



Prof. Dr. Boris Kotchoubey

Universität Tübingen · Silberstr. 5 · 72076 Tübingen
Leiter: Prof. Dr. Jan Born

Institut für Medizinische Psychologie
und Verhaltensneurobiologie

Prof. Dr. Boris Kotchoubey

Kontakt:

Telefon: +49 7071 29-74221

Telefax: +49 7071 29-5956

E-Mail: boris.kotchoubey@uni-tuebingen.de

06.07.2017

Gutachten

auf die Dissertation von Frau Dr. Christiane Chadasch

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

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

Während der Zustand des Wachkomas (Syn. „Coma vigile“, „apallisches Syndrom“, „vegetativer Zustand“, „Syndrom der areaktiven Wachheit“) trotz intensiver Studien der letzten zwei Jahrzehnte immer noch rätselhaft bleibt, sind unsere Kenntnisse über die spezielle Situation der sich in diesem Zustand befindenden *Kinder* noch stärker begrenzt. Die Anzahl der Studien über Wachkoma bei Kindern bleibt gering. In Deutschland existieren zwar schon seit Ende der 1990er Jahre spezialisierte und gut qualifizierte Einrichtungen für die Behandlung und Rehabilitation wachkomatöser und sonstiger Kinder mit schwersten Bewusstseinsstörungen, aber diese Einrichtungen befinden sich in der privaten Hand, was ihre Zusammenarbeit mit den (vorwiegend öffentlichen) Forschungseinrichtungen verwaltungstechnisch erschwert.

Obwohl viele Wachkoma-Patienten (sowohl Kinder als auch Erwachsene) in Deutschland zu Hause gepflegt werden, ist über ihre familiäre Situation, ihre eigene und ihrer Familienangehöriger Lebenszufriedenheit sehr wenig bekannt. Die Patienten selbst können per Definition keine Fragen beantworten und keinen Fragebogen ausfüllen, und nur aus der Analogie mit anderen ähnlichen Zuständen (z.B. Patienten mit schwersten motorischen Störungen, die jedoch kommunikationsfähig bleiben) sowie anderen schweren Erkrankungen (z.B. Krebs) kann man spekulieren, dass die Angehörigen unter dem Druck der schweren chronischen Krankheit noch mehr leiden als die Patienten selbst. Die familiäre Lage von Wachkoma-Kindern beinhaltet allerdings noch eine zusätzliche Komponente, denn die Kinder erwachsen in der Familie, was bei gesunden Kindern bzw.