

Dr. Gabriele Namaschk Sibylle Rohr

„ER MACHT DOCH GAR NICHTS...“

**Ein Blick auf Kinder
mit Vater oder Mutter
im Wachkoma**

Wenn ein Mensch nach einem lebensbedrohlichen Ereignis gerettet werden kann, dann aber trotz aller medizinischer Bemühungen im Wachkoma verbleibt, ändert sich für die Angehörigen das Leben anders als nach einem Todesfall. Der eingetretene Schwebezustand betrifft nicht nur den Betroffenen. Und er kann (jahrzehnte-)lang anhalten. Ganz besonders schwierig wird die Situation für minderjährige Kinder. Im Unterschied zum plötzlichen oder absehbaren Sterben eines Elternteiles ist der Erkrankte weiter physisch anwesend, aber psychisch nicht angemessen verfügbar. Hinzu kommt die meist über die persönlichen Grenzen hinausgehende Belastung des anderen Elternteils. In diesem Zusammenhang stellt sich auch die Frage, welche Bedeutung Phänomene wie Bindung, Beziehung oder Trauer (noch) haben. Es geht um die Sensibilisierung für die sehr spezielle Situation der betroffenen Kinder. Dies auch im Hinblick auf die immer besseren (intensiv-)medizinischen Möglichkeiten und der zunehmenden Zahl der Betroffenen.

Die Autorinnen haben in ihrer Weiterbildung „Palliative Care Kinder und Jugendliche“ diese Situation in den Blick genommen.

September 2015

Dr. Gabriele Namaschk, Kinderärztin

lebt und arbeitet in Berlin

Sibylle Rohr, Heilpädagogin

lebt in Altdorf SH in der Schweiz und arbeitet in den Bereichen Frühförderung und Palliative Care für Kinder und Jugendliche am Bodensee

Copyright: Nachdruck - auch auszugsweise - nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Autorinnen

Inhalt

Dank

**Fallbeispiel im Gedenkbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit
Landkreis Konstanz e.V.**

1. Einleitung	1
2. Definitionen	3
3. Fallbeispiel	6
3.1 Auszug aus den Besuchsprotokollen	8
4. Bindung	12
4.1 Bindungstheorie	12
5. Plastizität des Gehirns und Epigenetik	14
6. Schuldgefühle - Scham	15
7. Trauer	17
7.1 Trauer bei Kindern	19
8. Auswirkungen des Wachkomas eines Elternteils auf die betroffenen Kinder	21
9. Fazit	25

Literatur

Anhang – 1 Interviewfragen

**2 Kinder- und Jugendhospizarbeit
des Hospiz Konstanz e.V.**

Dank

an die Interviewpartner aus den Bereichen

Medizin

Pflege

Ergotherapie

Psychologie

Sozialpädagogik

und ganz besonders an die **Angehörigen**

Aus dem Gedenkbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit im Landkreis Konstanz e.V.

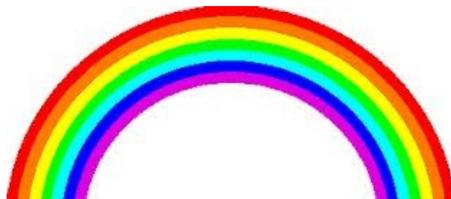


Begleitung von Marco (8 Jahre) als ehrenamtlicher Pate Dauer: 11 Monate

Marco war sechs Jahre alt, als sein Vater nach einer Hirnblutung in ein Wachkoma fiel. Für Marco änderte sich daraufhin viel in seinem Alltag. Unter anderem musste er einen Orts- und, damit verbunden, einen Schulwechsel verkraften.

Bei unseren Begegnungen konnten wir uns, neben dem Spielen von Gesellschafts-spielen, auch gut unterhalten. Marco hatte viele Fragen, z.B.: warum sagt der Papa nichts mehr; warum muss ich ihn besuchen, wenn ich doch gar nicht mehr hingehen will, warum kann der Papa gar nichts mehr machen, wo er doch immer soviel mit mir unterwegs war...

In einem Erinnerungsbuch konnte Marco seine Eindrücke und Bedürfnisse etwas bewältigen und seine Erinnerung an den Vater festhalten. Er schrieb flüssig einige Seiten und malte immer eine Blumenwiese mit einem Regenbogen dazu.



1. Einleitung

Einige plakative Beispiele:

Bonner Kinderschutzbogen¹, auf Seite 5 von 7: Sind weitere Kinder gefährdet?

Bei der Organisation für die Brustkrebstherapie führt es zu Irritationen, wenn die Frauen auf Grund ihrer Mutterschaft über ein eingeschränktes Zeitkontingent verfügen.²

Kinder im Kinderschutz: „Aus der Forschung wird deutlich, dass es oftmals nicht gelingt, Kinder in Hilfeprozesse angemessen einzubeziehen.“³

In der Erwachsenenpsychiatrie wissen 2/3 der Klinikärzte von Vorhandensein von Kindern, 20% führen Gespräche mit den Kindern bezüglich der Auswirkungen der Erkrankung.⁴

„... so ergibt sich sicherlich auch ein stark erhöhtes Erkrankungsrisiko für die Geschwister psychisch kranker Kinder und Jugendlicher [...]. Nach meiner Kenntnis gibt es bisher nur sehr wenige Modelle zur prophylaktischen oder therapeutischen Arbeit mit dieser speziellen Angehörigengruppe.“⁵

1 Bonner-Kinderschutzbogen, Zugriff: 5.8.2014, 22:32

2 Mitschrift in einer Fortbildung zu brustkrebserkrankten Müttern

3 Wolff (2013)

4 Mitschrift in einer Fortbildung zu psychisch kranken Eltern

5 Elben (2014)

Bei vielen Fachkräften scheint das Bewusstsein für das Vorhanden- und Betroffensein angehöriger Kinder nicht ausreichend verankert zu sein.

In „Palliative Care für Kinder und Jugendliche“ werden alle Kinder selbstverständlich mit in den Blick genommen, unabhängig davon, ob sie an einer lebenslimitierenden Erkrankung erkrankt sind oder diese begleiten (müssen). Dabei ist die Trauer ein dauerpräsen-tes Thema und somit wird dieser viel Raum zur Verfügung gestellt: durch Familien-, Geschwister- und Trauerbegleitung oder auch in Trauergruppen.

Obleich Trauerbegleitungen sehr viele Ähnlichkeiten aufweisen, gibt es immer wieder komplexe Krankheits- bzw. Sterbeverläufe, die besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Dies kann z.B. bei traumatischen Reanimationsverläufen oder Suiziden der Fall sein wie auch beim Wachkoma.

Beim Wachkoma verläuft die Trauer anders als bei einem plötzlichen oder absehbaren Sterben. Der Betroffene ist physisch anwesend, aber wenn überhaupt nur sehr schwierig zu erreichen, insbesondere für ein Kind. Diese Besonderheit wurde auch deutlich in der persönlichen Begleitung von Marco, 8 Jahre alt, dessen Vater nach einem Schlaganfall im Wachkoma verblieb.

Persönliche Betroffenheit gepaart mit dem Entsetzen über das allgemeine Nicht-Sehen von Kindern waren der Auslöser für diese Arbeit. Weil wir für diese Problematik - auch im Internet - keinerlei Literatur finden konnten und auch keine Angebote von entsprechend ausgerichteten (Rehabilitations-)Kliniken, Heimen, Betroffenen oder Vereinen, haben wir Interviews mit Betroffenen geführt: mit Angehörigen und Fachkräften aus den Bereichen Medizin, Ergotherapie, Psychologie, Pädagogik und Pflege.

Die Informationen und Erfahrungen, die wir dadurch gewinnen konnten, sind in diesen speziellen Blick auf Kinder ebenso eingeflossen wie Bekanntes zu Bindung, (kindlicher) Trauer und Epigenetik.

2. Definitionen

„Ernst Kretschmer beschrieb 1940 einen Patienten mit apallischem Syndrom folgendermaßen: ‚Der Patient liegt wach da mit offenen Augen. Der Blick starrt gerade oder gleitet ohne Fixationspunkt verständnislos hin und her. Auch der Versuch, die Aufmerksamkeit hinzulenken, gelingt nicht oder höchstens spurweise, reflektorische Flucht- und Abwehrbewegungen können fehlen ...‘ Dem ist auch heute nicht viel hinzuzufügen“.⁶

Die Symptomatik „ist gekennzeichnet durch ein vollständiges Fehlen von Zeichen von Bewusstheit des Selbst und der Umgebung bei erhaltener Wachheit“⁷.

In der (Fach-)Literatur sind verschiedene Begriffe zu dem beschriebenen Zustand gebräuchlich. Im ICD 10, dem Handwerkszeug des Arztes zum Verschlüsseln von Diagnosen, steht unter G 93.8 *Apallisches Syndrom*⁸. Dieser Begriff soll verdeutlichen, dass das Pallium, das Großhirn evtl. auch nur funktionell ausgefallen ist, im Gegensatz zu den evolutionsgeschichtlich älteren Hirnbereichen Hirnstamm, Rückenmark, Klein- und Zwischenhirn.

Umgangssprachlich, aber auch in der Fachliteratur wird zunehmend häufiger der Begriff *Wachkoma* verwendet. Durch die deutlich verbesserten diagnostischen Möglichkeiten ist inzwischen nachweisbar, dass bei diesem Zustand das Großhirn weiter funktioniert bzw. funktionierende Anteile hat. Auch wir haben uns zur besseren Verständlichkeit für diesen Begriff entschieden.

6 Wikipedia, Apallisches Syndrom, Zugriff 9.7.2014, 22:03

7 Büsching (2014), S. 7

8 DIMDI (2014), Zugriff 3.8.2014, 16:38

Im angloamerikanischen Sprachraum wurde der Begriff *permanent vegetative state* eingeführt, dies beschreibt die alleinige Präsenz des ungestörten Ablaufs der vegetativen Funktionen (Herzschlag, Atmung, Verdauung). In Europa wird dieser Begriff zunehmend durch die Beschreibung als *Unresponsive Wakefulness Syndrome* (UWS) ersetzt. Es wird empfohlen, dies in Deutschland mit *Syndrom reaktionsloser Wachheit* (SRW) zu übersetzen⁹.

Abzugrenzen ist die oft fast oder evtl. komplett gleiche Symptomatik des *Locked-In-Syndrom* bzw. des *Minimally Conscious State*. Hier ist das Bewusstsein - in unterschiedlicher Bandbreite - erhalten, eine willentliche körperliche Reaktion ist jedoch nur extrem eingeschränkt sichtbar (Senken des Augenlides, Bewegen eines Fingerendgliedes oder evtl. auch nur die Reaktion der Pupille durch willentliches Fixieren).

Die genannten Krankheitsbilder sind immer die Folge einer massiven Schädigung des Gehirns, meistens des Cortex (Großhirns), aber auch Marklager- bzw. beidseitige Thalamus-Schäden sind beschrieben¹⁰. Die Schädigung entsteht zu etwa je einem Drittel durch Schädel-Hirntraumata bzw. durch Sauerstoffmangel vor einer Reanimation¹¹. Weiterhin können Meningitis/ Enzephalitis, Tumore, Hypoglykämien, Intoxikationen oder neurodegenerative Erkrankungen¹² ursächlich sein.

Zur Häufigkeit des Wachkomas in Deutschland schwanken die Angaben in der Literatur, es werden Zahlen zwischen 6000 und über 12.000 insgesamt angegeben¹³, jährlich sind 2000 - 4000 Menschen und damit auch Familien davon betroffen. Die mittlere Überlebenszeit liegt zwischen zwei und drei Jahren, im Einzelfall sind Überle-

9 Wild et al. (2012)

10 Nacimiento (1997), S. 661

11 Wild et al. (2012)

12 Nacimiento (1997), S. 662

13 Doccheck, Apallisches Syndrom, Zugriff 3.8.2014, 17:18

benzzeiten von über 20 Jahren möglich. Limitierend sind am häufigsten Infektionen, gelegentlich auch ein Fortschreiten der Schädigung, bei einer neurodegenerativen Krankheit bestimmt diese den Verlauf.

Für die Therapie neurologischer Erkrankungen wurde von der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation eine Phaseneinteilung¹⁴ entwickelt:

- Phase A: Akut-/Intensivmedizinische Behandlung
- Phase B: Behandlung/Rehabilitation mit ggf. intensivmedizinischen Mitteln, Einzelförderung
- Phase C: Behandlung/Rehabilitation beim kooperativen Patienten, der aber noch kurativmedizinische und eine hohe pflegerische Unterstützung braucht.
- Phase D: umfassende Rehabilitation nach der Frühmobilisation, weitgehend selbständiger Patient
- Phase E: nachgehende und berufliche Rehabilitation
- Phase F: Notwendigkeit von dauerhafter unterstützender, betreuender und/oder zustandserhaltender Leistungen

Die Patienten, die im Wachkoma verbleiben, werden als Phase-F-Patienten bezeichnet. Für diese gibt es spezialisierte Einrichtungen mit intensiven ressourcenorientierten Therapieformen. Die über den üblichen Pflegesatz hinausgehenden Kosten werden jedoch nicht von den Krankenkassen bzw. der Pflegeversicherung übernommen, was die Angehörigen auch finanziell, meist existentiell, belastet.

Eine Prognose zum Verlauf dieser Erkrankung ist nie verlässlich möglich, allerdings sinkt die Wahrscheinlichkeit eines „Erwachens“ im Zeitverlauf innerhalb des ersten Jahres nach dem auslösenden Ereignis dramatisch. Es gibt jedoch auch Berichte zum Erwachen nach Jahren¹⁵. Die Wahrscheinlichkeit ohne neurologische Folgeschäden

14 Verband Deutscher Rentenversicherungsträger

15 Zieger (2005), Zugriff 29.7.2014, 21:45

eine solche einschneidende Schädigung des Gehirns zu überleben ist extrem klein¹⁶.

3. Fallbeispiel

Als Marco¹⁷ sechs Jahre alt war, verblieb sein Vater nach einem Hirn-schlag im Wachkoma. Über seinen Kinderarzt wurde der Junge dem Hospiz Konstanz e.V.¹⁸ bekannt, da war er acht Jahre alt und besuchte die 3. Klasse der Grundschule.

Seine Eltern, mit denen er in einer guten Beziehung stand, stammen aus Südeuropa, mit seinem neun Jahre älteren Bruder war er sehr verbunden. Der Vater konnte als Hausmeister einer Wohnungsgesellschaft immer wieder viel Zeit mit Marco verbringen. Er nahm ihn häufig mit, wenn er in den Häusern oder auf dem Gelände zu tun hatte, Marco durfte „mithelfen“.

Nach der Frührehabilitation wurde der Vater in ein Pflegeheim in der Region verlegt. Da der Verdienst des Vaters wegfiel, musste die Familie in eine kleinere Wohnung in einem anderen Ort umziehen, Marco musste die Schule wechseln. Er hatte keine Lerndefizite und besondere Freude am Lesen und Schreiben, aber den engagierten und verständigen Lehrkräfte, auf die Marco traf, fiel bald sein Verhalten auf: Bei der Umsetzung von Handlungsaufträgen hatte Marco große Probleme, er versteckte sich dann ängstlich unter dem Tisch. Auch war er häufig traurig. Besonders auffällig waren seine Schwierigkeiten in der Kontaktaufnahme zu gleichaltrigen Kindern. Darüber hinaus konnte er sich nur schwer konzentrieren, klagte häufig über Kopfweg.

16 mündliche Mitteilung aus einer anerkannten Klinik der Frührehabilitation; Nascimento, S 664

17 Name geändert

18 Informationen zur Kinder- und Jugendhospizarbeit des Hospiz Konstanz e.V. s. Anhang 2

Konzentrationsprobleme und Kopfschmerzen traten auch zu Hause auf, zusätzlich fiel ihm das Einschlafen sehr schwer. Wenn seine Mutter nicht so viel Zeit für ihn hatte, reagierte er sehr wütend und schrie. Nachdem er anfangs während der Besuche bei seinem Vater sehr viel mit ihm redete, war er zunehmend erschrocken, weil er erfolglos auf eine Antwort wartete. Marco verweigerte den Besuch immer häufiger. Dies beschäftigte seine Mutter sehr, neben den Problemen, die durch die neue Familiensituation bewältigt werden mussten. Die Großmutter mütterlicherseits forderte bei ihren Besuchen bei der Familie vehement ein, dass Marco seinen Vater besuchen müsse.

Marco wurde nahezu ein Jahr lang von einem Paten der Kinder- und Jugendhospizarbeit Landkreis Konstanz e.V. begleitet. Die Besuche fanden zunächst wöchentlich, dann alle zwei Wochen statt. Marco konnte im Verlauf der Begleitung immer mehr freundschaftliche Kontakte mit Gleichaltrigen pflegen. Als er in die Ganztagesbetreuung seiner Schule wechselte, mit gutem Erfolg eine Ergotherapie durchgeführt wurde und die Mutter eine Familienhilfe in Anspruch nahm, konnte die Begleitung beendet werden.

3.1 Auszug aus den Besuchsprotokollen

2. Besuch

Nach dem ersten Kennenlernen in der letzten Woche spielen wir verschiedene Gesellschaftsspiele und Marco zeigt seine Spielsachen. Er erzählt vom Papa: dass es ihm schlecht geht, weil er zuviel Blut im Kopf hat, er kann nicht mehr sprechen, nicht mehr essen, gar nichts mehr tun. Marco macht sich große Sorgen, dass der Vater nicht mehr zurückkommt. Ich höre zu, beantworte seine Fragen und schlage vor, dass wir ja etwas dazu malen können. Marco stimmt zu und sagt: beim nächsten Besuch.

3. Besuch

Marco und ich spielen wieder Gesellschaftsspiele. Er möchte nichts malen und wir sprechen nicht über den Vater. Die Situation ergibt sich nicht und ich forciere sie auch nicht.

Beim Abschied erzählt mir die Mutter, ohne die Anwesenheit von Marco, dass er vorgestern sehr geweint und sich den Papa nach Hause gewünscht habe. Er fehle ihm. Sie und der große Bruder haben ihn getröstet und mit ihm darüber gesprochen, dass sie auch nicht wirklich wissen, was mit dem Papa passieren und ob er überhaupt wieder gesund werde. Und dass sie auch sehr traurig sind. Und gleichfalls sehr geweint haben.

5. Besuch

Marco ist heute sehr unruhig, auch sprunghaft beim Spielen. Schummelt. Kann schlecht verlieren. Wir spielen verschiedene Spiele durch, er bricht ab. Ich schlage vor, etwas zu malen.

Er malt ein ganz kleines Bild: Blumen, Himmel, Sonne, Wiese.

Ich soll dazu schreiben: Mein Vater kann gut Rasen mähen. Und sehr gut basteln. Ich habe gerne etwas mit ihm gemacht.

Marco schreibt dazu: Ich habe den tollsten Vater.

Ich schlage vor, das Bild in ein Buch zu kleben, in das Marco auch ein Foto des Vaters einkleben und noch weitere Bilder dazu malen kann.

Ein Erinnerungsbuch. Er ist einverstanden, will es aber nicht selber aussuchen. Er sagt auch keine Lieblingsfarbe. Was ich mitbringe ist ihm recht. Er erzählt mir, dass er nicht oft zum Vater gehen kann, weil er soviel Termine hat. Das tut ihm leid.

6. Besuch

Marco findet das mitgebrachte Buch toll und streicht mehrmals mit den Händen über den Einband. Er klebt das von ihm in der letzten Stunde gemalte Bild ein. "Ich schreibe eine Geschichte auf über meinen Vater." Und er legt los, schreibt über den Krankenhaus aufenthalt, wie er es schade findet, dass der Vater nicht mehr zu Hause sondern in einem Pflegeheim ist. Dass der Vater nicht antwortet, wenn er ihn etwas fragt oder ihm etwas erzählt. Dass er nicht weiß, ob der Vater ihn noch lieb hat. Er schreibt mehr als drei Seiten, die er mir unaufgefordert vorliest. Am Schluss malt er noch einen Regenbogen in das Buch. Marco zeigt das Buch auch sofort der Mama. Sie gibt ihm ein Foto vom Vater, das Marco auch gleich einklebt. Sie ermuntert ihn, immer wenn er daran denkt, etwas in das Buch zu schreiben.

Marco hat sofort noch die Idee in das Buch zu schreiben, warum er nicht beim Geburtstag des Vaters im Pflegeheim dabei war.

Die Mutter erzählt mir, dass Marco die letzte Woche nicht mehr geweint hat und dass sie, wenn sie spürt, dass er traurig ist, mit ihm über den Vater spricht. Auch für sie sei das sehr schwer. Sie hat entschieden, gegen den Willen der Großmutter, dass Marco nicht zu seinem Vater muss. Sie denkt, dass sie ein- oder zweimal im Monat hingehen, aber nur wenn Marco möchte.

9. Besuch

Marco ist bei einem Freund im Haus, sein Bruder holt ihn. Marco kommt gerne. Er erzählt vom Buch und dass er hineingeschrieben hat. Besuchen muss er den Vater nicht mehr, nur wenn er möchte, das hat ihm die Mama versprochen. Kurz darauf klingelt es an der Tür und ein anderer Freund kommt, um mit Marco zu spielen. Marco erklärt ihm, dass er noch eine Weile im Wohnzimmer warten soll.

Wir kürzen aber daraufhin unsere Stunde ab. Es ist gut, wenn Marco Spielkameraden hat.

Die Mutter erzählt mir, dass Marco nach wie vor sehr schlecht einschläft und sie lange bei ihm bleibt.

11. Besuch

Wir spielen Gesellschaftsspiele. Die Mutter hat eine Spielesammlung mit den gängigen Gesellschaftsspielen für Marco angeschafft. Es wird immer wieder deutlich, dass es ihm sehr schwer fällt zu verlieren und dass er am liebsten die Regeln eines Spiels laufend zu seinen Gunsten verändern möchte. Das geschieht wohl auch beim Spielen mit seinem großen Bruder, der dann geneigt ist nachzugeben. Damit Marco nicht traurig ist. Ich erkläre der Mutter und dem großen Bruder, dass dieses Verhalten kein Grund zur Sorge ist und viele Kinder in seinem Alter nicht verlieren wollen. Aber es gibt neben dem Spaß eben auch den Frust, da müssen die Kinder durch und sie wachsen daran. In seiner Situation ist es gut, solches "Wachstum" mit mir zu erleben, weil ich es aushalten kann, wenn Marco wegen eines verlorenen Spiels traurig und frustriert ist. So hat er die Chance zu erkennen, dass es eine Balance zwischen Gewinnen und Verlieren gibt.

16. Besuch

Marco erzählt, dass er wieder in das Erinnerungsbuch geschrieben hat. Er hat sich entschuldigt, dass er nicht zum Vater mitgekommen ist, weil er Theaterprobe hatte. Die Mama hat ihm erzählt, dass der Papa schläft, wenn sie ihn besucht.

18. Besuch

Marco ist noch bei einem Freund, als ich komme. Die Mutter erzählt, dass sie mit ihm wegen seiner starken Kopfschmerzen und seinen Konzentrationsproblemen beim Hausarzt war. Es wurde nichts Organisches festgestellt, der Arzt spricht von psychosomatischen Beschwerden aufgrund der Situation mit dem Vater. Wegen der Konzentrationsprobleme hat der Hausarzt eine Verordnung für Ergotherapie ausgeschrieben.

Die Familie wird bald zur Kur gehen.

Die Mutter sagt, dass sie mit Marco immer wieder auch in dem Erinnerungsbuch blättert. Als Marco kommt, zeigt er mir das Buch. Er hat vier Seiten geschrieben und dazu gemalt. Immer wieder kommen eine Blumenwiese und der Regenbogen vor.

19. Besuch

Wir spielen Mau-Mau und Marco weist mich darauf hin, dass er jetzt nicht mehr schummelt. Das ist prima.

25. Besuch

Marco erzählt nicht viel von der Kur. Es hat ihm nicht gefallen. Was ihm nicht gefallen hat, kann er nicht sagen. Er erzählt vom Urlaub in Südeuropa. Da war es schön und er hat viel mit Freunden gespielt. Er kann nun Fahrrad fahren und darf das auch mit seinen Freunden zusammen tun. Er ist stolz darauf. Die Freundschaft mit einem Jungen aus der Umgebung ist intensiver geworden. Am Ende meines Besuchs wartet der schon. Wir vereinbaren, dass ich nun nur noch alle zwei Wochen zu ihm komme.

Die Mutter informiert mich darüber, dass sie einen Antrag auf Familienhilfe gestellt hat.

30. Besuch

Ich treffe die Mutter im Treppenhaus, sie berichtet, dass die Familienhilfe genehmigt wurde.

Marco öffnet mir die Tür und erzählt mir, dass die Mama gerade zu ihrem neuen Freund gegangen ist. Das macht sie jetzt öfter und der Freund kommt auch immer wieder zu Besuch.

Letzter Besuch

Marco wünscht sich zum Abschlusstreffen einen Besuch in der Eisdiele. Er bestellt sich selber einen Eisbecher und erzählt von seinen Freunden und der Schule.¹⁹

19 Eintrag in das Gedenkbuch des Hospiz Konstanz e.V. s. Anhang 3 S. D

4. Bindung

Bindungen „gehören zur Natur des Menschen“²⁰. Und: „In jedem Alter sind Bindungsgefühle und Bindungsverhalten eng mit der gesamten Entwicklung verbunden [...].“²¹ Viele der intensivsten Gefühle treten im Zusammenhang mit Bindungen auf (Beständigkeit = Liebe, Ende = Trauer).

4.1 Bindungstheorie²²

Die Bindungstheorie wurde in den 1960er Jahren von John Bowlby (und Mary Ainsworth) formuliert. In dieser Theorie werden vier Bindungsqualitäten für das Säuglings- und Kleinkindalter unterschieden:

Besteht eine **sichere** Bindung des Kindes an eine Person, so kann das Kind Nähe und Distanz situationsangemessen regulieren, es entstehen Urvertrauen, ein gesundes Selbstvertrauen, eine gute Autonomieentwicklung.

Bei einer **unsicher-vermeidenden** Bindung versuchen auch die noch sehr kleinen Kinder, stressige Situationen alleine zu bewältigen. Sie wirken dabei unabhängig, was aber in Gegensatz zu den hohen Cortisolwerten im Speichel als Ausdruck der Alarmierung steht. Auch im Erwachsenenalter vermeiden diese Menschen Nähe bei gleichzeitig wenig Selbstwertgefühl und wenig Vertrauen in andere. Kinder, die **unsicher-ambivalent** gebunden sind, wechseln im Verhalten zwischen „Klammern“ und Aggression, wobei sie auch klammernd nicht unbedingt beruhigt sind. Im Verlauf fehlt hier ebenfalls das Selbstvertrauen, gleichzeitig kann Wertschätzung nicht immer wahrgenommen werden und zusätzlich besteht die Angst vor dem Verlassenwerden.

20 Grossmann (2004), S. 19

21 Grossmann (2004), S. 23

22 nach Grossmann (2004) ab S. 138

Ein **desorganisiert** gebundenes Kleinkind wirkt bei psychischer Belastung wie „eingefroren“ oder zeigt Bewegungstereotypien bzw. auffallend bizarres Verhalten. In der weiteren Entwicklung werden bei diesen Menschen nicht vorhersehbare Affektausbrüche, Selbstverletzung, psychosomatische Erkrankungen bzw. Schmerzsyndrome beobachtet²³. Dies kann im Extremfall zu einer emotionalen Dissoziation bzw. im Säuglingsalter zu einer anaklitischen Depression führen.

Entscheidend für die Bindungsqualität eines Menschen ist das Ausmaß der Feinfühligkeit der Hauptbezugsperson während des Säuglingsalters. Feinfühligkeit bedeutet, dass die Signale des Babys prompt und angemessen beantwortet werden. Kann die Bezugsperson kein so harmonisches Verhältnis zu dem Kind aufbauen, sei es durch Ungeduld, durch Unsicherheit oder durch die Angst vor „Verwöhnen“, fehlen die notwendigen Wahrnehmungs- und Antwortmöglichkeiten. Im Extremfall, meist durch eigene frühe Traumatisierung, wird das kindliche Verhalten von der Bezugsperson als Angriff empfunden. In seltenen Fällen ist diese so mit sich selber beschäftigt, dass die Wahrnehmung der Bedürfnisse des Kindes nur marginal und in keiner Weise berechenbar oder verlässlich möglich ist.

Im Rahmen der Forschung konnte gezeigt werden, dass es Entwicklungsfenster bei Lebewesen gibt. Am bekanntesten ist wahrscheinlich der Vorgang der Prägung durch die Versuche von Konrad Lorenz mit seinen Graugänsen.

Auch für die Bindung wird ein Entwicklungsfenster postuliert: im allgemeinen gilt diese Entwicklung mit Ende des ersten Lebensjahres als abgeschlossen.

5. Plastizität des Gehirns und Epigenetik

Die neuronale **Plastizität** beschreibt die lebenslang vorhandene Eigenschaft des Gehirns, dass sich Synapsen (Verbindungen), Nervenzellen oder ganze Areale in Abhängigkeit von der Verwendung in ihren Eigenschaften verändern²⁴.

Als Beispiel: Bereits in der Schwangerschaft führen Belastungen bei der Mutter zu weniger Synapsen zwischen den Gehirnzellen. Auf Belastungen nach der Geburt reagiert das Gehirn dagegen mit einer übergroßen Dichte an Verbindungen, die aber nicht gut sortiert werden können, so dass eine zielführende Selektion ausbleibt.

Der Begriff **Epigenetik** umschreibt Mechanismen und Konsequenzen von Chromosomen-Veränderungen bei unveränderter DNA-Abfolge. Diese Veränderungen des Erbgutes werden durch die Umwelt und die durch sie entstehenden Erfahrungen ausgelöst. Inzwischen gibt es Hinweise darauf, dass die Modifikationen vererbt werden können²⁵.

Epigenetische Einflüsse sind wesentlich für onkologische, immunologische und neuronale Erkrankungen, für komplexe Entwicklungsstörungen in der Reproduktion und der frühen Embryogenese und sie erhalten zunehmend mehr Beachtung in der Psychologie²⁶.

Zwei Beispiele:

1. Die nicht willentlich zu steuernde hormonelle Kaskade des Menschen, die in einer Belastungssituation (Stress) abläuft, führt letztendlich zu einer Cortisolausschüttung. Diese ist notwendig, um die Zuckerreserven für einen Kampf bereit zu stellen. Bei Dauerstress kann es zu allen Nebenwirkungen einer zu hohen Cortisonbelastung kommen. Allerdings ist es möglich, durch

24 Wikipedia, Neuronale Plastizität, Zugriff 5.10.2014, 16:42

25 Gehirn und Geist (2013)

26 Uni Saarland, Zugriff 5.10.2014, 14:34

die Aktivierung von stressverarbeitenden Genen die Auswirkungen zu reduzieren. Es konnte bei einem dieser Gene nachgewiesen werden, dass seine Aktivierung von der fürsorglichen Zuwendung zum Kind während eines bestimmten Zeitfensters in der Säuglingszeit abhängig ist²⁷.

2. An den Enden unserer Chromosomen sitzen sog. Telomere als Schutzkappen. Bei der Zellteilung geht immer ein kleines Stück verloren, bis sich die Zelle deswegen nicht mehr teilen kann. Diese Zellen entarten und können, bei nicht ausreichenden Reparaturmöglichkeiten, zu chronischen Entzündungen bzw. zur Tumorentstehung beitragen.

Neben der natürlichen Alterung wirkt Stress verkürzend auf die Telomere. Dies wurde u.a. nachgewiesen sowohl nach anhaltender Gewalterfahrung bei Zehnjährigen²⁸ als auch bei Müttern, die ihre chronisch kranken Kinder pflegten²⁹.

6. Schuldgefühle und Scham

Gefühle von Schuld und Scham formen sich erst im Rahmen von Erziehung und Älterwerden. Sie entstehen aus einem Zusammenspiel von körperlichen, seelischen und kognitiven Funktionen³⁰. Wenn das Individuum in der Lage ist Normen und Werte, die in einem Kulturkreis gelten, zu erkennen und zu verstehen bildet sich auch die Erkenntnis von „falschem Handeln“ aus.

Schuldgefühle werden sowohl von Erwachsenen als auch von Kindern immer wieder bei Todesfällen beschrieben. Abgesehen von den Situationen, in denen wirklich ein Mensch ursächlich daran beteiligt

27 Bauer (2007)

28 Böhmert, Zugriff: 5.8.2014, 22:32

29 Blackburn, Epel (2013)

30 vgl. Paul (2013), S. 23

war, entbehren diese Gefühle oft einer nachvollziehbaren Grundlage.

Dieses Gefühl der Schuld, das bei Erwachsenen mitunter so ausgeprägt ist, dass es die einzige Verbindung zum Toten, in manchen Fällen auch zum Komatösen bleibt, kann eine Verarbeitung der Ereignisse verhindern. Dies kann der Versuch des Erhalts des status quo sein und ist oft nur mit therapeutischer Hilfe zugunsten einer positiveren Verbindung aufzulösen.

Bei Kindern fließen mehrere Komponenten zusammen. Auf der einen Seite können sie rational manche Zusammenhänge noch nicht erfassen. Auf der anderen Seite erleben sie sich (besonders im Alter von drei bis acht Jahren) im Rahmen ihres, altersgerechten, Allmachtsdenkens bei diesen Ereignissen als versagend und somit schuldig³¹. Für jeden Menschen gilt, dass das Zuschreiben einer eigenen Schuld eine Möglichkeit darstellt, die Ereignisse einzusortieren und für sich handhabbar bzw. theoretisch auch veränderbar zu gestalten. Dadurch erlebt sich der Betroffene doch noch mit Einfluss auf die Situation. Somit kann das irrationale Schuldgefühl auch als Ausmaß der Hilflosigkeit gelten³².

Das **Schamgefühl** ist zusammen mit dem Angstgefühl der am schnellsten überflutende Affekt³³. Es reguliert menschliches Zusammenleben und verhindert, dass Mitglieder aus einer Gemeinschaft „herausfallen“. Scham ist eher mit dem Gefühl der Ablehnung verbunden und mit dem Erleben „anders“ zu sein. Dies bedeutet auch, dass es kulturelle Unterschiede gibt³⁴.

31 Enulat

32 Paul (2013), S. 219

33 Tiedemann S. 9

34 AAA, Zugriff 1.5.2015, 22:10

Scham betrifft immer den ganzen Menschen, Schuld „nur“ das Tun der Person³⁵.

Man geht davon aus, dass Kinder ab dem Zeitpunkt, an dem sie sich als eigenes Individuum wahrnehmen können - sichtbar an der Fähigkeit, sich im Spiegel erkennen - auch Scham empfinden. Dies ist meist im zweiten Lebensjahr der Fall.

7. Trauer

Trauer „umfasst als Begriff ein breites Spektrum an Gefühlen und Verhaltensweisen“³⁶, ebenso ist sie eine existentielle Erfahrung und eine Aufgabe im Leben eines Menschen. Es gilt zweierlei zu verarbeiten: den Verlust zu realisieren, um die Trauer überhaupt bewältigen zu können, und die Bindung zu lösen; ein Lernprozess, der Zeit und Gelegenheit braucht³⁷. Als persönliches Lebensgefühl betrifft Trauer den ganzen Menschen.

Beim Erwachsenen wird von einem „realistischen“ Todeskonzept ausgegangen. Dieses „bezeichnet die Gesamtheit aller [...] Bewusstseinsinhalte [...], die einem [...] [Menschen] zur Beschreibung und Erklärung des Todes zur Verfügung stehen. Das Todeskonzept beinhaltet dabei sowohl eine kognitive [...] als auch eine emotionale Komponente, welche die mit den einzelnen kognitiven Inhalten des Todeskonzeptes verbundenen Gefühle abdeckt“³⁸. Für die Definition des Todeskonzeptes gelten folgende Dimensionen³⁹:

- Nonfunktionalität: Der Tod bedeutet völligen Stillstand der Körperfunktionen.

35 ebda

36 Worden (2011), S.25

37 vgl. Hüttig-Riek (2014)

38 Wittkowski (1990) in Zernikow (2013), S. 86.

39 ebd.

- Irreversibilität: Der Tod kann nicht mehr rückgängig gemacht werden.
- Universalität: Alle Lebewesen sterben.
- Kausalität: Die Ursachen des Todes sind biologisch.

Die Aufgaben der Trauer sind⁴⁰:

- Anerkennung der Realität des Verlustes
- Verarbeitung des Schmerzes
- Anpassung an eine Welt ohne die verstorbene Person
- Finden einer dauerhaften Verbindung zur verstorbenen Person inmitten des Aufbruchs in ein neues Leben

Elisabeth Kübler-Ross spricht von verschiedenen Phasen der Anpassung an diese schwere Belastung⁴¹, ähnlich auch Verena Kast⁴²:

- Schock und Verleugnung (Verzweiflung, Panik, Erstarrung, kaum Blick auf angemessene Problemlösungen)
- Überkompensation, Agieren und aufbrechende Emotionen (Wut, Zorn, Angst, Traurigkeit und Schuldzuweisungen; Aktionismus ohne Reflexion)
- Ermüdung und Erkennen der eigenen Schwäche (suchen und sich trennen; realistischere Einschätzung der Situation und Handlungssteuerung)
- Anpassung an die neue Realität (Erkennen von Chancen, Umsetzung von angemessenen Lösungen)

Die Trauer verläuft jedoch nicht kontinuierlich und nicht immer in der oben genannten Reihenfolge ab, alle Phasen können jederzeit neu erlebt werden, meist in abgeschwächter Form. Dabei trauert jeder Mensch auf seine eigene Weise.

40 Worden (2011), ab S. 45

41 Hüttig-Riek (2014)

42 Kast (2014)

7.1 Trauer bei Kindern

Kinder erfahren schon früh Verluste: wenn sie ihr lieb gewonnenes Schmusetier verlieren oder andere Kinder ihnen ihr Spielzeug wegnehmen, durch Trennung nach einem Besuch oder gar der Eltern. Mit dem Tod werden sie durch Erlebnisse mit oder in der Natur oder auch in der Familie konfrontiert.

In der Literatur zur kindlichen Trauer wird immer wieder darauf hingewiesen, dass Kinder anders trauern als Erwachsene⁴³. Aus unserer Sicht unterscheidet sich die Trauer lediglich abhängig vom Alter, Entwicklungsstand und damit Todesverständnis, aber nicht in der Intensität und auch nicht im Verlauf bzw. in den o.g. Phasen. Kindliche Trauer erscheint unverfälschter und sprunghafter, lebensbejahender und überlebensstark.

Um der kindlichen Trauer zu begegnen und ein Kind in einer solchen Situation gut zu begleiten braucht es Vertrauen und Zutrauen in das Kind, dass es die Ressourcen besitzt eine Verlusterfahrung gut zu bewältigen. Zusätzlich sind die eigene Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und ganz besonders die fachliche Kenntnis um die Entwicklung des kindlichen Sterblichkeitswissens notwendig. Das betrifft jeweils altersentsprechend die Todesvorstellungen bzw. -konzepte⁴⁴, das Todesverständnis und die Trauerreaktionen.

Das volle Ausmaß der vier Dimensionen des Todes erschließt sich Kinder erst im Lauf ihres Heranwachsens in Abhängigkeit der Entwicklung ihrer Zeitwahrnehmung, ihres Denkens, ihrer Gefühle⁴⁵ auf der Basis ihrer Sozialisation. Entsprechend sind die Reaktionen auf Tod und Trauer bzw. der angemessene Umgang damit.

43 vgl. Ennulat (2012)

44 Zernikow (2013), S. 87 ff

45 Franz (2008). S.56

Kleinkinder bis zum zweiten Geburtstag verfügen noch über kein eigentliches Todeskonzept. Sie spüren jedoch, wenn sich etwas verändert, also auch Trauer bei ihren Bezugspersonen. Tod ist für sie gleichbedeutend mit Abwesenheit. Wichtig ist, weiter möglichst verlässlich auf ihr Bedürfnis nach Schutz und Liebe einzugehen.

Zwei- bis siebenjährige Kinder haben egozentrische, magische, animistische und symbolische Vorstellungen vom Sterben und vom Tod. Ihnen sind Rituale und eine klare, altersentsprechende Sprache über Sterben und Tod wichtig.

Sieben- bis zwölfjährige Kinder besitzen schon eine konkrete Todesvorstellung. Sie erkennen die Nonfunktionalität und haben eine Ahnung zu Irreversibilität und Universalität. Es tauchen Ängste, Furcht vor Verlassensein und viele Fragen auf. Die Kinder möchten und sollen in Entscheidungsprozesse im Umgang mit Sterben und Tod mit einbezogen werden und sie erwarten von ihren Bezugspersonen Offenheit und Ehrlichkeit.

Das Todesverständnis von **Jugendlichen** orientiert sich an dem der Erwachsenen. Selbstreflexion und die Fragen nach dem Sinn des Lebens gewinnen an Bedeutung. Auch hier sind Offenheit und Ehrlichkeit und die Einbindung in Entscheidungsprozesse von Bedeutung, darüber hinaus gilt es auch die Unabhängigkeit und Privatsphäre zu fördern und zu respektieren.

Kinder reagieren immer auf Trauer und zeigen diese sehr deutlich in ihrem Verhalten, welches dann viele unterschiedliche Facetten haben kann wie Niedergeschlagenheit, Wut, Regression, Aggression und Rückzug, aber auch im Übernehmen von Verantwortung und (sehr) reifem Verhalten. Genauso können körperliche Symptome wie Appetitlosigkeit, Schmerzen, sogar Infektanfälligkeit und / oder Konzentrationsprobleme die Trauer ausdrücken.

Kinder möchten Erklärungen und brauchen für ihre eigene Wertschätzung ehrliche, kindgerechte und kompetente Antworten auf ihre jeweiligen Fragen. Auch ihre unmittelbare Anwesenheit in den

konkreten Situationen ist für sie sehr hilfreich. Sie verstehen viel von Krankheit, Sterben und Tod, wenn sie dabei sind durch das sinnliche Erleben und Fühlen. So und auch durch das Mitgestalten im Dabeisein erhalten die Kinder ein Angebot, das ihrem Ohnmachtserleben etwas entgegensetzen kann. Die Kinder zu „schonen“ und aus diesen Prozessen heraus zu halten ist kein Weg ihr Schicksal zu erleichtern, ihnen werden in der aktuellen Situation wichtige Erlebnisse zum Begreifen ihres Verlustes genommen⁴⁶, außerdem sind Vorstellungen in der Fantasie oft deutlich grausamer als die Realität.

„Kinder sind vollständig abhängig von den Erwachsenen, die sich ihnen zuwenden, ihnen Zusammenhänge erklären und Handlungswege eröffnen.“⁴⁷ Wenn Bezugspersonen selbst trauern, sind sie gar nicht oder nicht genügend fähig sich auch noch der Trauer ihrer Kinder zu stellen oder diese wahrzunehmen⁴⁸.

Weitere Angehörige, Fachkräfte in Kindergarten, Schule und Freizeit brauchen deshalb einen achtsamen Blick auf die Kinder und ihre individuelle Situation. So können sie im besten Fall erkennen, ob eine Trauergruppe für Kinder oder auch eine Therapie sinnvoll erscheinen.

8. Auswirkung des Wachkomas eines Elternteils auf die betroffenen Kinder

Um sich dieser Frage zu nähern ist es wichtig, den Unterschied von Tod und Wachkoma im Erleben der Angehörigen in den Fokus zu stellen. Alle bisher genannten personenbezogenen Bereiche wie Bindung, Trauer, Auswirkungen auf das Gehirn und dann Auswirkungen auf das Umfeld bzw. dessen Umgang damit werden auch durch den Tod eines Elternteils elementar berührt und verändert.

46 vgl. Paul (2013), ab S.219

47 Hinderer, Kroth (2012), S. 34

48 ebd.

Verbleibt ein Mensch im Wachkoma nach einer hoffnungsgetragenen medizinintensiven Zeit, gibt es den eindeutigen Verlust von Fähigkeiten und Persönlichkeit, jedoch nicht den Verlust der Person. Somit kann „nur“ ein Teil-Verlust betrauert werden, abhängig davon, ob dessen Endgültigkeit anerkannt werden kann angesichts des Weiterlebens der Person.

Ein wirklicher Abschied kann nicht zelebriert werden, es entsteht über die Zeit ein Prozess des immerwährenden Abschiednehmens. Dies entspricht den Kriterien einer komplizierten Trauer⁴⁹. Die Uneindeutigkeit des Verlustes kann die Betroffenen gefühlsmäßig versteinern lassen⁵⁰.

Auch für Angehörige von Menschen im Wachkoma wurden, in diesem Fall aufeinander aufbauende, Phasen definiert⁵¹:

1. Schock Angst, Hilflosigkeit, Trauer, Ungewissheit
2. Informationssuche, Anpassung an die neue Rolle / Aufgabe
3. Verantwortungsübernahme, Erkenntnis zu Dauer und Gefährdung der eigenen Gesundheit
4. Veränderung durch Erschöpfung, Existenzprobleme, Isolation, evtl. auch Entlastung
5. Ende der Betreuungsrolle

Die Phasen 1 und 5 entsprechen denen beim Tod eines nahestehenden Menschen. Besonders deutlich wird in Phase 4 die extreme Belastung des nächsten Angehörigen eines Wachkomapatienten, v.a. wenn dieser zu Hause betreut wird. Die Unterstützung durch andere Angehörige oder Freunde / Bekannte ist meist nach kurzer Zeit beendet⁵². Offizielle Stellen wie Kranken-, Pflegeversicherung, Versor-

49 Worden (2011) S. 135

50 Boss (2008)

51 vgl. Büsching (2014), S. 15

52 u.a. Kübler-Ross (1984), S. 75

gungswerke, staatliche Unterstützer im Sinn der Eingliederungshilfe stellen weitere oft extreme Hürden dar⁵³.

Hier ist der physische, psychosoziale, emotionale (Einsamkeit!) und sozioökonomische⁵⁴ Einsatz extrem, so dass oft physische und psychische Krankheiten bis zur Depression bei den pflegenden Angehörigen dokumentiert werden.

Aus dieser komplexen Problematik kann im Hinblick auf die Kinder der Familie eine doppelte Vernachlässigung und damit letztendlich eine Kindeswohlgefährdung resultieren: Ein Elternteil im Wachkoma kann die Bedürfnisse eines Kindes nicht mehr wahrnehmen. Dem zweiten Elternteil fehlt erst die Zeit dafür, im Verlauf dann auch die Kraft, oft auch schon für die Fähigkeit, die Bedürfnisse eines Kindes überhaupt noch zu bemerken.

Diese Belastung potenziert die emotionale Extremsituation, die alle Angehörigen des Patienten betrifft. Schon dafür benötigen die Kinder eine größere, zusätzlich dem Alter angemessene und sich mit dem Alter verändernde psychosoziale Unterstützung, weil ihnen viele Möglichkeiten der Verarbeitung alters- und entwicklungsentsprechend noch nicht zur Verfügung stehen.

Aus Untersuchungen⁵⁵ zu Kindern von chronisch kranken Eltern ist bekannt, dass durch diese Erkrankung mehr als 15% der Kinder klinisch auffällig sind, wobei die Kinder sich selber häufiger als „krank“ einschätzen. Die Belastung der Kinder korreliert zusätzlich mit psychischen (Ko-)Erkrankungen der Eltern.

Im konkreten Fall des Wachkomas kommen zu den Problemen wie physische und psychische Einsamkeit noch spezielle Fragen hinzu, beispielsweise welchen Umgang das Kind - auch im Verlauf - mit sei-

53 PIW e.V., Zugriff 17.5.2015, 16:33

54 Büsching (2014), S. 17

55 Romer, Haagen (2007)

nem komatösen Elternteil haben soll - darf - kann, welches Bild dieses Kind von diesem Elternteil bewahrt, welche Probleme es mit dem Umfeld in z.B. der Schule hat und inwieweit ein „Ersatz“ für das fehlende Elternteil sein darf.

Meistens werden Kinder viel zu spät symptomatisch (s.o., Diskrepanz der Einschätzungen von Eltern und Kind) und bekommen dann oft lediglich symptom-bezogene Hilfsangebote. Der Blick für das tatsächliche Problem ist im (Medizin-) System zu selten.

Aus unserer Sicht vorstellbare hilfreiche Möglichkeiten wären:

- die systemische Sichtweise auf die Familie des Erkrankten von Anfang an, also spätestens mit Beginn der Frührehabilitation (nach der Akutphase im Krankenhaus),
- die vielfach wiederholte Unterstützung des verbleibenden Elternteils im Umgang mit seinen Kindern durch die Professionellen vor Ort (Ärzte, Pflegepersonal, Therapeuten, Psychologen, Sozialarbeiter),
- die eindeutige Ehrlichkeit unabhängig vom Alter,
- das Einrichten von Kindergruppen parallel zur Frührehabilitation,
- der frühzeitige Einsatz von Unterstützern für die Betreuung des Erkrankten, für die Hauptbezugspersonen des Kindes und für den verbleibenden Elternteil in dieser Rolle.

In der kleinschrittigen Arbeit mit dem Kind können wir uns neben der Ehrlichkeit mit altersangemessenen Informationen z.B. den Einsatz von Erinnerungspunkten (s. Fallbeispiel), Chat-Möglichkeiten für Jugendliche, Kur-Angebote für die ganze Familie, ggf. psychotherapeutische Unterstützung für alle Beteiligten und Informationsangebote für das Umfeld vorstellen.

Dazu bedarf es Schulungen von professionellem Personal in Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen, Pflegeheimen, ambulanten Pflegediensten und therapeutischen Einrichtungen. Zusätzlich ist - vielleicht

durch dann breit unterstützte Anträge - ein Umdenken bei den Geldgebern wie Krankenkassen, Pflegeversicherung und Öffentliche Hand unverzichtbar.

Der Forderung, dass Kinder chronisch kranker Eltern genauso selbstverständlich psychisch betreut werden wie Eltern chronisch kranker Kinder⁵⁶, können wir uns im Hinblick auf die Kinder eines Elternteils im Wachkoma nur anschließen.

9. Fazit

Der Folgezustand Wachkoma wird auf Grund der Weiterentwicklung der Intensivmedizin immer häufiger auftreten. Neben ethischen Fragen spielen in diesem Zusammenhang auch wirtschaftliche Faktoren eine Rolle. Somit erscheint die Sensibilisierung für die Problematik von Kindern einer Mutter bzw. eines Vaters in diesem Zustand immer wichtiger.

Wenn ein Mensch im Wachkoma verbleibt, ändert sich das Leben der Familie anders als nach einem plötzlichen oder absehbaren Sterben. Die Angehörigen befinden sich nicht nur im akuten Fall, sondern auch im Verlauf in einer elementaren Überforderungssituation, die ihnen die Möglichkeit des rationalen oder auch angemessenen emotionalen Reagierens verwehrt. Als Eltern ist ihnen ein Blick auf ihre Kinder in der Situation oft gar nicht möglich. Dies wird z.Zt. viel zu selten von den Fachkräften vor Ort in Frage gestellt.

Das Prinzip der systemischen Sichtweise wird in den letzten Jahrzehnten in der Medizin immer häufiger benannt und hervorgehoben. Um die Behandlung eines Wachkomas wirklich systemisch auszurichten, sollten insbesondere die Fachkräfte der frühen Krankheitsphase in der Frührehabilitation auch für die Themen Bindung, Entwicklung

56 Romer, Haagen (2007)

und kindliche Trauer weitergebildet werden. So käme es eher zu einer aktiven Unterstützung des noch bestehenden Familiensystems und einer Förderung der Resilienz⁵⁷, der Fähigkeit, Krisen durch Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen zu meistern und als Anlass für Entwicklungen zu nutzen. „[...] resilient sein heißt mit unbeantworteten Fragen zu leben“⁵⁸. Resilienz ist durch das Lebensumfeld erlern- und förderbar⁵⁹.

Im Sinn der Epigenetik (s. S. 11) erscheint es außerordentlich wichtig, die Belastungen auf die Bindung zwischen Eltern und Kind und Auswirkungen auf Trauerverarbeitungsmöglichkeiten im Blick zu behalten. Aus den Kindern werden Erwachsene, deren Mangelerfahrungen sich in fehlender Selbstsicherheit bzw. fehlendem Urvertrauen niederschlagen können, was dann ihre weiteren Beziehungen, ihren weiteren Lebensweg einschließlich ihrer Berufskarriere beeinträchtigt.

Dadurch ergibt sich, dass die kinderspezifische Unterstützung durch Fachkräfte vor Ort wie in allen Schocksituationen eigentlich ununterbrochen notwendig ist. Wir sehen darin einen hohen präventiven Wert im Hinblick auf die Zukunft der Kinder.

57 Wikipedia, Resilienz, Zugriff 25.7.2014, 14:02

58 Boss, S. 85

59 Sit, Zugriff 25.7.2014, 14:31

Literatur

AAA - Allgemeine Angst-Auskunft: http://www.angst-auskunft.de/AAA_Scham_Angst/AAA_Scham-Entstehung.html

Bauer, Joachim (2007): Unser flexibles Erbe. Gehirn und Geist 9, S. 58-65

Blackburn, Elizabeth, Epel, Elissa (2013): Verkappte Gefahr. Gehirn und Geist 11, S. 68-71

Böhmert, Christoph: Genetischer Kollateralschaden.
<http://www.spektrum.de/news/genetischer-kollateralschaden/1149740>

Bonner-Kinderschutzbogen-2011.pdf

Boss, Pauline (2008): Verlust, Trauma und Resilienz, Klett-Cotta Stuttgart

Brisch, Karl-Heinz: Einführung in die Bindungstheorie sowie Diagnostik und Therapie von Bindungsstörungen - Basiskurs am 7.7.2014.
<http://www.khbrisch.de/59-0-Folien.html>

Büsching, Imke (2014): Angehörige von Patienten im Wachkoma, edition.forschung Münster

Dimdi, , ICD-10-GM Version 2014 (2014): <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2014/index.htm>

Doccheck (2014): Apallisches Syndrom. http://flexikon.doccheck.com/de/Apallisches_Syndrom

Elben, Ulrike (2014): Psychische Krankheiten: Die Geschwister einbeziehen. Dtsch Arztebl 111(17): A-750 / B-648 / C-620

Ennulat, Gertrud (2012): Kinder trauern anders: wie wir sie einfühlsam und richtig begleiten, Herder Freiburg

Fleck-Bohaumilitzky, Christine (2003): Wenn Kinder trauern, Südwest Verlag München

Franz, Margit (2008): Tabuthema Trauerarbeit, Don Bosco Verlag München

Gehirn und Geist Redaktion (2013): Traumata verändern Gene, Gehirn und Geist 7/8, S. 10

Grossmann, Karin, Grossmann, Klaus E. (2004): Bindungen. Das Gefüge psychischer Sicherheit, Klett-Cotta Stuttgart

Hinderer, Petra, Kroth, Martina (2012): Kinder bei Tod und Trauer begleiten, Ökotoxia Verlag Münster

Hospiz Konstanz e.V. (2015): <http://www.hospiz-konstanz.de>

Hüttig-Riek (2014): mündliche Mitteilung Kurs 2014 Palliative Care Kinder und Jugendliche der Björn Schulz Stiftung

Kast, Verena (2014): Trauern, 2. Auflage, Kreuz Verlag Freiburg

Kübler-Ross, Elisabeth (1984): Kinder und Tod, Kreuz-Verlag Zürich

Nacimiento, Wilhelm (1997): Das apallische Syndrom, Dt. Ärztebl. 94:A-661-666

Paul, Chris (2013): Schuld Macht Sinn, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh

PIW e.V. http://www.kurskontakte.de/media/article_pdfs/KK136Wachkoma.pdf

Romer, Georg, Haagen, Miriam (2007): Kinder körperlich kranker Eltern. Hogrefe, Göttingen

Sit, Michaela 2014: „Resilienz“ - Was Kinder stark macht, http://gesundheitsfoerderung.bildung-rp.de/fileadmin/user_upload/gesundheitsfoerderung.bildung-rp.de/Psychische_Gesundheit/Leitfaden_Resilienz.pdf

Uni Saarland (2014): Epigenetik. <http://epigenetics.uni-saarland.de/de/home>

Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR, Hrsg) (1995): Phasen-einteilung in der neurologischen Rehabilitation. Rehabilitation; 34: 119-127

Wikipedia, Apallisches Syndrom. https://de.wikipedia.org/wiki/Apallisches_Syndrom

Wikipedia: Neuronale Plastizität. https://de.wikipedia.org/wiki/Neuronale_Plastizit%C3%A4t

Wikipedia: Resilienz. http://de.wikipedia.org/wiki/resilienz:%28Psychologie_und_verwandte_Disziplinen%29

Wild, Klaus von; Laureys, Steven; Dolce, Giuliano (2012): Apallisches Syndrom, vegetativer Zustand: Unangemessene Begriffe. Dtsch Ärztebl, 109(4): S. 134

Wittkowski, Joachim (1990) in Zernikow, Boris (2013): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, 2. Auflage, Springer, Heidelberg

Wolff, Kinder im Kinderschutz - Zur Partizipation von Kindern und Jugendlichen im Hilfeprozesse - eine explorative Studie im Erscheinen für weitere Einblicke in die Forschung, in Thole (Hrsg) (2011): Sorgen den Arrangements, VS Verlag für Sozialwissenschaften Wiesbaden, S. 203-216

Worden, William J. (2011): Beratung und Therapie in Trauerfällen, Huber Bern

Zernikow, Boris (2013): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, 2. Auflage, Springer Verlag Heidelberg

Zieger, Andreas (2005): Wachkoma zwischen Leben und Tod. http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragZihlschlacht_2005%281%29.pdf

Anhang 1

Fragenkatalog zu den Interviews⁶⁰:

In welchem Kontext haben / hatten Sie Kontakt den Kindern / der Familie?

In welchem Alter sind die Kinder, Vater und Mutter?

Wie lange haben Sie die Kinder begleitet bzw. seit wann begleiten Sie die Kinder und in welchen Stadien des betroffenen Elternteils?

Gibt / gab es noch andere leidende Angehörige / Nahestehende?

Gibt / gab es noch andere unterstützende Angehörige / Nahestehende?

Was haben Ihnen die Kinder „erzählt“?

Was haben andere Nahestehende Ihnen über die Kinder erzählt?

Was war aus Ihrer Sicht hilfreich für die Kinder?

Haben Sie eine Rückkoppelung von den Kindern?

Haben Sie eine Rückkoppelung von anderen Betroffenen / Nahestehenden?

Gab es Diskrepanzen über die richtige Unterstützung für die Kinder zwischen Ihnen und den Kindern / anderen Betroffenen?

Gab es Wünsche an Sie oder an die Kinder zum Nicht-über-...-reden?

60 Je nach Interview-Partner wurden einzelne Fragen angepasst bzw. nicht gestellt

Wie hat sich der Kontakt der Kinder zum Patienten gestaltet, anfangs, über die Zeit?

Werden / wurden die Kinder wahrgenommen und in die Therapie einbezogen?

Wie hat sich die Beziehung der Kinder zu den anderen Betroffenen im Verlauf verändert bzw. deren Beziehung zu den Kindern - anders als durch das Älterwerden bedingt?

Besuch(t)en die Kinder regelmäßig das komatöse Elternteil?

Wenn ja, sollen die Kinder nach Ihrer Meinung regelmäßig dieser Situation ausgesetzt werden? Wäre es vielleicht besser, das Bild aus gesunden Tagen zu pflegen?

Denken Sie, dass man dazu Strategien entwickeln kann?

Welches Bild nehmen die Kinder von ihren komatösen Angehörigen mit in ihr Leben?

Gibt es Regelkreise? Verändern diese sich im Zeitlauf?

Welche Erklärungen gibt / gab der „gesunde“ Partner, die Großeltern, Fachkräfte?

Wie bewältig(t)en die „verbleibenden“ Väter oder Mütter die Bedürfnisse der Kinder?

Worauf soll aus Ihrer Sicht ein Leitfaden für Behandelnde von Patienten mit apallischem Syndrom bezüglich der betroffenen Kinder hinweisen?

Anhang 2

Kinder- und Jugendhospizarbeit im Landkreis Konstanz

Kinder- und Jugendhospizarbeit im Landkreis Konstanz *Voller Leben*

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit im Landkreis Konstanz gehört zu den Aufgaben des Hospiz Konstanz e.V.⁶¹ Der Verein hat sich 1993 gegründet und versteht sich als Anlauf-, Informations- und Beratungsstelle für alle unmittelbar und mittelbar von Sterben, Tod und Trauer Betroffenen.

Die Arbeit des Hospizvereins finanziert sich zum großen Teil über Spenden und Mitgliedsbeiträge. Dazu kommen Fördergelder der gesetzlichen Krankenkassen und Zuschüsse der Stadt und des Landkreises Konstanz.

In der Kinder- und Jugendhospizarbeit des Vereins werden im Landkreis Kinder und Jugendliche, die eine lebensbedrohliche oder lebensbegrenzende Krankheit haben, begleitet ebenso wie auch gesunde Kinder, die mit einem schwerkranken und sterbenden Angehörigen in einem Haushalt leben, wie z.B. die Geschwister eines erkrankten Kindes oder Kinder eines sterbenden Elternteils. In besonderen Situationen und für kürzere Zeit finden auch Kinder Unterstützung, die vom (plötzlichen) Tod eines Familienmitgliedes betroffen sind.

Das Angebot ist unabhängig von Nationalität, Religion und Weltanschauung und für die Betroffenen kostenlos.

⁶¹ www.hospiz-konstanz.de, Zugriff 21.1.2015

Die Art der Begleitung, die Häufigkeit und Dauer richten sich nach den Bedürfnissen der Familienangehörigen. Ein besonderes Augenmerk liegt auf den gesunden Geschwisterkindern, die oft ‚im Schatten‘ des kranken Kindes stehen.

Auf Wunsch erfolgt eine Unterstützung der betroffenen Familien durch ehren-amtliche Paten/innen, welche für diese besondere Aufgabe ausgebildet sind. Sie verstehen sich als »Angehörige auf Zeit«, die dort ergänzen, wo Zeit, Kraft oder Lebensumstände Grenzen haben.

Die Paten/innen betreuen die (gesunden) Kinder z.B. bei den Hausaufgaben, spielen mit ihnen, lesen vor oder machen mit ihnen kleine Spaziergänge oder Ausflüge. Die Paten/innen schaffen Freiräume, damit sich Eltern und Angehörige auch einmal Zeit für sich nehmen können. Auch kleine Hilfsdienste oder Fahrten können übernommen werden.

Sofern Bedarf besteht wird mit den Familien zusammen nach Möglichkeiten professioneller Hilfe, zeitlicher Entlastung oder ggf. finanzieller Unterstützung gesucht und Fachdienste oder ergänzende Hilfen vermittelt.

Darüber hinaus bietet die Kinder- und Jugendhospizarbeit jährlich eine Gruppe für trauernde Kinder zwischen 8 und 12 Jahren an. Auch hier können die Kinder eine Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Situation erfahren.

Eine weitere Aufgabe der Kinder- und Jugendarbeit ist die Beratung von Einrichtungen und Diensten zum Umgang mit schwerkranken, sterbenden und trauernden Kindern oder mit Kindern, die mit schwerkranken Familienangehörigen leben.

Nicht zuletzt versucht die Kinder- und Jugendhospizarbeit mit ihrer Öffentlichkeitsarbeit für die Nöte und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen in diesen Situationen zu sensibilisieren.

