

Atemtherapie im Rahmen eines Gruppeninterventionsprogramms für Angehörige von Kindern im Wachkoma – Ergebnisse einer qualitativen Studie

B. Huber¹, S. Böttcher², C. Camerer³, R. Grün²

¹Lumia Stiftung, Berlin, ²Alice-Salomon-Hochschule, Berlin, ³Atem Centrum, Berlin

Zusammenfassung

Die Studie evaluiert ein kombiniertes Gruppenangebot für pflegende Angehörige von Kindern im Wachkoma, das Elemente der Selbsthilfe und der psychologischen Betreuung mit atemtherapeutischen Entspannungsübungen verbindet. Bei elf Teilnehmern wurden mittels standardisierter Instrumente und offener Fragen die subjektive Belastungssituation, die angewendeten Bewältigungsstrategien sowie die Akzeptanz und wahrgenommenen Wirkungen des Gruppenangebotes untersucht. Mit drei Teilnehmern wurden ergänzend teilstrukturierte qualitative Interviews durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass sowohl die emotionale Unterstützung in der Gruppe als auch die Möglichkeit, durch die vermittelten Informationen die eigene Kompetenz im Umgang mit dem Kind erweitern zu können, als hilfreich wahrgenommen wird. Der überwiegende Teil der Befragten empfand die atemtherapeutischen Übungen als entlastend und entspannend und würde die Teilnahme Eltern in einer ähnlichen Situation empfehlen. Die Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit der Unterstützung von pflegenden Angehörigen von Kindern im Wachkoma und belegen die Akzeptanz eines Gruppeninterventionsprogramms, das Information mit psychosozialen Hilfen und einem körperorientierten Entspannungsverfahren kombiniert.

Schlüsselwörter: Wachkoma, pflegende Angehörige, Atemtherapie

Breath therapy as part of a group intervention programme for caregiving relatives of children in a persistent vegetative state: results of a qualitative study

B. Huber, S. Böttcher, C. Camerer, R. Grün

Abstract

The study evaluates a group intervention programme for caregiving relatives of children in a persistent vegetative state combining provision of information with psychological counseling and breath therapy exercises. Eleven caregivers took part in a survey investigating levels of emotional distress, coping strategies and perceived effects of the programme. Three caregivers participated additionally in semi-structured qualitative interviews. The results show that both emotional support and the information received were perceived helpful in improving self-competences in caring for the child. Most of the respondents found the breath therapy exercises supportive and relaxing and would recommend parents in a similar situation participation in such a group. The results underpin the need for interventions addressing the burden of caregiving relatives of children in a persistent vegetative state and show the acceptance of a group intervention programme that combines information and emotional support with a body-oriented relaxation therapy.

Key words: persistent vegetative state, caregiving relatives, breath therapy

Einleitung

Etwa 600 Kinder sind in Deutschland als Folge eines schweren Schädelhirntraumas von einem Wachkoma (*persistent vegetative state*) betroffen [9]. Die häufigsten Ursachen sind Verkehrs- und Ertrinkungsunfälle sowie entzündliche oder raumfordernde Prozesse [21]. Während des gesamten Behandlungs- und Rehabilitationsprozesses bleiben die Eltern in den meisten Fällen die zentralen Bezugspersonen und wichtigsten Therapiepartner ihres Kindes.

Die Unsicherheit der Prognose, die weitgehend eingeschränkte Kommunikation zum Kind, die Doppelbelastung durch Pflege und familiäre Pflichten, soziale Isolation und finanzielle Belastungen führen zu einem anhaltenden Zustand der Beunruhigung, Angst und Unsicherheit der Eltern, der sich häufig in psychosomatischen Beschwerden ausdrückt [1, 4, 8, 25]. Durch die Erkrankung ihres Kindes befinden sich die Eltern oft selbst in einer Lebenskrise, die eine Neuorganisation der Person-Umwelt-Beziehung erfordert und gleichzeitig zu länger andauernden affektiven Reaktionen auf das Ereignis führt [5]. Die Angehörigen sehen sich häufig selbst in der Verantwortung, ihre Kompetenz bezüglich des Krankheitsbildes zu erweitern und nach Therapiemöglichkeiten zu suchen, um die Entwicklung ihres Kindes zu fördern. Arzt- und Therapeutenbesuche, Pflege, Behördengänge und Schriftverkehr sind besondere Anforderungen, die zusätzlich zur Organisation des Familienalltags bewältigt werden müssen und die sich im subjektiven Belastungsempfinden niederschlagen.

Die Eltern müssen diese vielfältigen Belastungen emotional verarbeiten und in vielen Fällen die Tatsache des ausbleibenden oder nur minimalen Rehabilitationserfolges akzeptieren. Der mit dem Verlust des gesunden Kindes verbundene Prozess der Trauerarbeit ist oft mit Ängsten und Abwehr sowie Ambivalenz- und Schuldgefühlen verbunden [13, 14]. Infolge unzureichender Coping-Strategien besteht, insbesondere auch bei hinzutretenden alltäglichen Krisen, die Gefahr der Überforderung durch die vielfältige Stressbelastung. Ein individuell angepasstes Beratungs- und Betreuungsangebot für die Angehörigen dieser Kinder, das Zugang zu Informationen und Unterstützungsangeboten sicherstellt, ist daher während des gesamten Rehabilitationsverlaufs von großer Bedeutung.

Die im Jahr 2000 gegründete Lumia Stiftung hat zum Zweck, Familien mit Kindern, die sich im Wachkoma oder in einer der möglichen Remissionsphasen befinden, zu begleiten und zu unterstützen. Die Mitarbeiterinnen bieten im Rahmen eines Selbsthilfeorganisationsansatzes psychosoziale Einzel- und Gruppenberatung sowie organisatorische Hilfen beim Übergang von der stationären zur häuslichen Betreuung an. Aus der Kenntnis der Probleme der betroffenen Familien heraus wurde ergänzend ein ressourcenaktivierendes Gruppenangebot für pflegende Eltern von Kindern mit schwerem Schädelhirntrauma entwickelt, das Selbsthilfe, psychologische Betreuung und Atemtherapie als Entspannungsverfahren miteinander verbindet. Erste Ergebnisse der Evaluation dieses Programms werden im Folgenden vorgestellt.

Die Konzeption der Lumia Stiftung

Das Angebot der Lumia Stiftung versteht sich als Ergänzung zu den Rehabilitationsmaßnahmen, insbesondere der Phase F der BAR-Richtlinie. Die Konzeption beinhaltet individuelle psychologische Beratung, einschließlich begleitende Hilfen bei Krisen, psychosoziales Fallmanagement, Gruppenangebote sowie Seminare und Vorträge für pflegende Angehörige betroffener Kinder und Jugendlicher.

Das Gruppeninterventionsangebot umfasst die folgenden Elemente:

- *Atemtherapie nach den Richtlinien des Bundesverbandes der Atemtherapeuten (BVA) als begleitendes, körperzentriertes Angebot zur Entspannung und Stressbewältigung*

Die in der Gruppe erlernten Übungen sollen in den Alltag integriert werden und durch eine verbesserte Körperwahrnehmung zu einer Steigerung der Selbstwirksamkeit und Stresstoleranz führen. Darüber hinaus werden den Teilnehmern durch die Atemarbeit Möglichkeiten aufgezeigt, den Atem des Kindes bewusst wahrzunehmen und Elemente der Atemtherapie zum Dialogaufbau und als Mittel der Beziehungsgestaltung einzusetzen.

- *Psychologische Betreuung*

Das Gesprächsangebot orientiert sich an der Lebens- und Alltagssituation der Betroffenen und dient der Unterstützung der Eltern im Prozess der Trauerarbeit und Stressbewältigung. Ziel ist, den Eltern zu helfen, ihre Situation zu verarbeiten und ihr Kind so anzunehmen, wie es ist. Zudem sollen durch die Reflexion der Beziehung zum Kind Möglichkeiten der nonverbalen Kommunikation aufgezeigt werden.

- *Begleitende Informationsvermittlung und Hilfe zur Selbsthilfe*

Im Sinne des partizipativen Ansatzes bestimmen die Teilnehmer selbst den Umfang des Informationsbedarfs und nehmen die Unterstützung im Umgang mit Kostenträgern und bei organisatorischen Problemen, z. B. bei der Organisation der häuslichen Betreuung, bei der Suche nach einem Kinderarzt, einem ambulanten Pflegedienst oder spezialisierten Therapeuten oder bei der Vermittlung von sozialen Hilfen in Anspruch.

Evaluation des Gruppenangebotes

Ziel dieser explorativen Studie ist es, die Akzeptanz des Unterstützungsangebotes und mögliche Auswirkungen auf das individuell wahrgenommene Belastungsempfinden der Eltern zu evaluieren. Insbesondere soll untersucht werden:

- welche subjektiven psychischen und gesundheitsbezogenen Belastungen in der Elterngruppe vorliegen,
- welche Akzeptanz das Gruppeninterventionsangebot insgesamt bei den teilnehmenden Eltern von Kindern im Wachkoma findet,
- ob sich die Atemtherapie als Entspannungsangebot für Eltern schwersthirngeschädigter Kinder eignet,

- ob von den Eltern durch das Erlernen bestimmter Kommunikationselemente aus der Atemtherapie eine Veränderung der erlebten Beziehung zum Kind wahrgenommen wird.

Methoden

Die Teilnehmer wurden in die Evaluationsstichprobe aufgenommen, nachdem sie nach ausführlicher Aufklärung ihre Teilnahmebereitschaft schriftlich erklärt hatten. Die Befragung und Auswertung erfolgte anonym. Die Angehörigen wurden zu Beginn der Gruppenarbeit und nach sechs Monaten schriftlich zu ihrer Belastungssituation, zu Bewältigungsstrategien, psychosomatischen Beschwerden und wahrgenommenen Veränderungen befragt.

Basierend auf dem Ansatz von Müller [21] wurden folgende Instrumente verwendet, um die Belastungssituation und die Bewältigungsstrategien zu eruieren.

Belastungsempfinden

Es wurde die Häusliche Pflegeskala (HPS) [10] verwendet, die an die Situation von Eltern mit schwersthirngeschädigten Kindern angepasst wurde. Zunächst sollen die Befragten auf einer Skala von 0–10 ihre momentane seelische und körperliche Belastung subjektiv einschätzen. Der zweite Teil umfasst 15 Aussagen, die die Subskalen »Allgemeine Belastung« mit 7 Items und »subjektives Belastungsempfinden bezogen auf die Situation mit dem Kind« mit 8 Items enthalten. Es soll die jeweils zutreffende Antwort angekreuzt werden. Die Antwortmöglichkeit ist vierstufig skaliert und umfasst die Ausprägungen »stimmt genau«, »stimmt überwiegend«, »stimmt ein wenig« und »stimmt nicht« zur Messung der Bewertung.

Bewältigungsstrategien

Das Instrument basiert auf dem Fragebogen »Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder« (SOEBEK) [16] und gliedert sich in drei Skalen mit insgesamt 14 Items und zwei Einzelitems mit Fragen zu Selbstachtung, Selbstverwirklichung und zur Fokussierung auf das behinderte Kind. Die vorgegebenen Aussagen sind mithilfe von sechsstufigen Skalen zu beantworten, welche die Ausprägungen »nie«, »sehr selten«, »selten«, »manchmal«, »häufig« und »sehr häufig« umfassen.

Psychosomatische Beschwerden

Das Instrument nach Hinse [12] umfasst 14 Items häufiger Beschwerden, die nach ihrer Auftretenshäufigkeit in den letzten vier Wochen beurteilt werden sollten. Die Beurteilungsskala umfasst die Stufen »nie«, »fast nie«, »selten«, »manchmal«, »oft« und »sehr oft«. Es gibt die Möglichkeit, nicht genannte Beschwerden frei anzugeben und ebenso einzustufen.

Abschließend wurden außerdem offene Fragen zur subjektiven Einschätzung der eigenen Beeinflussungsmöglichkeit

der Entwicklung des Kindes und zu möglicherweise wahrgenommenen Therapiefortschritten gestellt. Die Interviews nach sechs Monaten enthielten zusätzliche Fragen zur Beurteilung der Atemtherapie und zur Zufriedenheit mit dem Angebot der Lumia Stiftung

Statistische Auswertung

Die Skalentauglichkeit der untersuchten Dimensionen wurde mittels Reliabilitätsanalyse überprüft. Als Gütekriterium für die innere Konsistenz der Skalen galt ein α -Wert nach Cronbach von 0,7 oder höher. Für die deskriptive Analyse wurden Häufigkeiten und Prozentzahlen ausgewertet. Zur Ermittlung der Belastung wurde der Summenwert ermittelt, der den Gruppen »hohe«, »mittlere« und »niedrige Belastung« zugeordnet wurde. Die Inhalte der Antworten zu offenen Frage wurden kodiert und einzeln ausgewertet. Die statistische Analyse erfolgte mit Hilfe des Programms Stata, Version 10.1.

Qualitative Interviews

Mit drei Angehörigen wurden zur Vertiefung der Befragungsergebnisse zusätzliche leitfadensbasierte, halbstrukturierte Interviews durchgeführt. Diese Methode des »problemzentrierten Interviews« [6] bietet den Interviewten im Vergleich zur schriftlichen Befragung eine größere Offenheit, ihre subjektive Perspektiven, Deutungen und Sinnzusammenhänge einzubringen. In den Interviews wurden die Themen Kompetenz im Umgang mit dem Kind, Bewältigung der Belastungssituation, Beurteilung von Therapieangeboten, Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen und die Beurteilung der Atemtherapie behandelt. Die Interviews wurden nach Transkription mittels strukturierender Inhaltsanalyse nach Mayring [18] ausgewertet.

Ergebnisse

Während des Zeitraumes vom 1.9.2007 bis zum 1.3.2008 nahmen zwölf Personen an dem Programm der Lumia Stiftung teil. Das Gruppenangebot mit Atemtherapie erfolgte jeweils 14-tägig und dauerte zweieinhalb Stunden. An der Befragung haben zwei Elternpaare und sieben einzelne Angehörige (ein Vater, fünf Mütter, eine Schwester) teilgenommen. Ein Teilnehmer hat sich nicht an der Befragung beteiligt. Von den insgesamt neun Kindern der Befragungsteilnehmer werden fünf Kinder zu Hause gepflegt, die anderen vier in Einrichtungen. Für die Nachbefragung nach sechs Monaten standen Werte für acht Teilnehmer zur Verfügung. Die Drop-out-Analyse zeigte hinsichtlich der Belastungswerte keine systematischen Unterschiede zwischen Teilnehmern, welche die Gruppe verlassen hatten und denjenigen, die an beiden Befragungen teilnahmen. Zwei Teilnehmerinnen nahmen wegen einer Erkrankung des Kindes nicht an allen Sitzungen und der zweiten Befragung teil. Eine Teilnehmerin hatte die Atemtherapie abgebrochen, da sie diese für sich nicht als sinnvoll betrachtete,

nahm aber andere Angebote der Lumia Stiftung weiterhin in Anspruch.

Belastungssituation und Bewältigungsstrategien der Angehörigen

Die Fragen zum subjektiven Belastungsempfinden erfassen allgemeine Belastungsfaktoren und solche, die sich auf die spezifische Situation des behinderten Kindes beziehen. Generell wurde die spezifische Situation als belastender wahrgenommen als die allgemeine. Unterschiede je nach häuslicher oder stationärer Pflegesituation wurden nicht verzeichnet. Die psychische Belastung war deutlich höher als die körperliche Belastung und ergab hohe Skalenwerte bei sechs und mittlere bei vier der Befragten. Neun der insgesamt elf Befragten geben mindestens einmal an, »sehr oft« unter körperlichen Beschwerden zu leiden. Die am häufigsten genannten Beschwerden sind Schlafstörungen (82%), Müdigkeit/Mattigkeit/Erschöpfung (73%) sowie Rücken- und Nackenschmerzen (54%). Die Ergebnisse der Belastungsskalen (Tab. 1) zeigen das hohe Belastungsgefühl und die geringe Lebensfreude der Eltern. Es überwiegen Traurigkeit und die Sorge um das Kind.

Auch bei den Ergebnissen des SOEBEK stehen die emotionale Belastung und die Sorge um das Kind im Vordergrund. Die meisten Eltern geben an, innerlich nicht zur Ruhe zu kommen. Nur wenige nehmen sich Zeit für sich selbst oder pflegen ihre Freundschaften. Zwei Drittel der Befragten suchen Kontakt zu anderen Eltern behinderter Kinder und suchen nach Informationen, wie sie ihr Kind besser fördern können. Nur wenige Befragte gaben an, große Schwierigkeiten zu haben, herauszufinden, wie es dem Kind geht oder was es braucht, aber zwei Drittel der Befragten waren sich unsicher, ob sie mit ihrem behinderten Kind richtig umgehen.

Wichtige Kraftquellen im Alltag sind vor allem der Kontakt zum Kind, die Reaktionen des Kindes und das Gefühl, dass es dem Kind gut geht. Wichtig ist den Eltern außerdem der Kontakt zu anderen Eltern und Informationen zum Krankheitsbild. Einige der befragten Eltern gaben zudem Freizeitaktivitäten wie Gartenarbeit, Sport, Spaziergänge und Gespräche mit Freunden an. Für zwei der befragten Eltern war die eigene Berufstätigkeit eine wichtige Kraftquelle. Einmal wurden Entspannungstechniken wie Atemtherapie und Meditation sowie Physiotherapie und Massagen genannt.

Auch in den qualitativen Interviews wird deutlich, dass Anregungen für die Pflege und Betreuung als wichtig empfunden werden und dass sich hierdurch die Kompetenz im Umgang mit dem Kind im Laufe der Zeit verbessert.

»... der Umgang ist normaler geworden. Auch (durch) die Selbsthilfegruppe, der Kontakt mit anderen Betroffenen, der Austausch mit Therapeuten.« (I27)

»Man wird viel lockerer, viel () selbstsicherer.« (I19)

Die Akzeptanz durch Angehörige, die in einer ähnlichen oder gleichen Situation sind, wird als wichtiges Element

	stimmt genau/ überwiegend	stimmt ein wenig/nicht
Ich kann mich noch von Herzen freuen.	18%	82%
Ich habe das Gefühl, ich sollte mal wieder ausspannen.	82%	18%
Durch die Krankheit/Behinderung meines Kindes hat die Zufriedenheit in meinem Leben gelitten.	91%	9%
Die Situation meines Kindes fordert viel von meiner eigenen Kraft.	91%	9%
Ich Sorge mich durch die Krankheit/Behinderung meines Kindes um seine Zukunft.	82%	18%
Das Schicksal meines Kindes macht mich traurig.	91%	9%

Tab. 1: Ausgewählte Items der Ergebnisse der Subskalen allgemeine Belastung/spezifische Belastung

	nie/sehr selten	selten/ manch- mal	häufig/ sehr häufig
Ich suche Informationen, wie ich mein Kind besser fördern kann.	9%	27%	64%
Ich grübele darüber nach, ob ich mit meinem behinderten Kind richtig umgehe.	–	36%	64%
Die Sorge um mein Kind ist mir zurzeit das Wichtigste.	–	–	100%
Ich suche den Kontakt zu anderen Eltern behinderter Kinder.	–	36%	64%
Meine Traurigkeit über die Krankheit/Behinderung meines Kindes mache ich mit mir allein aus.	9%	18%	73%
Die Probleme meines Kindes lassen mich innerlich nicht zur Ruhe kommen	–	18%	82%
Ich nehme mir Zeit, meine Freundschaften zu pflegen.	55%	36%	9%
Ich nehme mir Zeit für mich selbst.	64%	36%	–
Die Krankheit/Behinderung meines Kindes belastet mich emotional.	–	18%	82%
Es fällt mir schwer herauszufinden, wie es meinem Kind geht oder was es braucht.	9%	55%	36%

Tab. 2: Bewältigungsstrategien, SOEBEK ausgewählte Items

der Selbsthilfe empfunden, vor allem, wenn das bestehende Umfeld nur wenig Bereitschaft zeigt, sich mit der Situation des Kindes auseinanderzusetzen.

»... () das normale Umfeld () kann es nicht mehr hören oder wollte es noch nie hören und da ist der Austausch mit anderen, denen es ähnlich geht () sehr wichtig.« (I27)

Die Erfahrung, dass es anderen Kindern ähnlich oder schlechter geht als dem eigenen, kann im Bewältigungsprozess ebenfalls eine wichtige Rolle spielen, indem sie nach Meinung der Befragten dazu beiträgt, den Zustand des

eigenen Kindes besser zu akzeptieren. Es bleibt jedoch die als belastend empfundene Ambivalenz, dass

»... der wichtigste Mensch für mich in so einem Zustand da liegt und dass das () jetzt ihr Leben ist. Damit habe ich mich abgefunden aber ich finde es nach wie vor schrecklich. So hätte sie nie leben wollen und ich kenne niemanden, der gerne so leben würde.« (I27)

»Für mich ist das so schwer, weil ich meine, dass er so nicht hätte leben wollen. Und jetzt muss man alles tun, dass es ihm gut geht und er alles kriegt, was ihm zusteht und so. Das ist für mich das Schwerste.« (I19)

Von den Befragten werden auch die Grenzen der Selbsthilfe betont – insbesondere, dass Selbsthilfegruppen nicht jedermanns Sache sind oder dass der zusätzliche zeitliche Aufwand gegen eine Teilnahme sprechen kann.

»Es gibt Leute, die würden das nie machen. Einfach, um nicht immer wieder runtergezogen zu werden von Schilderungen anderer Leute; () Ich höre mir solche Schilderungen eigentlich ganz gerne an und bin dann froh, dass man bestimmte Punkte schon überwunden hat.« (I27)

Therapien der Kinder

Die bei den Kindern bisher angewendeten Therapien sind der schriftlichen Befragung zufolge sehr vielfältig. Am häufigsten werden Musiktherapie, verschiedene Physiotherapien und Feldenkrais genannt. Auch Logopädie mit Maßnahmen zur gestützten Kommunikation sowie Tiertherapie werden eingesetzt. Die meisten der befragten Eltern sind überzeugt von der eigenen Möglichkeit der Beeinflussung ihres Kindes. Hier ist ihnen vor allem die intensive Zuwendung, Pflege und Anregung durch Musik, Singen, Sprechen und Beschäftigen wichtig. Die im bisherigen Therapieverlauf wahrgenommenen Veränderungen in den Reaktionen ihrer Kinder werden überwiegend als gering und verhalten eingeschätzt, vier Kinder sind nach den Angaben der Befragten wacher und konzentrierter geworden, können Augenkontakt herstellen oder reagieren auf Geräusche. Die durch eine polypragmatische Haltung geprägte Bereitschaft der Angehörigen, alles Mögliche für das Kind zu tun, also auch privat finanzierte, komplementäre Therapien anzuwenden, wird auch in den Interviews deutlich:

»Gerade da sie ja so jung ist, könnte mehr gemacht werden (). Ich müsste von der Sache überzeugt sein, () aber wenn es ihr gut tut und nicht weh tut, warum soll man es nicht versuchen?« (I19)

»Also eigentlich muss man ja immer auf Achse sein. Alles mitnehmen, was man kriegt. Ja, () es ist eigentlich Stress.« (I23)

Die Vorstellung, dass eine unkontrollierte Überbehandlung dem Kind schaden könnte, ist bei den Befragten kaum ausgeprägt. Das Kind sollte aber nicht durch zu viele Therapien überfordert werden.

»[Es] kann natürlich () sein, dass man mal zu viel macht, () weil man ehrgeizig ist und denkt (), jetzt machst du ihm das noch und das noch und dann hat er nur Stress

und dann bringt es gar nichts. Aber irgendwo denke ich, es kann gar nicht zu viel sein. Es darf natürlich nicht in Überanstrengung ausarten. Kann nie genug sein.« (I23)

Eine skeptische Haltung gegenüber ungewöhnlichen Therapien wird im Einzelfall auch geäußert. Als faktisch begrenzend für die Inanspruchnahme derartiger Angebote werden jedoch in erster Linie die Kosten wahrgenommen, vor allem bei aufwendigen Therapien im Ausland:

»Man müsste eigentlich gut situiert sein, dass man nicht arbeiten muss und dann kann man all das () anleiern.« (I23)

»Ich bin inzwischen bei vielen Therapien sehr misstrauisch. Ich gehe eben nicht mehr davon aus, dass eine Delphintherapie () oder irgendein Astronautenanzug, in den man die Leute steckt, [hilft].«

Gruppenangebot und Atemtherapie

Die Teilnahme an dem Gruppenangebot der Lumia Stiftung wird von den Eltern durchweg positiv beurteilt, insbesondere, dass die vermittelten Informationen ihnen bei der Förderung und Betreuung ihres Kindes geholfen haben. Nach Abschluss des Gruppenprogramms zeigten sich bei den Dimensionen des subjektiven Empfindens der körperlichen und psychischen Belastung keine Veränderungen. Sechs von acht Befragten stimmten der Auffassung zu, dass Ihnen die atemtherapeutischen Übungen bei der Bewältigung ihrer emotionalen Belastung geholfen haben und sie Eltern in ähnlicher Situation die Teilnahme an einer Atemtherapie empfehlen würden. Die im einzelnen wahrgenommenen Veränderungen beziehen sich einerseits auf eine Verbesserung des Befindens (»habe mich entlastet gefühlt, fühle mich wohl«, »wohltuende erholsame Wirkung«, »fühle mich gekräftigt«, »klarer im Kopf, könnte danach noch etwas unternehmen«), andererseits auf Änderungen im kommunikativen Verhalten (»kann mich wieder mehr auf das Zusammentreffen mit anderen freuen«, »Ich habe in kritischen Situationen ganz bewusst auf meine Atmung geachtet und mich darauf konzentriert. Die Übungen haben mir geholfen, bestimmte Situationen emotional auszuhalten«). Die qualitativen Interviews geben ergänzend Hinweise darauf, dass die Atemtherapie auch Angehörigen entgegenkommt, die nur wenig an einer verbalen Kommunikation in der Gruppe interessiert sind. Generell wird die Teilnahme an der Atemtherapie als entlastend und entspannend empfunden. Die subjektiven Effekte sind von unterschiedlicher Dauer, sie werden während der Therapiesitzung oder auch noch im Zeitraum danach wahrgenommen.

»Nach der Atemtherapie, da geht's mir gut, da könnt ich Bäume ausreißen. () Sie sind wach und fit. Sie sind zehn Zentimeter größer, () man läuft dann so richtig stolz grade. Aber () man muss sich darauf einlassen. Wenn man mit dem Kopf woanders ist, () funktioniert es nicht.« (I23)

»Man hat den Kopf frei. () Das ist, () wie in einen Garten zu gehen. () Wenn ich das Gartentor aufschließe, ist alles weg. Schließe ich das Gartentor wieder zu, ist alles wieder da.« (I19)

Die Frage, ob sich die Kommunikation mit dem Kind durch die Anwendung atemtherapeutischer Maßnahmen verändert hat, wird zurückhaltender beantwortet. Vier der befragten Angehörigen gaben an, dass sich die Kommunikation mit dem Kind »ganz sicher« oder »wahrscheinlich« verbessert habe. Als Veränderungen wurden genannt, »gelassener zu sein, wenn wenig Reaktionen des Kindes kommen«, »stärker auf körperliche Reaktionen des Kindes, vor allem auf die Atmung zu achten« und dass die Teilnahme »zu einer höheren Konzentration in der Kommunikation mit dem Kind geführt habe«. Nur in Einzelfällen werden Reaktionen von Seiten des Kindes wahrgenommen (»hört intensiv zu, atmet erleichtert auf«, »lässt sich nicht auf Übungen ein, zeigt Abneigung und Scheu vor Unbekanntem«).

Diskussion

Angehörigengruppen zur Förderung des Selbsthilfepotentials und zur Entwicklung von Unterstützungsbeziehungen haben in der Konzeption der neurologischen Langzeitrehabilitation einen hohen Stellenwert. Es ist jedoch anzunehmen, dass eine deutliche Diskrepanz zwischen vermutetem Bedarf und Inanspruchnahme von Gruppenangeboten besteht, da nach einer Untersuchung von Müller [21] nur 20% der Angehörigen von stationär behandelten erwachsenen Wachkomapatienten und 30% der im häuslichen Umfeld betreuten Patienten Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe hatten. Da es sich um eine relativ kleine Gruppe von Angehörigen handelt, die den Weg in eine Selbsthilfegruppe findet, sind die Ergebnisse dieser qualitativen Studie mit Vorsicht zu interpretieren und möglicherweise nicht repräsentativ. Die bei den Teilnehmern der Untersuchung verzeichneten hohen Belastungswerte unterstreichen jedoch den Bedarf an psychosozialen Unterstützungsinterventionen, die spezifisch auf die Bedürfnisse der Eltern ausgerichtet sind.

Konzeptionell geht die Lumia Stiftung auf die Bedürfnislage der Eltern mit einem modular gestalteten Gruppeninterventionsangebot ein, das die Vermittlung von Informationen und sozialen Hilfen mit der Förderung aktiver Coping-Strategien verbindet und als körperzentriertes Verfahren die prozessorientierte Atemtherapie als Mittel der Stressreduktion und Entspannung einsetzt. Die Vorteile von Mehrkomponenten-Interventionen für Angehörige sind grundsätzlich belegt und liegen in der Bedürfnisorientierung und Flexibilität des Angebotes [23]. Die in der Befragung deutlich gewordene Akzeptanz des Gruppenangebotes bezieht sich sowohl auf die emotionale Unterstützung bei der Bewältigung der eigenen Belastungssituation als auch auf die Möglichkeit, durch die vermittelten Informationen die Kompetenz im Umgang mit dem Kind erweitern zu können. Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit Untersuchungsbefunden, dass psychosozial unterstützende und entlastungsorientierte Interventionen für Angehörige die Selbstwirksamkeit im Umgang mit lebensbedingten Krisen stärken und zur Vermeidung von Belastungsstörungen beitragen können [15].

Hinsichtlich des Einsatzes der Atemtherapie in der Angehörigenarbeit liegen bislang nur einzelne Erfahrungsberichte von Angehörigen, die dementiell Erkrankte pflegen, Angehörigen von Alkoholkranken und Angehörigen von Hospizpatienten vor [3]. Zu den Grundlagen der Atemtherapie gehören Anleitungen, die das atemrhythmische Geschehen über die taktile Wahrnehmung erfahrbar machen und die Aufmerksamkeit auf das eigene Körpererleben lenken. Durch das Üben einfacher Bewegungsabläufe und das bewusste Wahrnehmen der Atembewegung soll ein körperliches und seelisches Gleichgewicht und Wohlbefinden erreicht werden [24].

Bislang sind nur wenige Studien zur klinischen Wirksamkeit dieses komplementärmedizinischen Verfahrens durchgeführt worden [19, 20]. Die Ergebnisse von Studien für das Indikationsgebiet Stress und Burnout im Lehrerberuf [17] und als Entspannungstraining bei COPD und Asthma [7, 24] lassen den Einsatz der Atemtherapie auch in der Arbeit mit pflegenden Angehörigen grundsätzlich als geeignet erscheinen. Die vorliegende qualitative Studie kann wegen der niedrigen Fallzahl selbstverständlich keinen Nachweis der Wirksamkeit beanspruchen. Sie zeigt jedoch, dass im untersuchten Setting das Erlernen bestimmter Elemente der Atemtherapie dazu beitragen kann, das Wohlbefinden zu verbessern, Stress zu bewältigen und auch in belastenden Situationen ruhig zu atmen und Verspannungen zu vermeiden. Die gelernten Techniken können mit wenig Aufwand allein durchgeführt und in den Alltag integriert werden. Die möglichen Wirkungen der Atemtherapie sollten in zukünftigen Studien anhand größerer Fallzahlen, auch mit Angehörigengruppen aus anderen Selbsthilfebereichen und im Vergleich zu anderen körperzentrierten Interventionen, weiter untersucht werden.

Darüber hinaus wurden die Eltern angeleitet, im Sinne eines beziehungsmedizinischen Ansatzes [25] Elemente der Atemtherapie zur Beziehungsgestaltung mit dem Kind einzusetzen. Etwa die Hälfte der befragten Angehörigen, die taktil-sensorische Elemente der Atemtherapie zum Dialogaufbau mit dem Kind verwendet hatten, gaben an, dass sich die Kommunikation mit dem Kind »ganz sicher« oder »wahrscheinlich« verbessert habe. Die Evaluation eines derartigen Verfahrens steht vor ähnlichen methodischen Schwierigkeiten wie die anderer interaktiver Verfahren mit schwer wahrnehmungsbeeinträchtigten Patienten [11]. Gleichwohl spielen über den Atemrhythmus vermittelte nonverbale Ausdrucks- und Kommunikationsformen in der therapeutischen Praxis von Wachkomapatienten eine wichtige Rolle. Beispielweise setzt der Dialogaufbau durch Musiktherapie häufig am Atemrhythmus der Patienten an und kann mit Elementen der Atemtherapie kombiniert werden [22]. Auch die »Basale Stimulation« geht von einer Wahrnehmung des Atemrhythmus aus, mit dem Ziel, die Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit wahrnehmungsge störter Patienten gezielt zu verbessern [2].

In der Befragung wurde die oft beschriebene Unsicherheit, die Eltern im Umgang mit ihren schwersthirngeschädigten Kindern empfinden, bestätigt. Nur vier der elf Befragten

geben an, große Schwierigkeiten zu haben herauszufinden, wie es dem Kind geht oder was es braucht, aber sieben der elf Befragten waren sich unsicher, ob sie mit ihrem behinderten Kind richtig umgehen. Ansatzpunkte für den erfolgreichen Einsatz der Atemtherapie ergeben sich aus dem möglichen eigenen Kompetenzzugewinn in der nonverbalen Kommunikation mit dem Kind. Es wäre weiter zu untersuchen, ob durch diese Intervention die Beziehung zum Kind und der Identitätsaufbau als Bezugsperson verbessert und stabilisiert werden kann und sich das Gefühl der Fremdbestimmung und eigenen Hilflosigkeit der Angehörigen verringert. Allerdings müssen Atemtherapeut und betreuender Psychologe sorgfältig darauf achten, dass keine unerfüllbaren Hoffnungen geweckt werden, und dass die Eltern keine Gefühle des Versagens entwickeln, wenn sich durch die Anwendung der erlernten Kommunikationselemente kein sichtbarer Erfolg einstellt.

Interessenvermerk:

Es besteht kein Interessenkonflikt.

Korrespondenzadresse:

Lumia Stiftung
Hilfe für Familien mit einem Kind im Wachkoma
Ritterstr. 3
10969 Berlin
E-Mail: b.huber@lumiastiftung.de

Literatur

- Allen K, Linn RT, Gutierrez H, Willer BS. Family burden following traumatic brain injury. *Rehabil Psychol* 1994; 39: 29-48.
- Bienstein C, Fröhlich A. Basale Stimulation in der Pflege. Kallmeyer, Seelze-Velber 2003.
- BVA. Atemkongress der Arbeits- und Forschungsgemeinschaft für Atempflege e.V. und des BVA Berufsverband der Atemtherapeuten e.V. Berlin, Kongressbericht, <http://www.atemkongress.de/>, Zugriff 3.11.2009.
- Chiambretto P, Turin U, Ferrario S, Rossi Zotti AM. Patients in a persistent vegetative state: Caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurol Scand* 2001; 104 (6): 364-368.
- Filipp SH. Kritische Lebensereignisse. München 1995.
- Flick U. Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. 2. Aufl., Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg 2007.
- Flüge T, Richter J, Fabel H. Langzeiteffekte von Atemgymnastik und Yoga bei Patienten mit Asthma bronchiale. *Pneumologie* 1994; 48: 484-490.
- Friedl H. Die Betreuung von Angehörigen apallischer Patienten. *Psychologie in Österreich* 2001; 21 (5): 418-420.
- Gemerek A. Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte. Deutscher Ärzteverlag, Köln 2009.
- Gräbel E, Leutbecher M. Häusliche Pflegeskala HPS zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Ebersberg, Vless 1993.
- Haut A. Möglichkeiten und Grenzen von Wirksamkeitsnachweisen komplexer pflegerischer Interventionen – am Beispiel der basalen Stimulation. *Neurol Rehabil* 2008; 14 (3): 158-159.
- Hinze M. Die Bedeutung der Funktionsfähigkeit der Familie für die Belastung von Müttern mit behinderten Kindern. Dipl. Arbeit im Fachbereich Psychologie, Universität Bielefeld 2001.
- Hinze D. Verdrängung – Verleugnung – Bewältigung. Die Auseinandersetzung mit der Behinderung als gemeinsame Aufgabe von Eltern und Therapeuten. *Frühförderung interdisziplinär* 1982; 1: 21-25.
- Jonas M. Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Mainz 1997.
- Jungbauer J, Döll K, Wilz G. Geschlechts- und altersspezifische Aspekte des Hilfebedarfs bei Angehörigen von Schlaganfallpatienten – Ergebnisse einer qualitativen Längsschnittstudie. *Rehabilitation* 2008; 47: 145-149.
- Krause MP, Petermann F. Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK) – Ein Fragebogen zum Bewältigungsverhalten. Handanweisung. Hogrefe, Göttingen 1997.
- Loew T, Götz K, Hornung R, Tritt K. Die AFA-Atemtherapie als Burnout-Prophylaxe bei Lehrerinnen und Lehrern. *Forsch Komplementmed* 2009; 16: 174-179.
- Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. 10. Aufl., Beltz, Landsberg 2008.
- Mehling WE. The Experience of Breath as a Therapeutic Intervention – Psychosomatic Forms of Breath Therapy. A Descriptive Study about the Actual Situation of Breath Therapy in Germany, its Relation to Medicine, and its Application in Patients with Back Pain. *Forsch Komplementärmed* 2001; 8: 359-367.
- Mehling WE, Hamel KA, Acree M, Byl N, Hecht FM. Randomized, controlled trial of breath therapy for patients with chronic low-back pain. *Altern The Health Med* 2005; 11 (4): 44-52.
- Müller U. Qualitätskriterien in der Betreuung von Wachkoma- und Langzeitpatienten – Eine Studie zur Versorgungsforschung. Dissertation, Ernst-Moritz-Arndt-Universität, Greifswald 2004.
- Rehm M. Bewegt sein – Bewusst werden – Resonanz spüren: Dialogaufbau in der Musiktherapie. *Neurol Rehabil* 2008; 14 (3): 164-166.
- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist* 2002; 42: 356-372.
- Von Steinäcker K, Welke J, Bühring M, Stange R. Pilotuntersuchung zu atemtherapeutischem Gruppenunterricht bei Patienten mit Asthma bronchiale. *Forsch Komplementärmed* 2007; 14: 86-91.
- Zieger A. Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma-Patienten. *Rehabilitation* 1998; 37: 167-176.