

Klinikum Stuttgart . Postfach 10 26 44 . D-70022 Stuttgart

Klinikum Stuttgart - Olgahospital
Pädiatrie 1
Neuropädiatrie und Sozialpädiatrisches Zentrum

Dr. med. Andreas Oberle
Ärztlicher Direktor
Sozialpädiatrisches Zentrum
Kriegsbergstr. 62
D - 70174 Stuttgart
Zentrale 0711 / 278-04
Telefon 0711 / 278-72760
Telefax 0711 / 278-72429
spz@klinikum-stuttgart.de
www.klinikum-stuttgart.de



Stuttgart, 25.11.2018

Gutachten

zur Dissertation von Frau Dr. Christiane Chadasch, geb. Klapheck

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

Mit der vorliegenden Dissertation wird ein bisher weltweit unerforschtes und wichtiges Thema betrachtet. Das Coma vigile im Kindesalter und die Lebenszufriedenheit der mit ihren Kindern zusammenlebenden Familie, bilden die Schnittpunkte der behandelten Forschungsfrage.

Insgesamt leben 600 Kinder im Zustand des Coma vigile in Deutschland (400 hiervon im häuslichen Umfeld, die anderen vom Coma vigile betroffenen Kinder, in dauerhaft, stationärer Versorgung). Von diesen 400 Kindern, hat Frau Chadasch 23% im Rahmen ihrer Forschungsarbeit erfasst.

Seite 2 von 7

Darüber hinaus befragte Frau Chadasch vom Coma vigile ihres Kindes betroffene und zusammenlebende Familien in Österreich und der Schweiz. Ihr bekannte Familien sparte sie bei der Datenerhebung aus. Diese sechs Jahre andauernde Arbeit erfolgte selbst finanziert.

Die Befragung einer derart großen Zahl von Probanden, einer hochsensiblen und multipel belasteten Personengruppe ist auch deshalb bemerkenswert, da vom Coma vigile ihres Kindes betroffene Familien ein hohes Frustrationspotential und wenig Optimismus auf eine positive Veränderung zeigen und deshalb Studien eher zurückhaltend gegenüber stehen. Frau Chadasch ist es mit hohem Engagement und professioneller Empathie gelungen, unter wissenschaftlichen Kriterien Daten zu erfassen, auszuwerten und zu interpretieren.

Inhalt und Aufbau

Einleitend wird die Zielsetzung der vorliegenden Forschungsarbeit beschrieben. Hierbei wird von Beginn an deutlich, dass die Leistung, der vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien wertzuschätzen und zu unterstützen ist. Konstrukte des Zusammenlebens, der besonderen Schwere des Krankheitsbildes, die damit verbundene Hoffnungslosigkeit sowie die zu bewältigenden Herausforderungen werden mit Blick auf die individuelle Lebenszufriedenheit verknüpft. Ziel der Verfasserin ist es, das Coma vigile als Krankheitsbild zu verstehen, dieses zu anderen Bewusstseinszuständen abgrenzen zu können und den in dieser besonderen Konstellation zusammenlebenden Familien praktikable Handlungskonzepte zu bieten mit dem Ziel, die eigene Lebensqualität zielgerichtet sowohl persönlich als auch im gesellschaftlichen Kontext zu verbessern.

Der Zustand des Coma vigile im Kindesalter (Wachkoma, apallisches Syndrom, vegetativer Zustand) wird differenziert und weitergehend erläutert und ergreifend ergänzt durch die Beschreibungen der Herausforderungen, die sich im Alltag, durch eine "Nähe zum Tod" ergeben. Besonderen Stellenwert hat hier die philosophische Diskussion über die Menschenwürde im gesellschaftlichen Kontext (Kapitel 1).

Systemische Zusammenhänge, sich verwandelnde Lebensentwürfe und beeindruckende Veränderungen in der Beziehungsebene durch das aufgetretene Coma vigile im familiären Verbund, werden sowohl hinsichtlich des Ereignisalters als auch im Kontext der Selbstwahrnehmung durch die einzelnen Familienangehörigen betrachtet (Kapitel 2).

Die Verfasserin beschränkt sich nicht auf die Schwierigkeiten, die dieses Krankheitsbild mit sich bringt, sondern zeigt optionale Copingstrategien (Bewältigungsstrategien) für das Zusammenleben in diesem besonderen Kontext auf. In diesem Zusammenhang geht sie auf die Begriffe Stress, Coping, Selbstmanagement, emotionale Verarbeitung, Verantwortung für einen gelingenden Alltag, das Modell der Salutogenese und der Lebenszufriedenheit ein (Kapitel 3).

Bei der Eröffnung der Forschungsfrage leitet die Verfasserin den sowohl breitgefächerten als auch solide vertieften Zusammenhang der literarischen Recherche gekonnt in die Fragestellung um: „Ist ein zufriede

nes Zusammenleben als Familie nach einem Ereignis, das beim eigenen Kind zum Coma vigilie geführt hat, möglich?“ Mit den daraus gebildeten sechs Hypothesen erhält der Leser die Möglichkeit, die Grundlagen der empirischen Arbeit gut nachzuvollziehen (Kapitel 4).

Der Forschungsansatz mit dem dazugehörigen Design, der Operationalisierung, den Erhebungsinstrumenten, der Stichprobe und dem Untersuchungsverlauf unterliegen den üblichen Gütekriterien. Die Verfasserin beschreibt die vier verwendeten Fragebögen, von denen sie einen selbstständig entwickelt hat (FFCv, Fragebogen zum Familienalltag mit einem vom Coma vigilie betroffenen Kind) (Kapitel 5).

Der anschließende Forschungsbericht umfasst die Überprüfung der Hypothesen mit Darstellung der Ergebnisse in Boxplot- und Streudiagrammen, die Ausführung der Mediane, der Mittelwerte, der Quartile und der Extremwerte. Daraufhin erfolgt die Beantwortung der Fragestellung sowie eine nachvollziehbare Zusammenfassung des Forschungsergebnisses (Kapitel 6).

In der anschließenden Diskussion werden die Befunde im Kontext der wissenschaftlichen Fragestellung interpretiert, die Ergebnisse methodenkritisch reflektiert sowie Implikationen für die Praxis abgeleitet (Kapitel 7).

Im abschließenden Epilog lädt die Verfasserin zu weitergehenden wissenschaftlichen Arbeiten ein mit dem Ziel den vom Coma vigilie ihres Kindes betroffenen und zusammenlebenden Familien ein Forum zu bieten und die Versorgung ihrer Kinder zu verbessern und langfristig zu sichern. Hierfür bietet die Verfasserin dem Leser ein solides Verständnis des Krankheitsbildes, seiner Entstehung und den daraus resultierenden Folgen. Gesellschaftliche Partizipation im inklusiven Kontext werden sichtbar und für beide Seiten erfolgversprechend ausgestaltet. Die Verfasserin beschreibt darüber hinaus die erschwerenden Faktoren innerhalb dieses For-

schungsprojektes und macht deutlich, dass ohne besonderes persönliches Engagement, breite Fachkenntnis und eine hohe Frustrationstoleranz diese Arbeit nicht zustande gekommen wäre. Daraus entsteht ein wertvoller Impuls, sich eigene ethische Gedanken zu machen, politische Verantwortung einzufordern und sich weiter mit der hier vorgestellten Thematik zu befassen (Kapitel 8).

Entwicklung des Themas und argumentative Struktur

Das Thema ist anspruchsvoll, original gewählt, weist einen besonderen Erkenntnisgewinn auf und beschreibt innovative Ergebnisse. Die Struktur der vorliegenden Dissertation ist logisch, argumentativ überzeugend und nachvollziehbar verfasst. Eine Auflistung der weiterführenden Forschungsergebnisse ist der Dissertation beigelegt und steht zu Verfügung.

Die Verfasserin hat sich an ein neues Forschungsfeld gewagt und die damit verbundenen Risiken getragen. Hiermit hat sie den vom Coma vigile ihres Kindes betroffenen Familien Respekt entgegengebracht und den Weg in eine gelingende Unterstützung eröffnet.

Sie hat stringent in ihrer Forschungsarbeit das Krankheitsbild erläutert, hat die Familiensituation im Zusammenleben auf einzigartige Weise beschrieben und eine Verbindung zu dieser besonderen Lebensform aufgezeigt. Grenzen und Möglichkeiten dieser Personengruppe sind nachvollziehbar aufgezeigt worden. Mit der Forschungsfrage zur Lebensqualität hat sie einen neuen Blickwinkel aufgezeigt, denn ein Leben am Rande des Todes führt im gesellschaftlichen Kontext bisher nicht zur Verbindung mit der Idee von Lebensqualität. Sie beweist in ihrer Arbeit ein interdisziplinäres Denken. Auf dieser Grundlage wird der Alltag der beschriebenen Personengruppe sichtbar.

Mit der vorliegenden Dissertation wird deutlich, dass die Lebensqualität eines Menschen auch unter schwersten Bedingungen durch geeignete Copingstrategien unterstützt und verbessert werden kann. Frau Chadasch beweist, dass es möglich ist, durch die Verbindung von Empathie und wissenschaftlichem Arbeiten Themenfelder zu erschließen, die bisher als unerforscht galten. Der bisher vorliegende Umfang der Dissertation macht den Leser neugierig auf weitere Überlegungen. Somit ist die Fachwelt eingeladen sich dieser wichtigen Thematik weiterhin zuzuwenden.

Die aus der Fragestellung abgeleiteten Hypothesen sind differenziert erläutert. Im Zentrum steht die anamnestiche Aufarbeitung der Ist-Situation. Diese wird in Korrelation zur Lebenszufriedenheit gestellt und interpretiert. Bei der Aufschlüsselung der Selbstmanagementfähigkeiten und dem Umgang mit Emotionen wird der Bezug zur Salutogenese Antonovskys hergestellt. Der theoretische Aspekt des sense of coherence wird an dieser Stelle durch aktuelle Forschungsergebnisse gestützt. Abschließend wird die Motivation der Eltern, die sich für dieses Zusammenleben unter intensivmedizinischen Aspekten entschieden haben, verdeutlicht. Die Erkenntnis, dass die Eltern ihr vom Coma vigilie betroffenen Kind ebenso annehmen wie ihre Kinder ohne Coma vigilie und die daraus resultierenden Interpretationen sind, über die medizinischen Aspekte hinaus, wesentliche Aspekte bei der Behandlung und Versorgung dieser besonderen Kinder.

Diese Dissertation verdeutlicht eindrucksvoll die Triade: Zusammenarbeit zwischen professionellen Helfern, den betroffenen Familien und den wissenschaftlich Tätigen als wechselseitige Bereicherung.

Darstellung der Forschungsfrage und der Methode

Das vorliegende Gutachten von Herrn Prof. Kotchoubey, der lebenslang im Bereich des Wachkomas einbettet ist, entkräftet die Aussage der Dissertationsgutachten, dass die Arbeit im Hinblick auf die Hinleitung zur empirischen Untersuchung wenig stringent ist. Dieser Aussage schließt sich, nach eingehender Prüfung, auch das hier vorliegende Gutachten an.

Das Coma vigilie im Kindesalter und die Lebensumstände der mit ihren Kindern im häuslichen Umfeld lebenden Familien ist bisher weltweit nicht erforscht worden, weil der Zugang zu dieser Personengruppe außergewöhnlich schwierig ist. Allen Gutachtern ist bewusst, dass mit dieser Dissertation Pionierarbeit erfolgt ist. Die Verfasserin hat in ihrer methodenkritischen Betrachtung selbst auf die Punkte verwiesen, die, im Rahmen von umfassenderen Arbeiten als diese Dissertation, noch deutlich weitergehender erörtert werden könnten.

Dies wäre sehr im Sinne der betroffenen Familien aber auch hilfreich für Professionelle, wie z.B. die Lumiastiftung, die bundesweit mit Familien arbeitet, die ein Kind im Coma vigilie haben. Die Geschäftsführerin Frau Mölders hat die bereits vorliegenden Daten als sehr wertvoll

Seite 6 von 7
und erkenntnisreich beschrieben, mit praktischen Strategien und Hilfestellungen. Die Kombination aus wissenschaftlicher Expertise und fundierter praktischer Erfahrung beeindruckt.

Die Begutachtung, dass die empirische Ausarbeitung zur Forschungsfrage wenig differenziert und nur in Teilen zielführend umgesetzt worden ist, wird ebenfalls durch die Begutachtung der Dissertation durch die Eberhard Karls Universität Tübingen, Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie in Frage gestellt. Dieser Betrachtungsweise schließt sich auch dieses Gutachten an.

Zusammenfassung

Die Wertschätzung der Universität Köln und die Hochachtung gegenüber den Gutachtern Frau Prof. Dr. Nußbeck und Herrn Dr. Karduck, wird in jedem Gespräch mit Frau Dr. Chadasch deutlich. Frau Dr. Chadasch ist selbstreflektiert, verfügt über analytisches Geschick und verbindet in einzigartiger Weise Theorie, Praxis und Forschung miteinander.

Wir als Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Olgahospital des Klinikums Stuttgart sind stolz darauf, die Verbindung zu unserer ehemaligen Mitarbeiterin, auch nach diesem bewundernswerten Entwicklungsweg, nicht verloren zu haben.

Wir möchten uns der Meinung anschließen, die weitere Gutachter geäußert haben, dass Frau Dr. Chadasch sehr engagiert arbeitet (Nußbeck), ein sehr hohes Maß an Durchhaltevermögen aufweist (Karduck), bei wissenschaftliche Stringenz und mit der Sichtweise einer reifen, hochqualifizierte Wissenschaftlerin (Kotchoubey) und dabei bisher nicht bearbeitete wissenschaftliche Erkenntnisse zugänglich gemacht hat. (Mölders).

Als Ärztlicher Direktor der Sozialpädiatrie weiß ich um die Herausforderungen einer multiprofessionellen, interdisziplinären Diagnostik, Beratung und Therapie für schwer erkrankte Kinder und ihre Familien. Die umfassende Wahrnehmung der Problematik, adäquate Interventionen und ganzheitliche Sichtweisen sind die Grundlage unserer Arbeit und die Voraussetzung, dass wir der Schwere des Problems angemessene Hilfen anbieten können. Frau Dr. Chadasch geht noch einen Schritt weiter: durch umsetzbare, wissenschaftlich fundierte Konzepte werden den betroffenen Familien, in einer primär ausweglosen Situation, weitere hilfreiche Handlungsspielräume ermöglicht.

Durch die Verfolgung der beruflichen Vita von Frau Dr. Chadasch wissen wir, dass sie die Stringenz ihrer Arbeit weiter ausgebaut hat, so dass sie heute selbst Gutachten (B.A., M.A.) verfasst. Wir erleben sie als loyal, engagiert und selbstreflektiert.

Wir würden es außerordentlich begrüßen, wenn Frau Chadasch ihre beruflichen Schwerpunkte auch im Bereich Forschung und Lehre weiter ausbauen könnte.

Wenn sie dabei den Bezug zur Praxis weiter in der bisherigen vorbildhaften Form im Blick behalten würde, wäre dies zusätzlich zum Wohle unserer Patienten und ihrer Familien.

Mit freundlichen kollegialen Grüßen

Dr. med. Andreas Oberle

Kinder- und Jugendarzt, Schwerpunkt Neuropädiatrie

Systemischer Familientherapeut

Ärztlicher Direktor im

Olgahospital – Sozialpädiatrie Klinikum Stuttgart

Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin