

14. Juni 2021

## ABSCHLUSSBERICHT DES KOOPERATIVEN FORSCHUNGSPROJEKTES

„DIE PSYCHOSOZIALE SITUATION BEI MEDIZINISCHEN EINGRIFFEN VON  
MENSCHEN MIT ARTHROGRYPOSIS MULTIPLEX CONGENITA (AMC)“

PROF. DR. JULIA GEBRANDE  
2020/21

## INHALT

<b>1. AUSGANGSFRAGEN UND ZIELSETZUNG DES PROJEKTS</b> .....	3
<b>2. METHODIK DER QUALITATIVEN STUDIE</b> .....	4
2.1 EXPERT*INNEN-INTERVIEWS.....	4
2.2 DATENSCHUTZ .....	5
2.3 AUSWERTUNG MIT HILFE DER QUALITATIV STRUKTURIERENDEN INHALTSANALYSE NACH MAYRING.....	5
<b>3. LITERATURBASIERTER HINTERGRUND DES THEMAS</b> .....	6
<b>4. ERGEBNISSE DER QUALITATIVEN STUDIE</b> .....	6
4.1 MEDIZINISCHE BEHANDLUNGEN UND KRANKENHAUSAUFENTHALTE .....	6
4.2 TRAUMATISCHE SITUATIONEN.....	7
4.3 DAS NOTFALLPROGRAMM .....	9
4.4 PSYCHISCHE FOLGEN NACH TRAUMATISCHEN ERLEBNISSEN.....	9
4.5 BINDUNG STATT VERLASSENHEIT .....	11
4.6 ERFOLGREICHE BEWÄLTIGUNG DER TRAUMATISCHEN ERFAHRUNGEN .....	16
<b>5. FAZIT</b> .....	23
5.1 DANK .....	23
5.2 DIE MUT-BÜCHER.....	23
<b>6. QUELLEN</b> .....	25
<b>ANHANG</b> .....	27
A LEITFADEN DES INTERVIEWS MIT KINDERN.....	27
B LEITFADEN DES INTERVIEWS MIT ELTERN .....	28
B LEITFADEN DES INTERVIEWS MIT DEN TRAUMATHERAPEUT*INNEN .....	30

## 1. AUSGANGSFRAGEN UND ZIELSETZUNG DES PROJEKTS

Zur Entwicklung einer Fragestellung und in Vorbereitung des Forschungssemesters wurde bereits 2018/2019 eine kleine explorative Interview-Studie durchgeführt mit dem Ziel der Überprüfung, ob Menschen mit einer körperlichen Behinderung (am Beispiel von Menschen mit AMC) durch Krankenhausaufenthalte, medizinische Eingriffe oder Behandlungen in ihrer Kindheit traumatisiert werden können (Gebrande & Schäfferling 2019a). Dafür hat Prof. Dr. Julia Gebrande im Zeitraum zwischen Oktober 2018 und Februar 2019 sechs Interviews mit sechs Erwachsenen mit AMC (davon vier Frauen und zwei Männer) geführt. Die befragten Personen berichteten über ihre Erfahrungen mit Operationen und anderen medizinisch notwendigen Behandlungen in ihrer Kindheit und im Jugendalter, die bei AMC in der Regel durchgeführt werden. Viele erwachsene Betroffene konnten von einer Reihe von Klinikaufenthalten, schmerzhaften medizinischen Prozeduren und beängstigenden Erfahrungen berichten. Die Krankenhausaufenthalte und medizinischen Behandlungen der interviewten Personen fanden allesamt im letzten Jahrhundert (meist im Zeitraum zwischen den 1950er und den 1990er Jahren) statt. Die Erfahrungen können daher nicht auf die heutige Zeit übertragen werden. Insbesondere ältere Menschen mit AMC wurden teilweise über Monate hinweg ohne elterlichen Beistand und mit mangelhaftem Schmerzmanagement in Krankenhäusern behandelt. Diese Erinnerungen und daraus entstandene Folgen wurden im Rahmen dieser explorativen Studie zum ersten Mal systematisch erfasst und analysiert. In den Interviews konnten die befragten Personen ihre Erfahrungen im Krankenhaus, mit der Vorbereitung auf Operationen, mit der Nachsorge sowie mit weiteren medizinischen Behandlungen und Therapiemethoden innerhalb und außerhalb des Krankenhauses ausführlich darstellen. Einen Schwerpunkt nahm dabei die Schilderung von Belastungen und hier insbesondere von Situationen ein, die im Zusammenhang mit medizinischen Maßnahmen potenziell traumatisierend wirken können. Es wurden aber auch schöne und bleibende positive Erinnerungen an Krankenhausaufenthalte geschildert. Des Weiteren waren belastende Risikofaktoren und mögliche Schutzfaktoren bei medizinischen Behandlungen Gegenstand der Interviews sowie Ideen der interviewten Personen für die Prävention von traumatisierenden Erlebnissen und Traumafolgen bzw. allgemein für die Versorgung von Kindern mit AMC. Die Ergebnisse wurden sowohl in einer interdisziplinären Fachzeitschrift der Deutschen Gesellschaft für Prävention und Intervention von Kindesmisshandlung, Kindesvernachlässigung und sexualisierter Gewalt (DGfPI) (Gebrande & Schäfferling 2019a) als auch im IGA-Boten, der Zeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis (Nr. 55, 56, 57 und 58) veröffentlicht.

Aufbauend auf den Ergebnissen dieser explorativen Studie wurde nun im Forschungssemester von Prof. Dr. Julia Gebrande zwischen dem 1. März 2020 bis 31. August 2020 die aktuelle Situation in den Krankenhäusern in den Blick genommen. Durch sieben Interviews mit jungen Menschen zwischen 7 und 34 Jahren aus Deutschland, Österreich und der Schweiz, die aktuell medizinisch behandelt werden oder es vor nicht allzu langer Zeit wurden, sowie durch fünf Interviews mit Eltern von Kindern mit AMC konnte ein umfassendes Bild der aktuellen psychosozialen Situation bei medizinischen Eingriffen generiert werden. Leider war es aufgrund der Corona-Krise nicht möglich, wie geplant, ebenfalls Interviews mit betreuenden Fachkräften (Ärzt\*innen, Krankenschwestern und Pflegern sowie mit Mitarbeiter\*innen der sozialen oder psychologischen Dienste) in einigen ausgewählten orthopädischen Kliniken zu führen. In den Krankenhäusern wurden aufgrund der COVID 19 Pandemie alle elektiven Fälle (konservativ und operativ) abgesagt und es gab – verständlicherweise – keine Kapazitäten für Interviews mit dem Klinikpersonal. Daher wurden stattdessen über WebEx zwei weitere Interviews mit Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeut\*innen als Ergänzung zu den Interviews mit den Betroffenen geführt.

Das zentrale Erkenntnisinteresse des Projektes bestand darin, einen Überblick über die Belastungen sowie die Bewältigungsstrategien von Kindern und Jugendlichen mit AMC während medizinischer Behandlungen zu bekommen. Ziel war eine Analyse der Risiko- und Schutzfaktoren bei medizinischen Behandlungen im stationären Bereich. Daraus abgeleitet wurden Informationsmaterialien zur Prävention für Eltern sowie psychoedukative Materialien zur Aufklärung über das Vorgehen und zur Vorbereitung und Begleitung bei medizinischen Eingriffen für Kinder und für Jugendliche selbst entwickelt. Die drei daraus entstandenen Mut-Bücher sind durch

wunderschöne Illustrationen freundlich und liebevoll gestaltet und laden zum Mitmachen, Hineinmalen und – schreiben sowie Ankreuzen ein, so dass betroffene Kinder, Jugendliche und Eltern die Inhalte an ihre eigene Situation anpassen können. Für die inhaltliche und forschungsbasierte Erarbeitung der Materialien zeichnet Prof. Dr. Julia Gebrande verantwortlich, die Texte, Übungen und Illustrationen wurden in einem Team gemeinsam mit Sonja Weiß (M.A. Kunsttherapie) und Katherine Feldmann (Kulturwissenschaftlerin und Illustratorin) entwickelt, geschrieben und gestaltet. Die Herstellung und den Vertrieb der Materialien sowie die Dissemination und Werbung übernimmt die IGA.

## 2. METHODIK DER QUALITATIVEN STUDIE

In diesem Abschnitt erfolgt eine Skizzierung des ersten Schrittes: die Risiko- und Schutzfaktorenanalyse in Form von Expert\*innen-Interviews. Die Auswertung der insgesamt 20 Interviews erfolgte durch eine qualitative Inhaltsanalyse, die sowohl ein induktives Vorgehen (also eine Sammlung der Inhalte aus dem Material heraus) als auch ein deduktives Vorgehen (also eine Bildung der Auswertungskategorien aus der Theorie) beinhaltet.

### 2.1 EXPERT\*INNEN-INTERVIEWS

Der erste Schritt innerhalb des Forschungsprozesses bestand in der Entwicklung der Leitfäden und der Durchführung der 14 neuen Interviews. Allgemein werden Expert\*innen-Interviews zu dem Zweck eingesetzt, ein Problemfeld näher zu erkunden und erste Ideen für die weitere Arbeit zu sammeln. Dabei geht es bei der Auswahl des Samples vor allem um das spezifische Wissen, über das die Befragten verfügen.

„Der Befragte ist hier weniger als Person (wie z.B. bei biographischen Interviews), sondern in seiner Funktion als Experte für bestimmte Handlungsfelder interessant. Das Experteninterview bezieht sich auf einen klar definierten Wirklichkeitsausschnitt.“ (Mayer 2012, S. 38)

Orientiert an der Problemstellung der Untersuchung sollte der im Interview zu behandelnde Realitätsausschnitt möglichst umfassend berücksichtigt werden und wesentliche Aspekte beinhalten (vgl. Mayer 2012, S. 43). Um dies zu gewährleisten, kommt der Verwendung eines Interview-Leitfadens eine zentrale Bedeutung in der Steuerung der Befragung zu: Er begrenzt das Interesse an der befragten Person auf ihre Eigenschaft als Expert\*in, schließt unergiebigere Themen aus und verdeutlicht der oder dem Befragten, dass die Befragung fachlich fundiert und die Interviewerin mit der Thematik vertraut ist (Meuser und Nagel 1997, S. 488).

Zwei Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut\*innen haben ihr Fach- und Erfahrungswissen über traumatisierende Behandlungen von (Klein-)Kindern sowie mögliche Ideen zur Behandlung und Bewältigung eingebracht. Doch „Fachwissen bleibt unvollständig ohne Erfahrungswissen.“ (Betroffenenrat 2018, S. 3) Es findet hier daher absichtlich ein weiterer Expert\*innenbegriff Anwendung, so dass auch selbst Betroffene und Eltern aufgrund ihres Erfahrungswissens als Expert\*innen betrachtet werden können. Betroffene können als Expert\*innen in eigener Sache (für ihre individuelle Situation, für ihre eigenen, subjektiven Deutungen sowie für ihre Lebensentwürfe), als auch als Expert\*innen für den Umgang mit Belastungen durch Krankenhausaufenthalte befragt werden, denn sie wissen aus eigener Erfahrung, wie beispielsweise traumatischer Stress wirken kann.

Die Interviews wurden zwischen April und Juni 2020 durchgeführt. Aufgrund der Corona-Pandemie konnten nur die ersten und letzten Interviews persönlich stattfinden, die meisten Interviews wurden telefonisch oder über das online Video-Meeting-Tool WebEx durchgeführt. In Anhang sind die Interviewleitfäden dem Bericht beigelegt.

Die Teilnahme an den Expert\*innen-Interviews, die von der Projektleiterin selbst durchgeführt wurden, war freiwillig. Durch einen Aufruf im IGA-Bote sowie im Newsletter der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. oder über persönliche Anfragen bzw. die Vorstandssitzung der IGA e.V. konnten die Interviewpartner\*innen gewonnen werden. Die Interviews dauerten jeweils zwischen 30 und 70 Minuten.

## 2.2 DATENSCHUTZ

Es wurden Informationen zum Datenschutz über den Umgang mit dem Interviewmaterial im Forschungsprojekt „Die psychosoziale Situation bei medizinischen Eingriffen von Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)“ gegeben und eine ausdrückliche und informierte Einwilligung sowie schriftliche Einverständniserklärung zur Teilnahme und zur Verwendung personenbezogener Daten eingeholt. Die an dem Forschungsprojekt Beteiligten unterliegen der Schweigepflicht und wurden auf das Datengeheimnis verpflichtet. Das Forschungsprojekt dient allein wissenschaftlichen Zwecken. Folgendes Verfahren wurde dazu entwickelt:

1. Wir gehen sorgfältig mit dem Erzählten um: Wir nehmen das Gespräch (bei Einwilligung) auf Band auf. Das Band wird abgetippt und anschließend archiviert. Die Abschrift (das Transkript) können die Interviewten auf Wunsch erhalten.
2. Wir anonymisieren das Transkript, d.h. wir verändern alle Personen-, Orts-, Straßennamen sowie alle persönlichen Angaben wie z.B. Alter, Beruf, wenn dies gewünscht wird.
3. Namen, E-Mail-Adressen sowie die unterschriebenen Erklärungen zur Einwilligung in die Auswertung werden in einem gesonderten Ordner an einer gesicherten und nur der Projektleitung zugänglichen Stelle aufbewahrt. Sie dienen lediglich dazu, bei einer Überprüfung durch den Datenschutzbeauftragten nachweisen zu können, dass die Interviewten mit der Auswertung einverstanden sind. Sie können mit dem Interview nicht mehr in Verbindung gebracht werden.

Wir haben ausdrücklich darauf hingewiesen, dass aus einer Nichtteilnahme keine Nachteile entstehen und die Antworten auch bei einzelnen Fragen verweigert werden können und/oder die Einwilligung jederzeit widerrufen und die Löschung des Interviews verlangt werden kann.

## 2.3 AUSWERTUNG MIT HILFE DER QUALITATIV STRUKTURIERENDEN INHALTSANALYSE NACH MAYRING

Alle 14 Interviews wurden transkribiert und ausgewertet. Hinzugenommen wurden die sechs Interviews und ihre Transkripte der explorativen Studie, so dass insgesamt mit 20 Interviews gearbeitet werden konnte. In Anlehnung an die qualitative, strukturierende Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring (2010) wurde eine inhaltliche Strukturierung des Materials vorgenommen mit dem Ziel, spezifische Themen, Inhalte und Aspekte aus dem Textmaterial herauszufiltern und zusammenzufassen. Die Extraktion erfolgt durch eine regelgeleitete Zuordnung zentraler Textstellen in ein System von Analysekatégorien (Mayring 2010). Entsprechend der Leitfragen des Forschungsprojekts lagen der Analyse der 20 Interviews folgende zentrale Fragestellungen zugrunde:

1. Welche Situationen, die im Zusammenhang mit der medizinischen Behandlung stehen, werden als belastend oder sogar als traumatisierend erlebt?
2. Welche psychosozialen Folgen können daraus entstehen?
3. Welche Bewältigungsstrategien helfen Kindern und Jugendlichen?
4. Welche Unterstützung brauchen Kinder und Jugendliche bei Krankenhausaufenthalten oder belastenden medizinischen Eingriffen?

Im Vordergrund der Auswertung der Expert\*innen-Interviews stand die Explikation zentraler Kategorien. Sie wurden schrittweise aus dem Material herausgebildet, waren allerdings durch den Leitfaden auch schon vorstrukturiert. Im ersten Durchlauf wurden die Kategorien festgelegt. Gleichzeitig wurden dabei schon erste Textstellen kodiert. Bei weiteren Materialdurchläufen erfolgte eine systematische Bearbeitung aller relevanten

Textstellen. So entstand ein Kategoriensystem, das der qualitativen Auswertung und zusätzlichen quantitativen Analysen in Form von Häufigkeitsauszählungen zugänglich gemacht werden konnte. Die erstellten Häufigkeitsanalysen einer so kleinen Stichprobe sind allerdings nur bedingt aussagekräftig. Interessant sind die prozentualen Verteilungen aller Nennungen bzw. welche Themen in allen Interviews angesprochen wurden und damit einen hohen Stellenwert zu haben scheinen. Zur Verbesserung der Verständlichkeit und des Leseflusses wurden zudem die Zitate für diesen Abschlussbericht und die Publikationen nochmals sprachlich überarbeitet, Sätze vervollständigt und Füllwörter gestrichen.

Der zweite Teil des Interviews war an einem standardisierten Instrument orientiert, das zur Erkennung von Traumafolgestörungen eingesetzt wird. Auf einer Skala von 0 „nie“ bis 3 „sehr oft“ wurden Reaktionen, Empfindungen und Verhaltensweisen erfragt, die charakteristisch für Symptome einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) sind, wie z.B. Wiedererinnerung (Intrusion), Vermeidung (Orte, Gespräche, Bilder, Eindrücke) und Übererregung (Reizbarkeit, Schlaflosigkeit, Schreckhaftigkeit).

### 3. LITERATURBASIERTER HINTERGRUND DES THEMAS

Medizinische und operative Eingriffe sind eine Erfahrung, die „bei Menschen aller Altersstufen am ehesten Traumata auslöst. Das liegt an dem Gefühl der Hilflosigkeit, das Menschen empfinden, wenn sie in einer Situation höchster Not von jemandem festgehalten werden und ihm in einem sterilen Raum auf Gedeih und Verderb ausgeliefert sind! Der Inbegriff des Schreckens der Bewegungsunfähigkeit besteht darin, stillhalten zu müssen, wenn uns etwas wehtut und wir verletzt werden!“ (Levine & Kline 2015, S. 334)

Eine besonders gefährdete Gruppe für das Erleben von traumatischem Stress im Krankenhaus und bei anderen Behandlungssituationen sind Kinder. Sie verfügen noch nicht über ausreichende Fähigkeiten und persönliche Stabilität, um mit Ängsten und Schmerzen gut umgehen zu können. Für Kinder kann daher fast jedes angstmachende und schmerzliche Erlebnis zu intensiven Gefühlen von Ohnmacht, Hilflosigkeit und (Todes-)Angst führen, wenn keine Vertrauenspersonen anwesend sind, die Trost spenden oder Sicherheit geben können. Ein medizinisches Trauma bei Kindern wird definiert als „psychische und physische Stressreaktionen von Kindern und deren Familien auf ein (lebens-)bedrohliches und besonders beängstigendes medizinisches Ereignis“ (Pfeiffer, Sachser & Goldbeck 2017, S. 27). Es können also sowohl die direkt betroffenen Kinder als auch Mütter und Väter oder sogar die Geschwisterkinder traumatisiert werden.

Nach Landolt et al. (2012) entwickeln 10 bis 30 Prozent aller Patientinnen und Patienten eine Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) aufgrund belastender medizinischer Eingriffe nach Unfällen oder im Rahmen schwerwiegender Erkrankungen. Die klassischen Symptome, die sich in diesem Zusammenhang bei Betroffenen zeigen, sind Wiedererleben, Alpträume, Übererregung und Vermeidungsverhalten (Ahrens-Eipper & Nelius, 2017, S. 268-269). Vor diesem Hintergrund wurden die Kategorien auch theoriebasiert erweitert.

### 4. ERGEBNISSE DER QUALITATIVEN STUDIE

#### 4.1 MEDIZINISCHE BEHANDLUNGEN UND KRANKENHAUSAUFENTHALTE

In den Interviews lässt sich ein zeitlicher Verlauf deutlich erkennen, da sich im Laufe der Jahre in den Krankenhäusern und in der Behandlung vieles geändert und verbessert hat. So waren in den Interviews mit den älteren Befragten, deren Krankenhausaufenthalte zwischen den 1950er und 1990er Jahren stattgefunden haben, die belastendsten Erinnerungen fokussiert auf die damals sehr begrenzten Besuchszeiten – selbst für Eltern – und das fehlende oder unzureichende Schmerzmanagement. Die Interviews mit jüngeren Befragten oder jungen Eltern zeigen aber, dass es trotz der deutlichen Verbesserungen auch heute noch zu belastenden Situationen in Verbindung mit (frühen) Krankenhausaufenthalten kommen kann, und dass immer noch Kinder und Eltern voneinander getrennt werden – wenn auch nicht in dem Ausmaß, wie es im letzten Jahrhundert üblich war...

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit AMC verbringen viel Zeit im Krankenhaus. Es beginnt für viele direkt nach der Geburt, woran natürlich keine direkten Erinnerungen mehr bestehen, und zieht sich oft bis ins Erwachsenenalter. Alle Befragten mit AMC erlebten diverse medizinische Behandlungen in Form von Untersuchungen, Operationen, Redressionsgipsen, konservativen Behandlungen wie Physiotherapien oder anderen Formen von Gymnastik sowie die Anwendung von Hilfsmitteln wie (Nacht-)Schienen oder Gehhilfen. Für viele sind die zahlreichen Aufenthalte schon gar nicht mehr zählbar („über hundert Mal“) und es entwickelt sich oft eine gewisse Routine, wenn es um regelmäßig stattfindende Kontrollen oder die Schienenversorgungen geht. Belastender werden unvorhersehbare Aufenthalte beispielsweise aufgrund von Unfällen oder Brüchen erlebt. In den Beschreibungen sehen wir das ganze Spektrum von sehr schlechten Erfahrungen bis hin zu positiven Erinnerungen:

„Erst mal so 'n negatives Gefühl, weil ich das immer mit viel Bettzeit, mit viel Stress verbinde, mit viel Operationen natürlich“ (B11), so beschreibt eine Jugendliche ihr Grundgefühl. Eine weitere Befragte beschreibt durchgängig negative Erinnerungen an das Krankenhaus:

„Nein, da fühlt man sich nicht wohl, da ist man irgendwie ein bissl arm [...] Warum muss das so sein?! Warum muss ich denn leiden?! Da kommt so ein bissl das Opfer hoch – man wird von außen irgendwie in diese Opferrolle gepresst [...] Krankenhaus ist eher negativ.“ (B7) Noch deutlicher formuliert eine andere erwachsene Befragte die Diskrepanz ihres eigenen Empfindens mit der Realität der Ärzt\*innen:

„Also bei Krankenhaus denke ich wirklich daran, dass es mich enorm gegruselt hat. Schon als Kind. Weil ich immer wusste: Ich geh quasi gesund rein und komm krank wieder raus. Also so hat sich das immer angefühlt, weil ich hab ja für mich gar nicht wahrgenommen, dass irgendwas verbessert werden müsste, irgendwas korrigiert werden müsste, sondern ich bin halt rein gelaufen und musste raus getragen werden. Und Krankenhaus hieß immer Angst davor, dass die Ärzte wieder sagen: Es gibt irgend'ne Operation, irgendwas was wieder verändert, verbessert werden muss. Und aus meiner Sicht musste überhaupt nichts verändert werden, weil ich konnte ja alles - also gefühlt...“ (B1)

Dagegen beschreibt eine weitere Befragte, dass sie „richtig positive Erinnerung so an die Zeit“ hat und „hauptsächlich gute Erinnerungen“ (B12). Oder eine andere Befragte schildert, dass sie sich „tatsächlich in Krankenhäusern vergleichsweise wohl“ fühlt, „also ich kann in Krankenhäuser reingeh'n und ich fühl mich eigentlich ganz entspannt“ (B10). Nun ist es natürlich spannend, genauer hinzuschauen, was denn zu diesen unterschiedlichen Wahrnehmungen führt: Welche Faktoren tragen dazu bei, sich in einer Opferrolle oder schlecht zu fühlen und welche führen zu einem Gefühl der Sicherheit und Entspannung trotz belastender Erfahrungen? Zumeist ist beides zeitgleich vorhanden: „Alltagsglück“ beispielsweise durch neue Freundschaften und Leiden aufgrund von Schmerzen.

Im Folgenden sollen diese Risiko- und Schutzfaktoren genauer analysiert und beschrieben werden, um Anregungen und Ideen für die Versorgung von Kindern, Jugendlichen, aber auch Erwachsenen mit AMC abzuleiten. Zunächst richten wir den Blick auf die Risiken und die Gefahren einer Traumatisierung durch medizinisch notwendige Eingriffe. Welche Situationen werden denn besonders belastend erlebt und welche haben das Potential für eine Traumatisierung?

## 4.2 TRAUMATISCHE SITUATIONEN

„Trauma“ ist das griechische Wort für Verletzung. „In der Medizin waren Traumata schon lange bekannt, meinten aber abrupte körperliche Verletzungen – und unter ‚Traumatologie‘ verstand man die Unfallheilkunde.“ (Maercker 2017, S. 11) Dieses Bild der körperlichen Verwundung wurde auf den seelischen Bereich übertragen: Ein psychisches Trauma ist also eine seelische Verletzung oder Wunde, die als eine „Reaktion auf ein belastendes Ereignis oder eine Situation kürzerer oder längerer Dauer, mit außergewöhnlicher Bedrohung oder katastrophenartigem Ausmaß, die bei fast jedem eine tiefe Verzweiflung hervorrufen würde“ – so die Definition der Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) nach dem internationalen Klassifikationsschema der Weltgesundheitsorganisation ICD 10: F 43.1 (DIMDI 2020). Doch was bedeutet außergewöhnlich? Nach der

amerikanischen Psychiaterin und Professorin für Klinische Psychologie Judith Lewis Herman sind „traumatische Ereignisse [...] nicht deshalb außergewöhnlich, weil sie selten sind, sondern weil sie die normalen Anpassungsstrategien des Menschen überfordern“ (1992/2014, S. 53). Ob eine Situation also „nur“ belastend war oder ob sie einen Menschen traumatisiert, also traumatisch war, können wir erst an den Folgen erkennen. Wenn ein klassisches Reaktionsmuster und typische Symptome einer Posttraumatischen Belastungsstörung oder auch andere psychische Beeinträchtigungen auftreten, dann spricht man von einer Traumatisierung.

Eine traumatische Situation ist geprägt von Gefühlen der (Todes-)Angst, Ohnmacht, Hilflosigkeit und Panik und sie führt – insbesondere bei Kindern – zu einer derartigen Überwältigung, dass hirnhysiologische Veränderungen hervorgerufen werden, um die Situation überhaupt „überleben“ zu können. Solche Situationen werden von allen Interviewten berichtet – meist im Zusammenhang mit Blut- oder Gipsabnahmen, Reizstrombehandlungen oder anderen medizinischen Eingriffen. Hier zwei Beispiele aus den Interviews:  
„Also eine Sache, die fand ich ganz schlimm: Ich hatte so Angst vor diesem Gipssägen. Und ich hatte einmal, auch als ich fünf war, noch so' ne Situation, als sie mir dann den Gips abgemacht haben, damals. Das war noch so' ne Säge, wo du nicht mit dem Finger anfassen konntest und es passiert nix, sondern da haben die mir wirklich zig-Mal ins Bein geschnitten damit und ich hatte lauter blutige Strähnen da dran.“ (B1)

Diese Kreissäge, mit der die Gipse aufgeschnitten wurden, taucht in vielen Interviews auf und scheint eine der belastendsten und angstbesetzten Situationen dargestellt zu haben. Doch auch andere therapeutische Behandlungen wurden benannt:

„Krankengymnastik war ja damals so: Erst wenn's richtig wehtut, ist's richtig gut! So wurde ja damals behandelt. Völlig bescheuert, weil wenn du einen Muskel solange drückst, dass er nimmer mag, dann wehrt er sich, dann geht ja sowieso nichts mehr. Aber so ist damals in meiner Kindheit behandelt worden. Und ich war dann auch - ich hab' mich dann auch in meiner Schulzeit, dann als Teenager, weitestgehend dann auch um die Krankengymnastik rumgedrückt.“ (B2)

Das Spektrum der berichteten traumatischen Situationen geht weit auseinander – von Situationen, die medizinisch notwendig waren und möglichst einfühlsam durchgeführt wurden, aber dennoch schmerzhaftes Prozeduren beinhalteten bis hin zu Situationen, die eine klare Kindesmisshandlung darstellen, da sie mit sadistischer Absicht durchgeführt und lediglich als medizinisch notwendige Maßnahme getarnt wurden. In einem Beispiel wurden einem Jugendlichen als Strafe für ungezogenes Verhalten mit Absicht Schmerzen zugefügt:  
„Die hat dann [...] jede einzelne Drainage ganz langsam gezogen. - Ähm, dass also auch meine Zimmernachbarn geflüchtet sind, weil ich da wirklich das Krankenhaus zusammengebrüllt habe und, ähm, äh -. Die Schwester meinte dann, das ist für deine Widerspenstigkeit.“ (B6)

Für Kinder ist diese Unterscheidung ohnehin schwierig. So beschreiben auch Ahrens-Eipper & Nelius (2017, S. 270): „Je jünger die Kinder sind, desto eingeschränkter sind ihre Möglichkeiten, den Sinn einer medizinischen Intervention zu verstehen und dieser aufgrund ihrer eigenen Einsicht zuzustimmen.“ Bagatellisierungen des Schmerzes (»Es tut gar nicht weh!«), Tröstungs- und Überredungsversuche, Aufforderungen und schließlich Festhalten und Fixieren werden von den Behandelnden eingesetzt, um die medizinische Intervention durchzuführen. „Dies erlebt das Kind in Kombination mit einer anschließenden schmerzhaften Prozedur (z. B. Injektion, Lumbalpunktion, Säubern einer Wunde), deren Sinn und Notwendigkeit das Kind nicht erfassen kann und deren Dauer für es nicht absehbar ist.“ (Ahrens-Eipper & Nelius 2017, S. 270)

Wann erlebt ein Kind eine Situation also als traumatisierend? Die Kinderpsychotherapeutin Katrin Boger beschreibt in ihrem Interview sehr eindrücklich, was den Unterschied zwischen einer belastenden Situation und einem traumatischen Erlebnis kennzeichnet: „Wenn es für die Betroffenen plötzlich kommt, nicht berechenbar kommt, es nicht erklärt wird: Was passiert da genau?! Also wenn jemand kommt, mehr oder weniger stumm, und etwas tut, was mir Schmerzen macht - und ich dann hilflos damit alleingelassen werde. Und vielleicht noch meine Bezugspersonen als hilflos erlebe, als weinend, als verzweifelt, als orientierungslos. Dann wird es eine traumatische Situation. Ist die gleiche Situation gut vorbereitet und wird es begleitet: Ich mach jetzt dieses, ich



mach jetzt jenes, jetzt wird's gleich wehtun – also wirklich offen und transparent. Und die Bezugspersonen sind stabil, dann ist es vielleicht eher eine belastende Situation. Es hängt wirklich davon ab: Wie machen es die Ärzte? Wie macht es das Pflorgeteam? Wie ist die Aufklärung? Und das tatsächlich wirklich von Geburt an! Und nicht erst später...“ (E1)

Wenn die Offenheit und Transparenz sowie die Begleitung durch eine Sicherheit spendende Bezugsperson dagegen ausbleibt, werden Säuglinge, Kinder, ja sogar Jugendliche oder Erwachsene von einem Zuviel an Stress überflutet. Dann kann dann ein inneres Notfallprogramm ausgelöst werden, das im Fachbegriff ‚Dissoziation‘ genannt wird.

#### 4.3 DAS NOTFALLPROGRAMM

Nach der Trauma-Expertin Michaela Huber (2012) ist eine traumatische Situation gekennzeichnet von einer Überflutung mit Stress, Angst und ggf. Schmerzen. In der Wahrnehmung einer Person entsteht der Eindruck, jetzt sei alles aus, jetzt müsse man sterben. Sie beschreibt eine ‚traumatische Zange‘, in der weder Kampf noch Flucht möglich ist und in der es zu einer Reaktion des Körpers kommt, die das Überleben sichern soll. Dieses Notfallprogramm ermöglicht, dass die traumatische Situation überstanden wird – wie es in diesem Beispiel aus einem der Interviews eindrücklich beschrieben wird:

„Es gab keine Narkose, das wurde quasi ambulant bei vollem Bewusstsein ohne Schmerzmittel gemacht und ich hatte noch zwei so lange Eisennägel, die durch die Ferse bis knapp unter die Kniekehle gingen. Und die wurden auch einfach gezogen. Die guckten unten ein Stück raus – und das wurde halt dann bei vollem Bewusstsein gemacht. Ich hab gebrüllt wie am Spieß. Die haben mir nichts gegeben, haben eher noch gesagt: Ich soll mich mal zusammenreißen und mal nicht so viel weinen. [...] Und das war wirklich ein richtig traumatisches Erlebnis, also ich staune selber, dass ich das damals quasi überstanden hab - ohne vielleicht in Ohnmacht zu fallen oder sowas vor Schmerz.“ (B1)

Diese Reaktion ist häufig durch eine Lähmung (freeze) und eine Fragmentierung (fragment) gekennzeichnet. Dadurch ist es dem Organismus möglich, sich innerlich von dem schrecklichen Erleben zu distanzieren bzw. vom Geschehen zu entfremden. Zeitgleich findet eine Fragmentierung des Erlebten statt, sodass das äußere Ereignis nicht mehr zusammenhängend wahrgenommen und erinnert werden kann, sondern in einzelne Sinneseindrücke zersplittert (Huber 2012).

Dieser Vorgang ist ein Schutzmechanismus der Seele, um das Überleben in der traumatischen Situation zu sichern, und ist daher zunächst einmal sinnvoll und hilfreich. Was in der traumatischen Situation selbst hilfreich war, kann zu Folgen führen, die von den Betroffenen häufig als belastend erlebt werden. Dadurch, dass das Erlebnis nicht als eine normale Erinnerung abgespeichert werden konnte, tauchen immer wieder diese Erinnerungssplitter auf. Durch die Überflutung mit traumatischem Stress wurden Sinnesfragmente zusammenhangslos abgespeichert und bleiben so lange lebendig, bis eine Verarbeitung erfolgt. Und tatsächlich haben auch viele der Interviewten Folgen beschreiben können, die auf psychosozialer Ebene aus den Erfahrungen entstanden sind.

#### 4.4 PSYCHISCHE FOLGEN NACH TRAUMATISCHEN ERLEBNISSEN

Nach einem traumatischen Erlebnis entwickeln sich in der Regel bei den Betroffenen Selbstheilungskräfte und Bewältigungsversuche, um das Trauma zu verarbeiten und zu integrieren (Fischer & Riedesser 2016). So wie die körperliche Wunde nach einer Operation langsam verheilt, so verfügt auch die Seele über Selbstheilungskräfte, die nach und nach zu einer Verarbeitung des Erlebten führen können. Dabei treten oft Symptome auf, die viele gar nicht einordnen können und die ihnen vielleicht seltsam erscheinen. Aber sie sind ganz normale Reaktionen auf eine nicht-normale Erfahrung, die die Bewältigungsmöglichkeiten überfordert hat. Drei Gruppen von Symptomen treten im Rahmen einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) auf und stellen zunächst

einen Versuch der Bewältigung dar. Sie zeigten sich auch in den Erzählungen der Interviewten mit AMC (Gebrande & Schäfferling 2019a):

1. Die erste Gruppe von Symptomen sind wiederkehrende Erinnerungen, sogenannte Intrusionen. Diese Bilder und Sinneseindrücke drängen sich oft unkontrolliert, manchmal sogar gegen den Willen der Person, auf. Erinnerungen, Alpträume und Flashbacks kehren für die Betroffenen oft plötzlich und so real wieder, als erlebten sie das traumatische Erlebnis nochmals. Sie reagieren häufig mit den gleichen Stressreaktionen und fühlen und/oder handeln so, als wäre das Ereignis jetzt in diesem Moment wieder präsent. Über Jahre bis Jahrzehnte kann es zu einer Wiederholung in Form von Erinnerungen an das traumatische Erlebnis kommen, sobald diese erneut aktiviert werden. Dabei reichen ähnliche Sinneseindrücke oder Situationen, die eine Erinnerung auslösen können (sogenannte Trigger), aus, um gefühlsmäßig wieder zurück in die traumatische Situation katapultiert zu werden (Huber 2012). In einem Fall löste das Geräusch einer Gipsäge, mit der dem Kind beim Entfernen eines Gipses Schnittverletzungen zugefügt wurden, lange Zeit Unbehagen und Wiedererleben aus:

„Und das, was dann daraus resultierte, war das Geräusch dieser Säge. Und das klang so ähnlich wie unser Staubsauger zu Hause - und die Bohrmaschine. Und wann immer meine Mama den Staubsauger angemacht hat, hab ich schlagartig angefangen zu weinen. Ich hatte keine Angst vor dem Staubsauger, aber das Geräusch hat automatisch das Weinen ausgelöst. Das fand ich – ganz furchtbar. Und ich wusste auch in dem Moment, womit es zu tun hat. Ich konnte nix dagegen tun. [...] Also das hat über Jahre angehalten. Und es war wirklich wie Schalter umlegen.“ (B1)

Auch Träume oder das sogenannte posttraumatische Spiel können bei Kindern ein Hinweis darauf sein, dass sie bestimmte Erlebnisse noch nicht verarbeitet haben:

„Wobei meine Eltern mir erzählt haben, dass ich früher als Kind, das weiß ich nicht mehr, schon diese Sachen von der Krankengymnastik, vom täglichen Turnen auch irgendwie in meine Rollenspiele mit eingearbeitet habe. Da hab ich mit meinem Teddybär selbst Physio gemacht und der hatte dann Schmerzen oder ich hab davon geträumt. Aber das war als Kind und das weiß ich auch nur aus Erzählungen.“ (B12)

2. Aus Angst vor diesen Gefühlszuständen reagieren viele Betroffene daher mit *Vermeidung*. Das ist die zweite Gruppe von Symptomen. Sie vermeiden bewusst oder unbewusst alle Gefühle, Situationen oder Aktivitäten, die mit dem Trauma verbunden sind. Manchmal vermindert sich ganz grundsätzlich ihr Interesse an vorher bedeutsamen Aktivitäten. Es kann auch zu einem Gefühl der Betäubung, zu Lustlosigkeit oder zu einer verzerrten Körperwahrnehmung kommen, um sich vor den intensiven Gefühlen der Erinnerungen zu schützen (Fischer & Riedesser 2016; Huber 2012). Auch hierzu ein passendes Zitat aus der Interviewstudie:

„Da gab's diese Äthermaske. Und so ist's ja heut: Du kriegst eine Spritze und dämmerst fort und kriegst die Maske erst auf's Gesicht, wenn du schon schläfst. War eben nicht der Fall. [...] Ich hab da schon immer echt richtige Panikattacken gehabt, wenn ich in den Raum kam und dann hat der ganze Raum schon quasi nach Äther gerochen, also das war grauenvoll. [...] Aber allein dieser Geruch, das war, das war furchtbar! Von dem Äther, also wenn ich da manchmal heut noch was riech', was da irgendwo - wenn ich unterwegs bin und das riecht ähnlich oder was - also da muss ich sofort die Flucht ergreifen.“

Vermeidung und ein daraus resultierendes Vermeidungsverhalten können insofern problematisch sein, als dass AMC-Betroffene ihr Leben lang auf eine gute medizinische Versorgung angewiesen sind. Wenn sie Ärzt\*innen und Krankenhäuser sowie therapeutische und erhaltende Angebote wie beispielsweise Physiotherapie aber vermeiden, kann dies zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes und zu einer Unterversorgung führen. Hinzukommen können eine schlechte Beziehung zum eigenen Körper, ein Ignorieren von Signalen des Körpers sowie eine fehlende (Selbst-)Wahrnehmung der körperlichen Empfindungen.

3. Die dritte Symptomkategorie ist die *Übererregbarkeit (Hyperarousal)*. Aufgrund des traumatischen Ereignisses fühlt sich der oder die Betroffene nicht mehr sicher und ist ständig in einem Bewusstsein der Gefahr der Wiederholung des Traumas sowie der unkontrollierbaren Erinnerungen. Auch körperlich lässt sich ein erhöhtes Erregungsniveau nachweisen (Fischer & Riedesser 2016). Durch diese Übererregung z.B. aufgrund eines dauerhaft erhöhten Cortisolspiegels kann es auch zu körperlichen Erkrankungen oder zu Fehldiagnosen

kommen: Statt die Schreckhaftigkeit, Reizbarkeit und die Konzentrationsprobleme mit der Traumatisierung in Verbindung zu bringen, wird manchmal fälschlicherweise eine Aufmerksamkeitsdefizitsymptomatik (ADHS) oder sogar eine Lernbehinderung diagnostiziert. Dabei liegt den Symptomen meist eine Überwachsamkeit zu Grunde. Auch Ängste können in der Folge auftreten, wie das folgende Beispiel zeigt:

„Ich kann viel Schmerzen vertragen, aber da konnt' ich dann nicht mehr. Und da war ich dann auch nachts am Wimmern und alles. [...] Aber das hatte trotzdem schon ganz schön Auswirkungen und sowas! [...] Seitdem hab ich auch mehrere Ängste [...], die ich früher nie hatte.“ (B5)

Auch Schlafstörungen können eine Folge sein. Eine Betroffene stellt den direkten Bezug zwischen ihren heutigen Einschlafproblemen und den Nächten als Fünfjährige im Krankenhaus her:

„Und was ich auch hab, ist, wenn's mir emotional nicht gutgeht, dass ich nicht bei Dunkelheit schlafen kann. Also ich mag schlafen! Ich schlaf zum Beispiel super gerne tagsüber als Mittagsschlaf. Aber für mich hat das überhaupt gar nichts Beruhigendes ins Bett zu gehen. Mich stresst das fast ein bisschen, also ich geh auch immer sehr spät ins Bett, ich schieb's irgendwie'n bisschen auf. Aber ich hab nicht so dieses Sicherheitsgefühl beim Schlafen [...] also ich glaube, meine Schlafprobleme kommen schon von da. Man hatte ja auch Schmerzen irgendwo. Und ich glaub, so richtig schlafen war einfach nicht drin.“ (B10)

Grundsätzlich ist das Auftauchen dieser Reaktionen nach einem traumatischen Erlebnis völlig normal und dient durch eine Pendelbewegung zwischen den Extremen einer allmählichen Beruhigung. Ein Wechselspiel von Phasen der Vermeidung, die zur Erholung und Stabilisierung beitragen und Phasen der Erinnerung und Konfrontation mit dem Erlebten kann im besten Fall zur Bewältigung führen. Durch die wiederholte Auseinandersetzung mit den traumatischen Erlebnisinhalten und dem Ausdruck der damit verbundenen Gefühle kann eine Integration der fragmentierten Erinnerungen erreicht werden (Gebrande 2014).

Aber nicht jeder Mensch kann so die traumatischen Erlebnisse bewältigen. Wissenschaftler\*innen schätzen, dass etwa ein Drittel der Betroffenen ein traumatisches Erlebnis ohne fachliche Hilfe überwindet, ein weiteres Drittel braucht Informationen und Unterstützung bei der Bewältigung, und lediglich ein Drittel benötigt eine Psychotherapie (DIPT, o.J.). Die Folgen sind ganz unterschiedlich und sehr individuell. Sie umfassen sowohl psychische als auch körperliche Erkrankungen.

„Die Besonderheit bei diesen medizinisch notwendigen [Traumatisierungen] ist einfach, dass es häufig viel stärker im Körpergedächtnis abgespeichert ist. Weil der Kopf ja häufig sagt: Das muss jetzt so sein!“ (E1) Die Folgen können Somatisierungen sein, also Symptome, die sich auf der körperlichen Ebene zeigen wie Ausschläge, Allergien, Durchfall, Colitis. Oder es können klassische Langzeitfolgen auf der psychischen Ebene wie Depressionen, Angststörungen, Störungen des Sozialverhaltens oder andere psychiatrische Erkrankungen entstehen.

Die Folgen für die körperliche und psychische Gesundheit im Erwachsenenalter sind umso gravierender, je früher das Erlebnis in Bezug auf das Lebensalter und die Entwicklungsphase war, je länger es gedauert hat, je intensiver die Schmerzen und die Gefühle von Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit waren und je geringer der Rückhalt bei Vertrauenspersonen war (Gebrande 2014). Je kleiner die Kinder sind, desto wichtiger sind der Trost und die Beruhigung durch Vertrauenspersonen, die ihnen Sicherheit vermitteln können. Daher soll im Folgenden der Blick auf die Schlüsselpersonen gerichtet werden: die Eltern und andere wichtige Bezugspersonen.

#### 4.5 BINDUNG STATT VERLASSENHEIT

Je kleiner ein Kind ist, desto abhängiger ist es von der Umwelt und den möglichen Bezugspersonen. In der Regel sind es die Eltern, die das Kind versorgen, seine Bedürfnisse wahrnehmen und diese regulieren. Wenn ein Säugling schreit, macht er darauf aufmerksam, dass etwas nicht stimmt und braucht nun feinfühligere Erwachsene, die spüren oder zumindest erraten, was gerade vor sich geht: Braucht das Baby Nahrung, einen Windelwechsel oder Schlaf? Hat es Angst oder ist es zu heiß oder zu kalt? Mit der Zeit lernt das Kind so, dass es

auf seine Bedürfnisse aufmerksam machen kann und diese dann mehr oder weniger prompt befriedigt bekommt.

Was passiert aber, wenn ein Kind nach der Geburt oder auch später nicht bei den Eltern, sondern stattdessen im Krankenhaus ist? Was ist, wenn die Eltern aufgrund der Diagnose AMC so sehr mit sich selbst beschäftigt sind, dass sie die Äußerungen des Kindes gar nicht wahrnehmen können? Wenn sie durch die ganzen Belastungen rund um die Geburt und die diagnostischen Untersuchungen und den Schock gar nicht mehr in der Lage sind, feinfühlig zu antworten?

Traumatisiert können auch die Eltern sein, so die Kindertraumatherapeutin Boger in ihrem Interview:

„Davon bin ich überzeugt, dass das so ist. Denn wenn ich mein Kind leiden sehe, wenn ich denke: Mensch, warum gerade mein Kind?! Warum wir als Familie?! Das sind auch Erlebnisse, die uns selbst überfordern, wo wir uns hilflos fühlen und auch wirklich Sorge haben: Überlebt das mein Kind?! Und wir wissen: Die Zeugenschaft oder das Wissen, dass einer wichtigen Person jetzt etwas Schlimmes passiert, reicht aus, um als Trauma zu gelten.“ (E1) Die Verhaltensweisen und die Einstellungen der wichtigen Bezugspersonen wirken dann wiederum auf das Kind zurück und so kann ein Teufelskreis in Gang gesetzt werden:

„Wenn die Bezugspersonen selbst traumatisiert sind, [...] verhalten sie sich ja aus diesem Gefühl heraus. Sie sind vielleicht weniger feinfühlig, können weniger die Bedürfnisse des Kindes wahrnehmen, erkennen, darauf reagieren. Sie wirken hilflos, sind wenig im Kontakt, wirken manchmal vielleicht auch beängstigend, weil sie aus dem Kontakt herausgehen. Und das Kind bezieht das automatisch auf sich: Hab ich etwas falsch gemacht?! Bin ich nicht richtig?! Ich bin doch in großer Not! Warum hilft mir niemand?! [...] Und das nicht aus einer bösen Absicht der Eltern, sondern die können im dem Moment ja auch nicht anders, obwohl sie gerne anders wollen würden.“ (E1) Dies kann zur Folge haben, dass die Kinder sich nicht in ihrer eigenen Not ausreichend wahrgenommen und gesehen fühlen und dass sie sich Sorgen machen um die Bezugspersonen. Selbst ganz kleine Kinder haben schon ein sehr gutes Gespür für die emotionale Stabilität. Eine junge Frau beschreibt diesen Zusammenhang:

„Also meine Mutter hat gesagt, wenn ich beim Vojta-Turnen war. Am Anfang hat sie manchmal bei Vojta geweint, ich würde sagen: vor Überforderung vielleicht. Und sie hat gemeint: Sobald sie das Weinen angefangen hat, hab ich angefangen zu lachen.“ (B10)

Der Fachbegriff dafür ist Parentifizierung. Es kommt zu einem Rollentausch: Die Kinder übernehmen emotional oder auch in praktischer Hinsicht die Verantwortung für die Eltern (Bräutigam 2018, S. 129). Sie kümmern sich um diese, sie heitern sie auf und stellen ihre eigenen Bedürfnisse hinten an. Parentifizierte Kinder haben ein hochentwickeltes Gefühl für die Bedürfnisse ihrer Eltern. Bei sich selbst haben sie lernen müssen, wegzusehen und nicht hinzufühlen. „Was sich dann zeigen kann in auffällig unauffälligen Kindern: Hochangepasst, immer ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen - oder auch das Gegenteil: Hoch provokant - immer Grenzen testen, immer zu gucken: Ist sie noch da?! Ist sie noch da?! Ist sie noch in Beziehung? Hält die mich noch aus? Also die Kinder spüren ganz schnell: Es geht nicht um meine Bedürfnisse, um mein eigenes Gefühl, sondern es geht immer um die Anderen. Und ich muss immer gucken, wo sind die Anderen?! Sind die noch im Kontakt mit mir oder eben nicht?“ (E1) Auch das ist ein Notfallprogramm, das das Überleben sichern soll und wird häufig als Kontaktfreudigkeit oder sonniges Gemüt fehlinterpretiert.

Die Kindertherapeutin spricht von „Chamäleon-Kindern“: „Sie sind wenig mit sich im Kontakt und können ihre eigenen Gefühle gar nicht so benennen, sondern sagen immer, was die Anderen über sie sagen. Aber nicht, wer sie selber sind. Und passen sich wie ein Chamäleon an – an das, was die anderen möchten. Das sind so Chamäleon-Kinder. Sie sind sehr angenehm: In der Schule, im Kindergarten, aber später haben sie es echt schwer. Weil ein Chamäleon, das passt sich einfach immer an, aber es hat kein eigenes Leben - häufig. [...] Sie haben immer gelernt, sich zurückzunehmen. Und das ist harte Arbeit. Aber der erste Ansatzpunkt ist wirklich, es erstmal zu fühlen: Welches Bedürfnis hab ich? Und: Darf ich dieses Bedürfnis auch tatsächlich haben?“ (E1)

Um zu verhindern, dass Kinder in diese verantwortliche Erwachsenen-Rolle gedrängt werden, ist es im ersten Schritt notwendig, dass die Eltern sich mit ihren eigenen Gefühlen, ihrem eigenen Schmerz, ihrer eigenen Belastung durch die Diagnose und durch notwendige medizinische Behandlungen auseinandersetzen. Dann wäre

es für sie im Umgang mit ihren Kindern auch möglich, einen sicheren Rahmen für die Kinder zu schaffen, um über Ängste und Sorgen, aber auch über Sachfragen zu sprechen (Bräutigam 2018, S. 130).

Für die Eltern bräuchte es daher schon vor der Geburt, wenn die Diagnose bereits im Ultraschall gestellt wurde, aber spätestens nach der Geburt eine professionelle Unterstützung, „die Verarbeitungsprozesse und Trauerprozesse möglichst früh schon begleiten können. Eine traumasensible Begleitung wäre sehr, sehr wichtig.“ (E1) Dafür braucht es nicht unbedingt eine Psychotherapie, Traumafachberater\*innen oder Traumapädagog\*innen können begleiten und präventiv auch schon dabei sein. Aktuell gibt es dafür an den Kliniken viel zu wenig Ansprechpersonen. Viele Eltern fühlen sich alleingelassen und haben niemandem, mit dem sie sprechen können (E1). Daher liegt der Schlüssel erstmal in der Arbeit mit den Bezugspersonen, so beschreibt es die Kindertraumatherapeutin Katrin Boger. Die Bezugspersonen sollen erst einmal prüfen: „Was ist meins? Und was ist das vom Kind? [...] Was ist mein Schmerz - und was ist der Schmerz meines Kindes?“ Erst wenn sie selbst stabil genug sind, können sie auch ihrem Kind mit AMC Stabilität vermitteln.

#### 4.5.1 DIE BEDEUTUNG DER ELTERN

---

Eine zentrale Erkenntnis des Forschungsprojektes ist das Wissen um die Bedeutung des seelischen Beistandes: Eines der größten Geschenke, die Menschen einander machen können, ist die Anwesenheit in Krisenzeiten. Die Unterstützung durch die Eltern, die Familie oder eine Gemeinschaft kann allen Menschen, vor allem Kindern, wirklich bei der Bewältigung helfen.

Lange Zeit waren die Besuchszeiten im Krankenhaus selbst für die Eltern sehr eingeschränkt, auf wenige Stunden am Tag oder sogar in der Woche. Das wurde von allen Befragten als sehr belastend erlebt. Eine ältere Befragte beschreibt ihre Erfahrungen:

„Zwei Stunden am Tag. Und da hat meine Mutter gearbeitet – und dann war's das halt... Sie kam mittwochs und samstags. Nicht am Tag vor der OP oder an der OP. [...] Sie hat dann mal angerufen so nach dem Motto: „Lebt sie noch?! Alles gut gegangen?!“ – „Ja.“ – „Dann komm ich am Mittwoch.“ – Was heute unvorstellbar ist!“ (B3)

Doch auch heute scheint die zentrale Bedeutung der Bindung, die in den ersten Tagen und Wochen vor allem durch körperlichen Kontakt zwischen Mutter, Vater und Säugling entsteht, noch nicht in allen Krankenhäusern angekommen zu sein. Eine junge Mutter hat beispielweise vor zwei Jahren in einer Klinik eine Trennung von ihrem Neugeborenen erlebt: Obwohl sie mitaufgenommen wurde, musste sie getrennt von ihrem Baby in einem Raum für die Eltern schlafen. Sie hat ihre Tochter dann über Wochen hinweg heimlich aus dem Gitter-Bettchen und zum Schlafen in ihr eigenes Bett geholt (M1). Aber sie hat dort auch viele junge Mütter erlebt, die sich nicht getraut haben, die Anweisungen des Klinikpersonals zu missachten. „Ich habe ihren Rücken an meine Brust gelegt, dass wir den Körperkontakt hatten. [...] Ich hätte es mir heute auch nicht verzeihen können, wenn ich das anders gemacht hätte.“ (M1)

Damit hat sie intuitiv das gemacht, was sich heutzutage als die „Känguru-Methode“ (kangarooing) durchgesetzt hat. Das Kind und seine Eltern sollen sich gegenseitig spüren können: das Miteinander, die Haut und die Wärme, den Geruch, den Herzschlag und den Atemrhythmus fühlen. Das wirkt sich positiv auf die Entwicklung einer innigen und abgestimmten Beziehung zwischen Eltern und Kind aus und stärkt die kindliche Fähigkeit zur Selbstregulation (Strüber 2019, S. 143). „Die Winzlinge dürfen, wenn schon nicht in den Beutel zurück, so doch auf der nackten Bauchhaut der Mutter liegen. Auch den ganz Zarten tut die Nähe so gut, dass sie nachweislich ruhiger werden, besser trinken, wachsen und früher entlassen werden können. [...] Im Rückblick ist es unfassbar, wie lange man die Heilkraft der körperlichen Nähe im Krankenhaus ausgeblendet hat und mit abstrusen Besuchszeiten jeden Kontakt von außen erschwerte“ (von Hirschhausen 2020, S. 397).

Vor allem vor und nach einer Operation (insbesondere mit Narkose) ist die Begleitung von zentraler Bedeutung: „Und es gab so Situationen, wie z.B. auch als ich 5 war [...], da bin ich dann nach der OP wachgeworden ... Und meine Mutter wäre gerne dabei gewesen, um mich zu unterstützen, weil sie wusste, mir wird immer schlecht nach den Narkosen [...] Und es wurde ihr eben absolut verboten dabei zu sein! Also sie durfte weiterhin nur von 15 bis 17 Uhr nachmittags kommen.“ (B1)

Eine junge Mutter schildert in dem Interview ihren Kampf mit dem Klinikpersonal, bei der Einleitung der Operation dabei sein zu können: Nachdem sie vorher schon viele Krankenhausaufenthalte und Vollnarkosen miterleben musste, in denen sie ihre Tochter schreien hörte, hat sie bei der letzten OP gesagt: „Ich möchte bei dieser Vollnarkose dabei sein.“ Zunächst wurde es ihr verwehrt. Doch sie argumentierte weiter: „Ich möchte nicht, dass mein Kind von mir getrennt wird, panische Angst hat und dann fremde Leute sie auf diese OP-Liege tragen, sie eine Maske aufgedrückt kriegt. Und sie dabei ganz hilflos ist und nicht die Nähe von ihren Eltern spürt. Das möchte ich nicht!“ Das Problem sei oftmals, so die Anästhesistin, dass die Eltern hysterisch werden, wenn sie sehen, wie ihr Kind in Narkose gelegt wird. Aber sie blieb hartnäckig: „Vertrauen sie mir! Ich hab schon so viel gesehen! Ich habe schon so viel durchgemacht. Das schockiert mich gar nicht mehr. Ich möchte nur dabei sein. Vertrauen Sie mir, ich stehe Ihnen nicht im Wege. Ich werde das machen, was Sie mir sagen.“ Und so wurde für sie die äußerst seltene Ausnahme gemacht und sie war sie eine der wenigen Mütter, die bei der Narkose dabei sein durfte. Und ihr wurde ihr Kind auf den Arm gelegt, in ein warmes Handtuch gehüllt und sie war ganz ruhig. Sie hatte einen OP-Kittel an und eine Maske auf. „Das war die beste Narkose, seit sie operiert worden ist. [...] Und ich bin da rausgegangen und ich habe zum ersten Mal nicht geweint. Ich habe sonst immer geweint, weil ich sie schreien gehört habe. [...] Doch dieses Mal hat sie nicht geweint – nur ein bisschen gejammert. Sie ist still eingeschlafen. Und ich bin raus und hab gesagt: Ja! So muss das sein!“ (M1)

Eine andere Mutter beschreibt zwar auch, wie wichtig es für sie und ihre inzwischen jugendliche Tochter ist, dass sie immer bei allen Operationen mit dabei war. Aber sie konnte und wollte ihr Kind immer „nur“ bis zur Schleuse begleiten und dann in einem guten Zustand und im Vertrauen übergeben. Vorher hat sie sie „mit den Schwestern gebadet, ihr Hemdchen angezogen, sie hat ihren Saft bekommen und das Bett mit der Schwester bezogen – diese ganzen vorbereitenden Sachen... [...] Und dann konnte ich sie immer bis zur Schleuse bringen. Danach ist das ein absolut hygienischer Bereich, da darf niemand mehr rein, aber ich hatte jedes Mal auch das Glück, dass ich die Schwestern und Pfleger in der Schleuse sehen durfte – ohne Maske auch. Die haben sich ihr vorgestellt, die haben sich mir vorgestellt – und manchmal kam auch noch ein Arzt dazu, sodass ich wusste, an wen ich sie übergebe. [...] Also sie ist in einem guten Zustand dahin gekommen. Außerdem glaube ich ja, wäre das für mich nicht so schlaue, wenn ich den OP sehen würde als Mutter... [...] Und die kriegen teilweise auch vorgewärmte Decken – also es war echt immer süß: Und wenn sie ein Kuscheltier dabei hatte, hat das auch ein Häubchen bekommen und manchmal eine Maske. [...] Es war wirklich süß! Und ich durfte manchmal auch noch helfen, sie von ihrem Bett auf diese Liege zu heben und sie zuzudecken und mich vergewissern“ (M2). Das Wichtige ist also das gute Gefühl sowohl für die Eltern als auch für das Kind. Und dafür muss ganz individuell geklärt werden, wie ein Gefühl von Sicherheit, Geborgenheit und Vertrauen geschaffen werden kann – es gibt nicht das Patentrezept! „Das Entscheidende hier ist: In heiklen Situationen hilft uns am meisten der Kontakt zu einem ruhigen Menschen, der genau weiß, was er tut und uns ein Gefühl von Sicherheit und Mitgefühl vermittelt.“ (Levine & Kline 2015, S. 64) Wenn Vater oder Mutter präsent und geerdet bleiben, weil sie wissen, dass dies ein normaler Prozess ist und ihr Kind sich wieder erholen wird, ist das die beste Unterstützung für das Kind.

Doch je jünger die Kinder sind, desto wichtiger ist das sogenannte „Rooming-in“, also die Mitaufnahme einer wichtigen Bindungsperson (in der Regel die Mutter oder der Vater). Doch selbst eine junge Frau berichtet noch mit 19 Jahren von der Entlastung durch die Mitaufnahme der Mutter: „Mama konnte trotzdem noch bei der OP in meinem Zimmer schlafen. Da habe ich gefragt, weil bei einer OP ist es doch schöner, wenn Mama noch dabei ist. [...] Und sie durfte es noch und das fand ich echt gut, dann war doch 'ne große Entlastung.“ (B12) Auch ein kleines Mädchen hat mit ihren sieben Jahren schon den Tipp, den Papa mit ins Krankenhaus zu nehmen. Dann hat man jemanden „zum Ärgern“, indem man auf ihm „herumhüpfen“ und der einen „durchkitzeln“ kann – das ist der beste Tipp gegen Langeweile! (B13)

#### 4.5.2 FREUNDSCHAFTEN

---

Auch die weitere Familie, die Geschwister und vor allem die Freund\*innen können eine wichtige Rolle spielen. Der Austausch unter Gleichgesinnten wird von vielen Befragten als eine wichtige Bewältigungsstrategie benannt.

Wer sich nicht alleine fühlt, sondern eingebunden ist in einen Freundeskreis oder eine Gemeinschaft, für den ist es leichter, mit den seelischen Wunden umzugehen. Fast alle betonen, wie hilfreich und wohltuend es ist, seelischen Beistand durch Besuch, Post oder Nachrichten zu bekommen. Freund\*innen sind wichtig zur Ablenkung, aber auch um den Anschluss an den Alltag nicht zu verlieren. Die zentrale Bedeutung von Eingebundenheit erlebte eine Interviewte schon im zarten Kindesalter in einem nicht inklusiven Kindergarten: „Und die Tatsache, dass ich zurückkam und die Kinder aus meiner Kindergartengruppe alle wussten, was ich erlebt habe, weil die alle selber diese Krankenhausaufenthalte regelmäßig hatten. – Dass ich dann erzählen konnte... Dass ich gesagt hab, wie das war. Dass auch die Erzieher, die auch wussten, wie wichtig das ist, dafür Raum gegeben haben. [...]. Also ich hatte Raum, sowas zu erzählen – oder wir alle dann. Die anderen Kinder haben total verstanden. [...] Also wir haben uns quasi wie so'ne Art Selbsthilfegruppe schon im Kindergarten geschaffen und konnten darüber reden. Und ich hab mich total verstanden gefühlt - auch von den anderen Kindern.“

Viele Befragten haben die Gemeinschaft mit anderen Kindern als positiv bewertet. „Ich denke, was mir geholfen hat, sind erstmal so - meine Freunde hier, aber da kommt's auch wirklich auf das Umfeld an.“ (B11)

Vielleicht ist es auch kein Zufall, dass gerade in der IGA Menschen angetroffen wurden, die ihre traumatischen Erlebnisse bewältigen konnten. Denn in einer Interessengemeinschaft verbinden sich Menschen mit ähnlichen Erfahrungen und entwickeln eine gemeinsame Wirksamkeit: Der Austausch mit anderen, das Gefühl, nicht alleine zu sein und das Gruppen- und Gemeinschaftsgefühl können ebenfalls die Heilung von seelischen Wunden unterstützen, weil die „anderen Betroffenen, die wissen, wovon ich rede“ (B12).

In einem solchen Kollektiv bekommen Betroffene emotionale Unterstützung, indem sie von den belastenden Erfahrungen erzählen können, Verständnis erfahren und Tipps und Tricks aus anderen Bewältigungsprozessen bekommen (Gebrande & Lebküchner 2020).

Und auch im Krankenhaus können neue Freundschaften entstehen: „Wir haben es uns lustig gemacht, wenn wir länger im Krankenhaus waren. [...] Wir haben uns eigentlich gut verstanden, da sind dann quasi Freundschaften entstanden. [...] Das war Alltagsglück im Krankenhaus!“ (B7) oder „Ich fand's eigentlich immer nett mit andern Kindern. Das hatte dann so 'ne Ferienlager-Atmosphäre“ (B10) oder „Ich hab durch die IGA eine sehr sehr gute Freundin gewonnen, mit der ich auch sehr viel über solche Themen sprechen kann und wir haben einfach Erfahrungen ausgetauscht und das hat mir sehr viel mehr geholfen als das eine Gespräch [bei einer Psychologin].“ (B12)

Und auch wenn Erwachsene darüber schmunzeln mögen, für Kinder sind auch lebendige Tiere und sogar Kuscheltiere ebenfalls wichtige Bezugspunkte. Kinder haben eine blühende Fantasie und können diese auch nutzen, um belastende Situationen besser zu überstehen, in dem sie ihre Sorgen erzählen können, durch das weiche oder flauschige Fell Trost erfahren oder sich einem imaginären Freund anvertrauen. Sie malen sich innere Helfer\*innen aus, wenn diese nicht real anwesend sind (Reddemann 2014).

„Was mir ganz wichtig war: Ich hatte immer meine Kuscheltiere, einen Musik-Teddy und einen Krankenhaus-Teddy. Der war immer für mich da und als Kind habe ich dann wirklich gedacht: Ok, der lebt und der passt auf mich auf, der ist wirklich da und der funktioniert.“ (B1) Auch ein achtjähriger Junge bestätigt das: „Ich hatte meine Kuh mit. Ohne die kann ich überhaupt nicht schlafen. [...] Mit der hab ich manchmal gespielt, dass ich sie operieren musste. Und dann hat sie sich neben mich ins Bett gelegt.“ (B9) Auch so kann das Gefühl der Einsamkeit und des Verlassen-Seins reduziert werden. Erwachsene können also auch dadurch für das Wohlbefinden des Kindes sorgen, „indem sie ihm ein Stofftier oder eine Puppe geben oder von einem Engel oder auch einem Fantasiegeschöpf erzählen, die als Ersatzfreund dienen. Solche Wesen können für Kinder besonders bei kurzfristigen Trennungen tröstlich sein oder ihnen helfen, ruhig zu schlafen, wenn sie nachts in ihrem Zimmer alleine sind.“ (Levine & Kline 2015, S. 25).

Zusammenfassend kann hier noch einmal die Kindertherapeutin Katrin Boger zitiert werden: „Die sichere Bindung ist der größte Resilienzfaktor, den wir kennen. Und dass eine wichtige Bezugsperson möglichst durchgehend da ist. Also nicht dieses Gefühl zu geben: Du bist alleine! Und ich geh jetzt dann einfach wieder heim! Und dann bist du eben da. Ich park dich zur Reparatur und hol dich dann geheilt wieder ab. Einfach dieses

Dasein. Oder auch was mitzunehmen -, was einem Sicherheit und Halt gibt. Also vom Kuschtier - oder was auch immer das jetzt da ist. Aber eine Bezugsperson wäre ganz ganz wichtig.“ (E1)

#### 4.6 ERFOLGREICHE BEWÄLTIGUNG DER TRAUMATISCHEN ERFAHRUNGEN

In den Interviews wurde deutlich, dass es nicht nur die Krankenhausaufenthalte und Therapien sind, die belastend sein können, sondern auch die grundsätzliche Auseinandersetzung mit dem Thema der Behinderung und den daraus entstehenden Einschränkungen:

„Wenn man nicht versteht als Kind, warum man jetzt keine Inliner fahren kann. Oder warum man da jetzt nicht mit kann. Und warum man jetzt zur Physio muss. [...] Man hat oder ich hatte ja auch sehr viele Therapien: Ich hatte Physio, manuelle Therapie, in der Grundschule hatte ich als Kind Logopädie, hatte Hippotherapie, ich hatte Ergo, also ich hatte viele Sachen. Man muss ja dann auch öfter zum Arzt [...] Man hatte natürlich weniger Zeit. Und da war auch schon die Frage: OK, warum?!“ (B12)

Das kann – zumindest zeitweise – schon zu Selbstzweifeln führen... Die Frage nach dem Sinn ist daher eine zentrale, auf die es jedoch nur ganz individuelle Antworten geben kann, mit denen wir uns im Folgenden beschäftigen werden. Eine junge Frau mit AMC hat beispielsweise einen Sinn und eine Akzeptanz ihrer selbst finden können: „Ich bin davon überzeugt, dass so wie ich hier bin, so wie mein Körper ist, dass das einfach Sinn macht.“ (B7)

Obwohl alle Befragten von traumatischen Erlebnissen berichteten und sowohl kurzfristige Reaktionen sowie langfristige Folgen beschreiben konnten, ergab der Abgleich mit dem Diagnoseinstrument für akute Trauma-Belastung (Child and Adolescent Trauma Screen (CATS, 7-17 Jahre)), dass keine der befragten Personen aktuell – d.h. bezogen auf die letzten 14 Tage – noch unter den Folgen der traumatischen Erlebnisse in Form der beschriebenen Symptome leidet. Auch wenn manche Befragten davon berichteten, dass sie beim Erinnern Unruhe verspüren und sich nicht an alles erinnern können, manchmal Schlafprobleme haben oder eher übervorsichtig seien, so wurde aus dem Kontext der Interviews deutlich, dass dies eher mit der aktuellen Lebenssituation zu tun hat, als dass es noch Folge der erlebten belastenden Ereignisse ist. In den Interviews wurden sehr beeindruckende Bewältigungsstrategien und Ideen der Selbsthilfe beschrieben, auf die im Folgenden näher eingegangen werden soll.

##### 4.6.1 DER BLICK AUF DIE STÄRKEN

Selbstannahme bedeutet (auch) für Menschen mit AMC, sich selbst als wichtig und wertvoll zu empfinden. Statt den Blick auf das Störende, Fehlende oder Behinderte zu richten, kann der Blick auch auf das Positive, Gelingende und Stärkende gelenkt werden. „Die Normalität“ gibt es ohnehin nicht. Doch wenn AMC-Betroffene und ihre Eltern, Therapeut\*innen und Ärzt\*innen sich immer nur auf das Defizitäre, auf die Behinderung, die Einschränkung, das zu Korrigierende konzentrieren, kann dabei der Blick auf die Stärken verloren gehen. Daher ist das Ziel, das in vielen Interviews benannt wurde, eine ganzheitliche und positive Entwicklung zu fördern und dabei auch anzunehmen, was ist.

Aus der Perspektive der Schulmedizin sehen viele Menschen den Körper eines Menschen als eine Maschine. Eine Behinderung wird dabei als Abweichung von der Norm angesehen. Die logische Konsequenz aus dieser Sichtweise ist, dass der Körper und sogenannte „Fehlstellungen“ mit Hilfe von operativen Eingriffen, konservativen Behandlungen oder Maschinen repariert, korrigiert und Fehler behoben werden müssen. Zum Glück hat sich diese Perspektive über die Jahre etwas verändert, wie es eine der älteren Befragten verdeutlicht: „Damals hieß es: Man muss laufen können. Egal, wie’s aussieht – egal, ob’s weh tut: Hauptsache LAUFEN“ (B1) Doch es lohnt sich, sich dabei die Frage zu stellen: Ist alles, was technisch möglich ist, auch sinnvoll? Was ist das Ziel einer Operation oder eines Gipses? Stehen der Aufwand und das mögliche Leiden im Verhältnis zum Gewinn? Was können wir selbst tun, um gestärkt aus der Situation hervorzugehen und wie können wir die Entwicklung positiv beeinflussen?



Dazu gehört es, den Sinn von Operationen zu hinterfragen und keine „unnötigen“ Operationen durchzuführen. „Der wichtigste Tipp für Eltern ist, denk ich schon, dem Kind so - einfach 'ne Sicherheit zu vermitteln, in dem Sinne -, dass es halt das Richtige ist.“ (B10) Dabei ist es hilfreich, eine zweite Meinung einzuholen und Alternativen zu prüfen. Die Betroffenen und ihre Eltern bewegen sich dabei immer im Spannungsfeld zwischen Akzeptanz ihrer Behinderung und einer Lösungsorientierung im Sinne einer Anpassung an die „Normalität“, wie es in diesem Zitat deutlich wird:

„Ich finde, Nummer Eins ist auf jeden Fall die Akzeptanz, dass man - Einschränkungen hat und weiß, was man machen kann – körperlich, und was nicht. Also vielleicht konzentriert man sich nicht – vielleicht sogar 'nen Workshop machen?! – aber vielleicht muss man sich erstmal darauf konzentrieren, was man körperlich machen kann und was nicht.“ (B11)

Es wäre stattdessen auch möglich, die Perspektive selbst zu verändern. Der Sinn des Heilens besteht nicht nur darin, einen Körper in den Zustand zu bringen, den die Gesellschaft als ‚normal‘ erachtet. Die subjektive Perspektive eines jeden Menschen muss immer mit einbezogen werden. Es ist ähnlich wie bei Schönheitsoperationen: Wenn jemand wirklich unter dem eigenen Aussehen leidet, kann ein operativer Eingriff gerechtfertigt sein. Aber eine bloße kosmetische Operation zur Anpassung an herrschende Schönheitsideale ist sicherlich der falsche Weg. Genauso ist es auch bei AMC: Sollte eine Hand nur operiert werden, weil sie »komisch« aussieht? Wenn es um wichtige Entscheidungen wie eine Operation oder einen längeren Klinikaufenthalt geht, dann braucht es eine Auseinandersetzung mit diesen Fragen und vor allem Z E I T.

#### 4.6.2 POWER TO THE PATIENT

---

Wenn aber nun ein Krankenhausaufenthalt, die Schienenversorgung oder andere medizinische Maßnahmen anstehen, dann ist es wichtig, diese Situation gut vorzubereiten. Das ist umso schwieriger, je jünger ein Kind ist, denn dann fehlt ihm oft noch die Einsicht, weshalb eine Behandlung notwendig ist. Ältere Kinder verstehen zwar den Zusammenhang zwischen der eigenen Behinderung und dem Aufenthalt im Krankenhaus, aber auch sie sind verunsichert und wissen nicht, was auf sie zukommt. Daher ist eine gute Vorbereitung wichtig. Es geht um ein altersgerechtes Erklären und Einbeziehen von Kindern und Jugendlichen: Selbst ein achtjähriger Junge mit AMC hat diese Forderung in seinem Interview ausformuliert und betont, wie wichtig es für ihn war, dass „der Doktor“ ihm die bevorstehende Operation erklärt:

„Weil man muss ja immer mal wissen, was da so im Körper gemacht wird!“ (B8)

Diese Transparenz beschreibt auch die Kinderpsychotherapeutin Katrin Boger als zentral – und das selbst schon bei den Kleinsten:

„Also ihnen wirklich zu sagen: Was kommt auf dich zu? Was ist das jetzt einfach?! Auch das Leid oder den Schmerz benennen: OK, ich halte es mit dir gemeinsam aus! Nicht sagen: Die Spritze tut nicht weh! Und dann tut die doch weh. Sondern: Ich bin da! Ich halte deinen Schmerz aus! Wir gehen da gemeinsam durch!“ (E1)

Das gilt sowohl für die Eltern als auch für das Personal: Sie sollten sprachlich begleiten, was sie machen.

„Und ich wusste eigentlich immer, was passiert. Und auch bei OPs wurde das immer kommuniziert, was jetzt passiert und ob ich das will“, so beschreibt eine junge Frau mit AMC ihre positiven Erfahrungen im Krankenhaus und mit ihrem Arzt: „Das ist mir echt positiv in Erinnerung geblieben: Dass er mich wirklich ernst genommen hat und gesagt hat: OK, letztendlich ist es dein Körper, du musst entscheiden!“ (B12) Die Folge war, dass sie sich ernstgenommen gefühlt hat und keine Angst mehr vor der OP hatte. Hier sehen wir einen deutlichen Unterschied im Umgang mit den Patient\*innen der letzten 20 Jahre im Gegensatz zu den Behandlungen im letzten Jahrhundert.

Die Botschaft: Mein Körper gehört mir! ist dabei ganz zentral und es gibt viele Menschen im Umfeld, die diese Botschaft und eine Wertschätzung den Kindern und Jugendlichen gegenüber vermitteln können.

So haben z.B. auch die Orthopädietechniker\*innen sowie die Physio- und Ergotherapeut\*innen in den Kliniken für die jüngeren Befragten mit AMC eine ganz wichtige Funktion, um körperliche Abläufe, orthopädische Behandlungen oder auch ganz praktische Fragen zu erklären. Die Kinder haben davon berichtet, dass sie sich auf

ein Widersehen mit ihnen freuen, weil sie sich Zeit nehmen und mit ihnen spielen. Für viele werden sie zu wichtigen Vertrauenspersonen und sogar Ansprechpersonen im Alltag zuhause, wie eine junge Frau berichtet: „Aber ansonsten weiß ich, dass ich auch, wenn jetzt irgendwas ist, ich kann mich immer an meine Physiotherapie dort wenden und sie um Hilfe fragen und einfach mal 'ne Mail schreiben und da anrufen. Und das ist sehr viel wert.“ (B12)

Wichtig ist es also, Kinder mitentscheiden zu lassen statt ihnen das Gefühl des „Entmündigt-Sein“ zu geben. So beschreibt beispielsweise eine Jugendliche, dass sie mit 15 Jahren einmal alleine zur Kontrolle und Schienenversorgung in die Klinik gegangen ist und das als Herausforderung erlebt hat, an der sie wachsen konnte und die in ihr ein Gefühl von Sicherheit und Vertrauen in sich selbst hat entstehen lassen: „Als ich alleine da war einmal, das hat mir sehr gefallen, wirklich, weil ich hatte einfach so das Gefühl, ich bin viel selbstständiger und ich kann mitbestimmen, ich kenn mich damit jetzt schon so aus, ich versteh alles, was die Ärzte sagen. [...] weil ich hab wirklich das erste Mal gemerkt, ich brauch dafür nicht Mama. Also bei OPs oder so will ich schon Beistand, aber bei solchen Sachen, da ging's um die Schiene...“ (B11)

Wenn es gelingt, die Patient\*innen als Expert\*innen miteinzubeziehen, erleichtert das den Bewältigungsprozess – das zeigt sich in den Interviews deutlich. Doch leider besteht in Krankenhäusern immer noch die Gefahr, dass Patient\*innen entmündigt werden. Früher bestand ein starkes hierarchisches Gefälle zwischen den „Halbgöttern in Weiß“, dem Pflegepersonal und – ganz unten den Patient\*innen. Auch wenn diese Grundstruktur nach wie vor wirkt, so ist das Verhältnis zwischen Patient\*in und Behandelnden heute doch ein Neues: Es braucht einen wechselseitigen Prozess, in dem das subjektive Erleben und das Bedürfnis nach Information berücksichtigt und Raum für Fragen und mögliche Ängste geschaffen wird. Wie kann eine „Brücke“ zwischen den zwei Welten – die der Fachkräfte und die der Patient\*innen – gebaut werden? Die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit AMC und ihre Angehörigen müssen dabei die Expert\*innen für ihre Welt und ihre Erfahrungen bleiben. Sie sind die Expert\*innen für ihre individuelle Situation, für ihre eigenen, subjektiven Deutungen sowie für ihre Lebensentwürfe, denn sie wissen aus eigener Erfahrung, wie sich ihre Behinderung anfühlt, während die Fachkräfte ihr Fach- und Erfahrungswissen in die Begegnung einbringen (Weiß/Kessler/Gahleitner 2016).

„Dann: Dass man Kinder egal welchen Alters wirklich ernst nimmt. Mit allen Sorgen, die sie haben, und allen Ängsten auch. Und dass man auch ehrlich ist mit dem, was man den Kindern erzählt. Also – klar, man muss es altersgerecht sagen und nicht die Fremdworte benutzen, die das Kind eh nicht versteht“ (B1).

Eine Jugendliche formuliert diese Forderung ganz explizit: „Ich mag's nicht, wenn die Leute irgendwie denken, dass sie mehr darüber wissen als ich, was mich angeht und wenn sie dann zum Beispiel Sachen versuchen. Das hatten wir auch mit meiner Schiene, dass er dann gesagt hat: Nee, nee, das versuchen wir mal so! Und ich hab von Anfang an gesagt: Nee, das geht gar nicht! Bei mir geht das nicht! Er hat's dann trotzdem versucht und am Ende ging's halt nicht. [...] Ich meine: Ich verbring' damit jeden Tag und ich glaub, ich kenn mich besser aus und nach meinem Gefühl her, vielleicht nicht Fachbegriffe und so, aber von meinem Gefühl her kenne ich mich da besser aus. Also, das ist schon eine Sache, die ich finde, die man ernst nehmen sollte: Das Ernstnehmen wirklich von den Patienten.“ (B11)

#### 4.6.3 VORBEREITUNG AUF DIE BEHANDLUNG

---

Schon mit Säuglingen und Kleinkindern kann während einer medizinischen Behandlung oder Therapie gesprochen werden, auch wenn sie den Sinn vielleicht noch nicht verstehen. Aber es vermittelt ihnen ein Gefühl von Sicherheit, wenn jemand erklären kann, was da gerade passiert. In jedem Alter ist es entscheidend, wie die Aufklärung erfolgt – wenn Ärzt\*innen, das Pflegeteam und die Eltern offen und transparent mit notwendigen Behandlungen umgehen, dann kann selbst eine belastende Situation gut überstanden werden.

Etwa ab dem dritten Lebensjahr kann Kindern vermittelt werden, was ein Krankenhaus ist und was darin geschieht. Es gibt zum Beispiel schöne Bilderbücher, die Eltern und Kinder zusammen anschauen können. Hierdurch kann die Angst vor dem Unbekannten etwas gemildert werden. Eine junge Frau beschreibt sehr eindrücklich, wie sie als Fünfjährige zur Vorbereitung auf eine schwere Operation mit einem externen Fixateur

(sogenannten Ilisarov<sup>1</sup>) durch ein Gespräch vorbereitet wurde. Danach bereitete sie sich intuitiv über Monate hinweg im Kindergarten auf den Eingriff vor. Sie habe „im Kindergarten jeden Tag aus Karton ein Bein ausgeschnitten und dann aus grauem Karton so dünne Balken [...] hab quasi Beine mit externen Fixateuren wirklich gebastelt. Da gibt's ne Sammlung von: Ich hab bestimmt 50 Beine mit externen Fixateuren gebastelt [lacht].“ (B10)

So scheint es ihr gelungen, sich innerlich auf den belastenden Eingriff vorzubereiten:

„Und [ich] war deswegen eigentlich relativ entspannt. Ich weiß, dass ich am Abend vor der Operation den ganzen Tag durch's Krankenhaus gelaufen [bin]. Weil ich irgendwie gesagt hab: Ich muss jetzt nochmal laufen! [lacht] ...bevor ich's danach nicht mehr kann. Deswegen war das nicht so der Schock [...] weil ich glaube, wenn man sonst einfach Schmerzen hat -, also wenn ich mir jetzt vorstelle, ich hätte mich nicht drauf vorbereitet, sondern man wacht auf und hat so 'n Metallgerüst im Bein stecken. Ich glaube, das ist richtig schlimm!“ (B10)

Diese zentrale Bedeutung der Vorbereitung gekoppelt mit dem Zusprechen von Hoffnung betont auch die Kindertherapeutin Boger: „Und dann aber immer richtig, nicht nur: Oh Gott, du musst da ins Krankenhaus! Und es wird ganz schlimm! Sondern immer dieses, sag mal: Von gut bis gut. Also das steht dann an. Und dann wird dieses und jenes gemacht. Aber das geht auch wieder vorbei! So Hoffnung mit dem Danach zu schöpfen. Weil manche sagen immer: Das ist ganz schlimm!, und dann wird man operiert und: Ja, das schaffst du dann schon! Und einfach zu kucken: Ja, es wird schlimm für dich. Aber es gibt noch eine Zeit danach! Und wir stehen das zusammen durch! Du bist nicht alleine!“ (E1)

#### 4.6.4 ALLE GEFÜHLE SIND RICHTIG UND WICHTIG

---

Nach einer Traumatisierung, aber auch grundsätzlich im Umgang mit Schmerzen oder einer Behinderung bewegen wir uns immer zwischen den beiden Polen Vermeidung/Ablenkung und Auseinandersetzung/Konfrontation. Beide Extreme können problematisch sein. Für eine junge Frau war die Situation im Krankenhaus auch deshalb so belastend, weil sie das Gefühl hatte, dass es gar keine anderen Themen mehr gebe und eine Fokussierung auf die Behinderung, auf die Sorgen und auf das Leid zur Identifikation mit einer Opferrolle beitrage:

„Ich hab das Gefühl, dass im Krankenhaus, meistens auch von den Kindern und den Eltern nur darüber geredet wird und – es so gefühlsmäßig echt so der einzige Lebensinhalt ist, worüber sie reden. Es gibt also kein anderes Thema, gefühlt, worüber die Leute reden. Ich finde, dass ich auch manchmal 'n bisschen Ablenkung brauche. Ich finde nicht, dass das es das Wichtigste im Leben ist.“ (B11) Sie wünsche sich stattdessen mehr Leichtigkeit und Normalität in dem Sinne, dass auch über andere Themen wie „Schule, Bücher, Kochen, Jungs, über alles einfach so“ gesprochen würde.

Nun stellt sich für die Begleitung von belastenden medizinischen Eingriffen natürlich die Frage: Was soll ich denn nun tun? Soll ich über alles reden oder lieber ablenken? Es gibt keine einfache Antwort auf diese Frage. Beides kann wichtig sein. Daher ist es so zentral, mit den Betroffenen selbst im Kontakt zu sein und zu spüren, was gerade dran ist. Es braucht einen Raum für tiefe Gespräche, in denen die Ängste, Sorgen und das Leid angesprochen werden dürfen. Aber es sind immer nur Angebote! Niemand sollte dazu gedrängt werden, über belastende Erinnerungen zu sprechen, wenn sie oder er das nicht will. Eine junge Frau beschreibt beispielsweise, dass sie einmal von ihren Eltern dazu gedrängt wurde, mit einer Psychologin zu sprechen:

„Ich hatte mal mit 'ner Psychologin gesprochen. Aber das fand ich gar nicht gut. Ich fand das zu dem Zeitpunkt einfach nur lächerlich. Das weiß ich noch [...] Das war in 'ner Phase, wo ich mit meiner Behinderung nicht so gut zurechtkam und [...] meine Eltern waren natürlich sehr besorgt. [...] und dann sollt ich die Augen schließen und mir irgendwas vorstellen [...] das hat mir nichts gebracht und ich hab auch gesagt: Will das nicht mehr! [...] Ich wollte das nicht akzeptieren und gar nicht mit der arbeiten.“ (B12)

---

<sup>1</sup> Diese Methode wird nach einem russischen Orthopäden Ilisarov zur Korrektur von Fehlstellungen oder für Verlängerungen eingesetzt.

Doch es gibt einen Grundsatz, der sowohl für die Kinder, die Jugendlichen als auch für die Eltern gilt: In Sicherheit ist, wer alles fühlen darf. Alle Gefühle sind in Ordnung. Es ist richtig und wichtig, sie zu fühlen, wahrzunehmen und auszusprechen. Wie schnell lassen sich Erwachsene dazu verleiten, Kindern ihre Angst, Traurigkeit, Wut, Peinlichkeit oder Scham auszureden, um die eigenen unbehaglichen Gefühle abzuwehren. Aber ihre Aufgabe bei der Begleitung von Kindern, Jugendlichen oder auch Erwachsenen in belastenden Situationen ist es vor allem, dabei zu sein und zu bleiben sowie alles mit auszuhalten.

Eine angsterregende Situation, die von vielen Betroffenen beschrieben wurde, ist beispielsweise das Gipsabnehmen: Das laute Geräusch der Kreissäge, das von ihr ausgelöste Gefühl der Wärme, die Vibration, während die Säge durch den Gips schneidet, ist meist mit der Angst verbunden, an einer sowieso schon empfindlichen Stelle verletzt zu werden. Hierbei kann die Konzentration auf die eigene tiefe Atmung, das Hören von Lieblingsmusik über Kopfhörer, das Sprechen eines gemeinsamen Lieblingsgebets oder die Vorstellung eines Lieblingsortes oder anderer angenehmer Bilder hilfreich sein. Berührung, Entspannung, Bildsprache und Musik sind die vier Muskettiere, die gegen Ängste und Schmerzen den Kampf aufnehmen können. Wissenschaftliche Untersuchungen konnten belegen, dass sie einen positiven Einfluss auf die Behandlung und ihre Ergebnisse, den Schmerzmittelbedarf und sogar auf die Dauer des Krankenhausaufenthaltes haben.

Wichtig ist auch die Botschaft, dass auch Angst normal ist und sich niemand dafür schämen braucht. Das gilt sowohl für die Angst vor realen Dingen, als auch für irrationale Ängste. Wenn Kinder die Möglichkeit haben, mit ihren Ängsten angenommen und gehört zu werden, unterstützt das ihren Bewältigungsprozess. Ängste in sich zu verschließen, sprachlos und leise zu werden, verschlimmert die Dinge dagegen nur. Es ist daher wichtig, die Ängste aus dem dunklen, diffusen und so häufig unausgesprochenen Raum herauszuholen. Alle Ideen, die eine aktive Beteiligung anregen, statt sich passiv ausgeliefert zu fühlen, sind hilfreich. Und: Angst ist Voraussetzung für Mut, sich trotz und mit der Angst etwas zuzutrauen und zu handeln (Braun & Schmitz 2007).

#### 4.6.5 UNTERSTÜTZUNG DER BEWÄLTIGUNG

---

Viele Möglichkeiten zur Unterstützung der Bewältigung wurden in den Interviews als hilfreich benannt, wie beispielsweise kreative oder spielerische Möglichkeiten des Ausdrucks. Alleine die Erlaubnis, dass alle Gefühle sein dürfen, ermöglicht oft schon Entlastung. Viele der Betroffenen berichteten von Übungen zur Wahrnehmung der Körperempfindungen, zum Ausdruck aller Gefühle (Wut, Traurigkeit, Glück, Angst ...), zur Regulation der Gefühle, zur Distanzierung von unangenehmen Gefühlen, zum Umgang mit Schmerz, zur Unterstützung in belastenden Situationen oder zur Achtsamkeit, die ihnen geholfen haben und die wir in die drei Mut-Bücher haben einfließen lassen. In einigen Krankenhäusern werden solche Übungen und der Umgang mit Schmerzen auch schon thematisiert:

„Sie haben eigentlich 'ne gute Schmerztherapie geleistet. Sie haben gefragt: Ja, wie sind deine Schmerzen auf eine Skala von 0 bis 10? Kannst du's noch aushalten? Dann haben sie mir auch Schmerzmittel gegeben.“ (B12)

Älteren Kindern oder Jugendlichen kann ein offenes und interessiertes Nachfragen ohne Druck und Zwang dabei helfen, das Erlebte in Worte zu fassen. Das Reden über eigene gute wie schlechte Erfahrungen ist heilsam und ermöglicht den Aufbau einer eigenen Lebensgeschichte. Dabei kommt es eher darauf an, Verständnis zu zeigen und sich einzufühlen, als Ratschläge zu geben. Menschen, die eine Traumatisierung erleben mussten, müssen in ihrer Individualität wahrgenommen werden – egal ob in Beratung, Pädagogik, Therapie oder in ihrem Alltag. Sie brauchen einen Raum, in dem sie mit ihren Gefühlen, Empfindungen, Ängsten, Problemen, Sorgen und Wünschen, kurzum mit allem angenommen werden, was sie erlebt haben und was daraus für Folgen entstanden sind. Sie benötigen einen Raum, um über all das sprechen zu können, ohne dazu gedrängt zu werden, ohne auf ihre Traumatisierung reduziert zu werden oder gar in Watte gepackt und überbehütet zu werden (Gebrande 2014). Michaela Huber (2012, S. 114) empfiehlt ein sorgfältig akzeptierendes und respektvolles Umgehen mit Betroffenen: „Lassen Sie sie/ihn in Ruhe, wenn er/sie das will, aber bleiben Sie aufmerksam und bieten Sie sich immer wieder an.“

#### 4.6.6 VERARBEITUNG DER TRAUMATISCHEN ERLEBNISSE

---

In den Interviews haben viele Befragte darüber berichtet, wie sie ihre traumatischen Erlebnisse verarbeiten konnten. So hat ein kleiner Junge beispielsweise seine Kuscheltier-Kuh operiert und sie musste – wie er selbst auch – lange im Gipsbett liegen: „Mit der [Kuh] habe ich manchmal gespielt, dass ich sie operieren musste. Und dann hat sie sich neben mich ins Bett gelegt. [...] Und ich war der Arzt!“ (B9) Oder eine junge Frau erinnerte sich an ihre Puppe, die „Schienen-Anna“, die wie sie auch orthopädische Orthesen tragen musste. So können belastende Erfahrungen von Kindern im Spiel verarbeitet werden.

Manchmal reichen aber all diese Maßnahmen nicht aus, dann kann auch eine Traumatherapie helfen. Eine Traumatherapie kann dazu beitragen, dass Erinnerungen wieder als „normale Erinnerungen“ abgespeichert und in die eigene Lebensgeschichte integriert werden (siehe auch das Interview mit den beiden Traumatherapeut\*innen im letzten IGA-Boten Nr. 57). Der Kindertraumatherapeut Steffen Bambach beschreibt das in seinem Interview so: „Im Unterschied zum verbreiteten Bauchgefühl vieler Eltern [ist] es grade wichtig, eine Erinnerung für die Traumatisierung zu haben und diese zeitlich und kontextuell einordnen zu können und nicht wie Eltern glauben: Ach gut! Erinnert sich kaum mehr dran! Kann ja nichts Schlimmes an Auswirkungen haben! [...] Das Nicht-Erinnern von bedrohlichen Gefühlen ist auf der therapeutischen Sprachebene ein dissoziatives Phänomen, das Dinge abgespalten abgespeichert sind in uns – und dann ohne Bewusstsein dafür, woher sie kommen, durch äußere Auslöser in völlig unpassenden Situationen wieder hochkommen.“ (E2) Im Grunde genommen geht es dabei um das Erleben von Kontrolle. Eine Traumatisierung entsteht durch den Verlust von Kontrolle und Handlungsmächtigkeit. Daher ist die Bewältigung eines jeden Traumas mit der Rückgewinnung von Handlungsmacht verbunden. Und nicht alle Menschen benötigen dafür eine Traumatherapie.

So wurde in einem Interview beispielsweise eine eigenständige Bewältigung des oben erwähnten Symptoms des Wiedererlebens des Geräusches der Gipsäge durch den Staubsauger und die Bohrmaschine beschrieben. Die Befragte hat ohne jegliche traumatherapeutische Unterstützung genau das gemacht, was heutzutage als Trauma-Konfrontation und Durcharbeitung in einer Psychotherapie gilt – sie hat wortwörtlich ihr Schicksal in die eigenen Hände genommen:

„Und ich weiß nicht mehr, wie alt ich dann war – so 8 oder 9 – dass ich dann irgendwann dachte: So, jetzt will ich das nicht mehr! Und dann hat jemand bei uns in der Wohnung irgendwie mit ‘ner Bohrmaschine zu tun gehabt und ich hatte vorher Panik, dass jetzt die Bohrmaschine gleich quasi in meiner direkten Nähe losgeht. Da hab ich gesagt: So, jetzt will ich selber Löcher bohren! Und dann hat der mir diese Bohrmaschine gehalten und ich durfte mit anfassen und selber einfach ein Loch nach dem anderen in die Wand bohren. – Und danach war's weg. Also das hat mir so geholfen, dass ich das selber anfassen konnte und selber diese Bohrmaschine in die Hand nehmen konnte.“ An diesem Beispiel wird deutlich, wie wichtig das Erleben von Kontrolle ist: Während die traumatische Situation durch Hilflosigkeit, Ausgeliefertsein und Kontrollverlust gekennzeichnet war, konnte durch das Erleben von Kontrolle, Eigenmacht und Selbstwirksamkeit das Erlebnis bewältigt werden.

Aber eine solche eigenständige Bewältigung ist natürlich nicht selbstverständlich, weshalb die Kindertraumatherapeutin Katrin Boger im Interview empfiehlt, sich Hilfe zu suchen, wenn man selbst oder ein Kind belastet ist: „Solange keine Symptome da sind, kann's tatsächlich sein, dass die Person so viel Resilienz hat, dass das einfach gut verarbeitet wird. Dass das überhaupt kein traumatisches Erleben war, sondern doch eher ein belastendes Erlebnis. Wenn Symptome aber da sind, wäre es günstig, zeitnah sich Unterstützung zu suchen, damit sich nicht was chronifiziert. [...] Jedes Mal, wenn ich dran denk, ich muss ins Krankenhaus, wird's mir richtig schlecht! Oder: Ich merk dann, wenn ich Fieber bekomme oder Hautreaktionen zeig, dann ist es nicht verarbeitet. [...] Oder wenn ich an die vergangenen Operationen denk und: Mhba! Oah, das - da darf ich gar nicht dran drandenken! Dann kann ich wieder nächtelang nicht mehr schlafen! Dann ist das einfach dann deutlich, dass Unterstützung notwendig wär. Wenn's einfach heißt: Naja, es war nicht toll, aber war halt so! Dann ist es nicht schlimm, dann ist es normal. Wo ich sag: Naja, ist wie Zahnarztbesuch: Ich geh da nicht gern hin – aber mach's eben.“ (E1)

Wie genau eine solche Traumatherapie abläuft, ist natürlich individuell und hängt auch vom Alter des Kindes ab: „In der Traumatherapie selbst wird erstmal mit den Bezugspersonen gearbeitet, dass die das Trauma des Kindes gut verarbeiten können, dass die auch darüber erzählen können, ohne größer in die Belastung zu kommen. Und in der Therapie mit dem Kind selbst ist es wirklich so, dass die Bezugspersonen dem Kind im Prinzip nochmal die Traumageschichte erzählen – aus der Sicht des Kindes heraus. Also chronologisch, sortiert, emotional und körperlich aktiviert. Und dann wird wie im EMDR<sup>2</sup> bilateral stimuliert, um quasi einen Verarbeitungsprozess in Gang zu bringen. Und dann wird die gesamte Geschichte durchgearbeitet.“ (E1)

---

<sup>2</sup> EMDR (Eye Movement Desensitization und Reprocessing) ist ein verbreiteter traumatherapeutischer Ansatz, der mit Augenbewegungen oder anderen Formen bilateraler Stimulation (über Töne oder Berührungen) arbeitet, was nachweislich die Intensität der traumatischen Erinnerungen und die Übererregung abschwächt (Shapiro 1998). Dieses Verfahren scheint die Selbstheilungskräfte des Gehirns zu aktivieren, traumabedingte Blockaden aufzulösen und die fehlgespeicherten Informationen zu integrieren (Rost/Hofmann 2013, S. 410).

## 5. FAZIT

Der vorliegende Bericht stellt die zentralen Ergebnisse der Interviews dar, die im Rahmen des kooperativen Forschungsprojektes „Die psychosoziale Situation bei medizinischen Eingriffen von Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)“ gewonnen werden konnten. Im Rahmen der qualitativen Studie wurde deutlich, dass medizinische Eingriffe und Behandlungen für alle Menschen, aber vor allem für Kinder eine erhebliche Belastung darstellen können. Leider sind „schmerzhafte Prozeduren und angsterregende Behandlungserfahrungen“ nach wie vor „Bestandteil unseres medizinischen Behandlungssystems“ (Ahrens-Eipper & Nelius, 2017, S. 269). Trotz des aktuellen Standards der kinder- und jugendmedizinischen Versorgung und der qualitativen Verbesserungen, die im Vergleich der Berichte in den Interviews über die letzten Jahrzehnte stattgefunden haben, steht die Traumatisierung nach medizinischen Eingriffen bisher nicht primär im Fokus der heilbehandlerischen Aufmerksamkeit (Gebrande & Schäfferling 2019a). Es fehlt nach wie vor ein traumaspezifischer Blick auf die potentiellen Folgen medizinischer Behandlungen. Levine & Kline (2015, S. 331) mahnen bei Behandelnden eine Haltung an, die weniger auf Routine setzt, sondern sensibel auf die „Verletzlichkeit des kleinen Menschenwesens“ und auf die Schrecken und die Schmerzen, die von medizinischen Behandlungen ausgehen können, eingeht. In diesem Zusammenhang ist es auch wichtig, dass Eltern und auch Kinder und Jugendliche ausreichend über ihre Rechte bei medizinischen Behandlungen und Krankenhausaufenthalten informiert werden. Wir dürfen nie vergessen, dass wir Menschen eine Einheit von Körper, Geist und Seele sind. Jede Behandlung muss neben den körperlichen und behinderungsspezifischen Aspekten auch die seelischen Wunden berücksichtigen, die durch Krankenhausaufenthalte oder schmerzhafte Erlebnisse entstehen können – es gilt, diese soweit möglich zu verhindern oder zumindest ebenso sorgfältig zu versorgen wie die körperlichen Wunden!

### 5.1 DANK

Daher haben wir uns in der IGA gemeinsam mit der Hochschule Esslingen zum Ziel gesetzt, diese Forschung durchzuführen und die Prävention und den Schutz von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit AMC in Krankenhäusern und anderen Behandlungssettings voranzutreiben. Als Professorin der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen war es mir ein Anliegen, diesen blinden Fleck in der Gesundheitsversorgung durch Forschung und Öffentlichkeitsarbeit ins Bewusstsein zu bringen. Die Interessengemeinschaft ist dabei ein starker Partner an meiner Seite, um die Forschungsergebnisse breit zu streuen sowie bei den betroffenen Menschen und in den Krankenhäusern, Kliniken, Orthopädie-Werkstätten und Kinderarzt-Praxen zu verbreiten. Ich danke dem Vorstand für die gute Kooperation und das Vertrauen! Einen großen Dank möchte ich allen aussprechen, die mit mir ein Interview durchgeführt haben und mich so an ihrem Erfahrungswissen haben teilhaben lassen! Ich danke auch Stefan Schäfferling für die Transkription und Unterstützung bei Auswertung der Interviews. Mein besonderer Dank gilt Sonja Weiß und Katherine Feldmann für die tolle Teamarbeit bei der Erstellung der drei Mut-Bücher! Es war mir eine Freude, mit ihnen zusammenzuarbeiten und ich schätze ihre Stärken und Kompetenzen, die Kreativität und das Herzblut, die wir alle in diesen intensiven Prozess eingebracht haben – DANKE!

### 5.2 DIE MUT-BÜCHER

In unsere drei Mut-Bücher sind all diese Erkenntnisse aus den Interviews eingeflossen und wurden durch wunderschöne Illustrationen, Übungen aus der Praxis und durch Fachliteratur ergänzt. Sie wurden als Mitmach-Bücher gestaltet, so dass nicht nur Informationen vermittelt werden, sondern eigene Gedanken, eine Übertragung auf die ganz besondere eigene Situation und damit eine innere Auseinandersetzung angeregt werden.

Das Buch „Nur Mut!“ richtet sich an Erwachsene, die Kinder mit AMC auf ihrem Weg begleiten. Es soll Eltern, Großeltern, Therapeut\*innen oder andere vertraute Personen dabei unterstützen, Kinder und Jugendliche mit AMC rund um einen Krankenhausaufenthalt, Operationen oder andere medizinische Eingriffe zu begleiten und zu

stärken. Denn jede Form der Therapie sollte auch die Seele eines Kindes berücksichtigen. Daher möchte die IGA mit diesem Mut-Buch alle Erwachsenen einladen, sich auch mit den psychischen und sozialen Aspekten von Krankenhausaufenthalten, Operationen und anderen medizinisch sinnvollen Eingriffen zu beschäftigen. In diesem Mut-Buch werden wichtige Informationen zum Thema sowie Tipps zur gemeinsamen Bewältigung vorgestellt.

„Mein kleines Mut-Buch“ ist für Kids im Krankenhaus gemacht worden (bis ungefähr 14 Jahre). Dieses kleine Buch ist genau richtig für alle Kinder, die AMC haben, die bald ins Krankenhaus kommen oder schon im Krankenhaus sind, die gerade ein wenig Mut brauchen oder denen richtig L A N G W E I L I G ist... In diesem Mut-Buch können sie nach Herzenslust schreiben, zeichnen, ankreuzen oder kritzeln. Die kleinen Mutmonster zeigen Tipps und Tricks, wie Kinder die Zeit besser rumbekommen und was ihnen helfen kann, wenn es ihnen mal nicht so gut geht. Sie begleiten alle Kids und machen ihnen Mut!

Ab etwa 12 Jahren ist „Mein großes Mut-Buch“ für die älteren Kinder, Teenager, Jugendlichen und Junggebliebenen mit AMC verfügbar. Es enthält viele Ideen zum Nachdenken, Ausfüllen, Ankreuzen, Reinkritzeln & Zeitvertreiben im Krankenhaus. Zum Beispiel werden ihnen Ideen präsentiert, wie sie sich die Zeit besser vertreiben können oder was ihnen helfen kann, wenn es ihnen mal nicht so gut geht oder wenn sie Schmerzen haben. Auch die Akzeptanz der eigenen Behinderung und die Entwicklung einer liebevollen Beziehung zum eigenen Körper sollen angeregt werden. Alle drei Mut-Bücher sind für alle Menschen mit oder ohne AMC frei zugänglich auf der Homepage der IGA: <https://arthrogryposis.de/leben-mit-amc/iga-mut-buecher/>

Mit diesen Büchern wollen wir Mut machen und den Erfahrungsschatz der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit AMC und ihrer Eltern sowie der Expert\*innen teilen und der Allgemeinheit zugänglich machen!



## 6. QUELLEN

- Ahrens-Eipper, Sabine & Nelius, Katrin (2017): Posttraumatische Belastungsstörung bei körperlichen Erkrankungen und medizinischen Eingriffen im Kindesalter. *Trauma & Gewalt* 11 (04). Stuttgart: Klett-Cotta, S. 268-278.
- Betroffenenrat (2018): BETRIFFT: ALLE. Die Arbeit des Betroffenenrates. In: *Magazin des Betroffenenrates*. Berlin: Arbeitsstab des Unabhängigen Beauftragten für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs. Berlin.
- Braun, Brigitte & Schmitz, Ka (2007): *Jule und Marie*. Bilderbuch mit Film-DVD und Begleitheft. Köln: Mebes und Noack.
- Bräutigam, Barbara (2018): *Grundkurs Psychologie für die Soziale Arbeit*. München: Ernst Reinhardt.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hg.) (2020): ICD-10-WHO Version 2016. Kapitel V - Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99).  
<<https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-who/kode-suche/htmlamt/2016/block-f40-f48.htm>> [06.06.2021]
- Deutsches Institut für Psychotraumatologie (DIPT) (Hg.) (o.J.): *Grenzen der Selbsthilfe bei einem Trauma*.  
<<http://psychotraumatologie.de/selbsthilfe/grenzen.html>>. [28.08.2019]
- Fischer Gottfried & Riedesser Peter (2016): *Lehrbuch der Psychotraumatologie*. 4., aktualisierte und erweiterte Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Gebrende Julia (2014): *Kinder mit sexualisierter Gewalterfahrung unterstützen*. Bedarfsanalyse von pädagogischen Fachkräften in Kindertageseinrichtungen. Opladen: Budrich Uni Press.
- Gebrende Julia & Lebküchner, Janine (2020): *Mehrdimensionale Bewältigung von traumatischen Erfahrungen – Die Bedeutung sozialer Interventionen für traumatisierte Menschen*. In: Bösel Maren, Gahleitner, Silke Birgitta (Hrsg.): *Soziale Interventionen in der Psychotherapie*. Interdisziplinär und interprofessionell denken und handeln. Stuttgart: Kohlhammer, S. 164-175.
- Gebrende Julia & Schäfferling Stefan (2019a): *Traumatisierung durch medizinische Behandlungen*. Zur psychosozialen Situation von Kindern und Jugendlichen mit einer körperlichen Behinderung. In: *Kindesmisshandlung und -vernachlässigung*. Interdisziplinäre Fachzeitschrift für Prävention und Intervention, 22/2, S. 202-211.
- Gebrende Julia & Schäfferling Stefan (2019b): „Erst wenn’s richtig wehtut, ist’s richtig gut!“ Traumatisierung durch medizinische Behandlungen bei Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC). In: *IGA-Bote* Nr. 55, S. 8-11.
- Gebrende Julia & Schäfferling Stefan (2020): „Jetzt will ich selber Löcher bohren!“ Spuren in der Seele durch Krankenhausaufenthalte und notwendige medizinische Eingriffe. Ergebnisse einer qualitativen Studie zu den Erfahrungen von Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) bei medizinischen Behandlungen. In: *IGA Bote*, Zeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. Nr. 56, S. 7-11.
- Gebrende Julia (2020): „Liebe Eltern, werden Sie zum Leuchtturm für Ihr Kind!“ IGA-Gespräch mit den Traumatherapeut\*innen Katrin Boger und Steffen Bambach. In: *IGA Bote*, Zeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. Nr. 57, S. 16-20.
- Gebrende Julia & Feldmann Katherine (2020): *Lasst uns nicht alleine!* Ergebnisse einer qualitativen Studie zu den Bewältigungsmöglichkeiten von Menschen mit AMC im Rahmen von belastenden medizinischen Behandlungen und Krankenhausaufenthalten. In: *IGA Bote*, Zeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. Nr. 57, S. 10-14.
- Gebrende, Julia; Weiß, Sonja; Feldmann, Katherine (2021): *Belastende Situationen gut überstehen: Gönn dir MUT!* In: *IGA Bote*, Zeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. Nr. 58, S. 8-11.
- Gebrende, Julia; Weiß, Sonja; Feldmann, Katherine (2021a): *Nur Mut*. Ein Buch für Erwachsene, die Kinder mit AMC auf ihrem Weg begleiten. Esslingen und Berlin: Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. Verfügbar unter: <https://arthrogryposis.de/leben-mit-amc/iga-mut-buecher/>

Gebrende, Julia; Weiß, Sonja; Feldmann, Katherine (2021b): Mein kleines Mut-Buch für Kids im Krankenhaus. Esslingen und Berlin: Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. Verfügbar unter: <https://arthrogryposis.de/leben-mit-amc/iga-mut-buecher/>

Gebrende, Julia; Weiß, Sonja; Feldmann, Katherine (2021c): Mein großes Mut-Buch mit Ideen zum Nachdenken, Ausfüllen, Ankreuzen, Reinkritzeln und Zeitvertreiben für junge Menschen im Krankenhaus. Esslingen und Berlin: Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. Verfügbar unter: <https://arthrogryposis.de/leben-mit-amc/iga-mut-buecher/>

Herman, Judith Lewis (1992/2014): Die Narben der Gewalt. Traumatische Erfahrungen verstehen und überwinden. Paderborn: Junfermann.

Huber, Michaela (2012): Trauma und die Folgen. 5. Aufl. Paderborn: Junfermann Verlag.

Landolt, Markus; Ystrom, E., Sennhauser, F. H., Gnehm, H. E. & Vollrath, M. E. (2012): The mutual prospective influence of child and parental post-traumatic stress symptoms in pediatric patients: The mutual influence of child and parental PTSS. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53 (7), S. 767-774.

Levine Peter A. & Kline Maggie (2015): Verwundete Kinderseelen heilen. Wie Kinder und Jugendliche traumatische Erlebnisse überwinden können. 9. Aufl. München: Kösel.

Maercker, Andreas (2017): Trauma und Traumafolgestörungen. München: C.H. Beck.

Mayer, Horst Otto (2012): Interview und schriftliche Befragung: Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag.

Mayring, Philipp (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz.

Meuser, Michael & Nagel, Ulrike (1997): Das ExpertInneninterview. Wissenssoziologische Voraussetzungen und methodische Durchführung. In: Friebertshäuser, Barbara & Prengel, Annedore (Hg.): *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Weinheim: Juventa, S. 481-491.

Pfeiffer, Elisa; Sachser, Cedrik; Goldbeck, Lutz (2017): Posttraumatische Belastungsstörungen im Kindes- und Jugendalter erkennen und behandeln - Posttraumatic stress disorders in childhood and adolescence: assessment and interventions. *Kinder- und Jugendmedizin*, 17 (1), S. 27-31.

Reddemann, Luise (2014): Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren. 18. Aufl., Stuttgart: Klett Cotta.

Strüber, Nicole (2019): Risiko Kindheit. Die Entwicklung des Gehirns verstehen und Resilienz fördern. Stuttgart: Klett-Cotta.

von Hirschhausen, Eckart (2020): Wunder wirken Wunder. Wie Medizin und Magie uns heilen. Rowohlt Verlag.

Weiß, Wilma/Kessler, Tanja/Gahleitner, Silke (Hrsg.) (2016): *Handbuch Traumapädagogik*. Weinheim: Beltz.

## ANHANG

### A LEITFADEN DES INTERVIEWS MIT KINDERN

- Wie geht es Dir?
- Wie alt bist Du?
- Warst Du schon mal im Krankenhaus?
- Wie oft warst Du im Krankenhaus?
- Kannst Du Dich daran erinnern?
- Wie war das?
- Wer war dabei?
- Was war gut?
- Was war schlecht?

Im Krankenhaus:

- Warum bist Du hier?
- Was ist das Schönste hier?
- Was findest Du am Schlimmsten?
- Hast Du manchmal Angst?
- Hast Du Schmerzen?
- Was hilft Dir dann?
- Auf was freust Du Dich am meisten, wenn Du wieder nach Hause kommst?
- Wie war das als Du ins Krankenhaus gekommen bist?
- Wurdest Du darauf vorbereitet? Wusstest Du, was hier passiert?
- War die Dauer für Dich absehbar?
- Hattest Du manchmal Angst?
- Hattest Du Schmerzen?
- Was hat Dir dann geholfen?
- Wer ist Dir wichtig? Wer sollte am besten immer dabei sein?
- Wer ist für Dich eine Hilfe? Ist das eine reale Person oder in Deiner Fantasie (Film-oder Fabelwesen, Kuscheltier)?

- Was tröstet Dich am besten, wenn Du traurig bist oder Angst hast?
- Wie ist das jetzt?
- Träumst Du manchmal davon, was Dir im Krankenhaus passiert ist?
- Oder musst Du oft daran denken, obwohl Du das gar nicht willst?
- Wenn Du daran denken musst, bist Du dann unruhig oder hast starke körperliche Gefühle – Schwitzen, Herzklopfen, Übelkeit?
- Bleibst Du lieber weg von allem, was Dich daran erinnert?
- Was ist toll in Deinem Leben?
- Was ist blöd?
- Wenn Du einen Wunsch frei hättest, was würdest Du Dir wünschen?
- Was möchtest Du anderen Kindern sagen, die auch AMC haben?
- Was möchtest Du anderen Kindern sagen, die auch im Krankenhaus sind?
- Hast Du eine Idee, was ihnen helfen würde?
- Was hätte Dir damals geholfen?
- Gibt es sonst noch etwas, was Du gerne sagen möchtest?

## B LEITFADEN DES INTERVIEWS MIT ELTERN

- Was verbinden Sie mit folgenden Begriffen?
- Krankenhaus
- Operationen
- Nachtschienen
- Vojta
- Wie alt ist Ihr Kind jetzt?
- Wie oft war Ihr Kind im Krankenhaus? Wer war dabei?
- Was sind Ihre schlimmsten Erinnerungen? Gibt es auch schöne Erinnerungen?
- Wurde Ihr Kind darauf vorbereitet? Und Sie selbst? War die Dauer für Sie und Ihr Kind absehbar?
- Können Sie sich an belastende Situation durch medizinisch notwendige Maßnahmen erinnern?
- Können Sie sich an Situationen intensiver Angst oder Hilflosigkeit Ihres Kindes erinnern? Wie ging es Ihnen damit?
- Wie sind die Schwestern oder Ärzt\*innen mit den Schmerzen umgegangen? Hat Ihr Kind Trost und Unterstützung erhalten?
- Was würden Sie sagen, welche Folgen sind daraus entstanden? Hatte es auch Auswirkungen auf die Beziehung zu Ihrem Kind?
- Was glauben Sie, hat Ihr Kind den Sinn einer medizinischen Maßnahme verstanden? Wer wurde in die Entscheidung miteinbezogen?
- Ich forsche hier ja zu Traumatisierungen. Diese können sich sehr unterschiedlich auswirken. Die klassischen Reaktionen beziehen sich auf die Bereiche Wiedererleben, Alpträume, Hyperarousal und Vermeidungsverhalten. Darf ich Ihnen dazu noch ein paar Fragen stellen?

Kreuze bei den folgenden Aussagen 0, 1, 2 oder 3 an, um zu beantworten, wie häufig die folgenden Dinge Ihr Kind in den letzten 2 Wochen belastet haben:

0 = nie / 1 = selten / 2 = oft / 3 = fast immer

1.	Beunruhigende Gedanken oder Bilder von dem Ereignis kommen in seinen Kopf.
2.	Schlechte Träume erinnern es daran, was passiert ist.
3.	Ihr Kind hat das Gefühl, als würde es wieder passieren.
4.	Ihr Kind ist sehr beunruhigt, wenn es daran erinnert wird.
5.	Es hat starke körperliche Gefühle (Schwitzen, Herzklopfen, Übelkeit), wenn etwas daran erinnert.
6.	Sie merken, dass Ihr Kind versucht, nicht daran zu denken, was passiert ist, oder keine Gefühle dabei zu haben.
7.	Ihr Kind bleibt weg von allem, was es daran erinnert, was passiert ist (Leute, Orte, Dinge, Situationen oder Gespräche).
8.	Ihr Kind kann sich an Teile von dem Ereignis nicht erinnern.
9.	Es hat negative Gedanken über sich oder andere, wie z.B. „ich werde kein gutes Leben haben“, „Man kann niemandem trauen“, „Die ganze Welt ist unsicher“.
10.	Ihr Kind gibt sich selbst die Schuld daran, was passiert ist. Oder es beschuldigt jemanden, der nichts dafür kann.
11.	Ihr Kind hat oft schlechte Gefühle (Angst, Wut, Schuld, Scham).
12.	Ihr Kind hat keine Lust mehr zu Sachen, die es früher gemacht habe.
13.	Ihr Kind fühlt sich anderen Menschen nicht nah.
14.	Ihr Kind kann keine guten oder glücklichen Gefühle haben.
15.	Ihr Kind ist wütend, hat Wutanfälle oder lässt seine Wut an anderen aus.
16.	Ihr Kind macht gefährliche Dinge.
17.	Ihr Kind ist übervorsichtig (passt auf, wer in der Nähe ist).
18.	Ihr Kind erschrickt leicht.
19.	Ihr Kind kann schlecht aufpassen.
20.	Ihr Kind hat Schwierigkeiten einzuschlafen oder durchzuschlafen.
21.	Ihr Kind hat seit dem Ereignis oft Schmerzen:
	Welche?
22.	Ihr Kind möchte immer wieder erzählen/nachspielen, was passiert ist.
	Bitte kreuze JA oder NEIN an, ob diese Probleme Ihr Kind dabei gestört haben:
23.	Mit anderen auszukommen
24.	Hobbies / Spaß zu haben
25.	Schule
26.	Mit meiner Familie auszukommen
27.	Glücklich sein

- Wenn Sie all diese Symptome bzw. möglichen Folgen hören, würden Sie sagen, dass Sie selbst ebenfalls belastet waren durch die medizinischen Eingriffe?
- Haben Sie selbst Unterstützung erhalten?
- Was würden Sie sich für Ihr Kind wünschen?
- Was hätte Ihrem Kind damals geholfen? Und Ihnen?
- Haben Sie Ideen für die Prävention oder Versorgung von Kindern mit AMC?
- Haben Sie Ideen dazu, was Risikofaktoren bei medizinischen Eingriffen sein könnten? Und Schutzfaktoren?

- Gibt es sonst noch etwas, was Sie gerne sagen möchten?

## B LEITFADEN DES INTERVIEWS MIT DEN TRAUMATHERAPEUT\*INNEN

### Einstieg

- Wie kommen Sie zu dem Thema „Traumatisierung durch medizinisch notwendige Eingriffe“?
- Können Sie mir kurz eine kleine Vorstellung Ihrer Person und Ihrer Arbeit geben?

### Traumata durch medizinische Maßnahmen

- Welche Maßnahmen in Krankenhäusern sind Ihrer Erfahrung nach belastend und welche traumatisierend? Wie lässt sich das eine vom anderen unterscheiden?
- Gibt es hier Unterschiede zwischen Erwachsenen und Kindern?
- Wie wirken Situationen intensiver Angst oder Hilflosigkeit aus Ihrer Erfahrung mit anderen Patient\*innen nach?
- Was sind aus Ihrer Erfahrung Risikofaktoren für die Entwicklung einer Traumafolgestörung?
- Gibt es auch Schutzfaktoren?
- Kennen Sie den Child and Adolescent Trauma Screen (CATS, 7-17 Jahre)?
- Welches Screening-Instrument nutzen Sie?

### Folgen & Traumatherapie

- Was würden Sie sagen, welche klassischen Folgen entstehen nach belastenden medizinischen Maßnahmen?
- Wie lange sind die Folgen spürbar?
- Gibt es Besonderheiten einer Traumatisierung durch medizinisch notwendige Eingriffe im Vergleich mit anderen Formen der Traumatisierung?
- Sie sind Experte für die therapeutische Aufarbeitung nach einer Traumatisierung:
- Ab wann würden Sie eine Traumatherapie empfehlen? Wer braucht diese?
- Was genau passiert in einer Traumatherapie?

### Rolle der Eltern

- Würden Sie aus Ihren Erfahrungen sagen, dass die Eltern ebenfalls belastet oder sogar selbst traumatisiert werden können durch medizinische Eingriffe?
- Könnte allein die Diagnose des Kindes oder die Geburt schon eine traumatische Situation darstellen?
- Wie hängt der Umgang der Eltern mit der Entwicklung der Kinder zusammen?
- Was brauchen die Eltern?

### Prävention

- Haben Sie Ideen für die Versorgung von Kindern mit AMC?
- Spielt eine Vorbereitung und Transparenz z.B. in Bezug auf die Dauer, auf die bevorstehenden Schmerzen oder den Sinn einer medizinischen Maßnahme eine Rolle?
- Haben Sie Ideen für die Eltern bzw. die gesamte Familie eines Kindes vor, während und nach dem Krankenhausaufenthalt?
- Welche Rolle spielt dabei das Klinikpersonal? Beispielsweise der Umgang von Schwestern, Pflegern oder Arzt\*innen mit den Schmerzen?
- Was könnte Traumatisierungen vorbeugen?
- Haben Sie Ideen, die den Kindern und Jugendlichen direkt helfen könnten?

### Abschluss

- Gibt es sonst noch etwas, was Sie gerne sagen möchten?