.

Tabelle 8 zeigt, dass die Familien mit Kindern ohne Coma vigile im Mittel einen Wert von 4,23 aufweisen und die Familien mit Kindern im Zustand des Coma vigile einen Mittelwert von 3,15. Ob aus diesem Unterschied geschlossen werden kann, dass Familien mit Kindern ohne Coma vigile und Familien mit Kindern im Zustand des Coma vigile auch in der Grundgesamtheit eine unterschiedliche Lebenszufriedenheit aufweisen, wurde mit dem t-Test untersucht, dessen Ergebnisse in Tabelle 9 abgelesen werden können.

Tabelle 8: Mittelwerte und Standardabweichungen des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM, Stanine)

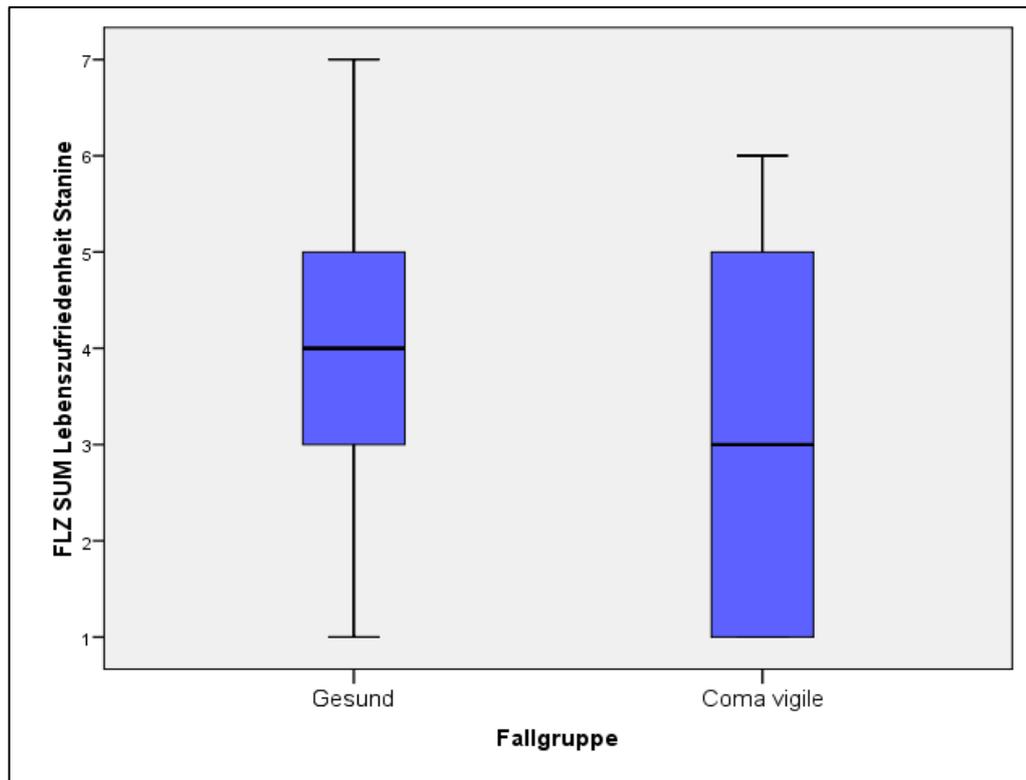
Lebenszufriedenheit	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Familien mit Kindern ohne Coma vigile (Kontrollgruppe)	26	4,23	1,583	,310
Vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien (Betroffene Gruppe)	26	3,15	1,782	,349

Tabelle 9: T-Test des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM)

Lebenszufriedenheit	Mittl. Differenz	t-Wert	df	p
Varianzen sind gleich (Levene-Test p=.224)	1,077	2,304	50	.025

Anschaulich wird das Ergebnis auch durch Boxplots, welche die verschiedenen Mediane und Quartile aufzeigen (Abbildung 10).

Abbildung 10: Boxplot zum Vergleich des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM), Stanine-Werte der Fallgruppen



Aus der Abbildung 10 ersieht man auch die unterschiedliche Streubreite der Werte der Lebenszufriedenheit bei beiden Gruppen. Dafür könnten Ursachen verantwortlich sein, mit denen sich diese Arbeit im Weiteren noch auseinandersetzt. So liegt die Vermutung nahe, dass für die Familien mit einem Kind im Zustand des Coma vigile im Vergleich zur Kontrollgruppe wichtige Lebensbedingungen hinzugetreten sind, die zu einer größeren Varianz der allgemeinen Lebenszufriedenheit führen.

Im Hinblick darauf liefert der Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind interessante Ergebnisse. Item 26 FFCv war mit mehreren Unteritems der aktuellen Zufriedenheit im Alltag gewidmet. Die Hälfte der Betroffenen gab an, zufrieden zu leben, 42,4% wiesen aber darauf hin, dass das Leben hart sei. 68,1% gaben an, glücklich zu sein, 14,1% fühlen sich verzweifelt. Bedeutsam ist das Ergebnis, dass sich 46,2% der Familien

familiär eingebunden und gefestigt fühlen. Diese soziale Ressource ist eine der tragenden Bedingungen, um ein zufriedenes Leben zu fördern.

Wir betrachten hier beispielhaft den Zusammenhang des Items „Gefestigt“ aus der Frage 26 des FFCv „Wie würden Sie Ihr Leben heute beschreiben?“ mit einer dichotomisierten Fassung der Stanine-Werte der Skala Lebenszufriedenheit (FLZ). Dichotom bedeutet an dieser Stelle, dass Probanden an einem für die betroffene Gruppe (Zusammenleben mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind) möglichst nahe am Median der Skala Lebenszufriedenheit (FLZ) liegenden Wert – hier beim Wert 3 (53,8% dieser Gruppe weisen Werte von 1 bis 3 auf) zweigeteilt wird: bis zum Wert 3 in eine Gruppe mit „geringerer“, darüber in eine mit „höherer“ Lebenszufriedenheit. Hinsichtlich des Items „Gefestigt“ aus der Frage 26 des FFCv „Wie würden Sie Ihr Leben heute beschreiben?“ bedeutet die mögliche Antwort, dass jemand, der nicht angibt gefestigt zu sein, sich offenbar nicht als gefestigt erlebt, aber deshalb nicht zwangsläufig ungefestigt ist.

Tabelle 10: Item „Gefestigt“ aus dem FFCv Nr. 26 im Zusammenhang mit der Lebenszufriedenheit (Staninewerte FLZ dichotomisiert)

„Gefestigt“		FLZ_Dichotom		Gesamt
		Geringere Lebenszufriedenheit FLZ<4	Höhere Lebenszufriedenheit FLZ>3	
Nicht ausgewählt	Anzahl	10	4	14
	Prozente in Spalten	71,4%	33,3%	53,8%
	Standard.Residuen	,9	-1,0	
Ausgewählt	Anzahl	4	8	12
	Prozente in Spalten	28,6%	66,7%	46,2%
	Standard. Residuen	-1,0	1,0	
Gesamt	Anzahl	14	12	26
	Prozente in Spalten	100,0%	100,0%	100,0%

Knapp 70% der Probanden verteilen sich erwartungsgemäß in der Diagonalen der Kreuztabelle in der Weise, dass sich nicht „gefestigte“ Personen bei geringerer und „gefestigte“ bei höherer Lebenszufriedenheit wiederfinden. Der ent-

sprechende Chi-Quadrat-Test (vgl. Tabelle 11) zeigt auf, dass dennoch die Signifikanz auf 5%-Niveau nicht gegeben ist:

Tabelle 11: Chi-Quadrat-Test zu Tabelle 10

Chi-Quadrat-Tests <sup>a</sup>	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	3,773	1	,052		
Likelihood-Quotient	3,862	1	,049		
Exakter Test nach Fisher				,113	,060
(a) 0 Zellen (0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 5,54.					

Die Annahme, dass die dichotomen Items der Frage 26 insgesamt in einer bestimmten Weise mit der allgemeinen Lebenszufriedenheit zusammenhängen, soll weitergehend dadurch überprüft werden, dass die Itemgruppe 26 des Fragebogens zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind zunächst zu einem Summenindex zusammengefasst wird. Dabei sind in Tabelle 10 drei Items umzukodieren (\*). Das dadurch erzielte Ergebnis ist in Tabelle 11 unter dem Index "Leben" zu sehen.

Tabelle 12: Variablen Item 26 des Fragebogens zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind (FFCv)

Wie würden Sie Ihr Leben heute beschreiben? (Mehrfachnennungen möglich)	Absolute Verteilung		Prozente	
	ausgewählt	nicht ausgewählt	ausgewählt	nicht ausgewählt
1. Zufriedenstellend	13	13	50,0%	50,0%
2. Hart*	11	15	42,3%	57,7%
3. Unglücklich*	2	24	7,7%	92,3%
4. Verzweifelt*	4	22	15,4%	84,6%
5. Glücklich	8	18	30,8%	69,2%
6. Familiär	12	14	46,2%	53,8%
7. Gefestigt	12	14	46,2%	53,8%

Tabelle 13: Index „Leben“ (Item 26 des Fragebogens zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind, FFCv)

„Leben“ Index FFCv	Häufigkeit	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
1	3	11,5%	11,5%
2	1	3,8%	15,4%
3	4	15,4%	30,8%
4	7	26,9%	57,7%
5	6	23,1%	80,8%
6	4	15,4%	96,2%
7	1	3,8%	100,0%
Gesamt	26	100,0%	
<b>Deskriptive Statistik</b>			
	Mittelwert	Median	Standardabweichung
	4,08	4	1,623

Dieser Index zur Beschreibung des Lebensgefühls (26, FFCv) nimmt umso höhere Werte an, je zufriedener beziehungsweise glücklicher sich die Befragten fühlen. Mit der Indexbildung soll einerseits nicht die Gleichwertigkeit der genannten Indikatoren unterstellt werden, andererseits stehen auch keine Anhaltspunkte für eine unterschiedliche Gewichtung zur Verfügung; alle Items dieser Batterie kreisen um die aktuelle Lebenssituation und Befindlichkeit der Probanden. Die Validität des Index wäre am Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) des Fragebogens zur Lebenszufriedenheit (FLZ, Fahrenberg et al., 2000) zu prüfen.

Ein Streudiagramm der beiden Variablen (Abbildung 11) zeigt eine hohe Varianz um einen möglichen Zusammenhang herum auf. Jedoch sind weder Pearson-Korrelation ( $r=.369$ ;  $p=.063$ ) noch die Spearman-Korrelation von  $Rho=.351$  mit  $p=.079$  signifikant.

Abbildung 11: Streudiagramm von Index „Leben“ (Item 26 des Fragebogens zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind, FFCv) und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM)

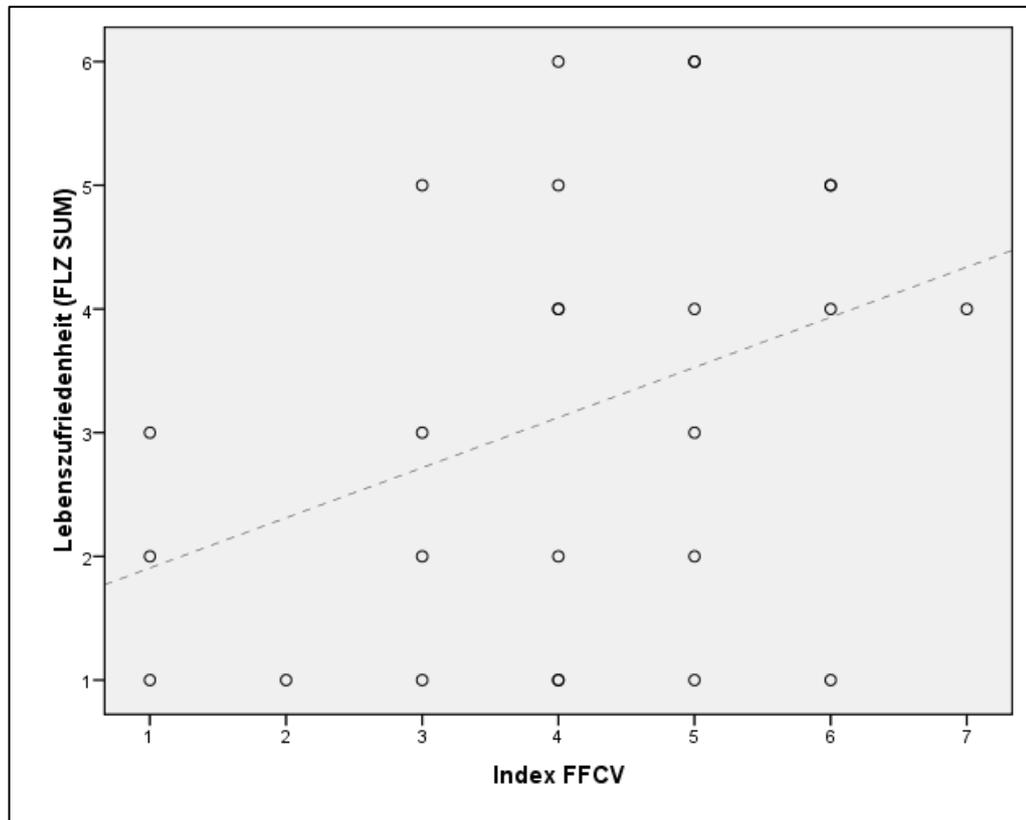


Tabelle 14: Index „Leben“ (Item 26 des Fragebogens zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind, FFCv) bei unterschiedlichen Niveaus des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (Staninewerte; FLZ-SUM)

Lebenszufriedenheit FLZ_Dichotom	N	Mittelwert FFCv-Index	Standard- abweichung	Standardfehler des Mittelwertes
FLZ<4 (gering)	14	3.36	1.646	.440
FLZ>3 (höher)	12	4.92	1.165	.336

$t = -2.743, df=24, p=.011$

Ein Mann-Whitney-U-Test ergibt ebenfalls einen signifikanten Unterschied der zentralen Tendenz ( $p=.02$ ).

Unter den Bedingungen für die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien kann die anamnestische Situation, eine wichtige Rolle spielen. Bei der theoretischen Ausführung des Kapitels 2 wurden die Veränderungen im familiären Zusammenleben und ihre Auswirkungen auf die einzelnen Familienmitglieder beschrieben. Die Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL, Henderson, 1953 & Roper, 1997, vgl. Kapitel 1.4) können zu einer veränderten Lebenszufriedenheit führen. Daraus leitet sich die zweite, gerichtete Hypothese ab.

### **Hypothese 2:**

**Eltern, die mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind zuhause in einer positiven anamnestischen Situation leben, weisen im Vergleich zu Eltern mit einer defizitären anamnestischen Situation im häuslichen Umfeld eine höhere Lebenszufriedenheit auf.**

Für die Hypothesenüberprüfung wurden zehn im theoretischen Teil beschriebene Bedingungen im Zusammenleben mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind ausgewählt, die positiv (stärkend) beziehungsweise defizitär (belastend) auf die Lebenszufriedenheit der Familienmitglieder wirken können.

Es wurden die Auswirkungen des Ereignisalters, der Häufigkeit von Notsituationen, der Hilfe am Tag und in der Nacht, Anzahl der Hausbesuche sowie Unterstützung durch den Hausarzt, den Pflegedienst, das Sozialpädiatrische Zentrum sowie durch die Kranken- und die Pflegekasse im Zusammenhang mit dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit analysiert. Die anamnestischen Grundbedingungen, wurden zu Kategorien zusammengefasst, so dass beispielsweise ein Alter bis zum zweiten Lebensjahr (LJ) positiv bewertet wurde und das Alter ab dem 3. LJ defizitär eingestuft wurde.

Diese Einstufung stellt keine Beurteilung der Situation dar, aus der die Familie ihr Schicksal erlebt, sondern lediglich eine aus dem theoretischen Zusammenhang (vgl. Kapitel 2.3) entwickelte Beurteilung. Wie oben erwähnt wurden die

Tageshilfe, die Nachthilfe, die Unterstützung durch den Pflegedienst, das Sozialpädiatrische Zentrum, durch die Kranken- und Pflegekasse und erhaltene Unterstützung positiv bzw. defizitär bewertet (Tabelle 15).

Tabelle 15: Darstellung der positiven (stärkenden) und defizitären (belastenden) anamnestischen Situation

Variablen	Absolute Verteilung		Prozente	
	positiv	Defizitär	positiv	Defizitär
1. Geringes Ereignisalter	13	13	50,0%	50,0%
2. Häufigkeit d. Notsituationen	11	15	42,3%	57,7%
3. Tageshilfe	15	11	57,7%	42,3%
4. Nachthilfe*	20	6	76,9%	23,1%
5. Hausarzt*	20	6	76,9%	23,1%
6. Unterstützung durch den Pflegedienst	10	16	38,5%	61,5%
7. Sozialpädiatrisches Zentrum	18	8	69,2%	30,8%
8. Unterstützung durch die Krankenkasse	8	18	30,8%	69,2%
9. Unterstützung durch die Pflegekasse	12	14	46,2%	53,8%
10. Hausbesuche	9	17	34,6%	65,4%

\*) Wird bei der folgenden Indexberechnung nicht berücksichtigt wegen mangelnder Differenzierung.

Das Wissen um die Wechselbeziehung zwischen dem Allgemeinzustand des vom Coma vigile betroffenen Kindes und der anamnestischen Situation geht aus dem theoretischen Teil dieser Arbeit hervor (Kapitel 1. bis 1.6). Ein Kind im Zustand des Coma vigile hat vor Entwicklung der Heimbeatmung mitunter jahrelang auf der Intensivstation eines Kinderkrankenhauses gelegen. Eine häusliche Versorgung war nicht möglich. Auch gegenwärtig ist die Versorgung eines intensivpflichtigen Kindes im häuslichen Umfeld eine große Herausforderung. Diese ist an bestimmte Bedingungen gebunden. Alle notwendigen Ge-

räte und personellen Bedingungen müssen gegeben sein, sonst ist diese Lebenskonstellation nicht möglich und es ist anzunehmen, dass das Kind verstirbt.

Unterschiede gibt es hinsichtlich der Erleichterungen oder Schwierigkeiten, die sich für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien ergeben, um die adäquate anamnestische Situation herzustellen beziehungsweise herzustellen zu bekommen. Die Darstellung, ob die Situation positiv oder defizitär ist, wurde durch die theoretischen Aufschlüsselungen erarbeitet. Für eine vereinfachte und exemplarische Darstellung noch einmal der Blick auf die Notsituationen für das vom Coma vigile betroffene Kind und seine mit ihm zuhause lebende Familie.

Entsteht eine Notsituation, und die dazu benötigten Hilfsmittel und personellen Gegebenheiten bestehen nicht, wird das Kind vermutlich sterben. Die entstehenden Notsituationen in den beschriebenen Familien sind in keiner Weise mit Notsituationen zu vergleichen, in denen jemand einen Herzinfarkt oder Apoplex erleidet. Die Notsituationen bei einem zuhause lebenden Kind im Zustand des Coma vigile werden langfristig eingeplant und im Rahmen der Versorgung in den Tagesablauf einbezogen, so dass benötigte Utensilien vor Ort sind.

Ein Anruf bei einer Notnummer wie etwa der 112 ist nicht im üblichen Fall vorgesehen, da die dort mitfahrenden Helfer in der Regel mit der Notsituation, die sich bei einem Kind im Coma vigile ergibt, überfordert sind. Das Kind im Zustand des Coma vigile wird zuhause stabilisiert. Erst dann wird der Weg zur Klinik angetreten. Wird ein Kind instabil transportiert, ist ein Eingreifen durch die dem Coma vigile betroffenen Kind unbekannte Personen kaum möglich. Zum einen kennen Unbekannte die Zusammenhänge des Verhaltens dieses Kindes nicht, zum anderen reagiert das Kind auf die Maßnahme, die durch Fremde durchgeführt werden, häufig paradox.

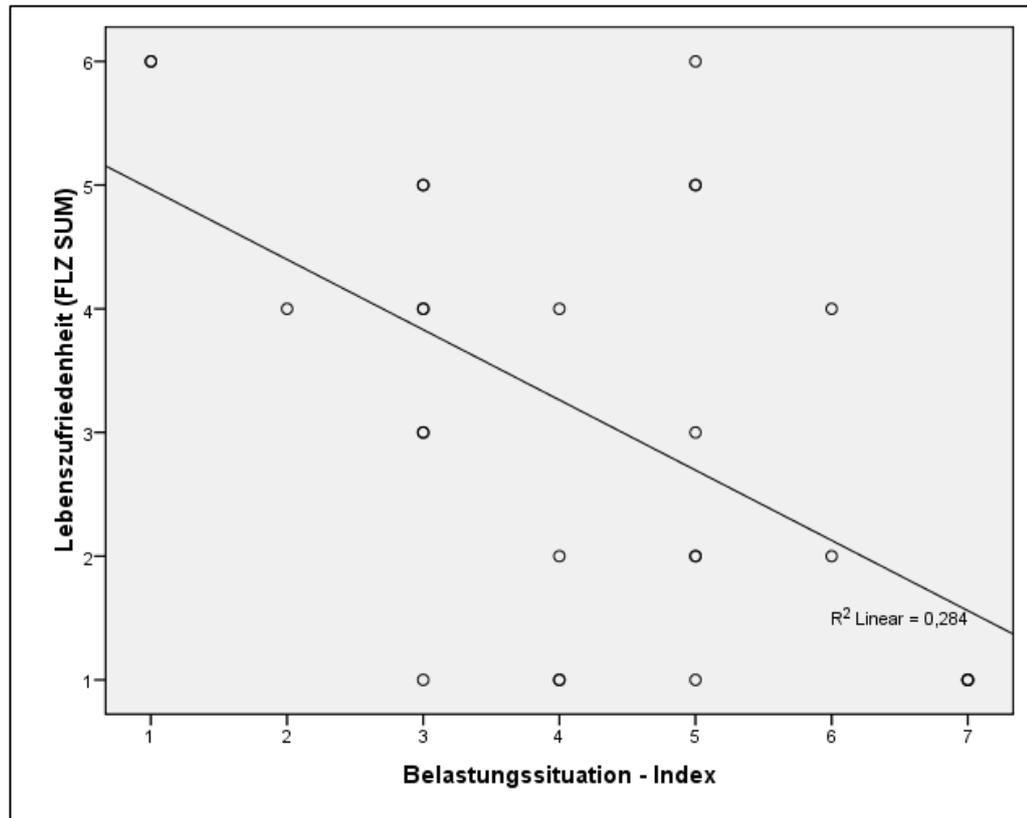
Um zu einer handhabbaren Darstellung der anamnestischen Belastung beziehungsweise Unterstützung zu gelangen, wurden jene acht Parameter aus Tabelle 15, die hinreichend differenzieren, zu einem Index aufsummiert. Dabei wurden defizitäre (belastende) Erscheinungen mit jeweils einem Punkt und

positive (stärkende, unterstützende) Erscheinungen mit null Punkten bewertet. Der Belastungs-Index kann also maximal 8 Punkte erreichen. Das Erreichen von 0 Punkten würde das Fehlen jeglicher Belastung aus dieser Auswahl bedeuten. Damit soll nicht die Gleichwertigkeit der genannten Belastungen unterstellt werden, jedoch stehen keine Kriterien für eine unterschiedliche Gewichtung zur Verfügung. In Tabelle 14 und Abbildung 11 ist die Verteilung dargestellt. Der Zusammenhang von Belastung als Indexwert aus dem Fragebogen für den Familienalltag mit einem Coma vigile betroffenen Kind und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit ist im Streudiagramm graphisch erkennbar.

Tabelle 16: Verteilung des Index "Belastung" in der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Gruppe

<b>Belastungsindex</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Prozente</b>	<b>Kumulierte Prozente</b>
1	2	7,7	7,7
2	1	3,8	11,5
3	7	26,9	38,5
4	4	15,4	53,8
5	7	26,9	80,8
6	2	7,7	88,5
7	3	11,5	100,0
Gesamt	26	100,0	

Abbildung 12: Streudiagramm des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) und des Index "Belastung" (entwickelt aus den Angaben über die anamnestic Situation der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, aus dem Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind, FFCv)



Um die Hypothese statistisch zu prüfen, wird eine nichtparametrische Korrelation mittels Rangkorrelationskoeffizienten (Spearman's Rho) berechnet (Tabelle 17). Dieses parameterfreie Maß für Korrelationen misst, wie gut eine beliebige monotone Funktion den Zusammenhang zwischen zwei Variablen beschreiben kann, ohne Annahmen über die Wahrscheinlichkeitsverteilung der Variablen zu machen. Der Rangkorrelationskoeffizient ist robust gegenüber Ausreißern (Bortz & Lienert, 2008).

Tabelle 17: Korrelation "Belastung" (entwickelt aus den Angaben über die anamnestische Situation der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Gruppe, FFCv) und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM)

Korrelation	Korrelation	Belastungsindex
Lebenszufriedenheit / (FLZ-SUM; Staninewerte)	Spearman-Rho	-,473*
	Sig. (2-seitig)	,015
	N	26

Eine signifikant negative Korrelation im mittelstarken Bereich ist das Ergebnis. Das bedeutet, dass tendenziell eine höhere Belastung mit einer geringeren Lebenszufriedenheit einhergeht. Hypothese 2 kann somit als bestätigt angesehen werden.

Die dritte aus der Fragestellung entwickelte Hypothese ist eine ungerichtete Hypothese. Mit ihrer Hilfe wird untersucht, ob es in den mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebenden Familien einen Zusammenhang zwischen den Selbstmanagementfähigkeiten und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit ermittelt wurde, besteht.

**Hypothese 3:**

**Für die Eltern von vom Coma vigile betroffenen Kindern sind die Selbstmanagementfähigkeiten maßgeblich für ihre Lebenszufriedenheit.**

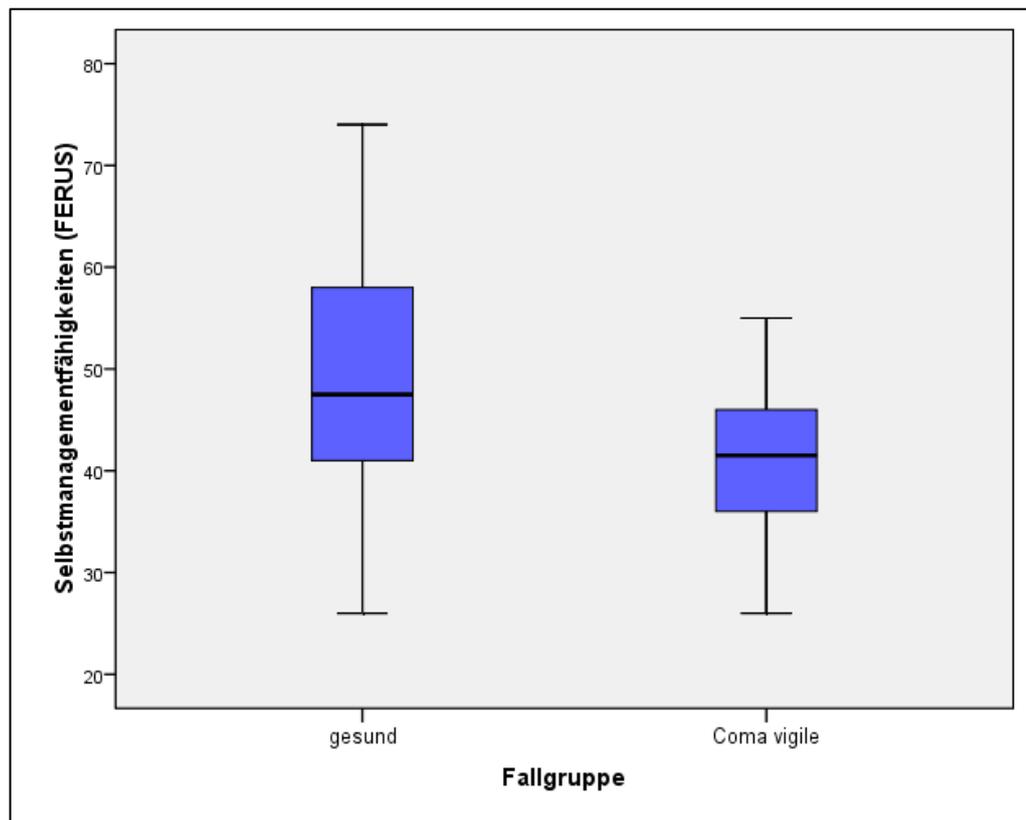
Abgesehen von der festgestellten Tatsache, dass für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien die Selbstmanagementfähigkeiten eine ganz andere, erhebliche Rolle spielen als für Familien mit Kindern ohne Coma vigile, zeigt der Vergleich der Selbstmanagementfähigkeiten zwischen beiden Gruppen aber auch einen gravierenden Unterschied auf (Tabelle 16).

Tabelle 18: Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS) und Fallgruppen

Deskriptive Statistik	Familien mit Kindern ohne Coma vigile (Kontrollgruppe)	Vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien (Betroffene Gruppe)
Median	47,50	41,50
Mittelwert	49,88	41,19
Standardabweichung	12,95	7,76

Ergebnisse des Mann-Whitney-U-Tests zeigen, dass diese Differenz statistisch bedeutsam ist ( $Z=-2,541$ ; asymp.  $p= .011$ ). Ein t-Test ergibt ein  $t$  von  $2,941$ ;  $df$  bei ungleichen Varianzen =  $40,95$ ,  $p=.005$ . Das Boxplot-Diagramm kann diesen Unterschied verdeutlichen (Abbildung 13).

Abbildung 13: Boxplots der Selbstmanagementfähigkeiten nach FERUS, nach Fallgruppen



Warum die Selbstmanagementfähigkeiten der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien so relativ gering erscheinen, also ob sie in gewissem Maß

„aufgebraucht“ worden sind oder dass dadurch, dass sie sich praktisch täglich stärker bewähren müssen, den betroffenen Familien auch eher ihre Grenzen deutlich werden, während andererseits nicht betroffene Familien mit gesunden Kindern womöglich ihre Selbstmanagementfähigkeiten eher überschätzen, kann im Rahmen dieser Arbeit und Fragestellung leider nicht weiter aufgeklärt werden.

Geklärt werden kann aber der Zusammenhang zwischen dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit der beiden Gruppen zu den vorhandenen Selbstmanagementfähigkeiten. Dieser wird mit einer Korrelation nach Spearman überprüft. Tabelle 19 zeigt die Korrelation beider Werte.

Tabelle 19: Korrelationen des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) mit den Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS) nach Fallgruppen

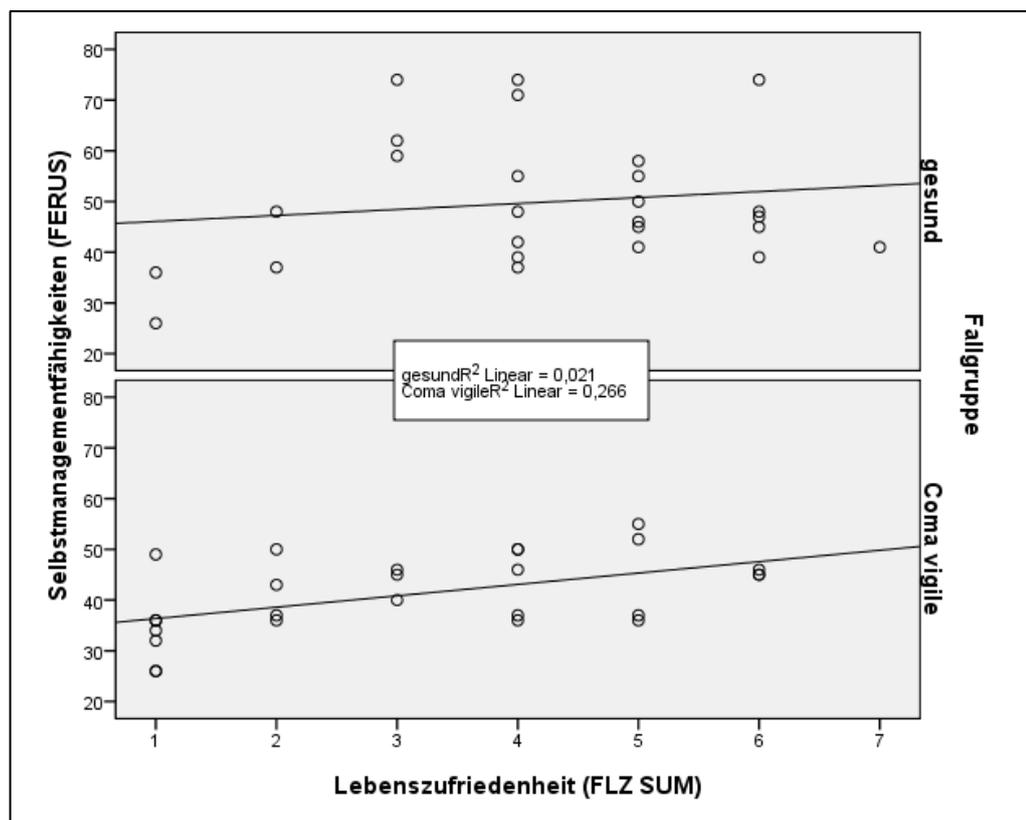
Fallgruppen	Korrelationen mit dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM)	Selbstmanagementfähigkeit (FERUS)
Familien mit Kindern ohne Coma vigile (Kontrollgruppe)	Spearman-Rho	,078
	Sig. (2-seitig)	,705
	N	26
Vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien (Betroffene Gruppe)	Spearman-Rho	,531**
	Sig. (2-seitig)	,005
	N	26

Es gibt in den Familien, die vom Coma vigile ihres Kindes betroffen sind, einen signifikanten Zusammenhang zwischen den Selbstmanagementfähigkeiten und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit. In der Kontrollgruppe hingegen gibt es keinen derartigen Zusammenhang. Das bedeutet, dass der Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit unter den Bedingungen, die das Zusammenleben mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind auszeichnen, in hohem Maße von den vorhandenen Selbstmanagementfähigkeiten abhängt. Damit kann die Hypothese 3 bestätigt werden.

Die unterschiedliche Bedeutung der Selbstmanagementfähigkeiten für die bei-

den Vergleichsgruppen veranschaulichen nachfolgend die Streudiagramme (Abbildung 14). Der Zusammenhang von Selbstmanagementfähigkeiten und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit ist bei den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien deutlich enger ist als bei der Kontrollgruppe.

Abbildung 14: Streudiagramme zum Zusammenhang des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) mit den Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS), nach Fallgruppen



Mit der vierten aus der Fragestellung entwickelten Hypothese, die eine gerichtete Hypothese darstellt, kann ein Blick auf den Umgang mit Emotionen geworfen werden, denen die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien ausgesetzt sind. Es wird an dieser Stelle überprüft, ob die Akzeptanz der eigenen Emotionen einen Einfluss auf den Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit hat.

**Hypothese 4:**

**Wenn Eltern, die mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind zuhause leben, ihre Gefühle akzeptieren, sind sie zufriedener als Eltern, die ihre Gefühle nicht akzeptieren.**

Auch diese Hypothese wurde mit Hilfe einer Korrelation überprüft. Der Zusammenhang des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit mit der Skala Akzeptanz eigener Gefühle wird für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien mit einer Spearman-Rho-Korrelation dargestellt. Bei einem N von 26 beträgt  $Rho=.212$ ;  $p=.298$ . Daher gilt die Nullhypothese, und die obige Hypothese vier (H1) kann nicht bestätigt werden.

Die aus der Fragestellung entwickelte fünfte Hypothese ist eine gerichtete Hypothese. Sie dient dazu herauszufinden, ob ein Unterschied im Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit zwischen den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien besteht, die ihre Emotionsüberflutung ausgleichen und ihre Emotionen regulieren können und den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, die über diese Fähigkeit nicht verfügen.

**Hypothese 5:**

**Eltern, die mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind zuhause leben, sind zufriedener, wenn sie ihre Emotionsüberflutung ausgleichen können. Eltern, die über eine geringere Regulation ihrer Emotionen verfügen, sind weniger zufrieden.**

Auch diese Hypothese wurde mit Hilfe einer Korrelation überprüft. Der Zusammenhang des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit, sowie die Skala zum Erleben von Emotionsüberflutung wird für die betroffene Gruppe mit einer Spearman-Rho-Korrelation dargestellt. Bei einem N von 26 beträgt  $Rho=-.452^*$ ;  $p=.021$ . Daher ist bezüglich des ersten Teils der fünften Hypothese die Nullhypothese zu verwerfen und die obige Hypothese fünf (H1) kann insoweit bestätigt werden. Das bedeutet, je stärker die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien eine Emotionsüberflutung abbauen oder

ausgleichen können, desto größer ist tendenziell ihre allgemeine Lebenszufriedenheit. Hinsichtlich des Erlebens von Emotionsregulation ist jedoch keine signifikante Korrelation festzustellen ( $Rho = -.333$ ;  $p = .096$ ), so dass der zweite Teil der Hypothese nicht bestätigt wird.

Letztlich stellt sich nach den Befunden, die einige signifikante Korrelationen hinsichtlich der Lebenszufriedenheit der betroffenen Gruppe aufzeigten, die Frage nach den Prioritäten der unabhängigen Variablen. Welche erweisen sich bei einer multivariaten Analyse als „durchschlagend“ und welche haben eher untergeordnete Bedeutung? Dazu wird für die betroffene Gruppe eine univariante Varianzanalyse berechnet, in welcher die bisher als bedeutsam identifizierten Prädiktoren wie der Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit, die Belastungssituation (Index aus Item 26 des Fragebogens zum Familienalltag), die Selbstmanagementfähigkeiten sowie die drei Skalen zum Erleben von Emotionen (Akzeptanz eigener Emotionen, Erleben von Emotionsüberflutung und Erleben von Emotionsregulation) hervorgehen (Tabelle 20).

Tabelle 20: Ergebnisse einer Varianzanalyse zur Rolle von Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS), Belastungssituation (entwickelt aus der anamnestischen Situation, der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, FFCv - Fragebogen zum Familienalltag mit vom Coma vigile betroffenen Kindern) und der Skala zum Erleben von Emotionsüberflutung (SEE) für die allgemeine Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM)

<b>Tests der Zwischensubjekteffekte</b>						
Abhängige Variable: Staninewerte Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM)						
<b>Quelle</b>	<b>Quadratsumme Typ III</b>	<b>df</b>	<b>Mittel der Quadrate</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>	<b>Part. Eta-Quadrat</b>
Korrigiertes Modell	42,280	3	14,093	8,356	,001	,533
Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS)	7,487	1	7,487	4,439	,047	,168
Belastungssituation (FFCv)	18,593	1	18,593	11,024	,003	,334
Emotionsüberflutung (SEE)	3,259	1	3,259	1,932	,178	,081

Im Ergebnis ist ein signifikantes Modell zu erkennen. In diesem geht die stärkste Wirkung auf den Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien von der Belastungssituation gefolgt von den Selbstmanagementfähigkeiten aus. Die Emotionsüberflutung hat in diesem Modell kaum einen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit. Selbstmanagement und Emotionsüberflutung korrelieren mit  $-0,467$  signifikant negativ, so dass von einer Konfundierung der beiden Variablen ausgegangen werden muss.

Hypothese 6 ist wiederum eine ungerichtete (zweiseitige) Hypothese. Mit ihrer Überprüfung soll festgestellt werden, ob ein Unterschied besteht in der Zufriedenheit mit den Beziehungen zu den eigenen Kindern zwischen den Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben, und der Kontrollgruppe (Familien mit Kindern ohne Coma vigile).

### **Hypothese 6:**

**Wenn Eltern mit einem Kind im Zustand des Coma vigile gemeinsam zuhause leben, besteht im Vergleich zur Kontrollgruppe, Eltern mit Kindern ohne Coma vigile, ein Unterschied in der Beziehung zu ihren Kindern.**

Grundlage der Überprüfung dieser Hypothese ist die Subskala „KIN Beziehung zu den eigenen Kindern“ aus dem Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) von Fahrenberg et. al. (2000). Sie enthält sieben Items mit den sieben Antwortoptionen des FLZ von „sehr unzufrieden“ bis „sehr zufrieden“. Die Antworten wurden nach dem Handbuch des Tests in Stanine-Werte umkodiert.

Zur Überprüfung der Hypothese werden die mittleren Stanine-Werte der Subskala KIN des Fragebogens zur Lebenszufriedenheit (FLZ) für die betroffenen Familien (mit ihrem vom Coma vigile betroffenen Kind zuhause lebend) mit der Kontrollgruppe (Familien mit ihren Kindern ohne Coma vigile) verglichen.

Tabelle 21: Mittelwerte und Standardabweichungen zur Beziehung zu den eigenen Kindern von vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, die gemeinsam zuhause leben und von Familien, die mit ihren Kindern ohne Coma vigile zuhause leben

Fallgruppe	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Familien mit Kindern, die ohne Coma vigile zusammenleben N=26	5,50	1,631	,320
Familien, die vom Coma vigile ihres Kindes betroffen sind und zuhause leben N=26	5,21	1,911	,390

Die Mittelwerte zeigen keinen Unterschied zwischen den beiden Gruppen auf; der entsprechende T-Test ist nicht signifikant. Demnach ist die Nullhypothese anzunehmen.

Hinsichtlich zufriedenstellender Beziehungen zu den eigenen Kindern besteht also kein Unterschied zwischen den Familien, die vom Coma vigile ihres Kindes betroffen sind, und den Familien, die mit ihrem Kindern ohne Coma vigile zusammenleben.

## 6.2 Zusammenfassung

Die Fragestellung, ob ein zufriedenes Leben auch für Familien möglich ist, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben, wurde mithilfe von fünf Hypothesen untersucht. Es zeigte sich, dass beim Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit ein Unterschied zwischen den vom Coma vigile betroffenen und den nicht betroffenen Familien besteht. Erstere schätzen ihre Lebenszufriedenheit im Allgemeinen deutlich niedriger ein.

Insbesondere die multiple Belastung, die sich im Alltag der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien ergibt, scheint für

die geringere Lebenszufriedenheit verantwortlich zu sein. Auch in der Zusammenschau aller Variablen scheint die beschriebene Belastungssituation die stärkste Wirkung auf die allgemeine Lebenszufriedenheit zu haben. Eine positive (stärkende) anamnestic Situation entspannt die Situation erwartungsgemäß wieder zum Teil.

Selbstmanagementfähigkeiten spielen offensichtlich eine entscheidende Rolle im Alltag der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien. Im Vergleich zur Kontrollgruppe erwiesen diese sich allerdings überraschend als relativ gering. Möglicherweise werden die Selbstmanagementfähigkeiten der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien durch übermäßige Belastung erschöpft oder ihre Grenzen werden spürbar. Der Zusammenhang zwischen Selbstmanagementfähigkeiten und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit konnte für die Gruppen, die mit ihren Kindern im Zustand des Coma vigile zusammenleben, nachgewiesen werden. Der Zusammenhang von Selbstmanagementfähigkeiten und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit ist bei den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien deutlich enger als bei der Kontrollgruppe.

Demgegenüber scheint die Akzeptanz der eigenen Gefühle für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien weniger bedeutsam zu sein. Ein Zusammenhang zwischen der Akzeptanz auftretender Gefühle und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit konnte nicht nachgewiesen werden.

Je eher aber Emotionsüberflutungen zurückgewiesen, abgebaut bzw. ausgeglichen werden können, desto größer ist die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien. Für das Erleben von Emotionsregulation konnte hingegen kein signifikanter Zusammenhang mit der allgemeinen Lebenszufriedenheit nachgewiesen werden. Die Überflutung mit Emotionen ist bei vielen Familien potentiell vorhanden und korreliert negativ mit dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit.

Die Zufriedenheit mit der Beziehung zu den eigenen Kindern unterscheidet sich nicht zwischen den Familien, die vom Coma vigile ihres Kindes betroffen

sind, und den Familien, die mit ihrem Kind bzw. ihren Kindern ohne Coma vigile zusammenleben. Dies deutet darauf hin, dass die betroffenen Eltern ihr vom Coma vigile betroffenes Kind als vollwertiges Familienmitglied betrachten und es nicht als Objekt ansehen, sondern als Subjekt akzeptieren.

## **7. Diskussion**

Nach der vorherigen Interpretation der Forschungsergebnisse erfolgen die abschließende Betrachtung des Forschungsprojektes, die methodenkritische Reflexion sowie die Implikation für die Praxis. Der Forschungsbedarf für die beschriebene Thematik wird dabei aufgegriffen.

Da bisher keine vergleichbaren Studien mit vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien und den Bedingungen ihrer Lebenszufriedenheit vorliegen, erfolgt der Vergleich erfasster Effekte im Diskussionskapitel mit Studien betroffener Familien von Kindern mit Behinderung oder chronischer Krankheit. Es ist anzunehmen, dass ähnliche Faktoren, zumindest in Teilbereichen eine Rolle wie bei den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien spielen.

### **7.1 Befunde im Kontext der Forschung**

Die hier vorgestellten Ergebnisse sind insbesondere im Zusammenhang mit der Forschungsfrage nach den Bedingungen der Lebenszufriedenheit bei ebenfalls multiple belasteten Familien interessant. Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz und Retzlaff (2011) beschreiben die hohe Dauerbelastung von pflegenden Angehörigen mit Gefahr der Erschöpfung. Belastungs- und Resilienzstatus haben für Doege et al. (2011) dabei eine hohe gesundheitspolitische Bedeutung.

Ihre Studie mit 327 Familien von Kindern mit intellektueller Behinderung wies vor allem das Familien-Kohärenzgefühl (FSOC) als stärksten Prädiktor von elterlichem Stress aus. Das Ergebnis der Studie von Doege et al. (2011) zeigte, dass das FSOC und die Selbstachtung die elterliche Stressbelastung reduzieren. Auch die von der intellektuellen Behinderung betroffenen Familien sind anhaltenden Belastungen und erschwerten Lebensumständen ausgesetzt. Die Selbstbeachtung erkennen Doege et al. (2011) als konstellationsbedingtes Ergebnis.

Ein hoher FSOC geht darüber hinaus mit einer hohen Funktionalität der Familie, einer geringen Stressbelastung und einer Intensivierung der Partnerbeziehung einher (Doege et al., 2011). Die Korrelation von FSOC und Kompetenzen sowie Verhaltensauffälligkeiten des von der intellektuellen Behinderung betroffenen Kindes war gering (Doege et al., 2011). Bei der Bewältigung der Situation hilft den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien eine Kombination aus Ausgangsbedingungen (im vorliegenden Fall den anamnestischen Bedingungen) und Persönlichkeitseigenschaften (wie die Selbstmanagementfähigkeiten oder den Umgang mit Emotionen). Diese Befunde finden in der vorliegenden Arbeit Beachtung.

Die Bedeutung ablaufender Familienprozesse für die Adaption an das Leben mit der intellektuellen Behinderung ihres Kindes, gelten für Doege et al. (2011) als bestätigt. Als Bedingung der Lebenszufriedenheit für diese Familien haben Doege et al. (2011) die Nutzung sozialer Unterstützung nachweisen können. Auch Sommer und Fydrich (1989) beschreiben die soziale Unterstützung als wichtige Entlastung für betroffene Familien. So auch Willits und Crider (1988). Sie fanden heraus, dass Belastungen, fehlende Unterstützung und der subjektiv empfundene Gesundheitszustand mit der allgemeinen Lebenszufriedenheit korrelieren.

Ähnliche Aspekte werden in der vorliegenden Arbeit deutlich. Die multiple belasteten, vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien wiesen weniger Zufriedenheit auf als Familien mit Kindern ohne Coma vigile. Mit der hier vorliegenden Studie war außerdem festzustellen, dass die erfahrene Unterstützung durch externe Hilfen sich besonders auf den Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit auswirkte. Eine defizitäre anamnestische Situation für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, die also keine geeignete Unterstützung erhielten, korrelierte mit einem geringeren Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM, Fahrenberg et al., 2000). Die Frage, ob höhere Selbstmanagementfähigkeiten defizitäre anamnestische Bedingungen hinsichtlich des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit ausgleichen können, bleibt an dieser Stelle unbeantwortet. Eine Korrelation

bzw. Beeinflussung beider Aspekte konnte in dieser Studie nicht nachgewiesen werden.

Der Einfluss vorhandener Selbstmanagementfähigkeiten auf den Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit konnte hingegen durch die vorliegenden Daten nachgewiesen werden. Rolland (1994) beschäftigt sich mit diesem Aspekt. Er misst darüber hinaus wie Doege et al. (2011) dem Familien-Kohärenzgefühl (FSOC) eine hohe Bedeutung zu. Nach Antonovsky und Sourani (1988) gehören für Rolland (1994) die Vorstellung über die Ursache von Krankheit und Behinderung sowie die Kontrollüberzeugung der Familienmitglieder zum FSOC. Die Kontrollüberzeugung als ein im Zusammenhang mit behavioristischen Verstärkerplänen entstandener Begriff aus der Psychologie auf Basis sozialer Lerntheorien (Rotter, 1966) bezieht sich als Konstrukt auf den Glauben, inwieweit das Auftreten eines Ereignisses vom eigenen Verhalten abhängt. Die Frage ob die Kontrolle im Inneren des Einzelnen oder in den äußeren Gegebenheiten zu suchen ist, steht hierbei im Mittelpunkt. Dabei ist die eigene Kontrollüberzeugung entscheidend für vorhandene Selbstwirksamkeit. Rollands Modell familiärer Anpassung an chronische Krankheiten und Behinderung (1994) beschreibt für die Familie ebenfalls notwendige Komponenten. Für Rolland (1994) sind das die Merkmale der Behinderung, die familiären Lebenszyklen, die Zeitphasen der Behinderung, die Balance zwischen Stressoren und Ressourcen der Familien sowie deren Glaubenssysteme.

Die Überzeugung aber, ein bestimmtes Verhalten ausführen zu können (König & Kleinmann, 2006), als Teil des kognitiv behavioristischen Selbstmanagements, gehört zum Gegenstand der hier vorliegenden Forschung. Der Bezug auf die Selbstmanagementfähigkeiten ist deutlich zu erkennen. Auswirkungen einer Person, die ihr Verhalten zielgerichtet beeinflusst (König & Kleinmann, 2006) konnte im Zusammenhang mit dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien nachgewiesen werden. Zwar verfügten die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebenden Familie über weniger Selbstmanagementfähigkeiten als die Familien, die mit ihrem Kind ohne Coma vigile zusammen-

lebten, die Selbstmanagementfähigkeiten der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien waren aber entscheidend für ihre Lebenszufriedenheit. Vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebende Familien, welche über Selbstmanagementfähigkeiten verfügten waren in der Lage sich kohärent zu den eigenen Erwartungen zu entwickeln und konnten somit zufriedener leben.

Auch Steverink und Lindenberg (2008) verweisen auf die Korrelation von Selbstmanagementfähigkeiten und Lebenszufriedenheit. Sie fanden heraus, dass höhere Selbstmanagementfähigkeiten zu einem zufriedeneren Leben führen. Darüber hinaus werden laut Steverink und Lindenberg (2008) bei vorliegenden Selbstmanagementfähigkeiten weniger soziale Ressourcen benötigt, um über eine hohe Lebenszufriedenheit zu verfügen. Die höheren Selbstmanagementfähigkeiten wirkten sich bei ihren Untersuchungen positiv auf die physischen und sozialen Ressourcendefizite aus. Darüber hinaus zeigte sich, dass höhere Selbstmanagementfähigkeiten positiv auf das subjektive Wohlbefinden wirken. Ressourcendefizite wurden von den Probanden vermieden, so dass ihr Wohlbefinden gestärkt werden konnte. Die Studien von Steverink und Lindenberg (2008) beziehen sich unter anderem auf das SOC Modell von Baltes und Baltes (1990). Dieses beinhaltet die drei Komponenten des adaptiven Verhaltens, die Auswahl, die Optimierung und die Kompensation.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde der Wert für die zugrundeliegenden Selbstmanagementfähigkeiten als eine Zusammenfassung der Ressourcen Coping, Selbstbeobachtung, Selbstwirksamkeit, Selbstverbalisation und Hoffnung betrachtet (Jack, 2007). Die Skala Hoffnung beschreibt, wie hoffnungsvoll und kontrolliert die individuelle Zukunft wahrgenommen wird. Hintergrund ist hier die Depressionstheorie von Beck (1986). Diese besagt, dass Depressivität eine kognitive Störung ist, die durch Erfahrungen verfestigt wird. Ausschlaggebendes Kennzeichen für die Depression ist in diesem Sinne die Sicht auf sich selbst, die persönliche Umwelt, die eigene Zukunft und auf aktuelle Lebenserfahrungen.

Nach Kanfer, Reinecker und Schmelzer (1996) ist ein wachsendes Gefühl von Hoffnung und Vertrauen in die Zukunft wichtig, um Kraft zu gewinnen und Lebenszufriedenheit zu entwickeln. Ohne Hoffnung als Teil vorhandener Selbstmanagementfähigkeiten ist keine Zufriedenheit möglich. Um Hoffnung zu entwickeln, bedarf es positiver Lebenserfahrungen. An dieser Stelle setzt auch die Forschung von Lukaszik (2014) an. Er beschäftigte sich mit der Erforschung der Zufriedenheit von belasteten Familien und untersuchte die Lebenszufriedenheit von Müttern, die an einer Rehabilitation bzw. Vorsorgemaßnahme für Mütter, Väter und Kinder teilnahmen. Dabei konzentrierte er sich unter Bezugnahme auf die Ressourcenerhalttheorie von Hobfoll (1989) auf positive Ressourcenveränderung (erziehungsbezogene Selbstwirksamkeit) bzw. Eingangsbelastung (erziehungsbezogene Stressoren). Er konnte aufzeigen, dass Stressoren Facetten der allgemeinen Lebenszufriedenheit sowie die Zufriedenheit mit der Gesundheit negativ beeinflussen. Des Weiteren zeigte sich, dass Ressourcenzugewinne sehr niedrige positive Effekte auf die Zufriedenheit hatten. Diese Aspekte wurden in den Kapiteln 3.1, 3.4, 3.5 und 3.6 dieser Arbeit ebenfalls beschrieben und mit dem Fragebogen zur Erfassung von Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS, Jack, 2007) sowie dem Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom *Coma vigilé* betroffenen Kind (FFCv, Chadasch, 2011) erfasst. Dynamische Wechselwirkungen (Franke & Antonovsky, 1997) von Entlastung und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit werden im Rahmen dieser Forschungsarbeit deutlich. In Form von Bedingungen, welche die Lebenszufriedenheit auch im Zusammenleben mit einem vom *Coma vigilé* betroffenen Kind fördern konnten förderliche Aspekte, wie oben erwähnt, signifikant nachgewiesen werden.

Darüber hinaus weisen auch die Forschungsergebnisse von Sarimski et al. (2013) darauf hin, dass wahrgenommene Elternkompetenz mit allgemeiner Selbstwirksamkeit und Zufriedenheit mit professioneller Unterstützung korrelieren. Die Zufriedenheit der untersuchten Familien hing wie bei den Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des *Coma vigilé* im häuslichen Umfeld leben von Menge und Qualität der Unterstützung ab.

Im Rahmen der hier vorliegenden Forschungsarbeit wurde darüber hinaus die Korrelation zwischen dem Erleben von Emotionsregulation und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit untersucht. Emotionsregulation als adaptive Einflussnahme auf Reaktionen interner oder externer Reize (Scherer, 2009) ist laut Gross und Thompson (2007) ein sowohl unbewusst als auch bewusst sowie ein sowohl automatisch als auch kontrolliert ablaufender Prozess. Eine Korrelation konnte mit der hier vorliegenden Forschungsarbeit für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien nicht nachgewiesen werden. Dennoch wurde im Rahmen der Forschung festgestellt, dass für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien eine höhere Zufriedenheit beschrieben wird, je stärker die miteinander lebenden Familienmitglieder ihre Emotionsüberflutung abbauen oder ausgleichen können.

Dies entspricht in ähnlicher Weise auch den Forschungsergebnissen von Gschwendt, Esser, Zelenko und Steiner (2002), die 60 Teenager-Mütter (14-20 Lebensjahre) und ihre Kleinkinder (12-17 Lebensmonate) untersuchten. Auch diese Probanden unterliegen, wie die der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen multiplen Belastungen und müssen Möglichkeiten finden, um im Alltag zurecht zu kommen. Die Studie von Gschwendt et al. (2002) zeigte unter anderem, dass Probanden mit höheren Depressions- und Stresswerten signifikant mehr negative Emotionalität und Aggressivität aufweisen. Aggressionen können als durch Auslöser hervorgerufene Zeichen der Überforderung in spezifischen Situationen und auf bestimmte Reize (Brauer, 2011) gewertet werden. Ebenso deuten Depressionswerte<sup>31</sup> nicht auf ein zufriedenes Leben hin. Aus diesem Zusammenhang heraus können die Befunde von Gschwendt et al. (2002) als Bestätigung für die hier vorliegende Forschungsarbeit genannt werden.

---

<sup>31</sup> Depression ist eine psychische, affektive Störung mit Zuständen von Niedergeschlagenheit (ICD 10).

Für den Zusammenhang des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit mit der Skala Akzeptanz eigener Gefühle konnte keine Korrelation bestätigt werden. Für ein zufriedenes Leben für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien scheint die Akzeptanz eigener Gefühle also eher unbedeutend. Dieses Ergebnis ist überraschend. Akzeptanz als eine der möglichen Grundlage für die Emotionsregulation scheint für die vom Coma vigile ihres Kindes und zusammenlebenden Familien unbedeutend zu sein, obwohl Vermeidungsverhalten ein zufriedenes Leben laut Summer (2009) nicht fördert. Zufriedenheit trotz besonderer Herausforderungen zu finden, bleibt für die in dieser Forschungsarbeit beschriebenen Familien nicht selten eine langjährige Herausforderung.

Familien, die mit chronisch kranken Kindern leben, müssen zum Teil mit lebenslangen Einschränkungen zurechtkommen (Borbe, 2006). Erkrankungen der Haut und der Atemwege wie bei Allergien, Entzündungen und Infektionskrankheiten, Stoffwechselstörungen wie Diabetes mellitus, Herzfehler oder Epilepsien, Erkrankungen des Bewegungsapparates oder onkologische Veränderungen sind nur einige Beispiele für die Herausforderungen, denen Familien ausgesetzt sein können. „Kompetente“ Familien verfügen nach Beavers (1989) über Bewältigungsmuster, die das Zusammenleben mit ihren von einer Behinderung betroffenen Kindern möglich machen. Dazu gehören laut seiner Längsschnittstudie, die über einen Zeitraum von fünf Jahren mit 157 Familien durchgeführt wurde, ebenfalls die klare Einordnung und das Verständnis für die Behinderung, die strukturelle Anpassung der Familie mit Rolleneinteilung, familiärer Interaktion, Bedürfnisbalance, Selbstreflexion, Selbstbewusstsein sowie Problemlösungsorientierung.

Retzlaff (2010) fasst den Adaptionsprozess von Familien als zusammenhängend mit dem Schweregrad der Behinderung ihres Kindes und den Funktionseinschränkungen zusammen. Die Anforderungen erkennt er in der akuten und chronischen Anpassungsphase, die davon abhängt, in welchem Lebenszyklus sich die Familie befindet, wie gut ihre Interaktion ist und über welche Vorerfahrungen die Familie zum Thema Krankheit verfügt. In der Behinderung des

Kindes sieht er auch ein sich auf das Familiensystem auswirkendes, sortierendes Prinzip. Er bezieht sich dabei auf Studienergebnisse von Beavers (1989), Patterson (2002), Scorgie, Wolgosh und McDonald (1998), Li-Tsang, Yau und Yuen (2001) sowie Yau und Li-Tsang (1999). Der hohe Belastungsgrad für die Familie, wie auch in dieser Arbeit aufgezeigt und die Auswirkungen der Bedeutungsgebung für die Entwicklung von Resilienz gelten ebenso als bestätigt wie die Auswirkung einer Langzeitanpassung der Familie so Retzlaff (2010).

Weitere in der vorliegenden Forschungsarbeit aufgezeigte Schwerpunkte wurden auch von Matuz, Birbaumer, Hautzinger und Kübler (2010) untersucht. Sie analysierten Menschen, die von Amyotropher Lateralsklerose (ALS) betroffen sind (N=27) hinsichtlich der Faktoren Soziale Unterstützung, Coping, kognitive Bewertung und Gesundheitsparameter. Bei etwa 60% der Betroffenen war ein Zusammenhang zwischen den Faktoren Soziale Unterstützung, Coping, kognitiver Bewertung und einer depressiven Stimmung nachweisbar.

Es wurde gezeigt, dass das Erleben von Emotionsüberflutung bei den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien mit dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit korreliert (Hypothese 5). Thema der Forschung war unter anderem, wie die Probanden mit ihren Gefühlen umgehen und wie diese bewertet werden. Diese Ausgleichsfähigkeit ist entscheidend für die Lebenszufriedenheit. Auch hier zeigt sich, dass die Einstellung der Situation gegenüber entscheidenden Einfluss auf den Umgang eines Menschen mit einer schweren Herausforderung hat (Lazarus & Folkman, 1984).

Durch das zum Coma vigile führende Ereignis haben sich unterschiedliche Rahmenbedingungen ergeben, die als Bedingung für den Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit zu werten sind. Wesentliche Zusammenhänge und Wechselwirkungen sind in dieser Arbeit erfasst und belegt worden, so dass entsprechende Hilfen für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien weiterentwickelt werden können.

Die durch diese Forschungsarbeit umgesetzten Ziele und gewonnenen Erkenntnisse konnten die Bedingungen der Lebenszufriedenheit von Familien, welche mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zuhause leben, verdeut-

licht werden. Welche Gegebenheiten zu einem zufriedenen Leben für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien beitragen, konnte dargestellt werden. Es war möglich, herauszukristallisieren, dass Familien- und Lebensprozesse in dieser besonderen Lebenskonstellation bestimmte Ressourcen erfordern, um die notwendige Kraft aufbringen zu können, diese Lebenssituation zu bewältigen. Die multiplen Anforderungen, welchen die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien ausgesetzt sind, verändern den Lebensablauf und die Lebensperspektive. Systemische Auswirkungen im Alltag, verschiedene Ausgangssituationen sowie Copingstrategien wurden vorgestellt, erforscht und zielgerichtet ausgewertet.

## **7.2 Methodenkritische Reflexion**

Im Rahmen dieser Forschungsarbeit war es lediglich möglich, eine Erhebung von Daten bei Familien durchzuführen, welche sich explizit mit diesem Vorhaben einverstanden erklärten. Andere Familien werden den Fragebogen entsorgt haben, wie die Summe der versendeten (270) und der zurückerhaltenen (82) Fragebögen zeigt. Das Auswahlverfahren war nicht kontrollierbar. Das bedeutet, dass es möglicherweise ein gemeinsames Merkmal gibt, welches die Familien aufweisen, welche die Fragebögen (188) nicht zurückgesandt haben. Vielleicht waren diese Familien zu belastet, sehr unzufrieden oder ähnliches. Dieses mögliche gemeinsame Merkmal könnte sich auf das Ergebnis der Datenerfassung auswirken.

Darüber hinaus haben sich an der Datenerhebung mehr Akademiker beteiligt als Menschen mit anderen Schulabschlüssen. Möglicherweise verfügen die Personen, die sich an der Studie beteiligt haben über mehr Ressourcen als es andere Menschen tun. Weiterhin ist festzustellen, dass es durch die hohe Teilnahme der Väter an der vorliegenden Datenerhebung zu Verzerrungen gekommen sein kann. Männer verarbeiten Belastungen in der Regel anders als

Frauen. Durch die Ausschüttung des Hormons Oxytocin, welches Stress reduziert und zu sozialer Interaktion anregt, wird die geschlechtsspezifische Verarbeitung von Stresssituationen reguliert. Diese Wirkung wird bei Männern durch männliche Geschlechtshormone, vorwiegend Testosteron aufgehoben (Taylor, Gonzaga, Klein, Hu, Greendale & Seeman, 2006).

Auch die Auswirkung der unterschiedlichen Anzahl der Teilnahme bei der Datenerfassung von Familien aus Deutschland und Österreich kann durch die geringe Gesamtzahl der Fragebögen von den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien (N=26) zu Verzerrungen geführt haben. Die Hilfsstrukturen weisen möglicherweise in beiden Ländern Unterschiede auf.

Die interne Validität der Studie war außerdem, wie es bei zahlreichen Datenerfassungen der Fall ist, durch die eingeschränkte Kontrolle störender Einflüsse, wie etwa Müdigkeit, wenn der Fragebogen vielleicht am Abend ausgefüllt wurde, Stress mit dem Partner, der vielleicht der Situation des Ausfüllens vorausging, oder die Reihenfolge, in der die Fragebögen ausgefüllt wurden, nicht beeinflussbar. Diese Einflüsse können die Möglichkeiten, Schlussfolgerungen aus der Datenerhebung zu ziehen, einschränken (Bortz & Döring, 2006). Um diese Möglichkeiten während zukünftiger Datenerhebungen zu vermeiden, wäre eine genauere Instruktion zum Handling der Fragebogenpakete ratsam, auch wenn das vorliegende Problem durch diese Instruktion nur bedingt gelöst werden kann.

Diese mehr oder weniger bedeutsamen Einschränkungen des Stichprobencharakters sowie die Auswahl der Befragten durch das hybride und in großen Teilen nicht kontrollierbare Auswahlverfahren sind hinsichtlich dieser Forschungsarbeit kritisch zu betrachten. Der größere Teil der Antworten dieser Datenerhebung stammt aus sekundären Verteilungen über Organisationen (122 Anschreiben, 21 verwendbare Antworten). Ob und wenn ja nach welchen möglicherweise unterschiedlichen Prinzipien diese Fragebögen durch die Einrichtungen verteilt wurden, lässt sich schwer nachvollziehen. Vermutlich war ein guter, vertrauensvoller Kontakt zu den Familien sowie die Entscheidung dar-

über, wem die Studie zuzumuten ist, maßgeblich. Lag ein Kind im Zustand des Coma vigile im Sterben, wurden natürlich keine Fragebögen an die davon betroffenen Familien verteilt. Das wäre pietätlos gewesen.

Welche Auswirkungen dieses Verfahren auf die Validität der Angaben hat, kann nur gemutmaßt werden. Allerdings war die Beziehung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien zu den Stiftungen, Hospizen etc. auch nicht Gegenstand der Untersuchung. Darüber hinaus muss man wohl konstatieren, dass Einschränkungen der Zufallsauswahl bei den allermeisten sozialwissenschaftlichen Untersuchungen zu verzeichnen sind. Sei es, dass Personen einer Profession ausgewählt werden, Kontaktnetze oder ein "Schneeballprinzip" genutzt werden, oder dass die Erreichbarkeit eine Bedingung ist, und nicht zuletzt das Interesse und die Freiwilligkeit aller solcher Befragungen.

Des Weiteren muss die methodische Qualität dieser Forschungsarbeit auch bezüglich der Repräsentativität kritisch betrachtet werden. Inwieweit ist es möglich, Rückschlüsse auf die Grundgesamtheit mit N=52 untersuchten Familien (davon 26 Familien, die vom Coma vigile ihres Kindes betroffen sind und mit diesem zusammenleben) zu ziehen? Eine höhere Probandenzahl wäre für folgende Forschungsprojekte wünschenswert. So könnten weitere Teilaspekte über die Bedingungen der Lebenszufriedenheit der Familien, welche mit ihrem Kind im Coma vigile zuhause leben, benannt und durch praktische Hilfen bedient werden. Auf der anderen Seite ist bemerkenswert, dass, wie Gespräche mit anderen Forschern dieser Fachrichtung zeigten, offensichtlich zuvor niemandem der Zugang zu dieser Probandengruppe hinsichtlich der Bedingungen ihrer Lebenszufriedenheit überhaupt gelungen ist.

Bei einer Grundgesamtheit von etwa 600 vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien in Deutschland (Geremek, 2009) wurden 140 mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebende Familien im Rahmen der Datenerfassung angeschrieben. Weitere 50 vom Coma vigile betroffene und zusammenlebende Familien wurden in Österreich und der Schweiz angeschrieben. Somit konnten 23% aller vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Fa-

milien in Deutschland im Rahmen dieser Studie erreicht werden. Darüber hinaus ist zu berücksichtigen, dass von den 600 (Geremek, 2009) in Deutschland lebenden Kindern im Zustand des Coma vigile viele nicht zusammen mit ihrer Familie leben. Zahlreiche Kinder im Zustand des Coma vigile leben in spezialisierten Heimen oder befinden sich langfristig auf der Intensivstation im Krankenhaus, so dass sich der Anteil der erreichten, mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebenden Familien noch einmal erhöht. Aus der Auswertung der Lumiastiftung, die sich auf die Versorgung von Kindern im Zustand des Coma vigile und die Unterstützung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien spezialisiert hat, leben von den 55 ausgewerteten Familien etwa 2/3 der vom Coma vigile betroffenen Kinder mit ihren Familien zuhause und 1/3 in einer dauerhaft stationären Versorgung. Darüber hinaus wurden auch vom Coma vigile ihres Kindes betroffene und zusammenlebende Familien in Österreich und der Schweiz in die Studie einbezogen.

Sollte die bisherige Studie eine positive Veränderung für die vom Coma vigile betroffenen Familien zur Folge haben, wäre es von Vorteil, die darüber hinaus vorliegenden Ergebnisse aus dem Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind (FFCv, Chadasch, 2011) sowie den (weiteren vier) Skalen zur Erfassung von Emotionen (SEE, Behr & Becker, 2004) ebenfalls für das Verständnis dieser Personengruppe zu nutzen.

Bei der statistischen Auswertung des selbstkonstruierten Fragebogens zeigten sich Probleme, die in der Versuchsplanung nicht ausreichend berücksichtigt worden waren. Insbesondere stellte sich als ein Defizit heraus, dass die Frage, ob die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien von vorhandenem Bewusstsein bei ihrem Kind ausgehen, vernachlässigt wurde. Eine Skalierung einer Reihe von Fragen des selbstkonstruierten Fragebogens wäre darüber hinaus nützlich gewesen. Eine Skala mit einer Einteilung der Antworten nach Stärke und Schwäche beispielsweise von 1 bis 5 hätte einen deutlicheren Aufschluss über die individuelle Situation gewährleistet. Sowohl der Index "Leben" als auch der Index "Belastung", die gebildet wurden konnten so nicht methodisch sauber gebildet werden. Bei der Zusammenfas-

sung der Informationen für den Index "Leben" ist zu bemerken, dass das Problem, dass jemand, der nicht angibt verzweifelt zu sein, das zwar nicht ist, dass aber jemand, der nicht angibt glücklich zu sein, nicht zwangsläufig unglücklich ist. Diese Schwierigkeiten sollten für folgende Forschungsarbeiten berücksichtigt und ausgeschlossen werden. Die Abstände des Punktesystems sollten gleich sein, damit eine Dimension für die Indexbildung gegeben ist. Gleichzeitig ist zu berücksichtigen, dass der FFCv (Chadasch, 2011) als selbstkonstruierte Fragebogen nicht über die gleiche Sicherheit wie beispielsweise der fremdkonstruierte FLZ (Fahrenberg et al., 2000) verfügen kann. Der FFCv zeichnet sich andererseits dadurch aus, dass er aus der langjährigen Zusammenarbeit mit den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien entwickelt und auf die Situation abgestimmt erstellt werden konnte. Er ist als Hilfsmittel für die Erforschung in dieser besonderen Lebenskonstellation hervorragend geeignet. Richtwerte für eine höhere Belastung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien konnten durch die Erhebung aber aufgezeigt werden. Um zukünftige methodische Einschränkungen zu vermeiden, wäre es aber anzuraten, den FFCv zu überarbeiten. Die anamnestiche Situation könnte eindeutig differenziert werden.

Desweiteren wäre die Durchführung einer Längsschnittstudie für die Erforschung der Lebenszufriedenheit von Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenleben wünschenswert. Auch der Blick auf die Geschwister, der vom Coma vigile betroffenen Kinder ist wichtig und sollte erforscht werden.

Auch die Entscheidung ob eine qualitative Datenerfassung besser gewesen wäre steht im Raum. Bei allen Vorteilen, die diese Methode zweifelsfrei gehabt hätte, ist der Vorteil der Distanz für die hier vorliegende Forschungsarbeit ausschlaggebend. Die Forscherin hat alle ihr bekannten Familien, die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenleben bei der Datenerhebung ausgespart, um herauszufinden ob der von ihr erlebte positive Familienzusammenhalt und die entspannte Freude tatsächlich vorhanden sind oder als Maske dienen. Durch die enge Zusammenarbeit der Forscherin mit den Familien wäre

eine qualitative Erfassung, auch bei ihr fremden Familien, ohne Beeinflussung, beispielsweise durch nonverbale oder paraverbale Kommunikation schwer gewesen. Die Forscherin hätte nur schwer ihre Überzeugung, dass ein Kind im Zustand des Coma vigile wertvoll ist verstecken können.

Die hier angebrachte inhaltliche und methodologische Kritik sowie die dargestellten Optimierungsmöglichkeiten sollten folgenden Forschern Hilfestellung und Richtungsmöglichkeiten geben. So können sie stringent die Erforschung der Bedingungen der Lebenszufriedenheit für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien erforschen und deren Unterstützung voranbringen.

### **7.3 Implikationen für die Praxis**

Mit dieser Forschungsarbeit konnte aufgezeigt werden, dass vom Coma vigile ihres Kindes betroffene und zusammenlebende Familien unter bestimmten Bedingungen genauso zufrieden leben können wie Familien mit Kindern ohne Coma vigile. Dazu müssen stärkende Bedingungen für ein zufriedenes Leben in dieser herausfordernden Lebenssituation gegeben sein. Sind diese Bedingungen nicht greifbar, ist ein größerer Anteil von vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien unzufrieden als bei den Familien mit Kindern ohne Coma vigile.

Zu den Bedingungen, die ein zufriedenes Zusammenleben für die Familien mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind ermöglichen, gehören sowohl äußere Rahmenbedingungen als auch Persönlichkeitsmerkmale. In dieser Arbeit konnte gezeigt werden, dass geeignete Unterstützung stärkend auf die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien wirkt. Familien, die Entlastung durch den Pflegedienst, die Kranken- und Pflegekasse sowie das Sozialpädiatrische Zentrum erfahren sind mit ihrem Leben zufriedener. Es ist anzunehmen und in persönlichen Gesprächen von vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien formuliert worden, dass vor allem die Hilfe,

welche die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebenden Familien erhalten Entlastung ermöglichen. Sich nicht ausschließlich mit dem vom Coma vigile betroffenen Kind zu beschäftigen, sondern mit alltagsrelevanten Momenten des Lebens schafft Freiraum. Eine Fokussierung auf das vom Coma vigile betroffene Kind ist durch diese Unterstützung entzerrt, denn auch lebensrelevante, alltägliche Themen gewinnen für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien durch die Distanz zum Kind und zur Versorgung des Kindes wieder an Bedeutung. Abstand zu der alltäglichen, intensivmedizinischen Situation finden zu können, entspannt die Situation. So ist es für diese Familien möglich, Kraft zu tanken und für den Erhalt eigener Ressourcen zu sorgen.

Entlastend können auch die mit der anamnestischen Situation untersuchten Aspekte wie Hausbesuche wirken, so dass den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien die Fahrt zu Therapeuten mit dem zum Kind gehörenden Equipment wie zum Beispiel dem Spezialrollstuhl, dem Absauggerät und dem Beatmungsgerät erspart bleiben. Das gilt auch für die in den Index "Belastung" fallende Fahrten ins Krankenhaus bei auftretenden Notsituationen.

Durch eine professionell organisierte und durchgeführte häusliche Betreuung der vom Coma vigile betroffenen Kindern, können Notsituationen, die zu Fahrten ins Krankenhaus führen können, gegebenenfalls minimiert werden. Einige auftretende Notsituationen können von einem professionell zusammenarbeitenden, interdisziplinären und handlungsfähigen Team mit klaren und verlässlichen Absprachen im häuslichen Umfeld aufgefangen werden und so die emotionale Anstrengung der einzelnen Familienmitglieder minimieren. Mit dem Index "Belastung" wurden die dazugehörenden Daten ausgewertet.

Grundlage des gesellschaftlichen Handelns muss, zur Unterstützung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, die unangetastete Würde des Menschen bleiben. Das gilt für das ganze Leben des vom Coma vigile betroffenen Kindes (vgl. Kapitel 1.5). Die Eltern müssen in diesem Bereich Selbstwirksamkeit erfahren und nicht in Diskussionen und Rechtfertigungen verzaugen. Je weniger Emotionsüberflutungen die vom Coma vigile ihres Kindes

betroffenen Familien ausgesetzt sind, desto größer ist die Lebenszufriedenheit. Interfamiliäre Emotionsüberflutung ist in der für die Familien beschriebenen Situation dennoch nicht auszuschließen. Trauer, Wut und Hoffnungslosigkeit gehören häufig vor allem zu Beginn der neuen Lebenssituation zum Alltag (vgl. Kapitel 3.3).

Auch im Rahmen der Langzeitversorgung sprechen Eltern gelegentlich über diese Empfindungen. Wie ist ihnen aber in diesen Zeiten professionell zu helfen? Verändert aber die nahezu ständige Anwesenheit anderer Personen mit einer höheren Fachkompetenz in Bezug auf die Versorgung des vom Coma vigile betroffenen Kindes die Familien und wirkt auf sie belastend (vgl. Kapitel 2.2)? Oder erleben sich die mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebenden Familien, durch die professionelle Versorgungssituation als weniger selbstwirksam? Fühlen Sie sich möglicherweise extern kontrolliert oder eher als hilflos? Die hier beschriebene und nur ansatzweise untersuchte Interaktion zwischen Pflegekraft und Eltern bietet für weitere Forschungen ein interessantes Forschungsfeld.

Eine therapeutische Begleitung zur Unterstützung der Selbstwirksamkeit als Grundlage der Lebenszufriedenheit kann für manche betroffene Familien notwendig werden, um die unerwartete Lebenssituation zu verarbeiten und sich als familiäres System gegenseitig zu unterstützen und respektieren zu können. Besonderes Augenmerk sollte in diesem Zusammenhang auf die Geschwisterkinder gerichtet werden (vgl. Kapitel 2.1).

Handlungsmöglichkeiten zu finden, um mit dieser besonderen Lebenssituation umgehen zu können sind nicht nur für die Geschwisterkinder wichtig, sondern auch für die Eltern. Vor allem in der Zeit in der die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien von ihren Gefühlen überschwemmt werden können, sollten diese anwendbar sein. Hier können alle Familienmitglieder gut für sich sorgen und diese Handlungsmöglichkeiten rechtzeitig erlernen, um sie bei Bedarf anwenden zu können. Angebote über Entspannungstechniken wie Autogenes Training, Meditation und Kontemplation können ebenso hilfreich sein wie Entspannung über Bewegung wie beim Yoga oder Qui Gong. Manchen

Familienangehörigen hilft auch der kreative Ausdruck wie beim Singen, Musizieren, Malen oder Theaterspielen bei der Bewältigung der Situation in der sie stecken. Die Akzeptanz der eigenen Person mit allen dazugehörigen Emotionen ist ein erster Schritt zur Bewältigung von Emotionen. Jedes Gefühl darf so sein wie es ist, solange es nicht den eigenen Lebensfluss auf Dauer hemmt oder einen anderen Menschen negativ einschränkt. Ein achtsamer Umgang miteinander ist eine stärkende Selbstmanagementfähigkeit.

Ist die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familie von ihren Gefühlen hin- und hergeworfen oder befindet sich in den unterschiedlichen Phasen der Trauerarbeit (vgl. Kapitel 3.3), können gemeinsame Rituale Stabilität bringen. Gemeinsame Mahlzeiten, Wanderungen und gestaltete Abendstunden mit Austausch und Lesen kann die Unruhe lindern und ein auf die Gegenwart konzentriertes, zufriedenes Leben ermöglichen. Eigene Empfindungen anzunehmen, sie zuzulassen und sich nicht mit diesen verkriechen zu wollen, kann auch durch den Austausch mit ebenfalls betroffenen Familien mit einem Kind im Zustand des Coma vigile mit sich bringen, wie es beispielsweise in Selbsthilfegruppen oder der Hannelore Kohl Stiftung angeboten wird. Seelsorgerische Hilfe, wie sie in Kliniken oder Kirchen zu finden ist, kann eine sinnvolle Entlastung für die betroffenen Familien darstellen. Wichtig ist, mit den empfundenen Gefühlen nicht alleine zu bleiben. Gute Nachbarschaft und Freundschaften können tragend wirken und emotionale Überschwemmungen ausgleichen.

Die hier vorliegenden Forschungsergebnisse weisen nach, dass Emotionsüberflutung, die schnell abgebaut werden kann, wie zum Beispiel durch ein gutes Gespräch zu einem zufriedenen Leben führt (vgl. Kapitel 6.3). Ruhe zu finden und in ein Gleichgewicht mit dem bestehenden Leben zu kommen, bleibt eine besondere Aufgabe im Zusammenleben, mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind. Die Balance von Geben und Nehmen kann den Stolz zurückbringen und die gesellschaftliche Aufgabe ist es, den Reichtum des Anderssein anzunehmen und Integration genussvoll zu leben.

In der Lebensphase in der die Familie das Ereignis, das zum Coma vigile ihres Kindes führt, erleben muss und in der Zeit in der die Adaption an die Situation

im häuslichen Umfeld stattfindet ist die Lebenszufriedenheit häufig schwer belastet. In dieser Situation sollte kein Mensch alleine gelassen werden. Zahlreiche Faktoren tragen zu einem positiven Empfinden bei. Über die professionell organisierten, wertvollen Hilfen hinaus ist es möglich, praktische Hilfen durch Mitmenschen zu erhalten. Funke beschrieb in einem Interview die Isolation, die nach einem schwer belastenden Ereignis eintreten kann. Möglicherweise tritt eine Starre ein. Sie beschrieb auch, dass sie plötzlich einen Kuchen ihrer Nachbarin vor ihrer Tür vorfand. Dieser Anstoß gab ihr die Möglichkeit, wieder in ein zufriedenes Leben zurückzufinden (Kruttschnitt, 2007).

Neben den Rahmenbedingungen, die durch diese Forschungsarbeit nachweislich Einfluss auf die Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien haben und zielgerichtet unterstützt werden können, weisen bewiesenermaßen auch bestimmte Persönlichkeitsmerkmale auf die Lebenszufriedenheit der mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebenden Familien hin. Zu diesen gehören vorhandene Selbstmanagementfähigkeiten. Diese können von den Familien selber gefördert oder auch durch psychologische Therapien gestärkt werden (vgl. Kapitel 2.6, 3.2). Die Bedeutung für die Praxis liegt auch hier in der Stärkung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, damit die dem Selbstmanagement und somit der Lebenszufriedenheit dienenden Persönlichkeitseigenschaften gefördert werden können. Es gibt professionell arbeitende Organisationen, wie beispielsweise die LumiaStiftung<sup>32</sup>, die Kraft in dieser besonderen Lebenssituation geben möchte. Hospize, Pflegedienste und viele Einrichtungen mehr, leisten eine bewundernswerte Arbeit, um die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu unterstützen.

Darüber hinaus existieren Förderkonzepte wie die Basale Stimulation (Bienstein & Fröhlich, 1993), die dem menschenwürdigen Leben im Zustand des

---

<sup>32</sup> An dieser Stelle nicht genannte Organisationen oder Einzelpersonen, die sich für die Unterstützung der vom Coma vigile betroffenen Familien einsetzen, gilt ebenfalls großer Respekt. Zu vielen besteht intensiver Kontakt, da die Autorin mit ihnen gemeinsam etwas Konkretes für die vom Coma vigile ihrer Kinder betroffenen Familien erreichen möchte.

Coma vigile dienen und den Familien Handlungsmöglichkeiten aufzeigen sowie einen Weg aus Ohnmacht und Hilflosigkeit aufzeigen (vgl. Kapitel 1.3). Die für die Lebenszufriedenheit tragende Beziehung zum eigenen Kind kann durch die Anwendung der passenden Förderkonzepte untertützt werden. Die Komastimulationstherapie (Zieger, 2003) sollte ernst genommen und ausgebaut werden, ebenso die Anwendung des Thought-Translation-Device (TTD, Birbaumer, 2005 a, Gehirn-Computer-Schnittstelle, genutzt als Gedankenübersetzungssystem), um die Kommunikation der vom Coma vigile Betroffenen und ihren Familien zu ermöglichen.

Um diese und darüber hinaus führende nicht in dieser Forschungsarbeit berücksichtigten Rahmenbedingungen für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien zu schaffen beziehungsweise zu erhalten, ist auch ein sozialpolitisches Gesellschaftsdenken notwendig, damit die Finanzierung dieser tragenden Arbeit auch langfristig gewährleistet ist. Vor allem sollte die Betreuung auch nach dem 18. Lebensjahr auf dem gleichen Niveau möglich sein. Da die Abrechnung in der Erwachsenenpflege nach anderen Kriterien verläuft als in der Kinderkrankenpflege, kann diese Altersstufe für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien eine große Veränderung mit sich bringen. Häufig sind Veränderungen bei der Versorgung und folgend im Allgemeinzustand erkennbar. Auf der anderen Seite ist positiv zu erwähnen, dass in Deutschland eine Betreuung von Menschen im Zustand des Coma vigile länger als 3 Monate vorgesehen ist. Es gibt viele andere Länder wie zum Beispiel die Niederlande, in denen ein anderes Vorgehen praktiziert wird. Gerritzen (2012) Vorsitzender der Ethikkommission in den Niederlanden sprach von einem menschenunwürdigen Leben, wenn ein Patient nicht selbstständig atmen kann (vgl. Kapitel 1.5) festgestellt worden sei. In diesem Zustand unterbleiben in den Niederlanden weitere Therapien (Gerritzen, 2012). Viele Länder der Welt, die mit anderen finanziellen Situationen zurechtkommen müssen, weisen natürlich ebenfalls eine deutlich andere Betreuung, der vom Coma vigile Betroffenen auf.

Um die langfristige Versorgung von vom Coma vigile betroffenen Kindern und die adäquate Unterstützung ihrer Familien zu gewährleisten, muss das sozialpolitische Denken, dass ein Mensch, der in Not ist, solidarisch unterstützt wird, erhalten werden. Die jüngsten politischen Entwicklungen, bei denen es sich häufig um Kostenersparnis handelt, müssen immer wieder durch moralethische Diskussionen in Frage gestellt werden. In den Medien müssen auch Stimmen vertreten sein, die sich für die Würde jedes einzelnen Menschen aussprechen und unentwegt versuchen diese Interessen umzusetzen, denn nur eine soziale Gesellschaft kann eine gesunde Gesellschaft sein.

Die Aus- und Weiterbildung examinierter Pflegefachkräfte und interdisziplinär arbeitender Therapeuten, wie zum Beispiel Ergo- und Physiotherapeuten ist notwendig, damit diese in der alltäglichen, intensivmedizinischen Versorgung sicher agieren können. Schon jetzt besteht ein beunruhigender Pflegefachkräftemangel, dem mit adäquaten Ausbildungen, geeigneter Bezahlung und Weiterentwicklungsmöglichkeiten im qualitativ pflegerischen Bereich begegnet werden muss. Die Kinderkrankenpflege als fester beruflicher Zweig muss gesichert werden, um eine professionelle Versorgung von vom Coma vigile betroffenen Kindern im häuslichen Umfeld langfristig zu gewährleisten und somit den Allgemeinzustand (vgl. Kapitel 2.6) sowie die Aktivitäten des täglichen Lebens (vgl. Kapitel 1.4) erhalten und fördern zu können. Auch in auftretenden Notsituationen (vgl. Kapitel 1.5, 2.6) geben die Pflegefachkräfte den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien Sicherheit und Unterstützung.

Die im Bereich des Coma vigile arbeitenden Mitarbeiter (Kliniken, Hospize, Stiftungen, Pflegedienste usw.) müssen dringend durch geeignete Begleitung langfristig für diesen Beruf erhalten werden. Der Pflegenotstand führt aber schon jetzt zu langfristiger Überforderung, die ein Ausscheiden durch Burnout begünstigt. Die Verhältnisse bei der Arbeit, der zunehmende Druck sowie die Verdichtung der täglichen Anforderungen führen zu psychischen Belastungssituationen (Schmidt, 2013). Außerdem erleiden Pflegefachkräfte zu oft orthopädische Probleme, die durch adäquate Hilfsmittel vermieden werden können, die ihnen aber nicht immer zur Verfügung stehen. Das gilt natürlich auch für

die an der Pflege intensiv beteiligten Familien von vom Coma vigile betroffenen Kindern. Obwohl diese Fachkräfte und Familien enorme Leistungen vollbringen und die Gesellschaft durch einen hohen persönlichen Einsatz unterstützen, ist die gesellschaftliche Anerkennung noch immer nicht angemessen. Die zu dieser Arbeit gehörenden Bereiche müssen transparent gemacht und adäquat vergütet werden. Eine supervisorische Begleitung kann für die Psychohygiene und das Stressmanagement, welche bei der Verarbeitung der alltäglichen Belastungen hilft, entscheidend sein.

Auch an der Pflege beteiligte oder beratende Mitarbeiter von Kranken- und Pflegekassen sollten regelmäßig und gut im Bereich der häuslichen Versorgung von Kindern im Zustand des Coma vigile geschult sein, damit sie die betroffenen Familien adäquat unterstützen können. Alltagserfahrungen im Umgang mit den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien haben gezeigt, dass bürokratische Prozesse das Leben für die ohnehin sehr geforderten zusammenlebenden Familien von vom Coma vigile betroffenen Kindern unnötig erschweren können. So gilt es beispielsweise Formulare mehrfach auszufüllen oder immer wieder gleiche Fragen zu beantworten. Lange Wartezeiten zwecks Bewilligung von Leistungen belasten nicht selten das häusliche Zusammenleben der beschriebenen Familien. Gleichzeitig ist beruhigend festzuhalten, dass in Deutschland und Österreich (die Heimatländer der Probanden) eine Langzeitversorgung, von vom Coma vigile betroffenen Kindern, gewährleistet ist. Die Hand in Hand arbeitenden Einrichtungen müssen sich nicht wie oben beschrieben nach drei Monaten legitimieren, so dass den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien dieser Prozess erspart bleibt. Das Ereignisalter des Kindes betreffend brauchen die Familien unterschiedliche Hilfsangebote (vgl. Kapitel 2.3). Auch hier können an der Pflege Beteiligte zielgerichtete Hilfen für die Familien anbieten.

Die beschriebenen Implikationen für die Praxis (harte und weiche, äußerlich und innerlich anwendbare Rahmenbedingungen sowie Persönlichkeitsmerkmale), welche aus dieser Arbeit hervorgehen, sind schwer einzugrenzen. Sie betreffen das politische Statement, die gesellschaftliche Fürsorge, das profes-

sionelle Handeln sowie das private Engagement. Sowohl auf der Basis theoretischer Modelle als auch auf Basis der vorliegenden Ergebnisse ist anzunehmen, dass insbesondere von vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien geeignete Hilfen brauchen, um auch nach einem Ereignis, das beim eigenen Kind zum Coma vigile geführt hat, wieder zufrieden leben zu können.

Die stärkste Kraft, die Lebenszufriedenheit zurückzugewinnen, liegt in den Familien selbst begründet. Aus dem Aufbau des theoretischen Teils dieser Arbeit, welcher das Fundament der entwickelten und dargestellten Hypothesen bildet, entsteht die Möglichkeit, Ideen für den weiteren Forschungsbedarf einzubringen. Die ausgewerteten Ergebnisse, die beschriebene Kritik am methodischen Vorgehen und die Implikation für die Praxis weisen auf einen weiteren Forschungsbedarf, insbesondere im Bereich der Langzeitbetreuung (vgl. Kapitel 1.2) hin.

Durch den Einblick in die Empfindungen und Lebensausrichtungen, welche die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien anonym offenbarten, war es möglich, statistisch signifikante Korrelationen mit diversen Bedingungen nachzuweisen. Diese Erkenntnisse führen zu verbliebenen Fragen, wie zum Beispiel der nach Abhängigkeit der Lebenszufriedenheit von der Bezugsrolle dem betroffenen Kind gegenüber. Es wird dringend empfohlen, den Geschwisterkindern in einer Langzeitstudie Aufmerksamkeit zu widmen und geeignete Unterstützung zuteil werden zu lassen, damit sie als erwachsene Menschen psychisch und physisch gesund leben können. Die Möglichkeit der Integration der vom Coma vigile betroffenen Kinder in das gesellschaftliche Leben stellt einen darüber hinausgehenden Forschungsbedarf dar.

Das umgesetzte und weiterhin diskutierte Thema einer möglichen Inklusion und was diese für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien und beispielsweise die Einrichtungen im Rahmen des Schulsystems bedeuten kann, ist interessant. Der politische Schutz des Lebens, der vom Coma vigile betroffenen Kinder und auch die Auswirkungen einer qualitativ hochwertigen und geförderten Pflege können Gegenstand weiterer Forschungen sein.

Auch wenn mit der vorliegenden Studie ein Beitrag zur Erforschung der Bedingungen für ein zufriedenes Zusammenleben mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind erfolgt ist, zeigen die zuletzt angesprochenen Aspekte, dass auch weiterhin Forschungsbedarf besteht, um die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien adäquat unterstützen zu können und die Bedingungen für ein zufriedenes Leben, auch nach dem Ereignis, welches beim eigenen Kind zum Coma vigile geführt hat, auszubauen. Darüber hinaus gibt es auch erwachsene Menschen, die sich im Zustand des Coma vigile befinden und von ihrer Familie zuhause betreut werden. Auch für diese Familien könnte eine entsprechende Forschungsarbeit hilfreich sein.

## 8. Epilog

Mit dieser Forschungsarbeit wurde ein Grundstein gelegt, um diese schwer zugängliche Personengruppe zu erreichen, ihre Bedürfnisse wissenschaftlich darzustellen, und schrittweise geeignete Bedingungen für ein zufriedenes Leben in einer solidarischen Gesellschaft zu erarbeiten. Aus den dargestellten Bedingungen für ein zufriedenes Leben sollte eine Verpflichtung entstehen, diese zu fördern.

Die Anerkennung der Leistungen der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien und die Betrachtung der Bedingungen für ihre Lebenszufriedenheit innerhalb angespannter Lebensumstände stand bei diesem Forschungsprojekt im Mittelpunkt. Darüber hinaus soll mit dieser Arbeit die Persönlichkeit des vom Coma vigile betroffenen Kindes gewürdigt werden. Zahlreiche kleine Patienten sind mir dabei in Erinnerung. Diese Arbeit kann dazu beitragen, eine facettenreiche Lebenssituation nachvollziehbar aufzuzeigen und objektiv messbare Ergebnisse über die Bedingungen der Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien vorzulegen.

Die Herausforderungen während dieser Arbeit waren breit gefächert, denn um das Ziel zu erreichen, klare Forschungsergebnisse über die Bedingungen der Lebenszufriedenheit der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien zu liefern, konnte nicht auf adäquate Forschungsergebnisse zu diesem Thema zurückgegriffen werden. Eine Forschungsstrategie musste schrittweise entwickelt werden. Dazu musste das Krankheitsbild des Coma vigile eingegrenzt, die Persönlichkeit des Kindes im Zustand des Coma vigile eingebunden, die zusammenlebenden Familie motiviert und das Konstrukt der Lebenszufriedenheit definiert werden. Denn nur durch klare Grenzen und Beschreibungen ist es möglich, Forschung voranzutreiben und vergleichbar zu gestalten. Um Aufschlüsse über die Bedingungen der Lebenszufriedenheit der mit ihrem Kind im Zustand des Coma vigile zusammenlebenden Familien zu erhalten, mussten

nachvollziehbare Forschungsergebnisse erarbeitet werden, denn ohne quantitative Größen, die in der Praxis feststehen und definiert sind, gibt es keine Vergleichsmöglichkeit (Pitka et al., 2009).

Darüber hinaus geben subjektive Erlebnisvorgänge, welche auch ein Kind im Zustand des Coma vigile aufweisen kann (Birbaumer, et al. 2005a), den zusammenlebenden Familien womöglich die nötige Kraft, um zufrieden miteinander zu leben, den Forschern die notwendige Motivation, um neue Erkenntnisse über diese Personengruppe gewinnen zu wollen und dem interdisziplinären Team die Gewissheit, die es braucht, um ressourcenorientiert mit den vom Coma vigile betroffenen Kind und seiner Familie zu arbeiten.

Was denken Sie? Welche ethischen Überzeugungen und Ideen haben Sie, um unser gesellschaftliches Leben mit den Kindern im Zustand des Coma vigile gemeinsam zu gestalten? Um Fragen über das Leben mit und das Umfeld von einem Kind im Zustand des Coma vigile eingrenzen zu können, wurde die systemische Entwicklung der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien im Rahmen dieser Forschungsarbeit dargelegt. Anhand des Ereignisalters sowie der revidierten Lebensentwürfe der Familien wurden die unterschiedlichen Herausforderungen beschrieben. Die Selbstwahrnehmung und die Beziehungsebene, innerhalb des familiären Systems sowie im Rahmen des gesellschaftlichen Kontextes, konnten erläutert werden.

Darüber hinaus wurden die Auswirkungen und möglichen Betrachtungsweisen von Stressoren in die Arbeit eingebracht. Die Untersuchung der Lebenszufriedenheit sowie der Umgang mit Emotionen führten zur Analyse der Selbstmanagementfähigkeiten, die innerhalb der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien zu finden sind. Die beschriebenen Auswirkungen mündeten im Konstrukt und in der Fragestellung nach der zu erreichenden Lebenszufriedenheit.

Ich habe im Verlauf meiner Forschung Menschen kennengelernt, die Helden des Alltags sind. Ich habe Kinder getroffen, die eine besondere Gabe haben und mich lehrten, Geduld zu entwickeln. Ich habe auf meinem Weg mit Kollegen zusammengearbeitet, die sich bedingungslos für die Versorgung anderer

Menschen einsetzen und die gegen die Einsparungen ankämpfen, bis sie selber erschöpft in das soziale Netz fallen. Auf meinem Weg habe ich Menschen kennengelernt, die an Visionen glauben und die innerhalb des wissenschaftlichen Systems nach Lösungen für Probleme suchen. Ich habe Forscher kennengelernt, die mir die Möglichkeit gegeben haben, meinem Geist Raum zu geben. Anregende Diskussionen sind ein lebensnotwendiges Geschenk. Nur so ist Weiterentwicklung möglich.

Darüber hinaus sind im Rahmen dieser Forschungsarbeit Menschen auf mich zugekommen, haben mir Lebensgeschichten mitgeteilt und Momente der Freude geschenkt. Mitmenschen aus unterschiedlichen Bereichen und Motivationen sind auf mich zugekommen und haben mir Mut zugesprochen, wenn ich dachte, dass dieses Unterfangen zum Scheitern verurteilt ist. Andere Wegbegleiter, die mir noch lange im Gedächtnis bleiben werden, haben sich zurückgezogen und haben einen anderen Weg eingeschlagen. Kommilitonen, Dozenten und Wissenschaftler haben auf diesem langen Weg immer wieder Interesse an meiner Arbeit gezeigt und mich ermuntert. Meine Betreuer haben meine Entwicklung kritisch begleitet.

Dieser Weg war ein erfolgreicher Weg, der über die veröffentlichten Erkenntnisse weit hinaus führt. Eigene Grenzen überwinden zu können, die freie Entscheidung über die ausgewählten Chancen im Leben zu haben und gesund zu sein, erhalten im Rahmen dieser Arbeit eine neue Bedeutung. Dankbarkeit gilt auch dem, der mir die Fähigkeiten gegeben hat, diese Arbeit zu erstellen.

Es bleibt zu sagen, dass es wünschenswert wäre, dass Forschung und Praxis ein verbessertes Verständnis füreinander entwickeln und über ein respektvolles und gleichwertiges Miteinander nachdenken, um sich gegenseitig zu ergänzen. Die Schnittstelle zwischen Forschung und Basisarbeit sollte auch zukünftig geschlossen werden, um die bestmöglichen Ergebnisse für die vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien und ihre Bedingungen für ein zufriedenes Leben zu erzielen. Beide Felder sollten sich respektvoll anerkennen und austauschen.

In der Politik und angesichts der wirtschaftlichen Gewinnmaximierung wäre es wünschenswert, Erfahrungen von an der Basis arbeitenden Menschen wertzuschätzen, entsprechend zu honorieren und gezielter umzusetzen. Von einer solchen Entwicklung würden nicht nur die Mitarbeiter, sondern besonders die Kinder im Zustand des Coma vigile und die mit ihnen zusammenlebenden Familien profitieren, so wie es von jeher geplant war. Sie nehmen die Herausforderung nach einem Zusammenleben im häuslichen Umfeld an. Es ist mir eine Freude, endlich die Möglichkeit zu haben, ihnen die Anerkennung zuteil werden zu lassen, die sie verdienen. Gemeinsam die Gewissheit zu teilen, dass ihr vom Coma vigile betroffenes Kind über Bewusstsein verfügt, hat diese Arbeit möglich gemacht.

Abschließend möchte ich Frau Prof. Dr. Nußbeck danken, dass sie an dieses Projekt geglaubt und mich zu dieser Leistung angetrieben hat.

Ich möchte mir jetzt die Freiheit nehmen, den von mir geschätzten Kindern, die im Zustand des Coma vigile leben, abschließend das Wort zu erteilen. Das Resümee eines Kindes im Zustand des Coma vigile könnte laut Niethammer (2008) folgendermaßen klingen:

*„Ich höre meinen Namen.*

*Eine vertraute Stimme spricht ihn.*

*Jetzt ein Lied,*

*das singt sie immer dann, wenn Leben um mich herum kommt,*

*nicht in der Nacht, bevor es ruhig und dunkel wird um mich herum*

*und auch nicht am Nachmittag, wenn die Decke fest um mich herumgerollt ist*

*und ich mit mir alleine sein kann.*

*Nein, dieses Lied singt sie nur am Morgen – jetzt ist Morgen!*

*Ihre Hand berührt mich am Kopf,*

*sie ist anschniegssam und*

*sie hört mir zu,*

*sie verändert ihren Druck, so wie ich atme,*

*sie hört mir zu, sie begleitet mich.  
Zeit sich zu begrüßen, sich zu spüren  
Ich spüre sie – sie spürt mich*

*Die Hand bewegt sich an meinem Kopf entlang weiter zur Halsbeuge  
Ja, ich spüre genau wo sie ist – jederzeit – ich kann mitgehen, dorthin, wo sie  
geht.  
Das tut gut!  
Nach und nach, ganz so wie ich es verfolgen kann, schält sich mein ganzes  
ICH  
aus der Decke – ja, hier bin ich – jetzt **bin** ICH!  
Sie hilft meinem Arm, sich zu bewegen – wir bewegen uns –  
Mein Atmen wird groß und stark und hilft mir, mich mit ihr zu bewegen  
Ja, Ich bewege mich!  
Ich spüre sie,  
ich spüre meinen Arm  
und wir bewegen uns gemeinsam –  
Mal hört sie mir zu, mal höre ich ihr zu.“*

*(Niethammer, 2008, 109)*

**Literaturverzeichnis**

- Affolter, F., Bischofberger, W. (2007). *Nichtsprachliches Lösen von Problemen in Alltagssituationen bei normalen Kindern und Kindern mit Sprachstörungen*. Villingen-Schwennigen: Neckar.
- Ansell, B. J., Keenan, J. E. (1989). *The Western Neuro Sensory Stimulation Profile: a tool for assessing slow-to-recover head-injured patients*. Arch. Phys Med Rehabil 70 (2), 104-8.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A., Sourani, T. (1988). *Family sense of coherence an family adaptation*. Journal of Marriage and the Family 50, 79-92.
- Averbeck, M., Leiberich, P., Grote-Kusch, M. T., Olbrich, E., Schröder Al, Schumacher, K., Brieger, M. (1997). *Skalen zur Erfassung der Lebensqualität (SEL)*. Frankfurt am Main: Swets Test Services.
- Badura, B., Lehmann, H. (1988). *Sozialpolitische Rahmenbedingungen, Ziele und Wirkungen von Rehabilitation*. In: Koch, U., Lucius-Hoene, G., Stegie, R. (Hrsg.). Handbuch der Rehabilitationspsychologie. Berlin: Springer, 58-73.
- Baker, J. (1988). *Explaining coma arousal therapy*. The Australian Nurses Journal,17(11).
- Baltes, P. B., Baltes M. M. (1990). *Psychological perspectives on successful aging: the model of selective optimization with compensation*. In: Baltes, P. B., Baltes M. M. (eds). Successful aging: perspectives from the behavioural sciences. New York: Cambrige University Press. 1-34.
- Bandura, A. (1977). *Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change*. In: Psychological Review, 84, 191-215.

- Baum, H. (2000). *Anthropologie für soziale Berufe*. Opladen: Leske + Budrich.
- Baum, R. (2003). *Wie unterscheiden sich Berichte dailey hassles und uplifts nach Inhalt, Intensität und Rollenbezug bei Personen mit risikoreichen Mustern arbeitsbezogenen Erlebens und Verhaltens (gemessen mit der Kurzform des AVEM)?* Norderstedt: GRIN.
- Beavers, J. (1989). *Physical and cognitive handicaps*. In: Combrinck-Graham, L. (Hrsg.). *Children in family contexts. Perspectives on treatment*. New York: Guilford Press, 193-212.
- Bechtler, Hildegard. (2002). *Selbstwahrnehmung*. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.). *Fachlexikon der sozialen Arbeit*. 5. Auflage 2002. Frankfurt am Main: Eigenverlag, 825.
- Beck, R. (2002). *Neuropsychologie: Aufmerksamkeit. Steuerung von Aufmerksamkeit und Bewusstsein*. Köln: Präsentation.
- Beck, U. (1986a). *Risikogesellschaft – Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Beck, A. T. (1986b). *Kognitive Therapie der Depression*. München: Psychologie Verlags Union.
- Becker, P. (1991). *Theoretische Grundlagen*. In: Abele, A., Becker, P. (Hrsg.). *Wohlbefinden: Theorie-, Empirie, Diagnostik*. Weinheim: Juventa, 13-49.
- Behr, M., Becker, M. (2004). *SEE. Skalen zum Erleben von Emotionen. Manual*. Göttingen: Hogrefe.
- Behr, M., Doubek, N., Höfer, S. (2002). *Authentizität als Einheit von Erfahrung, Selbstkonzept und Echt-Sein am Beispiel von unterrichtenden Lehrern*. *Person*, 6 (2), 60-70.
- Bengel, J., Strittmatter, R., Willmann, H. (2001). *Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung. Was hält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert. Erweiterte Auflage. Band 6*. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung - BZgA.
- Beller, S. (2008). *Empirisch forschen lernen. Konzepte, Methoden, Fallbeispiele*

- le, Tipps. 2. überarbeitete Auflage.* Bern: Hans Huber, Hogrefe AG.
- Bern, D. J. (1972). *Self-Perfection Theory*. In: Berkowitz, L. (Ed.). *Advances in Experimental Psychology*. Volume 6: New York.
- Bernhard, K. (1999). *Bobath-Konzept*. In: Hüther-Becker, A., Schewe, H., Heipertz, W. (Hrsg.). (1999) *Physiotherapie*. Lehrbuchreihe Band 12. Heidelberg; Berlin; Frankfurt: Thieme, 77-86.
- Bienstein, C., Fröhlich, A. (1993). *Basale Stimulation in der Pflege. Pflegerische Möglichkeiten zur Förderung von wahrnehmungsbeeinträchtigten Menschen*. Düsseldorf: Verlag für selbstbestimmtes Leben.
- Bienstein, C., Hannich, H. J. (2001). *Abschlußbericht. Forschungsprojekt zur Entwicklung, Implementation und Evaluation von Förderungs- und Lebensgestaltungskonzepten für Wachkoma- und Langzeitpatienten im stationären und ambulanten Bereich, anhand von zu entwickelnden Qualitätskriterien*. Dorsten: Zimmermann/Inhester.
- Bienstein, C. (2007). *Die Versorgung von Menschen im Wachkoma – Ergebnisse einer pflegewissenschaftlichen Studie*. In: Höfling, W. (Hg.). *Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte*. 2. unveränderte Auflage. Berlin: Lit Verlag, 133-150.
- Biesenkamp, R. (2002). *Hospitalismus*. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.). *Fachlexikon der sozialen Arbeit*. 5. Auflage 2002. Frankfurt am Main: Eigenverlag, 474.
- Binkau, N. (1979). *Julius Robert Mayer und der Energieerhaltungssatz: Untersuchung über die weltanschaulich-philosophisch-relevanten Auffassungen J. R. Mayers bei der Formulierung und Anwendung des Energieerhaltungssatzes*. Berlin: Humboldt Universität.
- Birbaumer, N., Kübler, A., Ghanayim, N., Hinterberger, T., Perlemouter, J., Kaiser, J., Iversen, I., Kotchoubey, B., Neumann, N., Flor, H. (2000). *The Thought Translation Device (TTD) for Completely Paralysed Patients*. In: *IEEE Transactions on Rehabilitation Engineering*, Volume 8, No. 2, June 2000, 190-193.

- Birbaumer, N., Schmidt, R. F. (2003a). *Lehrbuch Vorklinik, Band 4*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Birbaumer, N. (2003b). *Gespräche mit dem Gehirn*. In: Das Magazin. Neurofeedback.
- Birbaumer, N. (2005a). *Nur das Denken bleibt – Neuroethik des Eingeschlusenseins*. In: Engels, E., Hildt, E. (Hrsg.). *Neurowissenschaften und Menschenbild*. Paderborn: Mentis, 77-94.
- Birbaumer, N. (2005b). *Eine Stimme für Gelähmte*. In: Financial Times Deutschland.
- Birkner, K. (2013). *Eltern, Geschwister – Familienorientierung und Elternarbeit*. Wiesbaden: Springer.
- Bodenmann, G. (2000). *Stress und Coping bei Paaren*. Göttingen: Hogrefe.
- Böhm, E. (1999). *Psychobiographisches Pflegemodell nach Böhm, Bnd. 1. Grundlagen*. Wien: Maudrich.
- Borbe, C. (2006). *Hildesheimer Schriften zur Sozialpädagogik und Sozialarbeit. Entwicklungstendenzen systemischer Beratung bei chronisch körperlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter*. Hildesheim: Olms.
- Bortz, J., Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. 5. überarb. Aufl. Heidelberg: Springer.
- Bortz, J., Lienert, G. A. (2008). *Kurzgefasste Statistik für die Klinische Forschung*, 3. Auflage. Heidelberg: Springer.
- Bosmans, P. (2012a). *Taubenflug*. In: Sander, U. (Hrsg.). *Wo das Herz zu Hause ist. Quellen innerer Kraft*. Freiburg: Herder, 34.
- Bosmans, P. (2012b). *Heute*. In: Sander, U. (Hrsg.). *Wo das Herz zu Hause ist. Quellen innerer Kraft*. Freiburg: Herder, 76-77.
- Bradburn, N. M. (1969): *The structure of psychological well-being*. Chicago: Aldine Publishing Company, 1-15.
- Brandt, I. (Hrsg.) (2010). *Pflegetechniken heute. Pflegehandeln Schritt für*

- Schritt verstehen. 2. Auflage.* München: Elsevier.
- Brauer, J. (2011). *Schmerzgrenze. Vom Ursprung alltäglicher und globaler Gewalt.* München: Blessing.
- Brechtel, W. (2011). *Wachkoma bei Kindern.* In: Nydahl, P. (Hrsg.) (2011). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma.* München: Urban & Fischer, 211-221.
- Brosius, F. (2012). *SPSS. Statistische Daten clever analysieren.* Weinheim: Wiley-VCH.
- Brunner, E. J. (2007). *Systemische Beratung.* In: Nestmann, F., Engel, F., Sickendiek, U. (Hrsg.) *Das Handbuch der Beratung. Band 2. Ansätze, Methoden und Felder. 2. Auflage.* Tübingen: dgvt, 655-661.
- Buber, M. (1979). *Das Dialogische Prinzip: Ich und Du. Zwiesprache. Die Frage an den Einzelnen. Elemente des Zwischenmenschlichen. Zur Geschichte des dialogischen Prinzips. 4. Auflage.* Heidelberg: Schneider.
- Bürgi, A., Eberhart, H. (2006). *Beratung als strukturierter und kreativer Prozess. Ein Lehrbuch für die ressourcenorientierte Praxis.* Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Coben, R., James R. E. (2011). *Neurofeedback and Neuromodulation. Techniques and Applications.* Amsterdam: Elsevier.
- Costa, P. T., McCrae, R. R. (1992). *Revised NEO Personality Inventory (NEO-FFI) professional Manual.* Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Covey, S. R., Merrill, A. R., Merrill, R. R. (1994). *First Things First.* New York: Fireside.
- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow: The Psychology of Optimal Experience.* New York: Harper and Row.
- DeNeve, K. M., Cooper, H. (1998). *The happy personality: a meta-analysis of 137 personality traits and subjective well-being.* Psychological Bulletin, 124, 197-229.

- Deusinger, I. M. (1986). *Die Frankfurter Selbstkonzeptskalen (FSKN)*. Göttingen: Hogrefe.
- Deutscher Bundestag; Referat Öffentlichkeitsarbeit Berlin (2010). *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland*. Ulm: CPI –Ebner & Spiegel.
- Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K.-L., Retzlaff, R. (2011). *Familienkohärenz und Resilienz bei Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung*. In: Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, 19 (3), 113-121.
- Droll, L., Repschläger, F. (2010). *Basale Stimulation in der Intensivpflege. Implementierung des Konzeptes der Basalen Stimulation in intensivstationäres Pflegehandeln*. <http://repschlaeger.de/download/bs%207-99.pdf>. 15.08.12, 15.30.
- Drucker, P. F. (2005). *Managing Oneself*. In: Harvard Business Review. 2-12.
- Eitle, W. (2003). *Basiswissen Heilpädagogik. 1. Auflage*. Troisdorf: Bildungsverlag Eins.
- Eisler, R. (1930). *Kant-Lexikon. Nachschlagewerk zu Kants sämtlichen Schriften, Briefen und handschriftlichem Nachlaß*. Berlin: Mittler.
- Engelbrecht, S. (2012). *Lass los, was dich klein macht. Die sieben Schlüssel zu mehr Selbstwertgefühl. 4. Auflage*. München: Gräfe und Unzer.
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Wilk, D., Kreutel, K. (1986). *Multimodale Erfassung der Lebenszufriedenheit: Eine Untersuchung an Koronarkranken*. Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 36, 347-354.
- Fahrenberg, J., Hampel, R., Selg, H. (1994). *Die Freiburger Beschwerdeliste (FBL). Form FBL-G und revidierte Form FBL-R*. Göttingen: Hogrefe.
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Schumacher, J., Brähler, E. (2000). *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit. FLZ. Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A., Buchner, A. (2007). *G\*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral and biomedical science*. Behavior Research Methods, 39, 175-191.
- Faymonville, M.-E., Pantke, K.-H., Berré, J., Sadzot, B., Ferring, M., de Tiège,

- X., Mavroudakis, N., van Bogaert, P., Lambermont, B., Damas, P., Franck, G., Lamy, M., Luxen, A., Moonen, G., Goldman, S., Maquet, P., Laureys, Steven (2004). *Zerebrale Funktionen bei hirngeschädigten Patienten. Was bedeutet Koma; „vegetative state“, „minimally conscious state“, „Locked-in-Syndrom“, Hirntod?* Springer Medizin Verlag. In: *Der Anästhesist* 12. (2004), 1195-1202.
- Fengler, J. (2004). *Resilienz und Salutogenese – Wie wir den Helferberuf ertragen, gestalten und genießen können.* In: Gunkel, S., Kruse, G. (Hrsg.): *Salutogenese, Resilienz und Psychotherapie. Was hält gesund? Was bewirkt Heilung?* Band 9. Hannover: Hannoversche Ärzte-Verlags-Union.
- Fenner, D. (2007). *Das gute Leben.* Berlin: de Gruyter.
- Filipp, S. H., Schmidt, K. (1994). *Die Rolle sozioökologischer Variablen in einem Bedingungsmodell der Lebenszufriedenheit alter Menschen – eine Übersicht.* Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie, 26, 218-240.
- Franke, A., Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Band 36.* Tübingen: dgvt.
- Frankl, V. E. (2005): *Der leidende Mensch. Anthropologische Grundlagen der Psychotherapie. 3. Auflage.* Bern: Huber.
- Frei, F. J., Erb, T., Jonmarker, C., Sümpelmann, R., Werner, O. (2009). *Kinderanästhesie.* Dordrecht: Springer.
- Fröhlich, A. (1993). *Basale Stimulation.* Düsseldorf: Verlag auf selbstbestimmtes Leben.
- Geremek, A. (2009). *Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte.* Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH.
- Gerstenbrand, F. (1967). *Das traumatisch apallische Syndrom. Klinik, Morphologie, Pathophysiologie, Behandlung.* Wien: Springer.
- Gerstenmaier, J. (2007). *Konstruktivistisch orientierte Beratung.* In: Nestmann, F. *Das Handbuch der Beratung. Band 2. Ansätze, Methoden und Felder.*

Tübingen: dgvt, 675-690.

Gerritzen, R. (2012). *Niederländische Ärzte über Prinz Friso. "Wer nicht atmen kann, ist eigentlich schon tot"*. In: Focus. [www.focus.de/panorama/boulevard/monarchie-prinz-friso-wuerde-in-den-niederlanden-aufgeben\\_aid\\_720053.html](http://www.focus.de/panorama/boulevard/monarchie-prinz-friso-wuerde-in-den-niederlanden-aufgeben_aid_720053.html). 03.03.2012, 10:16.

Gschwend, M., Esser, G., Zelenko, M., Steiner, H. (2002). *Frühe Erscheinungsformen von Aggressionen bei Kleinkindern von High-Risk-Mutter-Kleinkind-Dyaden*. University School of Medicine. Stanford: sowie Abteilung Klinische Psychologie und Psychotherapie: Potsdam. In: Lehmkuhl, U. (2002). *Seelische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter - Wege zur Heilung*. XXVII. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Berlin, 3.-6. April 2002. Die Abstracts. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht. 164-165.

Gestrich, A., Krause, J. U., Mitterauer, M. (2003). *Geschichte der Familie*. Stuttgart: Kröner.

Gill-Thwaites, H. (2008). *Sensorische Stimulation und SMART. Können wir Bewusstsein klinisch nachweisen?* Wien: Jahrestagung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft.

Greenberg, L. S., Rice, L. N., Elliott, R. K. (1996). *Facilitating emotional change: The moment-by-moment process*. New York: Guilford.

Greeno, C. G., Jackson, C., Williams, E. L., Fortmann, S. P. (1998). *The effect of perceived control over eating on the life satisfaction of women and men: results from a community sample*. International Journal of Eating Disorders, 24, 415-419.

Gross J. J., Thompson, R. A. (2007). *Emotion regulation: Conceptual foundations*. In: Gross, J. J. (2007). *Handbook of Emotion Regulation*. New York: Guilford. 3-24.

Grootenhuis, M., Last, B. F. (1997). *Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature Support Care Cancer 5:466-484*.

- Haarmann, U., Pickenbrock, H. (2011). *Pflege als Teil des therapeutischen Teams*. In: Nydahl, P. (Hrsg.) (2011). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma*. München: Urban & Fischer, 128-145.
- Habte-Gabr, E. Wallace, R. B., Colsher, P. L., Hulbert, J. R., White, L. R., Smith, I. M. (1991). *Sleep patterns in rural elders: demographic, health, and psychobehavioral correlates*. *Journal of Clinical Epidemiology*, 44, 5-13.
- Hansmeier, A. (2006). *DTV-Lexikon: in 24 Bänden*. München: Deutscher Taschenbuchverlag.
- Hatch, F., Maietta, L. (2003). *Kinästhetik. Gesundheitsentwicklung und menschliche Aktivitäten. 2. Auflage*. München: Urban & Fischer.
- Heidrich, S. M., Ryff, C. D. (1993). *The role of social comparisons processes in the psychological adaptation of elderly adults*. *Journals of Gerontology*, 48, 127-136.
- Helmholtz, H. v. (1889). *Über die Erhaltung der Kraft: (eine physikalische Abhandlung, vorgetragen in der Sitzung der physikalischen Gesellschaft zu Berlin am 23. Juli 1847) / von H. Helmholtz*. Leipzig: Engelmann.
- Herriger, N. (2006). *Empowerment in der Sozialen Arbeit: eine Einführung. 3., erweiterte und aktualisierte Auflage*. Stuttgart: Kohlhammer GmbH.
- Herkenrath, A. (2006). *Musiktherapie mit Menschen in der Langzeitphase des Wachkomas – Aspekte zur Evaluation von Wahrnehmung und Bewusstsein*. In *Neurologie & Rehabilitation* 2006/12 (1), 22-32.
- Herschbach, P. (1999). *Gesundheitsverhalten. Psychologische Determinanten des Arztbesuchs*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Herschbach, P. (2002). *Das "Zufriedenheitsparadox" in der Lebensqualitätsforschung*. *Psychotherapie, Psychosomatik und Medizin Psychologie*, 52, 141-150.
- Hill, R. (1958). *Generic features of families under stress*. *Social Casework*,

49(2), 139-150.

- Hinterberger, T. (2012). *Das Thought Translation Device. Eine Gehirn-Computer Schnittstelle*. <http://www.interactivebrain.de/ttd.html>. 12.03.12, 14.35.
- Hobfoll, S.E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44, 513-524.
- Hobfoll, S. E., Lilly, R. S. (1993). *Resource conservation as a strategy for community psychology*. In: *Journal of community Psychology*, 21, 128-148.
- Hofmann, M. R. (1997). *Trauerkrisen - Lebenskrisen*. In: Newsletter Lumia Stiftung, Ausgabe 1/2008, 2.
- Holahan, C. J., Moos, R. H., Schaefer, J. A. (1996). *Coping, Stress Resistance, and Growth: Conceptualizing Adaptive Functioning*. In: Zeidner, M., Endler, N. S. *Handbook of Coping. Theory, Research, Applications*. New York: John Wiley & Sons, Inc., 24-43.
- Holmes T. H., Rahe R. H. (1967). *The Social Readjustment Rating Scale*. *Journal of Psychosomatik Research* 11, 2, 8-213.
- Holubek, C. (2011). *Montessori-Pädagogik. Ein Lebensentwurf*. Norderstedt: Books on Demand GmbH.
- Hossenfelder, M. (1992). *Philosophie als Lehre vom glücklichen Leben. Antiker und Neuzeitlicher Glücksbegriff*. In: Bellebaum, A. Glück und Zufriedenheit. Opladen: Westdeutscher Verlag, 13-31.
- Huber, A. (1994). *Beurteilung der Bewusstseinslagen in fünf Stadien*. In: (2009) *Gesundheitspflege. Express Pflegewissen*. Stuttgart: Thieme, 454.
- Huber, B. (2011). *Trauma, Trauer und Bewältigungsstrategien - Erfahrungen mit Eltern von Kindern im Wachkoma*. In: Nydahl, P. (Hrsg.) (2011). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma*. München: Urban & Fischer, 222-225.
- Huber, O. (1987). *Das psychologische Experiment. Eine Einführung*. Bern: Huber.

- Hügli, A., Lübcke, P. (2013). *Philosophielexikon: Personen und Begriffe der abendländischen Philosophie von der Antike bis zur Gegenwart*. Reinbek: Rowohlt.
- Hussy, W, Jain, A. (2002). *Experimentelle Hypothesenprüfung in der Psychologie*. Göttingen: Hogrefe.
- Iwatsubo, Y., Derriennic, F., Cassou, B., Poitrenaud, J. (1996). *Predictors of life satisfaction amongst retired people in Paris*. *International Journal of Epidemiology*, 25, 160-170.
- Jack, M. (2007). *FERSUS. Fragebogen zur Erfassung von Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten*. Göttingen: Hogrefe.
- Janis, I. L. (1972). *Victims of Groupthink: A Psychological Study of Foreign-Policy Decisions and Fiascoes*. Boston: Houghton Mifflin.
- Jasper, H. H. (1958). *The ten-twenty electrode system of the International Federation*. In: *Electroencephalography and clinical neurophysiology*, 20, pp. 371–375. Anhang des Artikels: Report of the committee on methods of clinical examination in electroencephalography, 370-375.
- Jette, K. (2012). *Leben und Arbeiten mit behinderten und gefährdeten Säuglingen und Kleinkindern*. Berlin: epubli GmbH.
- Kanfer, F. H., Reinecker, H., Schmelzer, D. (2012). *Selbstmanagement – Therapie. Ein Lehrbuch für die klinische Praxis. 5. Auflage*. Berlin: Springer.
- Kanfer, F. H., Reinecker, H., Schmelzer, D. (1996). *Selbstmanagement-Therapie, 2. überarbeitete Auflage*. Berlin: Springer.
- Kant, I., Julius, W., Eckhoff, E., Eckhoff, T. (1770). *Kant's Inauguraldissertation of 1770, Translated into English, with an Introduction and Discussion*. Charleston. BiblioBazaar.
- Kant, I. (1785). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Riga. Hartknoch.
- Kelly, G. (1955). *The psychology of personal constructs*. Vol. I, II. New York: Norton.
- Klüver, H., Bucy, P. (1938): *An analysis of certain effects of bilateral temporal*

*lobectomy in the rhesus monkey, with special reference to "psychic blindness."* In: Journal of Psychology, Volume 5, 33-54.

König, C., J., Kleinmann, M. (2006). *Selbstmanagement*. In: Schuler, H. (Hrsg.), Lehrbuch der Personalpsychologie, 2. Auflage. Göttingen: Hogrefe. 331-348.

Könning, J. (1997). *Ein multidimensionales Konzept der Bewältigung chronischer Krankheiten*. In: Könning, J., Szczepanski, R., Schlippe, A. v. Die Betreuung asthmakranker Kinder im sozialen Kontext. Eine chronische Krankheit als Herausforderung für Kind, Familie und interdisziplinäres Team. Stuttgart: Enke, 25-46.

Konstantinow, F. W. (1971). *Grundlagen der marxistisch-leninistischen Philosophie. Aus dem Russischen*. Frankfurt am Main: Marxistische Blätter.

Kotchoubey, B. (2005). *Apallic syndrome is not apallic: Is vegetative state vegetativ?* Neuropsychological Rehabilitation, 15, 3/4, 333-356.

Kruttschnitt, C. (2007). *Cornelia Funke. Das Märchen geht weiter*. Stern: Hamburg.

Kübler-Ross, E., Schaub, S. (2011). *Kinder und Tod*. München: Knauer.

Kübler-Ross, E. (2012). *Interviews mit Sterbenden. 4. Auflage*. Freiburg: Kreuz.

Larsen, R., Ziegenfuß, T. (2004). *Beatmung. Grundlagen und Praxis*. Berlin: Springer.

Laureys, S., Owen, A. M., Schiff, N. D. (2004). *Brain function in coma, vegetative state and related disorders*. In: The Lancet. Neurology, Vd 3 September 2004, 537-546.

Lawrence, R. H., Liang, J. (1988). *Structural integration of the Affect Balance Scale and the Life Satisfaction Index A: race, sex and age differences*. Psychology and Aging, 3, 375-384.

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

- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and Emotion. A New Synthesis*. New York: Springer.
- Lenz, A. (2002). *Empowerment und Ressourcenaktivierung – Perspektiven für die psychologische Praxis*. In: Lenz, A., Stark, W. (Hrsg.). *Empowerment: neue Perspektiven für die psychologische Praxis und Organisation*. Tübingen: dgvt, 13-54.
- LeWinn E. B., Dimancescu M.D., (1978). *Environmental deprivation and enrichment in coma*. *Lancet* (2), 156-157.
- Line, D. (Editor) (2010). *The quality of death. Ranking end-of life care across the world. A report from the Economist Intelligence Unit Commissioned by Lien Foundation*. London: Lien Foundation.
- Li-Tsang, C. W. P., Yau, M. K., Yuen, H. K. (2001). *Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills*. In: *The British Journal of Developmental Disabilities* 47, 61-71.
- Luhmann, N. (1987). *Soziale Systeme: Grundriss einer allgemeinen Theorie*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Lukaszczik, M. (2014). *Einfluss von Belastungen und Ressourcengewinnen auf die Zufriedenheit von Patientinnen in stationären Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für Mütter, Väter und Kinder*. Dissertationsschrift, Universität Koblenz-Landau. Online im Internet unter: [http://kola.opus.hbz-nrw.de/volltexte/2014/977/pdf/Lukaszczik\\_Dissertation\\_pdf\\_Version\\_final\\_mit\\_allen\\_Anhangen.pdf](http://kola.opus.hbz-nrw.de/volltexte/2014/977/pdf/Lukaszczik_Dissertation_pdf_Version_final_mit_allen_Anhangen.pdf)
- Matuz, T., Birbaumer, N., Hautzinger, M., & Kübler, A. (2010). *Coping with amyotrophic lateral sclerosis: An integrative view*. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 81, 893-898.
- Mayer, R. (1893). *Die Mechanik der Wärme: in gesammelten Schriften*. Stutt-

gart. Cotta.

Meichenbaum, D.(1977). *Cognitive-behavioral modification*. New York: Plenum.

Menuhin, Y. (2010). *Energie*. In: Ender, K. Viel Kraft. Freiburg im Breisgau: Herder, 37.

Merkle, R. (2001). *So gewinnen Sie mehr Selbstvertrauen: Sich annehmen, Freundschaft mit sich schließen, den inneren Kritiker besiegen*. 24. Auflage. Mannheim: Pal.

Metzinger, T. (1995). *Bewusstsein: Beiträge aus der Gegenwartsphilosophie*. Paderborn: Schöningh.

Miethe, I. (2011). *Biografiearbeit. Lehr- und Handbuch für Studium und Praxis*. Weinheim: Juventa.

Mittermeyer, C. (2005). *Die Pflege des beatmeten Menschen*. Hannover: Schlütersche.

Mumenthaler, M. (1990). *Neurologie*. 9. überarbeitete Auflage. Stuttgart:

Najman J. M. & Levine S. (1981). *Evaluating the impact of medical care and technology on quality of life. A review and critique*. Social Science & Medicine. Part F, 107-115.

Nelting, M. (2010). *Burn out. Wenn die Maske zerbricht. Wie man Überbelastungen erkennt und neue Wege geht*. 2. Auflage. München: Goldmann.

Nelting, M. (2012). *Schutz vor Burn out: Ballast abwerfen – kraftvoller leben. Entschleunigung im modernen Arbeitsalltag*. München: Goldmann.

Nestmann, F. (2007). *Ressourcenorientierte Beratung*. In: Nestmann, F., Engel, F., Sickendiek, U. (Hrsg.). *Das Handbuch der Beratung*. Band 2. Ansätze, Methoden und Felder. Tübingen: dgvt, 725-735.

Neumann, N., Birbaumer, N. (2004). *Sprechende Gedanken*. In: *Gehirn und Geist*. 3/2004, 70-73.

Neurath, M., Lohse, A. (2011). *Checkliste Anamnese und klinische Untersu-*

*chung*. 3. Auflage. Stuttgart: Thieme.

Niethammer, D. (2008). *Das sprachlose Kind. Vom elterlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Schattauer.

Nolting, H.-P., Paulus, P. (1996). *Pädagogische Psychologie*. 2. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

Nouwen, H. J. M. (1998). *Adam und ich. Eine ungewöhnliche Freundschaft*. 2. Auflage. Freiburg: Herder.

Nußbeck, S. (2003). *Manchmal geht auch alles daneben - vom täglichen Beziehungsstress*. In: Hermann, H. (Hrsg.) (2003). *Beziehungen - Beziehungsfähigkeit von Menschen mit Teilleistungsschwächen - ADHS*. Bundesvereinigung SeHT, 45-63.

Nußbeck, S. (2010). *Einführung in die Beratungspsychologie*. 2. Auflage. München: Reinhardt.

Nydahl, P. (Hrsg.) (2011). *Schmerzfreie Förderung*. In: Nydahl, P. (Hrsg.) (2011). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma*. München: Urban & Fischer, 162-171.

O'Boyle, C. A., Waldron, D. (1997). *Quality of life issues in palliative medicine*. *Journal of Neurology*, 244, 4, 18-25.

Oelmann, D. (2008). *Das Fünf-Phasen-Modell zum Sterbenprozess nach Kübler-Ross*. *Unterrichtsentwurf*. Norderstedt: GRIN.

Oerter, R. (2002a). *Kindheit*. In: Oerter, Rolf; Montada, Leo (Hrsg.). *Entwicklungspsychologie*. 5. Auflage. Weinheim: Beltz, 209-257.

Oerter, R., Dreher, E. (2002b). *Jugendalter*. In: Oerter, R., Montada, L. (Hrsg.). *Entwicklungspsychologie*. 5. Auflage. Weinheim: Beltz, 258-318.

Orem, D. E. (1972). *Strukturkonzepte der Pflegepraxis*. Berlin: Ullstein Mosby.

Owen, A. M., Coleman, M. R., Boly, M., Dawis, M. H., Laureys, S., Pickard, J. D. (2006). *Detecting Awareness in the Vegetative State*. In: *Science* 8

September 2006: Volume 313. no. 5792, 1402.

- Pantke, K. H., Mrosack, G., Kühn, C., Scharbert, G., LIS e. V. Hrsg. (2011). *Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Patterson, J. M. (2002). *Integrating family resilience and family stress theory*. In: *Journal of Marriage and the Family* 64, 349-360.
- Pavot W., Diener E., Colvin C. R., Sandvik E. (1991). *Further validation of the Satisfacton with Life Scale: evidence for the cross-method convergence of well being measures*. *Journal of Personality Assessment*, 57, 149-161.
- Pitka, R., Bohrmann, S., Stöcker, H., Terlecki, G., Zetsche, H. (2009). *Physik. Der Grundkurs*. Frankfurt am Main: Harri Deutsch.
- Plotkin, A., Sela, L., Weissbrod, A., Kahana, R., Haviv, L., Yeshurun, Y., Soroker, N., Sobel, N. (2010). *Sniffing enables communication and environmental control for the severely disabled*. In: *PNAS. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of Amerika* 2010. Volume 107. No. 32, 14413-14418.
- Plum, F., Posner, J. B., Saper, C. B., Schiff, N. D. (2007). *Plum and Posner's Diagnosis of Stupor and Coma. Fourth Edition*. Oxford: Oxford University Press.
- Prieß, M. (2013). *Burnout kommt nicht nur von Streß. Warum wir wirklich ausbrennen – und wie wir zu uns selbst zurückfinden*. München: Südwest.
- Prigatano, G. P., Johnson, S. C. (2003). *The three vectors of consciousness and their disturbances after brain injury*. In: *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*. Volume 13, Issue 1-2, 13-29.
- Prigatano, G. P. (2004). *Neuropsychologische Rehabilitation. Grundlagen und Praxis*. Berlin: Springer.
- Rahe, R. H., Mahan, J. L., Arthur, R. J. (1970). *Prediction of near-future health change from subjects' preceding life changes*. *Journal of Psychosomatik Research* 14, 4, 6-401.

- Ranzinger, I. (2011). *Langfristig im Heim - Möglichkeiten für Menschen im Wachkoma in einer vollstationären Wohnform am Beispiel Alpenpark Zentrum für Rehabilitation und Pflege, Kiefersfelden*. In: Nydahl, P. (Hrsg.) (2011). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma*. München: Urban & Fischer, 173-181.
- Rapkin, B. D., Fischer, K. (1992). *Framing the construct of life satisfaction in terms of older adults personal goals*. *Psychology an Aging*, 7, 138-149.
- Rappaport, J. (1984). *Studies in empowerment: steps toward understanding and action*. New York: Haworth Press.
- Rappaport, M., Karly, M., Hall, E. D. (1982). *Disability Rating Scale for severe head trauma: Coma to community*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 118-123.
- Rauh, H. (2002). *Entwicklung in einzelnen Lebensabschnitten*. In: Oerter, R., Montada, L. (Hrsg.). *Entwicklungspsychologie*. 5. Auflage. Weinheim: Beltz, 129-208.
- Retzlaff, R. (2010). *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Reitmeier, C., Stubenhofer, W. (1998). *Bist du jetzt für immer weg? Mit Kindern Tod und Trauer bewältigen*. Freiburg im Breisgau: Christophorus.
- Rogers, C. R. (1959). *A Theory of Therapy, Personality and Interpersonal Relationships, as developed in the Client-Centered Framework*. In: Koch, S. (Ed.), *Psychology: The Study of a Science, Vol. 3 Formulations of the Person an the Social Context*. New York: McGraw-Hill. 184-256.
- Rogers, C. R. (1991). *Partnerschule. Zusammenleben will gelernt sein – das offene Gespräch mit Paaren und Ehepaaren*. Frankfurt am Main: Fischer.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrativ treatment model*. New York: Basic Books.
- Rotter, J. B. (1966). *Generalized expectancies for internal versus external contro of reinforcement*. *Psychological Monographs*, 33 (1), 300-303.

- Rüger, U., Blomer, A. F., Foerster, W. (1990). *Coping. Theoretische Konzepte, Forschungsansätze, Messinstrumente zur Krankheitsbewältigung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Saint-Exupéry, Antoine de. (1943). *The little prince*. New York: Harcourt, Brace & World.
- Salokangas, R. K., Joukamaa, M., Mattila, V. (1991). *On determinants of life satisfaction in later middle age: Reports of the TURVA Project*. *Psychiatria Fennica*, 22, 157-170.
- Salovey, P., Mayer, J. D. (1990). *Emotional intelligence*. In: *Imagination, Cognition, and Personality*, 9, 185-211.
- Sarimski, K., Hintermair, M., Lang, M. (2013). *Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung*: München: Reinhardt.
- Sartre, J. P. , Wallfisch, H. (1949). *La nausée. Der Ekel*. Stuttgart: Rowohlt.
- Sartre, J. P., Schuppener, B. (1982). *Die Transzendenz des Ego*. In: *Die Transzendenz des Ego Philosophisches Essay. 1931-1938*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 91-92.
- Sartre, J. P. (1990). *Bewusstsein und Selbsterkenntnis: die Seinsdimension des Subjekts*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Schabus, M. (2010). *Schlaf- und Bewusstseinsforschung. Langzeit-EEG-Untersuchung bei Wachkomapatienten*. Salzburg: Universität Salzburg. APA.
- Scherer, K. M. (2009). *Emotions are emergent processes: they require a dynamic computational architecture*. *Philosophica transactions. The Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 12, 3459-3474.
- Scherm, S. (2002). *Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten bei gesunden Menschen im Vergleich zu psychosomatischen Patienten*. Regensburg: Universität, Institut für Psychologie, unveröffentlichte Diplomarbeit. In: Jack, M. (2007). FERUS. Fragebogen zur Erfassung von Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten. Göttingen: Hogrefe, 46.

- Schlippe, A. v., Schweitzer, J. (2007). *Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung. 10. Auflage*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schmidt, M. D. F. (2013). *Burnout - Überforderte Helfer*. In: Moğul, T., Simon, A. (2013) *Intensiv erleben - Menschen in klinischen Grenzsituationen. Ethik in der Praxis / Practical Ehtics-Kontroversen / Controversies Bd. 31*. Berlin: Lit Verlag Dr. W. Hopf. 41-62.
- Schmidt, R. F., Thews, G., Lang, F. (Hrsg.) (2000). *Physiologie des Menschen. 28. Auflage*. Berlin: Springer.
- Schmitt, E.-E. (2003). *Oskar und die Dame in Rosa*. Zürich: Ammann.
- Schneewind, K. A. (2002). *Familienentwicklung*. In: Oerter, R., Montada, L. (Hrsg.). *Entwicklungspsychologie. 5. Auflage*. Weinheim: Beltz, 105-127.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., McDonald, L. (1998). *Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature*. In: *Developmental Disabilities Bulletin* 26, 22-42.
- Sommer, G., Fydrich, T. (1989). *Soziale Unterstützung. Diagnostik, Konzepte, F-SOZU*. Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Schuchardt, E. (2006) *Warum gerade ich? Leben lernen in Krisen*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schultz, F. (2011). *Menschenbilder in der Organisationskommunikation. Funktionen, Wandel, Implikationen*. In: Rollka, B., Schultz, F. *Kommunikationsinstrument Menschenbild. Zur Verwendung von Menschenbildern in gesellschaftlichen Diskursen*. Wiesbaden: VS, 73-118.
- Schultze, C. (2012). *Der eigene Selbstentwurf – Prozess der Selbstverwirklichung*. *Psychologie@suite.101*. 06.04.11, 9.17.
- Schulz, J., Wiesmann, U. (2007). *Salutogenese. Der Mensch als biopsychosoziale Einheit*. In: *Der Mensch* 1/2007. Bad Gandersheim: Onlinezeitung, Editorial.
- Schulze, R., Dörner, H. (2009). *Bürgerliches Gesetzbuch: Handkommentar. 6. Auflage*. Baden-Baden: Nomos.

- Schwarz, N., Strack, F. (1991). *Evaluating ones` life: a judgement model of subjective well-being*. In Strack, F., Argyle, M., Schwarz, N. (Eds.), *Subjective well-being: an interdisciplinary perspective*. Oxford: Pergamon Press, 27-47.
- Schwender, D., Daunderer, M., Mulzer, S., Klasing, S., Finsterer, U., Peter, K. (1994). *Midlatency auditory evoked potentials predict movements during anesthesia with isoflurane or propofol*. In: *Anesthesiology Volume 80*, 493-501.
- Seifert, M. (1990). *Person oder nicht Person – das ist nicht die Frage. Vom Zusammenleben mit einem schwerst mehrfachbehinderten Kind*. *Geistige Behinderung*, 29, 4, 261-268.
- Seiffge-Krenke, I. (1996). *Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Folgen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: Mc-Graw-Hill.
- Sievers, E. (1985). *Natur als Weg: Thomas von Aquin und gesundes Leben*. 2. Auflage. Würzburg: Naumann.
- Silver, E. J., Westbrook, L. E., Stein, R. E. (1998). *Relationship of Parental Psychological Distress to consequences of Chronic Health Conditions in Children*. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 5-15.
- Soeffne, H. G. (1989). *Auslegung des Alltags - der Alltag der Auslegung. Taschenbuchausgabe*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Specht-Tomann, M., Tropper, D. (2003). *Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag*. 3. Auflage. Berlin: Springer.
- Steinbach, A., Donis, J. (2004). *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für betreuende und Angehörige*. Wien: Springer.
- Steverink, N., Lindenberg, S. (2008). *Do good self-managers have less physical and social resource deficits and more well-being in later life?* In: *European Journal of Ageing*, 5, 181-190.
- Sturm, W., George, S., Hildebrandt, H., Rheuter, P., Schoof-Tams, K., Wal-

- lesch, C.-W. (2009). *Leitlinien, Diagnostik und Therapie von Aufmerksamkeitsstörungen. Band 20. Heft 1*. In: Zeitschrift für Neuropsychologie. Bern: Huber, 59-68.
- Suls, J., Wills, T. A. (1990). *Social Comparison. Contemporary Theory and Research*. Psychology Press.
- Summer, R. M. (2009). *Mindfulness, Akzeptanz und Meta-Emotionen im Zusammenhang mit Wohlbefinden*. Innsbruck: Diplom.
- Swift, C., Levin, G. (1987). *Empowerment. An Emerging Mental Health Technology*. In: THE JOURNAL OF PRIMARY PREVENTATION, Volume 8, Numbers 1-2, 71-94.
- Szabo, S. (1996). *The World Health Organisation quality of life assesment instrument*. In: Spilker, B. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials, 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven. 355-362.
- Tartarkiewicz, W. (1998). *Über das Glück*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Taylor, S. E., Gonzaga, G. C., Klein, L. C., Hu, P., Greendale, G. A., Seemann, T. E. (2006). *Relation of oxytocin to psychological stress responses and hypothalamic-pituitary-adrenocortical axis activity in older woman*. Psychosomatic Medicine 68 (2). 238-245.
- Teasdale, G., Jennet, B. (1974). *Assesment of coma and impaired consciousness. A practical scale. 2:* In: The Lancet PMID 4136544. Elsevier, Großbritannien: Elsevier, 81-84.
- Thiel, R. (2007). *Berufs- und Karriereberatung in Deutschland*. In: Nestmann, F., Engel, F., Sickendiek, U. (Hrsg.). Das Handbuch der Beratung. Band 2. Ansätze, Methoden und Felder. 2. Auflage. Tübingen: dgvt, 907-917.
- Vanier, J. (1993). *In Gemeinschaft leben. Meine Erfahrungen*. Freiburg im Breisgau. Herder.
- Vogel, M. R. (2002). *Rolle*. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hrsg.). Fachlexikon der sozialen Arbeit. 5. Auflage 2002. Frankfurt am Main: Eigenverlag, 787-788.

- Vohs, K. D., Baumeister, R. F. (2011). *Handbook of Self-Regulation. Second Edition. Research, Theory, and Applications*. New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience. Second Edition*. New York: The Guilford Press.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., Jackson, D. D. (2011). *Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien. 12. Auflage*. Bern: Huber.
- Weber, M. (2012). *Kybernetik als moderne Reflexionstheorie in der Pädagogik. Eine systemische Analyse am Prototyp Beratung*. Hamburg: Diploma.
- Weinberger, S. (2005). *Kindern spielend helfen. Eine personenzentrierte Lern- und Praxisanleitung. 2. Überarbeitete und ergänzte Auflage*. Weinheim; München: Juventa.
- Wells, J.D., Hobfoll, S.E. & Lavin, J. (1999). When it rains, it pours: The greater impact of resource loss compared to gain on psychological distress. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 25, 1172-1182.
- Welter-Enderlin, R., Hildenbrand, B. (Hrsg.) (2006). *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände*. Heidelberg: Carl Auer.
- Wiener, N. (1948). *Cybernetics: or control and communication in the animal and the machine*. New York: Wiley.
- Wiklund, I., Gorkin, L., Pawitan, Y., Schron, E., Schoenberger, J. Jared L. L., Shumaker, S. (1992). *Methods for assessing quality of life in the cardiac arrhythmia suppression trial (CAST)*. *Quality of Life Research*, 1, 187-201.
- Willits, F. K., Crider, D. M. (1988). *Health rating and life satisfaction in the later middle years*. *Journal of Gerontology*, 43, 172-176.
- Wolf, N. (2009). *Erfüllte Zeit. Ermutigungen für das Leben*. Leipzig: St. Benno.
- Yau, K. M., Li-Tsang, C. W. P. (1999). *Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes*. In: *The British Journal of Developmental Disabilities* 45, 38-51.

- Zeman, A. (2001). *Consciousness*. In: *Brain. A JOURNAL OF NEUROLOGY*. Volume 124, Issue 7, 1263-1289.
- Zieger, A. (1998). *Grenzbereiche der Wahrnehmung. Über die ungewöhnliche Lebensform von Menschen im Koma und Wachkoma*. In: *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*. Nr. 6/98. Graz: Graz Druck Verlag, 30-51.
- Zieger, A. (2003). *Komastimulationstherapie – was wissen wir?* Vortrag zur Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neurologische Rehabilitation (DGNR) vom 29-30.11.2002 in Gailingen. Erschienen in *Neurologie & Rehabilitation* 2003; 9 (1). Bad Honnef: Hippocampus, 42-45.
- Zieger, A. (2004). *Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und Wachkoma (sog. apallisches Syndrom)*. 9. Auflage. Oldenburg: Eigenverlag.
- Zieger, A. (2011). *Wachkoma - eine medizinische Einführung*. In: Nydahl, P. (Hrsg.) (2011). *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma*. München: Urban & Fischer, 4-17.
- Zimbardo, P. G., Gerrig, R. J. (1996). *Psychologie*. 7. Auflage. Berlin: Springer.
- Zimmermann, P. (2006). *Grundwissen Sozialisation. Einführung zur Sozialisation im Kindes- und Jugendalter*. 3. überarbeitete und erweiterte Auflage. Wiesbaden: VS.

**Glossar**

ABCX-Modell:	Familienkrisenmodell => Familienstresstheorie
Adaption:	Anpassung
Adipositas:	Fettleibigkeit
ALS:	Amyotrophe Lateralsklerose (degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems)
Anamnese:	Erinnerung (griechisch), die durch ein ganz umfassendes Gespräch mit dem Patienten erfragt wird
Anthropologie:	Lehre über den Menschen
Apathie:	Teilnahmslosigkeit
Apoplex:	Schlaganfall
ATL:	Aktivitäten des täglichen Lebens
awareness:	Wahrnehmung, Bewusstsein
BCI:	Brain-Computer-Interface (Gehirn-Computer-Schnittstelle)
BGB:	Bürgerliches Gesetzbuch
consciousness:	Bewusstsein
Coping:	Bewältigung
Copingstrategien:	Bewusstseinsstrategien
covert behavior:	nicht beobachtbares Verhalten
EEG:	Elektroenzephalogramm
EMG:	Elektromyografie
Empowerment:	Ermächtigung, Selbstbestimmung

---

Exitus:	Exitus letalis (lat.), Tod
FFCv:	Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind
Feedback:	Rückmeldung zum Zwecke der Beeinflussung des weiteren Verlaufs
FLZ:	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit
FLZ-SUM:	Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit
FSOC:	Familien-Kohärenzgefühl
GCS:	Glasgow Coma Scale (zur Ermittlung vom Grad der Bewusstseinsstörung)
geblockte Sonde:	ein Ballon wird mit sterilem Wasser gefüllt, um ein Herausrutschen zu vermeiden
Handling:	professionelle Bewegungsform in Physiotherapie und Pflege
Hospitalismus:	Deprivationssyndrom, negative körperliche und psychische Begleitfolgen von Isolation
Hyperventilation:	beschleunigte Atemfrequenz
Hypoxie:	Mangelversorgung des Gewebes mit Sauerstoff
ICD:	International Statistical Classification of Diseases and other Related Health Problems, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
Intensivsetting:	räumliche Gestaltung für Notfallsituationen
interkurrent:	hinzukommend (zum Beispiel Krankheiten, welche die Grunderkrankung verschlechtern)
Intoxikation:	Vergiftung

Ischämie:	Minderdurchblutung oder Durchblutungsausfall eines Gewebes oder eines ganzen Organs
Katabolismus:	Abbau von Stoffwechselprodukten zur Entgiftung des Organismus
kcal/kg KG/Tag:	Kilokalorien pro Kilogramm Körpergewicht pro Tag
kognitiv:	Informationsverarbeitung und -umgestaltung
Kohärenz:	logischer Zusammenhang und Nachvollziehbarkeit von Gedankengängen
Kontinuum:	etwas, das zusammenhängt
Kontraktur:	Funktions- und Bewegungseinschränkung von Gelenken durch Verkürzung umliegender Weichteile wie Muskeln, Sehnen, Bändern, Faszien
Korrelation:	Beziehung zwischen zwei oder mehreren statistischen Variablen
Korsakow-Syndrom:	Retrograde und anterograde Amnesie, Antriebsarmut, Gefühlsschwankungen, Schädigungen des Zentralen Nervensystems
Koma:	schwerste Form einer quantitativen Bewusstseinsstörung
Krampfanfälle:	elektrische Entladungen im Gehirn, die der Hirnregion entsprechend abnorme, stereotype, körperliche Bewegungen verursachen
Kybernetik:	Wissenschaft der Steuerung und Regelung von Maschinen, Organismen und sozialen Organisationen
LCP:	langsame corticale Potentiale

---

LJ:	Lebensjahr
LM:	Lebensmonat
Meningitis:	Hirnhautentzündung
minimally conscious state:	minimaler Bewusstseinszustand
Monitoring:	Überbegriff für alle Arten der unmittelbaren systematischen Erfassung, Beobachtung oder Überwachung mit Hilfe technischer Geräte
MRT:	Magnetresonanztomographie
Myoklonie:	rasche, unwillkürliche Muskelzuckung
OECD:	Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit
Orem:	Pflegemodell nach Dorothea E. Orem, das den Patienten als aktive Person mit einem Ziel wahrnimmt
Osteoporose:	Krankheit, die durch geringe Knochendichte häufig zu Frakturen führt
Oszillation:	Schwingung, dynamisches System
overt behavior:	beobachtbares Verhalten
Palliativ:	aktive, ganzheitliche Versorgung von Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung
Palliative Care:	Oberbegriff für alle Bereiche der Versorgung unheilbar Schwerkranker und Sterbender wie beispielsweise die Palliativmedizin, -pflege sowie die Hospizarbeit
Pathogenese:	Beschreibung von Entstehung und Entwicklung einer Krankheit mit allen daran beteiligten Faktoren
PC:	Personal Computer

---

Pediatric:	Pädiatrie, Kinderheilkunde
Peergroup:	Bezugsgruppe, die bestimmte Normen, Werte und Einstellungen teilt und ihnen dient
PEG:	Perkutane endoskopische Gastrostomie
Pneumonie:	Lungenentzündung
post mortem:	nach dem Tod
Progredienz:	Fortschreiten einer Krankheit
Propofol:	Narkotikum
Qualia:	subjektiver Erlebnisgehalt eines mentalen Zustandes
Resilienz:	Widerstandsfähigkeit
Remission:	temporäres oder dauerhaftes Nachlassen von Krankheitssymptomen, ohne Erreichung der Genesung
Salutogenese:	Gesundheitsentwicklung und -betrachtung als Prozess
Score:	Bewertung
self-care-requisites:	Selbstfürsorge
SEP:	Somatosensibel evozierte Potentiale
SMART:	Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique
SOC:	sense of coherence, Kohärenzgefühl
Somnolenz:	leichte Form der Bewusstseinsbeeinträchtigung mit Schläfrigkeit
Sopor:	schlafähnlicher Zustand, der nur durch starke Schmerzreize unterbrochen werden kann
Spastik:	erhöhte Eigenspannung der Skelettmuskulatur

---

SPZ:	Sozialpädiatrisches Zentrum
SRRS:	Social Readjustment Rating Scale (Soziale Justierung der Rating Skala)
Trachea:	Luftröhre
Triangulationen:	Beziehungsentwicklung zwischen drei Personen
Tonus:	Spannungszustand der Muskulatur
Trachealspreizer:	Luftröhrenspreizer
Trauma:	Verletzung (medizinisch) / seelische Verletzung (psychologisch)
TTD:	Thought-Translation-Device (Gehirn-Computer-Schnittstelle, genutzt als Gedankenübersetzungssystem)
Variablen:	abhängige und unabhängige Merkmale
Vigilanz:	Wachheit
Vulnerabilität:	Verletzlichkeit
VS:	vegetative state (vegetativer Zustand)
WHO:	Weltgesundheitsorganisation
zerebral:	zum Gehirn gehörende Strukturen
zerebrale Krampfanfälle:	vom Gehirn ausgelöste Krampfanfälle

---

**Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1:	Gehirnstoffwechsel in unterschiedlichen Bewusstseinszuständen	20
Abbildung 2:	TTD (Thought-Translation-Device)	22
Abbildung 3:	Blick unter die Zimmerdecke	31
Abbildung 4:	Buttonsonde	36
Abbildung 5:	Familienleben mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind	38
Abbildung 6:	Häusliche Situation mit einem Kind im Coma vigile und einer Pflegekraft	56
Abbildung 7:	Beziehungssituation	72
Abbildung 8:	Kommunikation mit einem Kind im Zustand des Coma vigile	92
Abbildung 9:	Pyramide des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) nach Fallgruppen	130
Abbildung 10:	Boxplot zum Vergleich des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM), Stanine-Werte der Fallgruppen	132
Abbildung 11:	Streudiagramm von Index „Leben“ (Item 26 des Fragebogens zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind, FFCv) und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM)	136
Abbildung 12:	Streudiagramm des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) und des Index "Belastung" (entwickelt aus den Angaben über die anamnestic Situation der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, aus dem Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind, FFCv)	141
Abbildung 13:	Boxplots der Selbstmanagementfähigkeiten nach FERUS, nach Fallgruppen	143
Abbildung 14:	Streudiagramme zum Zusammenhang des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) mit den Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS), nach Fallgruppen	145

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Herkunftsland der Probanden	122
Tabelle 2:	Geschlecht der Probanden	122
Tabelle 3:	Alter der Probanden	123
Tabelle 4:	Auslöser für das Coma vigile	124
Tabelle 5:	An der Datenerhebung teilnehmende berufstätige Eltern (ausgehend vom dem Beantworter des Fragebogens)	125
Tabelle 6:	Schulbildung	125
Tabelle 7:	Berufsgruppenverteilung in den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien und den Familien mit Kindern ohne Coma vigile	126
Tabelle 8:	Mittelwerte und Standardabweichungen des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM, Stanine)	131
Tabelle 9:	T-Test des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM)	131
Tabelle 10:	Item „Gefestigt“ aus dem FFCv Nr. 26 im Zusammenhang mit der Lebenszufriedenheit (Staninewerte FLZ dichotomisiert)	133
Tabelle 11:	Chi-Quadrat-Test zu Tabelle 10	134
Tabelle 12:	Variablen Item 26 des Fragebogens zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind (FFCv)	134
Tabelle 13:	Index „Leben“ (Item 26 des Fragebogens zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind, FFCv)	135
Tabelle 14:	Index „Leben“ (Item 26 des Fragebogens zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile betroffenen Kind, FFCv) bei unterschiedlichen Niveaus des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (Staninewerte; FLZ-SUM)	136
Tabelle 15:	Darstellung der positiven (stärkenden) und defizitären (belastenden) anamnestischen Situation	138
Tabelle 16:	Verteilung des Index "Belastung" in der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Gruppe	140
Tabelle 17:	Korrelation "Belastung" (entwickelt aus den Angaben über die anamnestische Situation der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Gruppe, FFCv) und dem Gesamtwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM)	142
Tabelle 18:	Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS) und Fallgruppen	143
		210

Tabelle 19:	Korrelationen des Gesamtwertes der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) mit den Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS) nach Fallgruppen	144
Tabelle 20:	Ergebnisse einer Varianzanalyse zur Rolle von Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS), Belastungssituation (entwickelt aus der anamnestischen Situation, der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, FFCv - Fragebogen zum Familienalltag mit vom Coma vigile betroffenen Kindern) und der Skala zum Erleben von Emotionsüberflutung (SEE) für die allgemeine Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM)	147
Tabelle 21:	Mittelwerte und Standardabweichungen zur Beziehung zu den eigenen Kindern von vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien, die gemeinsam zuhause leben und von Familien, die mit ihren Kindern ohne Coma vigile zuhause leben	149

## Anhang: FFCv-Fragebogen



Mein Name ist **Christiane Klapheck**<sup>33</sup>, ich bin 40 Jahre alt und arbeite seit **1994** als **examinierte Kinderkrankenschwester**, mit zahlreichen Zusatzqualifikationen. **2007** habe ich mich als **Diplom Sozialpädagogin selbstständig** gemacht.

Insbesondere interessiert mich die Situation von **Familien, die ein Kind im Coma vigile (Wachkoma, Apallischen Syndrom) zuhause betreuen**. Ich möchte wissen, wie es Ihnen geht und wie Sie die Situation als Familie tragen können. Aus diesem Grund untersuche ich **150 betroffene Familien** in Deutschland, Österreich und der Schweiz mit **vier Fragebögen**, die anonym ausgewertet werden. Mit der Zeit, die Sie mir geben, wird meine Studie möglich. Ich werde die Ergebnisse, für jeden zugänglich, veröffentlichen.

**Ziel ist es, dass Sie als Familie gehört und wahrgenommen werden, ihre Fähigkeiten und Kräfte Anerkennung bekommen und Hilfsangebote für Sie entwickelt werden können, die Ihnen dort helfen wo Sie es brauchen.**

---

<sup>33</sup> Namensänderung durch Eheschließung in Chadasch.

Da ich seit Jahrzehnten betroffene Familien eng begleite, weiß ich, wie wenig Kraft manchmal am Ende eines Tages übrig ist und wie ungern Sie über die Situation nachdenken, wenn Sie einen entspannten Moment haben. Ohne Sie kann ich meine Dissertation (Doktorarbeit) nicht fertig stellen. Ihre Meinungen und Antworten sind der Kern der Forschungsarbeit. Ich kann Ihnen nichts für Ihre Bemühungen geben, versichere Ihnen aber, dass ich Sie sehr ernst nehme. Ich danke Ihnen und bitte Sie mir die ausgefüllten Fragebögen **baldmöglichst** zurückzuschicken. Ein adressierter und frankierter Rückumschlag liegt selbstverständlich in Ihrem Päckchen für Sie bereit.

Möchten Sie mehr über mich wissen, schauen Sie sich gerne meine Homepage an: [www.seelen-fluestern.de](http://www.seelen-fluestern.de) (siehe \* unten). Meine Dissertation mache ich an der **Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln, Heilpädagogik und Rehabilitationswissenschaften, bei Frau Professor Nußbeck**.

Mit freundlichen Grüßen,

*Christiane Klapheck*<sup>34</sup>

**Hinweis:**

**\* Die Homepage hat sich geändert: [www.christiane-chadasch.de](http://www.christiane-chadasch.de) \***

---

<sup>34</sup> Namensänderung durch Eheschließung in Chadasch.

**FFCv**

Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigile  
betroffenen Kind

**Guten Tag. Im Rahmen meiner Promotion im Fachbereich der Heilpädagogischen Psychologie habe ich in Zusammenarbeit mit der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln diesen Fragebogen entwickelt. Er erfasst die Situation, in der Sie mit ihrem Kind leben. Ihr Kind ist vom Coma vigile / Wachkoma / Apallischen Syndrom betroffen und das bedeutet für Sie eine besondere Art das Leben zu gestalten. Ich möchte herausfinden woher Sie Ihre Kraft schöpfen und was Sie brauchen, um der Situation gewachsen zu sein. Für Ihre Teilnahme bedanke ich mich herzlich. Ich arbeite seit langem mit betroffenen Familien und ihren Kindern, habe viel von Ihnen gelernt und möchte Sie noch besser verstehen.**

Beispiel:

**Was lesen Sie gerne?**

1. Krimis	x
2. Romane	
3. Fachliteratur	x

**Die Befragung ist anonym, setzt sich aus vier Teilen zusammen und dauert etwa 45 Minuten. Bitte füllen Sie die Bögen vollständig aus und folgen Sie einfach Ihrem ersten Gefühl. Es gibt kein richtig oder falsch. Alle Daten werden anonym ausgewertet. Danke.**

---

Nachdruck und jede Form der Vervielfältigung verboten. Rechte liegen bei Christiane Chadasch, geb. Klapheck.

**1) In welchem Land leben Sie?**

1. Deutschland	
2. Österreich	
3. Schweiz	

**2) Sagen Sie mir bitte zunächst wer die Fragen beantwortet.**

1. Mutter	
2. Vater	
3. Geschwisterkind	
4. Oma	
5. Opa	
6. Sonstiges Familienmitglied	

**3) Wie ist Ihr Alter?**

--

**4) Wie ist das Alter des betroffenen Kindes?**

--

**5) Wie wohnen Sie?**

1. In einem Haus	
2. In einer Wohnung	
3. Wie sind nach dem Ereignis umgezogen	
4. Wir haben unser Zuhause verändert	

**6) Seit wann leben Sie mit dem betroffenen Kind zusammen?**

--

**7) Wann war das Ereignis? (sechsstellige Eingabe von Monat und Jahr)**

--

**8) Was war der Auslöser für das Wachkoma?**

1. Geburtstraumata	
2. Unfall	
3. Krankheit	
4. Sonstiges	

**9) Was gehört zu dem betroffenen Kind?**

1. Eigenes Zimmer	
2. Pflegebett	
3. Trachealkanüle	
4. Sauerstoffversorgung	
5. Beatmungsmaschine	
6. PEG	
7. Ernährungspumpe	
8. Rollstuhl	
9. Diverse Hilfsmittel	

**10) Von wem werden Sie unterstützt?**

1. Hausarzt	
2. Pflegedienst	
3. Sozialpädiatrisches Zentrum	
4. Therapeuten	
5. Krankenkasse	
6. Pflegekasse	

**11) Wie viele Stunden am Tag haben Sie Hilfe?**

--

---

Nachdruck und jede Form der Vervielfältigung verboten. Rechte liegen bei Christiane Chadasch, geb. Klapheck.

**12) Wie viele Stunden in der Nacht haben Sie Hilfe?**

--

**13) Wie oft kommen Therapeuten oder Ärzte nach Hause?**

1. Einmal pro Woche	
2. Dreimal pro Woche	
3. Fünfmal pro Woche	
4. Alle zwei Wochen	

**14) Wie häufig kommt es zu medizinischen Notsituationen?**

1. Einmal in der Woche	
2. Einmal im Jahr	
3. Viermal im Jahr	
4. Alle drei Jahre	

**15) Wie oft müssen Sie zu externen Terminen?**

1. Einmal pro Woche	
2. Dreimal pro Woche	
3. Einmal im Monat	
4. Zweimal im Jahr	

**16) Wie häufig sind Krankenhausaufenthalte vorgesehen?**

1. Einmal im Monat	
2. Einmal im Jahr	
3. Zweimal im Jahr	
4. Alle zwei Jahre	

**17) Wie oft stehen Operationen an?**

1. Einmal im Jahr	
2. Zweimal im Jahr	
3. Viermal im Jahr	
4. Alle zwei Jahre	

**18) Geht das betroffene Kind in den Kindergarten oder die Schule?**

1. Ja
2. Nein

**19) Hat das Geschwisterkind Probleme? (Mehrfachnennungen möglich)**

1. Keine	
2. Schlafstörungen	
3. Einnässen	
4. Ängste	
5. Hyperaktivität	
6. Nachdenklich	
7. Schulprobleme	
8. Keine Freunde	
9. Sonstige	

**20) Haben Sie Probleme? (Mehrfachnennungen möglich)**

1. Keine	
2. Schlafstörungen	
3. Stress	
4. Ängste	
5. Ernährungsstörungen	
6. Genussmittelkonsum	
7. Sonstige	

**21) Haben Sie Sorgen?** *(Mehrfachnennungen möglich)*

1. Keine	
2. Einsamkeit	
3. Finanzielle Not	
4. Zerrissenheit	
5. Probleme am Arbeitsplatz	
6. Keine Freizeit	
7. Keine Hobbys	

**22) Was wünschen Sie sich?** *(Mehrfachnennungen möglich)*

1. Privatsphäre	
2. Familienalltag	
3. Weniger Personalwechsel	
4. Ernst genommen werden	
5. Therapie	
6. Finanzielle Entlastung	
7. Administrative Entlastung	

**23) Was ist positiv an Ihrer Betreuungssituation? (Mehrfachnennungen möglich)**

1. Zeitliche Entlastung	
2. Erhalt von einem normalen Alltag	
3. Unterstützung durch Gespräche	
4. Vertrauen auf die Versorgung des Kindes	
5. Austausch mit Fachpersonal	
6. Freiraum schaffen für Hobbys	

**24) Wie haben Sie sich direkt nach dem Ereignis gefühlt?(Mehrfachnennungen möglich)**

1. Hilflos	
2. Meiner Macht beraubt	
3. Der Boden wurde mir weggerissen	
4. Ängstlich	
5. Ich habe gar nichts mehr gefühlt	
6. Ich wusste nicht wie es weitergeht	
7. Ich musste für meine Familie stark sein	
8. Ich habe mir Fachliteratur besorgt	
9. Ich bin gut aufgeklärt und angeleitet worden	
10. Ich wurde seelsorgerisch aufgefangen	

---

Nachdruck und jede Form der Vervielfältigung verboten. Rechte liegen bei Christiane Chadasch, geb. Klapheck.

11. Ich habe funktioniert	
12. Ich habe eine Therapie begonnen	
13. Ich habe für meine Familie gesorgt	
14. Ich habe mit anderen Eltern gesprochen	
15. Ich habe mich alleine gelassen gefühlt	
16. Ich habe Gott die Schuld gegeben	

**25) Was hat sich in Ihrem Leben verändert?** *(Mehrfachnennungen möglich)*

1. Alles	
2. Nichts	
3. Meine Arbeit	
4. Meine Freunde	
5. Meine Familie	
6. Meine Persönlichkeit	
7. Meine Umwelt	

**26) Wie würden Sie Ihr Leben heute beschreiben? (Mehrfachnennungen möglich)**

1. Zufriedenstellend	
2. Hart	
3. Unglücklich	
4. Verzweifelt	
5. Glücklich	
6. Familiär	
7. Gefestigt	

**Ich danke für Ihre Geduld und Ihre Offenheit. Bitte schließen Sie die anderen drei Teile der Studie direkt an.**

## Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere hiermit an Eides Statt, dass ich die von mir eingereichte Dissertation selbstständig verfasst und ausschließlich die angegebenen Hilfsmittel und Quellen benutzt habe. Diese Arbeit hat in dieser oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen.

Hennef, 12.10.2015