

Wie erleben Eltern von Kindern mit schweren erworbenen Hirnschädigungen die Musiktherapie in der neuropädiatrischen Frührehabilitation?

Zusammenfassung

Das übergeordnete Erkenntnisinteresse dieser qualitativen Studie richtete sich auf die Wirkung von stationärer Musiktherapie mit Kindern mit schweren erworbenen Hirnschädigungen. Gegenstand war das subjektive Erleben der stationären Musiktherapie bei den Eltern solcher Kinder im Rückblick. Eingeschlossen waren Familien, deren Kind durch Unfall, Krankheit oder Gewalt eine cerebrale Hämorrhagie bzw. Ischämie und Hypoxie erlitten haben und die an der Musiktherapie in der neuropädiatrischen Rehabilitation teilgenommen hatten. Methodisch kamen leitfaden-gestützte narrative Interviews im häuslichen Umfeld von vier Familien zum Einsatz, die audiografiert, transkribiert und wissenschaftlich ausgewertet wurden. Die Ergebnisse liegen in Form von dichten Fallbeschreibungen vor, die selektiv dargestellt und interpretiert werden. Die Besonderheiten, Chancen und Risiken der Musiktherapie werden in 5 Thesen zusammengefasst. Limitiert sind die Ergebnisse durch das kleine Sample und den Bias, der durch die ausschließlich positiven Erinnerungen der befragten Familien zustande kommt.

Schlüsselwörter

Neuropädiatrische Rehabilitation – erworbene Hirnschädigung – Musiktherapie - Eltern-Kind-Therapie – uneindeutiges Verlust-Trauma – qualitative Untersuchung

Einleitung

In der stationären neuropädiatrischen Frührehabilitation ist die Musiktherapie häufig Bestandteil des multidisziplinären Behandlungsangebotes. Kinder, die durch Unfall, Krankheitsereignis oder Gewalttat eine schwere Hirnschädigung (SHS¹) erlitten haben und in der Folge schwer behindert sind, erhalten dabei meist gemeinsam mit ihren Angehörigen sowohl Einzel- als auch eine spezielle Gruppenmusiktherapie. Die klinischen Erfahrungen deuten daraufhin, dass die Musiktherapie einen wesentlichen Anteil an der Verarbeitung des einschneidenden Lebensereignisses, an der elterlichen Einstellung zum Kind und der Beziehungsregulation in der Familie hat. Die Frage, welche Funktionen, Bedeutungen und längerfristigen Auswirkungen die Teilnahme an der stationären Musiktherapie für die betroffenen Eltern hat, ist jedoch bisher noch nicht ins Blickfeld der Forschung gerückt.

Bisher liegen retrospektive Daten zu den subjektiven Erfahrungen mit der Musiktherapie lediglich von Familien mit autistischen Kindern im Vorschulalter vor (Thompson & McFerran 2015; Thompson 2017). In den Interviews mit betroffenen Müttern wurden die positiven Auswirkungen auf das elterliche Selbstvertrauen, auf die Beziehungen innerhalb der Familie und auf die Lebensqualität hervorgehoben. Die Transferierbarkeit dieser Ergebnisse auf Familien mit einem aufgrund anderer Erkrankungen schwerstbehinderten Kind kann wohl angenommen werden, bedarf jedoch einer differenzierteren Betrachtung in Bezug auf die Semiologie und Ätiologie der schweren Hirnschädigungen, auf die neuropädiatrische Frührehabilitation im Allgemeinen sowie die eingesetzte musiktherapeutische Methodik im Speziellen.

¹ Schwere Hirnschädigung

Schwere erworbene Hirnschädigungen im Kindesalter und neuropädiatrische Frührehabilitation

Störungsbilder, Ätiologie und Epidemiologie

Der weit verbreitete Begriff der ‚erworbenen Hirnschädigung‘ impliziert bei Kindern, dass sich das Gehirn bis zu einem bestimmten Ereignis ungestört entwickeln konnte, und dass für das resultierende klinische Bild der Schädigung neben der Art und dem Schweregrad der Schädigung auch deren Zeitpunkt in Bezug auf die Entwicklung entscheidend ist. Zu unterscheiden sind prä- und postnatal erworbene Hirnschädigungen, wobei die Kinder mit postnatal erworbenen Schädigungen zuvor eine längere Zeit eine ungestörte Entwicklung durchlaufen konnten.

Zu den schwersten Formen der postnatal erworbenen Hirnschädigungen zählen die Enzephalopathien, die meisten davon sind in der ICD-10 unter dem Code G93 systematisiert. Dazu gehört auch das früher so benannte „Apallische Syndrom“ (G93.80), bei dem die Verbindung des Pallium zu den darunter liegenden Hirnstrukturen schwer gestört ist (Rosenberg, 1995). In der Folge bleiben vegetative Funktionen erhalten, das Bewusstsein und andere willkürliche Körperfunktionen scheinen dagegen vollständig ausgefallen. Dieser Zustand wird im deutschsprachigen Raum heute zutreffender als „Syndrom reaktionsloser Wachheit“ (SRW) bezeichnet (Wild et al., 2012). Häufigste Ursachen dieser schweren Enzephalopathie sind bei Kindern Schädel-Hirn-Trauma (SHT) und Herz-Kreislaufstillstand infolge einer Hypoxie (van Erp 2014; Pal'a 2016).

Übereinstimmend geben zahlreiche Studien als jährliche Inzidenz für das Neuauftreten eines SRW für Deutschland 0,5 bis 2/100.000 Einwohner an (Wild 2007,2012). Eine Metaanalyse aus 14 internationalen Studien ergab als Prävalenz 0,2 bis 6,1 pro 100.000 Einwohner (van Erp 2014). Spezielle Daten für Kinder oder gar einzelne Altersgruppen sind nicht greifbar. Zur Häufigkeit des SHT im Kindesalter liegen z.T. stark divergierende Daten vor (Pal'a 2016). In Deutschland waren 29% aller Patienten mit SHT jünger als 16 Jahre, allein 13% waren jünger als 6 Jahre (Rickels 2010). Pro Jahr tragen 730 bis 750 Kinder neuropsychologische Dauerschäden als Folge eines SHT davon (Jacobi, in: Korinthenberg 2009). Nach einem aktuellen Cochrane-Review tritt der Herz-Stillstand bei Kindern in einer jährlichen Häufigkeit von 0,87 (in UK) bis 7,4 (Taiwan) pro 100.000 Einwohner auf (Shaddy 2017).

Neuropädiatrische Frührehabilitation

Die neuropädiatrische Frührehabilitation nach erworbenen Hirnschädigungen (Rehabilitation Phase B) beginnt idealerweise unmittelbar nach der Behandlung der lebensbedrohlichen Symptome auf der Intensivstation. Dabei werden in speziell dazu ausgestatteten Einrichtungen neben den ggf. anfangs noch erforderlichen intensivmedizinischen und weiteren medizinischen Maßnahmen und einer aktivierenden Pflege zahlreiche therapeutische Verfahren angewendet. Psychologen bzw. Neuropsychologen behandeln in Abstimmung mit den beteiligten Ärzten und weiteren Therapeuten auftretende pathologische Affekte, Emotionen und Verhaltensweisen des Kindes, versuchen eine Stimulation auf der Basis von beobachteten Äußerungen und Reaktionen des Kindes. Neben eher funktional orientierten Verfahren, z.B. Physio- und Ergotherapie, Logopädie, werden je nach Bedarf und Rehabilitationsphase auch psychotherapeutische und andere Therapieverfahren eingesetzt, u.a. auch um die Angehörigen, bei der Bewältigung zu unterstützen. Ein Sozialdienst soll bereits in dieser Phase eingeschaltet werden.

Die Frührehabilitation (Phase B) kann bis zu 12 Monate dauern, danach schließen sich je nach Bedarf weitere stationäre und ambulante Rehabilitationsphasen (C bis F) an, die nicht immer alle und nicht immer in gerader und einfacher Sukzession durchlaufen werden (BAR 2007).

Zur Situation betroffener Familien

Ungeachtet erheblicher Fortschritte in der medizinischen Behandlung kann bei Kindern mit SHS oft kaum auf eine substanzielle Besserung ihrer Behinderung im Sinne von Heilung gehofft werden. Da die daraus resultierende Langzeitpflege meistens im häuslichen Umfeld erbracht wird, geht dies mit erheblichen Einschränkungen für alle beteiligten Familienmitglieder einher, insbesondere in Bezug auf die persönlichen Entwicklungsmöglichkeiten und die Beziehungen untereinander. Die Unklarheit der Prognose, die gravierende Veränderung des vormals gesunden Kindes sowie seine jetzt oft unvorhersehbaren Reaktionen führen bei den Eltern zu Beziehungskonfusionen, zur Irritation intuitiven elterlichen Verhaltens, zur Verleugnung der existentiell bedrohlichen Situation bis hin zur inneren Erstarrung oder (agitierten) Depression. Familien mit schwer-mehrfachbehinderten Kindern sind demnach erheblichen physischen, psychischen und sozialen Belastungen ausgesetzt (Getz 2015). Zur Abhilfe dieser Belastungen können die Familien im (ambulanten) Alltag derzeit aufgrund von fehlender Finanzierung, Ressourcenknappheit und Interdisziplinaritätsproblemen nur punktuell angemessene Hilfe und Unterstützung erhalten (Sprinz et al. 2014, Sprinz et al. 2015). Sind im Speziellen ein Unfall, eine plötzliche Erkrankung oder eine Gewalttat Ursache für die Hirnschädigung, so ist dies nicht nur für das Kind eine traumatische Situation (Zieger 2003), sondern es erschüttert die Resilienz der Familie. Es kann oft zu traumatischen Reaktionen der gesunden Familienmitglieder kommen. Es handelt sich genau betrachtet um ein uneindeutiges Verlusttrauma i.S.v. Boss (2000). Kennzeichen davon ist die Ambiguität gegenüber einem anderen, vormals in Beziehung stehenden Mensch, der zwar körperlich weiter anwesend, seine gesamte Persönlichkeit aber grundlegend verändert ist, mit der Folge dass Angehörige in einem reaktiven Leidenszustand erstarren, was auch als traumakompensatorisches Schema im Sinne von Fischer & Riedesser (2009) verstanden werden kann. Die „psychische Verarbeitung dieser Traumafolgen bei den Eltern ist allerdings „eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass sie als belastbare und kooperationsfähige Bezugspersonen im oft langdauernden Rehabilitations- und Betreuungsprozess ihre oft schwierigen und immer äußerst wichtigen Aufgaben gut erfüllen können“ (Melchers & Lehmkuhl 1999, S. 190).

Musiktherapie in der Neuropädiatrischen Frührehabilitation

Musiktherapie wird meist als sensorische und akustische Stimulation und Kontakt- und Kommunikationsanbahnung im Einzelsetting eingesetzt (BAR 2007). Sie kann als ein Behandlungsansatz verstanden werden, bei dem Klang und Rhythmus an elementare Wahrnehmungs- und Interaktionsformen anknüpft (Stern 1992). Die Ziele richten sich insbesondere auf eine Verbesserung der Wahrnehmungs- und Kommunikationsfähigkeiten, der Orientierung in Zeit und Raum, der sensomotorischen Koordination, der Aufmerksamkeitsregulierung, der Aktivierung und Entspannung. Methodisch kommt der Arbeit mit der Klangwiege² eine besondere Bedeutung zu, die über eine unmittelbare Verknüpfung u.a. von akustischen, propriozeptiven, protozeptiven und vestibulären Sinneseindrücken eine kinästhetische Sinnesansprache des Kindes ermöglicht. Darüber hinaus gilt das Einschwingen auf und Aufgreifen von Atemgeräuschen und Atemtempi des Kindes als Ausgangspunkt musikalischer Angebote. Die Synchronisationen von klanglichen oder

² Die Klangwiege besteht aus einem wiegenähnlichen Resonanzkörper, der beidseitig mit beispielbaren Saiten bespannt ist.

stimmlichen Äußerungen zwischen Musiktherapeutin und minimalen leiblichen Äußerungen des Kindes werden zur Regulation der emotionalen Befindlichkeit eingesetzt um affektive Abstimmungsprozesse zu ermöglichen (vgl. Reimer 2016 in Bezug zu schwermehrfachbehinderten Erwachsenen). Im Vergleich zu anderen funktional ausgerichteten Therapien (Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie) hat die Musiktherapie die Möglichkeit Verarbeitungsprozesse zu initiieren zu begleiten und sich auf das Beziehungsgeschehen zu fokussieren (Nordhoff & Robbins 1986, Timmermann 2004, Schumacher 2017). Sowohl in die Einzel- als auch Gruppenmusiktherapie werden nach Möglichkeit - so wie in anderen Therapien auch - die Eltern in die Behandlung einbezogen, da sich dies günstig auf die langfristige Prognose der Kinder auswirkt (Pössl & Kühne, 2010, S. 442 ff., BAR 2007, S. 22).

Konzeption des musiktherapeutischen Gruppenangebotes

Für die hier dargestellte Untersuchung ist ein spezielles musiktherapeutisches Gruppenangebot für Familien mit Kindern im Alter von 0 bis 6 Jahren mit schweren Hirnverletzungen relevant. Neben den o.g. spezifischen auf das Kind gerichteten Zielen der Musiktherapie sollen die Eltern in dieser Gruppe Unterstützung darin bekommen, ihr Kind in seinem ‚So – Sein‘ und sich selbst in Beziehung zu ihm zu erleben.

Das wöchentliche Gruppensetting von maximal 45 Minuten ist für 2 bis 5 Kinder mit ihren Angehörigen konzipiert. Teilnahmevoraussetzung ist, dass die Kinder keiner intensivmedizinischen Maßnahmen bedürfen sondern auf einem Therapiestuhl oder dem Schoß einer Begleitperson gelagert werden können. Die Therapieeinheiten strukturieren sich aus wiederkehrenden Liedern und Spielformen, die situativ auf die Bedürfnisse der Teilnehmer angepasst werden. Im ritualisierten Begrüßungs- und Abschiedslied wird jedes Kind mit seinem Namen angesprochen. Pausen zwischen musikalischen Phrasen laden die Kinder ein, sich entsprechend ihrer Möglichkeiten selbst einzubringen. Entwickelt ein Kind während des Instrumentalspiels eine eigenständige Aktivität, wird dies seitens der Musiktherapeutin aufgegriffen und ins Gruppenspiel integriert. Tutti-Solo-Spiele unterstützen die Erfahrung von Gemeinschaft und Individualität. Klavierimprovisationen der Therapeutin greifen die Gruppenatmosphäre auf und laden Eltern und Kinder ein sich zu entspannen und Phantasieräume zu entwickeln.

(Familien-) Musiktherapie bei Kindern mit SHS: Stand der Forschung

Eine 2017 durchgeführte systematische Literaturrecherche zum Stand des Wissens in der Eltern-Kind-Musiktherapie mit schwerstbehinderten Kindern (Meier-Sprinz 2018) hat ergeben, dass wissenschaftliche Studien rar und Überblicksarbeiten (Gilbertson 2009) nicht mehr aktuell sind. Als relevant wurden folgende Veröffentlichungen eingestuft:

Yang (2016) untersuchte die Wirkungen eines Home-visiting Programms auf Interaktionen zwischen Eltern und behinderten oder entwicklungsverzögerten Kindern und fand positive Effekte u.a. in Bezug auf synchronisiertes Verhalten nach 6 Musiktherapie-Einheiten. In einer zweiarmigen EKP-Studie mit schwer erkrankten Kindern mit sehr heterogenen neuropädiatrischen Störungsbildern fanden Bringas et al. (2015) in der Musiktherapiegruppe verbesserte Aufmerksamkeits- und Kommunikationsleistungen, die mit veränderten neuronalen Aktivitäten in akustisch-ereigniskorrelierten Potentialen einhergingen. In einer Einzelfallanalyse zeigte Mössler (2005), wie in der Musiktherapie mit minimal responsiven Kindern in der Frührehabilitation Kontakt gebahnt wurde. Den musiktherapeutischen Beitrag zur Affektregulation bei Erwachsenen mit schwerster Mehrfachbehinderung belegte Reimer (2016)

durch Videoanalysen. Daveson (2008) arbeitete ein Explikationsmodell zur Wirkung von Musiktherapie in der neurologischen Frührehabilitation aus. Procter (2005) untersuchte im partizipativen Forschungsdesign die Interaktionen zwischen Musiktherapeuten und Eltern im stationären Kontext. Andere Veröffentlichungen zur Familienmusiktherapie richten sich entweder auf Explikationsansätze (z.B. Edwards 2014; Bower & Shoemark 2009) oder auf andere Praxisfelder. Das Desiderat wissenschaftlicher Studien in diesem Feld begründet den gezielten Forschungsbedarf mit dem Ziel die eingesetzten Methoden und die Evidenz der Interventionen zu überprüfen.

Konzeption des qualitativen Forschungsprojekts

Erkenntnisinteresse und Grundlagen

Das hier vorgestellte Forschungsprojekt setzt zunächst im Sinne der Partizipation bei den betroffenen Familien an. Das Erkenntnisinteresse richtete sich darauf, welche Merkmale der stationären Musiktherapie die Eltern von Kindern mit SHS in einen Zusammenhang mit den Entwicklungen nach dem Klinikaufenthalt bringen, und zwar in Bezug auf ihre eigene Fähigkeit, sich auf das Verhalten und die Bedürfnisse des Kindes einzustellen sowie Affekte zu regulieren und Beziehungen zu gestalten. Als Merkmale der Musiktherapie, die für nachhaltige Wirkungen bzw. carry-over-Effekte relevant sein könnten, wurden u.a. die Rezeption und Produktion von Musik, die Interventionen der Musiktherapeutin, der Gruppenprozess sowie Gegenwärtsmomente i.S.v. (Stern et al. 2012) erachtet. Sie bildeten die Basis für einen Leitfaden zu narrativen Interviews mit betroffenen Eltern, die an dem oben dargestellten, musiktherapeutischen Gruppenangebot Rahmen der neuropädiatrischen Akutversorgung und Rehabilitation teilgenommen hatten.

Sampling und Intervieworganisation

Für die Auswahl der Familien war die genaue Diagnose nicht relevant. Einschlusskriterien zur Minimierung und Maximierung von Unterschieden im Sample waren die häusliche Pflege und das Alter des Kindes bis 6 Jahre. Ausgeschlossen wurden Kinder, die bereits vor oder während der Geburt eine SHS erlitten haben, so dass sich die Beziehung zwischen den Eltern und einem ursprünglich gesunden Kind schon eingespielt hatte. Da die Erinnerung an die Musiktherapie nach einiger Zeit möglicherweise nicht mehr verfügbar ist, sich aber mögliche carry-over-Effekte wiederum erst nach einem gewissen Zeitraum entfalten, sollten die Interviews in verschiedenen großen Abständen zur Klinikentlassung liegen.

Als Ort für die Interviews wurde das häusliche Umfeld der Familien ausgewählt. Festlegungen bezüglich der Interviewpartner wurden nicht getroffen. So konnten ein oder beide Elternteile, Geschwister und/oder andere Angehörige in die Gespräche einbezogen werden.

Die Rekrutierung erfolgte durch ein Anschreiben der Erstautorin mitsamt Kontaktdaten, in dem das Anliegen des Forschungsprojektes dargelegt wurde, eine Aufklärung über den geplanten Ablauf sowie Informationen zum Datenschutz und das Muster einer Einwilligungserklärung. Eine Genehmigung durch eine zuständige Ethikkommission wurde abgeklärt, war für diese Studie jedoch nicht notwendig, weil die Teilnahme an der Studie freiwillig war und keine Nachteile mit der Teilnahme oder Nicht-Teilnahme verbunden waren. Die Eltern konnten ihre Einwilligung nachträglich zurückziehen.

Als Dauer der narrativen Interviews war 1 Stunde vorgesehen. Als methodische Besonderheit wurden punktuell musiktherapeutische Interventionen in das Interview integriert, allerdings ohne

dies im Vorfeld genauer festzulegen. Sie sollten die Möglichkeit eröffnen, das Gespräch zu unterbrechen und innezuhalten, die Aktualisierung emotionalen Erlebens fördern oder die Empathie der Interviewerin nonverbal vermitteln. Auch konnte durch die musikalische Interaktion das schwerbehinderte Kind in das Interview mit einbezogen werden.

Da es sich um eine Pilotstudie handelte, wurden 5 Interviews angestrebt. Davon diente das erste als Probeinterview zur Überprüfung des Leitfadens und der Interviewtechnik.

Analyseprozess

Die Interviews wurden audiografiert und anschließend wissenschaftlich transkribiert (Dresing & Plehl 2015). Dabei wurden Namen und alle Angaben, die auf die Familie oder Institutionen rückschließen lassen, pseudonymisiert. Die Verschriftlichungen wurden den Eltern zum Gegenlesen zur Verfügung gestellt.

Um flüchtige Gedanken und spontane Einfälle bei der späteren Rekonstruktion berücksichtigen zu können, wurden die Transkripte im Sinne qualitativer Forschung zunächst mit Anmerkungen versehen (Glaser & Strauss, 2008). Die weitere Analyse erfolgte in mehreren Bearbeitungsschritten. Zuerst wurden die Transkripte anhand von thematischen oder affektiven Wechseln im Narrativ sequenziert. Die Sequenzen wurden anschließend unter Beibehaltung wesentlicher Zitate reformuliert und mit einer zusammenfassenden Überschrift versehen, um den Kontext von relevanten Aussagen und um inhaltliche Zusammenhänge auch zwischen chronologisch getrennten Erzählpassagen ausfindig machen zu können. Die so bearbeiteten Texte bildeten zusammen mit den medizinisch-anamnestischen Daten und den spontan gefertigten Anmerkungen die Basis für verdichtete Falldarstellungen (Geertz 1983 [1973]), in die auch psychodynamisch-traumatheoretische Interpretationen (Boss 2008, Fischer & Riedesser 2009) einfließen.

Diese vertikale Analyse wurde ergänzt durch eine komparative Analyse insbesondere zu den Aussagen des Musikerlebens und der musiktherapeutischen Interventionen, die aber aus Gründen der geringen Fallzahl nur sehr begrenzte Aussagekraft haben.

ERGEBNISSE

Sample

Das Sample enthielt 4 Familien mit Kindern (3♂, 1♀) die ein schweres enzephalopathisches Krankheitsbild aufwiesen und zum Zeitpunkt des Traumas zwischen 2 Monaten und knapp 6 Jahren alt waren. Die Zeiten und Stadien in der neuropädiatrischen (Früh-)Rehabilitation variierten entsprechend des Krankheitsverlaufs. Die Interviews fanden zwischen 4 und 18 Monaten nach dem letzten Klinikaufenthalt statt. Auf diese Weise befanden sich die Familien in unterschiedlichen Stadien in der Entwicklung der häuslichen Pflegesituation. Die anamnestischen, medizinischen und soziodemographischen Daten, die die spezifische Situation der Kinder und ihrer Familien beleuchten, wurden in einer Matrix aufbereitet (siehe Tabelle 1). Die extreme Varianz der Fälle gewährleistet ein breites Spektrum an Erfahrungen, die mit den Interviews erhoben wurden. Gleichzeitig kann das Material nicht als gesättigt sondern allenfalls als richtungsweisend für zukünftige Forschung angesehen werden.

Tabelle: Anamnestische und medizinische Daten

Interview	II	III	IV	V
Patient	Marvin Weiß	Erik Müller	Lisa Weber	David Fischer
Ätiologie-Gruppe	Trauma/Hämorrhagie	Ischämie/Hypoxie	Trauma/Hämorrhagie	Trauma/Hämorrhagie
Alter bei Schädigung	2 Monate	1;7 Jahre	5;11 Jahre	10 Monate
primäre Diagnosen	unklares (sub-) akutes Syndrom mit subduralen Blutungen im Rahmen eines fieberhaften Infektes, ggf. auf dem Boden einer Koagulopathie, verstärkt durch Mikrotraumen Verdacht auf Battered-Child-Syndrom	Herz-Kreislauf-Stillstand, kardiogener Schock nach iatrogener Atemdepression, Z.n. verzögerter kardiopulmonaler Reanimation	Polytrauma durch Verkehrsunfall als Fußgängerin, mit Schädel-Hirn-Trauma III°, Ruptur des Ligamentum alare links, ossäre Disruption des Apex dentis axis	Battered-Child-Syndrom, subdurale Blutungen, kortikale und subkortikale Einblutungen und Basalganglienblutungen, retinale Blutungen
Reha: Dauer	I: 9 Monate II: 6 Wochen	I. 9 Monate	9 Monate	5 Monate
Abstand zum Ereignis	I.: 1-10 Monate II.: 16,5-18 Monate	I.: 2-11 Monate (II.: andere Klinik: 1;8 bis 2;2 Jahre)	3-12 Monate	1-6 Monate
Interview: Abstand zum Ereignis:	27 Monate	36 Monate	28 Monate	11 Monate
Abstand zur Entlassung:	9 Monate (Reha II)	18 Monate	17 Monate	4 Monate
Alter des Kindes:	2;3 Jahre	4 J. Jahre	8 J. Jahre	1;9 J. Jahre
akute Verlaufs-Diagnosen	Hirnödem Enzephalopathie mit Hirnparenchymnekrose links parieto-occipital, strukturelle Epilepsie mit fokalen und generalisierten Anfällen	Hirnödem, hypoxisch-ischämische Nekrose der Basalganglien (inkl. Thalamus) und des Hirnstamms, supratentoriell nahezu globale laminäre kortikale Nekrose, Strukturelle Epilepsie	Hirnödem, posthämorrhagischer Hydrozephalus, strukturelle fokale Epilepsie,	Hirnödem Enzephalopathie V.a. strukturelle Epilepsie
Verlauf	Z.n. „Wachkoma“ (SRW) schwere zentrale Bewegungsstörung mit dystonen und spastischen Mustern	persistierendes SRW auf Wahrnehmungsniveau (n. RemiPro), Hydrocephalus e vacuo internus et externus,	Z.n. „Wachkoma“ (SRW) aktuell Kommunikationsniveau (n. RemiPro) Ventrikulo-peritonealer Shunt	Z.n. „Wachkoma“ (SRW), (aktuell keine Einstufung n. RemiPro vorliegend) subdurale Hygrome, schwere zentrale

Interview	II	III	IV	V
Patient	Marvin Weiß	Erik Müller	Lisa Weber	David Fischer
	mit dem Bild einer überwiegend spastischen und dystonen Cerebralparese (GMFCS Level V, Hüftgelenkssubluxation bds. zentrale Sehstörung Thrombozytenfreisetzungsstörung Ausschluss Battered-Child-Syndrom	bilaterale spastische Tetraparese (analog GMFCS Level V, ITB-Therapie, Implantation der Baclofenpumpe (5 Monate n.d.E.); Komplikationen bei ITB, schwere Dysphagie PEG-Sonde, endoskopische Revision und PEG-Sondenwechsel , Arterielle Hypertonie hypochrome, mikrozytäre Anämie	des Liquor cerebrospinalis spastische rechtsbetonte Tetraparese GMFCS- und MACS- Level nicht bekannt , Dysphagie PEG-Sonde, Kognitive Beeinträchtigung nach schwerem SHT allgemeine Entwicklungsstörung	Bewegungsstörung mit überwiegend spastischen Mustern mit dem Bild einer überwiegend spastischen Cerebralparese Dysphagie, PEG-Sonde V.a. zentrale Sehstörung
Familien-situation	Mutter/Vater und 1 Bruder (ca. 2 J. älter)	Mutter/Vater	Mutter/Vater und 2 Schwestern (ca. 2 J. älter u. 2 Jahre jünger)	Mutter/Vater

Fallbeschreibungen

Die Fallbeschreibungen (Meier-Sprinz 2018 S. 34-64) werden aus Platzgründen hier ausschnittsweise wiedergegeben. Zunächst wird kurz auf die Anamnese und auf die Situation eingegangen, in der das Interview stattgefunden hat. Im Anschluss daran werden die Aussagen zu den Erfahrungen mit der Gruppensituation sowie mit der Musik, dem Musizieren und den musiktherapeutischen Interventionen zusammengefasst und teils wörtlich zitiert, um den Besonderheiten der Erzählweise Rechnung zu tragen. Aus Gründen der Nachvollziehbarkeit wurden die Zeilenangaben aus den Originaltranskripten eingefügt³. Darüberhinaus werden einige Beobachtungen der Interviewerin zum nonverbalen Verhalten sowie der Interpretationen eingefügt, die für diesen Artikel teilweise nachträglich überarbeitet werden, wobei Bezüge zu anderen Passagen des Interviews, die hier nicht wiedergegeben werden können, hergestellt werden.

Familie Weiß (1)

Marvin erleidet im Alter von 2 Monaten nach einem unklaren Ereignis eine schwere Enzephalopathie. Nach einem ca. 6-wöchigen Aufenthalt in der Akutklinik wird Marvin für weitere 9 Monate in die Rehabilitationsklinik verlegt. Der Verdacht auf ein Battered-Child-Syndrom (BCS) steht im Raum, weil ein adäquates Unfallereignis zunächst nicht bekannt ist. Die Eltern stehen damit unter Verdacht, aber es ergeben sich keine sicheren Anhaltspunkte zur Bestätigung. In der Ambulanz einer hämostasiologischen Spezialklinik wird später das Vorliegen

³ Die Originaltranskripte sind auf Anfrage bei der Autorin erhältlich.

einer leichten, seltenen Gerinnungsstörung bestätigt, die vermutlich in einer Verkettung mit mehreren kleinen Traumata zu der schweren Hirnblutung geführt hat. Es folgt nach 3 Monaten ein zweiter 6-wöchiger Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik.

Das Interview findet ca. 9 Monate nach Entlassung statt. Nach einem kurzen Begrüßungsgespräch nimmt Frau Weiß ihren 2-jährigen Sohn auf den Arm und setzt sich auf das Sofa im Wohnzimmer. Sie hält Marvin recht fest umschlungen auf dem Schoß. Anstelle das Interview zu beginnen, entscheidet die Interviewerin intuitiv, sich der Mutter-Kind-Dyade musikalisch mit behutsamen gezupften Klängen zuzuwenden. Daraus wird ein Lied, mit dem sie den aufmerksam reagierenden Marvin begrüßt. Dies führt nach wenigen Minuten dazu, dass sich Frau Weiß entspannt und ihren Sohn neben sich auf eine Decke legt. Er ist die ganze Zeit wach und macht sich während des Interviews immer wieder mit Lautierungen bemerkbar, so dass es streckenweise zu einem äußerst sensiblen Ineinander von verbalen, paraverbalen, vokalen und klanglichen Interaktionen zwischen den drei Anwesenden kommt.

Tiefe Verunsicherung und die Angst zu versagen. (1/1)

Ängste und eine tiefe Verunsicherung im Umgang mit ihrem plötzlich so schwer behinderten Kind bestimmen Frau Weiß Gedanken an ihren ersten Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik. In einem längeren, teilweise stockenden Monolog schildert sie, wie sie von den extremen psychophysischen Zuständen ihres Kindes verunsichert war und wie sie die ganze Situation, in der sie sich als Mutter befand, von sich fernzuhalten versuchte: *„oftmals hatte er so Unruhezustände, Schreiatteckungen und sehr, sehr starke epileptische Anfälle damals auch (...) und zum anderen auch (...) genau, deswegen erst mal einzeln um zu gucken wie er reagiert, aber ich kann mich auch wieder gut erinnern, dass ich zu dem Zeitpunkt damals gesagt hab, ich (...) für mich ist es im Moment zu schwer in eine Gruppe zu gehen (...) weil ich Angst hatte vor Konfrontation mit anderen Kindern und anderen Eltern (...) Ich hatte zu dem Zeitpunkt das Gefühl, oder das war auch so, das schaffe ich nicht, davon möchte ich mich im Moment noch fern halten, weil ich das selber im Moment erst mal noch gar nicht so gut verarbeiten kann und ich einfach Angst hatte, (...) das ist zu schwer für mich“* (II Z 109 – 117⁴). Hinzu kam die Angst, den Anforderungen ein schwerbehindertes Kind großzuziehen nicht gerecht zu werden: *„würde ich das schaffen in der Beziehungsgestaltung mit meinem Kind?“* (II Z 436), was sich auch heute noch, so eine mögliche Interpretation, in der Geste zeigt, das Kind besonders fest zu halten, wenn erneut Fremdes auf sie zukommt.

Aufgehobensein in Musik (1/2)

Frau Weiß beschreibt die Musiktherapie als einen Raum des bedingungslosen Angenommenseins, der Achtsamkeit für die feinsten Regungen und des Vorantastens mit viel Zeit *„um selber zu schauen, um nachzuspüren, um ihn nachzuspüren zu lassen, es nicht so, jetzt machen wir mal das und das und das“* (II Z 184/185). Im Vergleich zu anderen Therapien könne sie nicht sagen, dass dort etwas falsch gemacht worden wäre, aber die Musiktherapie sei komplett anders gewesen. Kontrastiert wird das Erleben Raum zu haben durch die Tatsache, dass sie gerade in der Gruppenmusiktherapie mit der Realität der schweren Behinderung ihres Kindes konfrontiert gewesen sei. Im Vergleich mit anderen Kindern erkannte sie *„wie stark er beeinträchtigt ist, und die Auseinandersetzung damit.“* (II Z 210/211) Erst rückblickend ist sie in der Lage, dies als positiv bewerten: *„und ich glaube, das hat mir aber auch eben sehr geholfen dabei, mich noch einmal auf eine andere Art und Weise auseinanderzusetzen“* (II Z 215/216).

⁴ Zeilenangaben beziehen sich auf die Originaltransskripte und sind über researchgate.de bei der Autorin auf Nachfrage zugänglich

Übermacht der Musik (1/3)

Frau Weiß erinnert eine Szene aus der Einzelmusiktherapie, bei der sie Zeugin einer feinfühlig Interaktion zwischen der Therapeutin und ihrem Sohn ist: „*Marvin liegt auf dem Boden, N. spielt am Anfang Gitarre und er freut sich, er lächelt, da waren die Reaktionen lange noch nicht so ausgeprägt, wie das heute ist. Er wendet sich ihr zu, (...) und (...) und die Musik so in sich aufzunehmen und zu sehen wie er die Musik in sich aufnimmt und die Schwingungen in der Klangwiege und (...)*“ (II Z 217–220). Die Erzählung reißt an dieser Stelle ab. Frau Weiß wechselt abrupt das Thema und berichtet von Geschehnissen in der Gruppenmusiktherapie. Dabei wirkt sie wie eine außenstehende Beobachterin, was auf eine unbewusste Abwehr von übermächtigen Gefühlen schließen lässt, die damals und auch jetzt nicht ertragen werden können. Auch anderweitige Verstrickungen könnten vermutet werden. Innigkeit auf der einen und Schmerz auf der anderen Seite sind wie bei einem uneindeutigen Verlust-Trauma unvereinbar, und es gibt jetzt, über 2 Jahre nach dem Ereignis, anscheinend immer noch keine Möglichkeit die dissoziierten Empfindungen zu integrieren.

Das Ineinander von Musikerleben und therapeutischer Beziehung (1/4)

Frau Weiß ist sich bewusst darüber, dass die Verarbeitung des Geschehenen stufenweise erfolgte und noch nicht abgeschlossen ist. Besonders beim ersten Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik kam zu dem Verlusttrauma noch als Erschwernis hinzu, unter dem Verdacht zu stehen, ihr Kind misshandelt zu haben. Möglicherweise hat dies dazu beigetragen, dass sie sich zu Beginn der Situation sehr verschlossen hatte, was sich aus der Schilderung zum zweiten Aufenthalt ableiten lässt: „*Da war ich glaube ich deutlich bereiter, obwohl das erste Mal natürlich dazu beigetragen hat, (...) in meiner, in meiner Verarbeitung weiter zu kommen, würde ich auch sagen, aber noch einmal ganz anders profitiert habe ich beim zweiten Mal.*“ (II Z 730-732). Dass die Musiktherapie für sie bei beiden Aufenthalten der zentrale Ort war, an dem die schweren psychischen und physischen Verletzungen Raum hatten, durchzieht das Interview wie ein roter Faden. Dabei ist nicht zu trennen, ob es die menschliche Zugewandtheit der Therapeutin war oder ob der Musik, diese Bedeutung zugemessen wird. Das intuitive Vorgehen der Interviewerin, sich zu Beginn nicht verbal sondern musikalisch auf Mutter und Kind zu beziehen, erscheint hier noch einmal in einem besonderen Licht. Auch die Lautierungen von Marvin, mit denen er sich in der Gespräch einbringt und auf die Mutter und Interviewerin unmittelbar responsiv reagieren, deuten darauf hin, dass in der Musiktherapie eine Basis für weiter fortdauernde Verarbeitungsprozesse gelegt werden konnte.

Familie Müller (2)

Erik erkrankt im Alter von 1,7 Jahren an einer Laryngo-Tracheitis und wird in eine Klinik eingewiesen. Bei akuter Atemnot kollabiert er dort auf dem Arm der Mutter. Aufgrund eines Behandlungsfehlers kommt es in Anwesenheit der Mutter zu einem Herz-Kreislauf-Stillstand. Mit Verzögerung wird vom Stationsdienst ein Reanimationsteam gerufen und erst nach insgesamt 21 Minuten ist der Kreislauf wieder stabilisiert. In der Folge manifestiert sich das klinische Bild eines massiven hypoxischen Hirnschadens. Es erfolgt die Verlegung in eine Rehabilitationsklinik, und das Syndrom reaktionsloser Wachheit (SRW) entwickelt sich. Nach 9 Monaten wird Erik aus der Rehaklinik entlassen. Sein Zustand ist zunächst weiterhin instabil. Zur Behandlung der zunehmenden Spastik verbringt Erik in dem Jahr nach seiner Entlassung 4 Monate in einer weiteren Klinik.

Das Interview findet anderthalb Jahre nach Entlassung aus der Rehaklinik statt. Erik ist inzwischen 4 Jahre alt und weiterhin im SRW. Die Familie ist durch den täglichen Pflege- und

Therapiebedarf und auch durch das laufende Gerichtsverfahren bzgl. des Behandlungsfehlers der Klinik in jeder Hinsicht – psychisch, physisch und sozial - sehr belastet. Tagsüber ist Erik, so auch während des Interviews, in einer Kindertagesstätte. Sein Zustand ist aktuell zum ersten Mal über einen längeren Zeitraum stabil.

Der Anblick des von der Interviewerin mitgebrachten kleinen Saiteninstruments wirkt erzählauflösend. Frau Müller berichtet über die Bedeutung von Musik in der Familie vor dem tragischen Ereignis (vgl. III 81-102). Gleich zweifach beschreibt sie von dem beglückenden Erleben morgens mit ihrem ehemals gesunden Kind auf dem Arm zu tanzen.

Musik – Spur des Verlorenen (2/1)

Befragt nach der ersten Zeit in der Rehaklinik erinnert sich Frau Müller an die verzweifelte Suche nach ihrem Kind in dem vor ihr liegenden reglosen Körper: *„Was ist passiert und wo ist mein altes Leben hin? Und wo ist mein Kind hin? Und wer ist das überhaupt, wer da liegt und nicht mehr mit mir spricht?“* (III Z132/133). Insbesondere in der Musiktherapie habe sie den Verlust ihres vorangegangenen Leben schmerzlich wahrgenommen: *„weil mich einfach, diese Musik, (...) ja mich einfach an die alten Zeiten [...] in dem Fall war es ja schon, einfach an die alten Zeiten erinnert hat, weil es einfach unser Ding war viel Musik zu machen“* (III Z 136-138). Schließlich berichtet sie, wie sie ihr Kind damals erlebt hat *„Erik war zu dem Zeitpunkt auch (...) hat die Augen zwar mal aufgemacht (...), aber war noch ganz, ganz, ganz, ganz, ganz weit von uns entfernt. [...] Also ganz tief in seinem Schneckenhaus ein (...) eingegelt.“* (III Z138-141). Musik hat hier nicht die Funktion der Trostspenderin. Im Gegenteil, sie ist Spur dessen, was unwiederbringlich verloren ist.

Eltern-Kind-Musiktherapie - Raum, um sich zu fangen (2/2)

Im Krankenzimmer ihres Sohnes stand in großer roter Ohrensessel, in dem Frau Müller während Eriks Einzelmusiktherapie, die zunächst an seinem Bett statt fand, immer dann Platz nahm, wenn sie die Trauer überwältigte: *„soon größer in dem Zimmer und da saß ich glaube ich oft drauf und wenn ich gemerkt hab ok, jetzt wird's (kurze Pause) jetzt wird's nasser in meinem Gesicht, dann habe ich mich auch gerne mal in die Elternkoje verzogen (Lachen) [...] um nicht laut los zu heulen sozusagen (Lachen)“* (III Z 170-172). Das Verlusttrauma ist noch so mächtig, dass auch in der Interviewsituation der innere Rückzug im wahrsten Sinne Notwendig ist. Für eine Weile gelingt es nicht, Frau Müller zurück ins Gespräch zu holen. Ihre Gedanken schweifen ab, und das Bemühen der Interviewerin, den Gegenwartsbezug wiederherzustellen, schlägt erst einmal fehl (vgl. III Z 173 -177). Frau Müller ist minutenlang mit ihren Gedanken nicht mehr präsent, bis sie sich in einer sehr emotionalen und von Sprechpausen durchsetzten Erzählung nach und nach wieder fängt.

Pausen: Verbindung und Schrecken gleichermaßen (2/3)

Sie beschreibt nun die Musiktherapie als einen Raum für die äußerst sensible Wahrnehmung auch minimaler Ereignisse, was sie im Kontrast zu anderen Therapieangeboten sieht: *„dass dann einfach nicht erst mal lauter Input kommt, [...] und dann eben auch diese Pause um zu gucken, um zu gucken, was passiert jetzt“* (III Z 234-236).

Aber die Pausen rühren auch an die Erfahrung der Todesnähe, in der sich Marvin befunden hatte: *„Am Anfang war da aber einfach nichts, was da hätte, was da hätte passieren können [...]“* (III Z 238). Später im Interview wird der Schrecken noch deutlicher. Er saß (sitzt noch heute) tief, und die Gefühle ließen sich nicht sortieren: *„weil ich war (...) natürlich getroffen, verzweifelt und traurig und wütend und alles zusammen, aber ganz tief drinnen war ich nichts.“* (III Z 834/835).

Die Anzeichen einer Depression mehrten sich bei ihr, und aus dem ein ganzes Jahr dauernden, ununterbrochenen Beisammensein in der Rehaklinik entstand eine symbiotisch wirkende Beziehung zwischen Mutter und Sohn: „*Wenn er kann, wenn's ihm gut geht, geht's mir auch gut*“ (III Z 868) Frau Müller erzählt mit tränenerfüllten Augen, wie sie in ihren schweren depressiven Phasen für ihren Sohn nicht anders sorgen kann als ihn ganz bewusst abzugeben, so dass dann jemand anders für ihn da ist, aber sie suchen *noch nach einer Schere (Lachen) die das Band ein wenig durchtrennt (Lachen)*“ (III Z 892/893)

Musik als Trotz (2/4)

Anscheinend ist Frau Müller bestrebt, das Interview nicht mit der Tiefe ihrer Verzweiflung enden zu lassen. Sie besinnt sich auf das, was sie zu Beginn berichtet hatte und schließt den Kreis zur Gegenwart: „*und wir singen heute und er wird immer schwerer, aber wir tanzen auch heute wieder Samstag und Sonntag vor dem Frühstück ne Runde (Lachen) und wenn ich ihn nicht heben kann, dann zumindest im Therapiestuhl und wird er einmal im Kreis geschleudert (Lachen)*“ (III Z 997-1000). Gemessen an den Rahmenbedingungen ist dieser Schlusspunkt unter das Interview sicher situationsadäquat, aber bei genauerem Hinspüren mutet es doch fast so an, als wolle Frau Müller der Interviewerin, die ja auch Musiktherapeutin ist, mit deutlichem Nachdruck bestätigen, dass mit Musik und Tanz dem Schicksal getrotzt werden kann.

Familie Weber (3)

Lisa wird im Alter von knapp 6 Jahren nach dem Aussteigen aus dem PKW der Mutter von einem Auto erfasst. In der Folge eines SHT III° kommt es zu einer schweren strukturellen Hirnschädigung. Lisa erreicht die Rehaklinik im SRW. Sie macht während des neunmonatigen Aufenthaltes in der Rehaklinik nur wenige Entwicklungsfortschritte. Ein nicht korrekt sitzender Shunt⁵ hatte einen Hirndruck verursacht, der ihre Entwicklung beeinträchtigte. Drei Monate nach dem Aufenthalt in der Rehaklinik wird Lisa erneut operiert und mit einem neuen Shunt versorgt. Weitere 3 Monate später werden in ihrer Entwicklung deutliche Fortschritte sichtbar. Das Interview findet knapp anderthalb Jahre nach Entlassung aus der Rehaklinik statt. Lisa hat inzwischen entsprechend RemiPro (Romein 2003) das Kommunikationsniveau erreicht und kann sich selbstständig mit dem Rollstuhl bewegen. Während des Interviews spiegelt sich die alltägliche Familiensituation in einer fünfköpfigen Familie. Frau Weber und die Interviewerin sitzen am Esstisch im offenen Wohnbereich. Lisa sitzt in einem Rollstuhl am Tisch und spielt mit beiden Händen ein Steckspiel. Herr Weber arbeitet in Hörweite in der Küche am Laptop und bringt sich zu einzelnen Themen in das Gespräch ein. Die beiden Schwestern, 6 und 10 Jahre alt, kommen später dazu und bringen ihre eigenen Erinnerungen ein.

Ein Lied als Durchbruch (3/1)

Auf die Eröffnungsfrage nach spontanen Erinnerungen an die Musiktherapie erwidert Frau Weber unmittelbar, es sei „*schlimm*“ (IV Z 91) gewesen. Gerade dort sei ihr schmerzlich bewusst geworden, was ihr Kind alles nicht mehr könne. Das Singen bekannter Lieder habe die Erinnerung an ihr gesundes Kind geweckt und den Verlust nur noch schmerzhafter spürbar werden lassen. Anschaulich beschreibt Frau Weber ihre Tochter als ehemals lebendiges Kind, das nun so verändert ist: „*ja, wo sie halt mitgesungen hat, mitgeklatscht, und, ja und man hat*

⁵ Um den Hirndruck durch Liquorstau zu normalisieren wird durch eine neurochirurgische Operation eine Ableitung des überschüssigen Liquors gelegt.

halt schon sehr gemerkt, dass es jetzt nicht mehr so ist wie früher“ (IV Z 101-103).

Verlustschmerz und Hoffnung liegen für die Familie jedoch sehr nah beieinander, denn es war ein Lied, das erste beobachtbare Reaktionen hervorrief während Lisa sich im SRW befand. Herr Weber, der sich inzwischen in das Gespräch eingeschaltet hatte, nennt den Titel ‚Die Weihnachtbäckerei‘ und erzählt *„das war das erste Mal, da hat man das Gefühl gehabt, sie reagiert irgendwie auf irgendwas“ (IV Z 256/257).* *„Das haben wir ja oft gesungen beim Plätzchen backen“ (IV Z 271/272)“* *„Ja im Kindergarten“ (IV Z 274)* ergänzt Frau Weber und auch Lisa reagiert erkennbar. Zuvor habe es nur *„schwabbelige Aussagen“ (IV Z 265)* der anderen Eltern gegeben, fährt Herr Weber fort, aber in diesem besonderen Moment in der Musiktherapie habe er es selbst erlebt, dass sein Kind auf etwas reagiere. Er habe bis dahin die Regungen seines Kindes nicht mehr einordnen bzw. verstehen können *„aber da hab ich das erste Mal das Gefühl gehabt, da ist es nicht „Ich will was sehen“, sondern „Ich seh wirklich was“.“ (IV Z 299/300)* Frau Weber bestätigt den Moment der überschwänglichen Freude, indem sie seine damalige Äußerung wiedergibt: *„Du die Lisa die, die hat die Augen auf gemacht wie das Lied gekommen ist [...] also dass sie aufwacht“ (IV Z 320/321).*

Musik ermöglicht glückliche Momente für die ganze Familie (3/2)

Die Eltern fahren fort sich darüber auszutauschen, was damals war, und Lisa nutzt die Gelegenheit, Kontakt zur Interviewerin aufzunehmen, die mit einem musikalischen Spielangebot reagiert. Während des gemeinsamen Musizierens, entwickelt Lisa eine aktive Präsenz und einen enormen Speichelfluss, was die Interviewerin als Lisas Wunsch versteht, sich engagiert zu beteiligen.

Die beiden Schwestern kommen hinzu und die ganze Familie erinnert sich an das lustige Lied mit der Affenbande. Die jetzt 10-jährige erzählt *„Das hat schon immer Spaß gemacht, glaube ich, aber“ (IV Z 439),* und wird in dem Moment von ihrer 6-jährigen Schwester unterbrochen. Wie wäre der Satz wohl weiter gegangen? Gefühle zwischen Sehnsucht nach Normalität und dem Schmerz der Realität der damals 8-jährigen wird in den darauffolgenden Aussagen spürbar, einerseits: *„Ich weiß, wie wir da einmal ganz ganz glücklich waren, weil Lisa zweimal hintereinander auf dieses Xylophon geschlagen hat.“ (IV Z 451/452),* andererseits: *„Es war auch in der Musiktherapie so schwierig, weil Lisa da ja noch immer nur so nach links geschaut hat“ (Z 460/461).*

Ein Lied als Verarbeitung (3/3)

Und es bleibt im Interview nicht bei der freudig-engagierten Stimmungslage. Herrn Weber ist es wichtig darauf hinzuweisen, wie erstarrt und verstummt er innerlich war. In einem längeren, immer wieder stockenden und teilweise unverständlichen Monolog bricht die Brutalität der Situation, die den Eltern gerade durch ein Lied vor Augen geführt wird, förmlich aus ihm heraus: *„warum es so schwierig ist, darüber zu reden, und auch für die Eltern schwierig“ (IV Z 801/802).* *„da bleibt doch erst mal die Welt stehen nach so einem Ereignis, da ist nix mehr, wie es vorher war. Also da ist alles zusammen gebrochen, man stellt alles in Frage, wie gehts weiter, (..) und es ist natürlich sehr schwer nach hinten zu schauen, was ist passiert und (..) und nach vorne kann man nicht schauen, weil man weiß ja nicht, was vorne kommt (..) besonders bei der Musik, die man singt, dann schaut man halt nach hinten.(...)da hat man halt die Bilder davon, die Weihnachtbäckerei, wie, da war ja alles noch ganz frisch, wie man vor 4 Monaten Plätzchen gebacken hat (..) ausgestochen und geknetet hat und jetzt versteht sie nicht mal mehr (..) das Lied! Das ist ja (..) da wird's halt sehr transparent (..) sonst kommt man unter Tag bis auf*

Wegschieben (.) verdrängt es, und mit der Musik kommt es dann hoch, die Musik kann man dann nicht mehr verdrängen, weil da kommen dann einfach die ganzen Bilder, die ganzen Eindrücke, (.) die damit verknüpft sind (.) deswegen ist es so emotional (.) und man hat immer ein eigenes Bild, das ist komplett (unverständlich) die Gegenüberstellung ist einfach brutal (.) das ist einfach so. (.) So in aller Deutlichkeit merkt mans. (.) Sonst (.) wenn ich es versuche zu vergleichen mit früher halt oft (.) da kann man es halt nicht, da (...) da legt man es nebeneinander (unverständlich) das ist einfach// (IV Z 807-825).

Im Ringen um das Lied und was es für die Familie bedeutet, geht jedoch eine zentrale Frage völlig unter, die Herr Weber sozusagen en passant stellt, nämlich „was ist passiert“ (IV Z 810). Sie verweist auf den Unfall, den Verursacher und die Schuld, woran im Augenblick anscheinend nicht gerührt werden darf, weil dies – in einer sehr weiten Interpretation – die Familie auch ans Zerschlagen bringen könnte. So gesehen ist ‚Die Weihnachtsbäckerei‘ auch dazu geeignet, um die verwirrenden, unaushaltbaren Affekte auf einen harmloseren Gegenstand lenken zu können.

Musik als Weg zur Inklusion (3/4)

Im Verlauf des Interviews wird mehrfach deutlich, dass die Familie Musik als einen bedeutenden Zugang zu ihrem Kind erleben konnte. Hinzukommt ihre feste Überzeugung, dass Lisa auch Liedtexte verstehen könne (vgl. IV Z 706-740), in der die Hoffnung zum Ausdruck kommt, dass sich auch kognitive Fähigkeiten regenerieren würden.

Die Musiktherapeutin und das musiktherapeutische Gruppenangebot in der Klinik bleiben eher im Hintergrund der Narrative. Die Familie ist vollauf damit beschäftigt, die aktuellen Herausforderungen im Leben mit einem schwer behinderten Kind zu bewältigen. Ein zentrales Thema von Frau Weber ist die Suche nach einem Platz in dieser Gesellschaft für ihr schwer behindertes Kind bzw. als Familie mit einem behinderten Kind. Sie beklagt, bislang keine integrative Musikgruppe gefunden zu haben, bei der sie mit ihrer behinderten Tochter willkommen sei (vgl. IV Z 785-797).

Familie Fischer (4)

David erleidet im Alter von 10 Monaten nach einem Schütteltrauma durch schutzbeauftragte Dritte außerhalb der Familie eine schwere Enzephalopathie sowie retinale Einblutungen. Der klinische Zustand ist insgesamt so schlecht, dass David palliativ behandelt wird. Den Eltern wird seitens der Ärzte wenig Hoffnung auf ein Überleben des Kindes gemacht. Nicht nur das, die Eltern bekommen mit, dass über ein Ende der Behandlung nachgedacht wird. Sie entscheiden sich für eine Fortsetzung der lebenserhaltenden Maßnahmen und bestehen auf einer zeitnahen Verlegung in eine Rehabilitationsklinik. Die ungeklärte Urheberschaft der Gewalttat und der noch laufende juristische Prozess belasten die Familie zusätzlich.

Das Interview findet 4 Monate nach Entlassung aus der Rehaklinik statt. Frau Fischer und die Interviewerin sitzen am Esstisch im Wohnzimmer, Herr Fischer sitzt mit seinem inzwischen 20 Monate alten Sohn im Arm, der gerade aus dem Mittagsschlaf erwacht ist und aufmerksam erscheint, auf einem Hüpfball gegenüber.

Klang als Weckruf (4/1)

Für Herrn Fischer steht die Musiktherapie für ein scheinbares Wunder, denn dort werden Zeichen der Lebendigkeit selbst bei den Kindern hervorgehoben, die zuvor keinerlei Reaktion erkennen ließen. Er hatte dies bei einem anderen Kindes im Wachkoma in der Gruppenmusiktherapie miterlebt, was ihn schon stark beeindruckt hatte. (V Z 140-143) *„Und bei [David] waren es halt die Chimes⁶. Da hab ich halt nur vorher schon immer gehört, wie es war und dann hatte ich ne Einzelstunde mit ihm (...) und da waren die Chimes die helle Freude“* (V Z 144-146) *„Und da, da hab ich ihn zum ersten mal richtig grinsen sehn wieder“* (V Z 150). Die freudige Ergriffenheit vermittelt sich auch noch unmittelbar im Interview. *„Also ich hatte ihn, so wie jetzt gerade auf dem Schoß [.] und dann hat [die Musiktherapeutin] [die Chimes] so links gehalten, seine Hand genommen und dann so rüber gestrichen. Und dann hat er es aber selber gemacht.“* (V Z 160 – 162)

Frau Fischer ergänzt dies mit ihrer eigenen Beobachtung, nämlich als die Musiktherapeutin mit David auf dem Schoß vor dem Keyboard saß und seine Hand zu den Tasten führte: *„und dann hat er teilweise auch angefangen die Hand hochzuheben und wieder fallen zu lassen“* (V Z 205/206). Es seien Momente in der Anfangszeit gewesen, wo er noch nicht viel gelächelt habe. Aber da habe man gesehen *„da kommt dann halt so ein Strahlen ins Gesicht, und (.) da hat er sich (.) also das waren so die ersten Momente, wo er sich echt gefreut hat über (.) so Aktionen oder Geräusch oder was auch immer“* (V Z 208-210). Für Frau Fischer stehen diese ersten emotionalen Äußerungen ihres Sohnes im Zusammenhang mit der Musiktherapie.

Klang als gemeinsames Drittes (4/2)

Den Ablauf der Musiktherapiestunden etwas genauer zu beschreiben, fällt Frau Fischer nicht leicht: *„verschiedene Lieder und Klavier halt, wo ich dann mit ihm stand und son bisschen mit ihm hin und her geschuckelt bin, und da hat er wirklich auch den Kopf dahin bewegt oder die Augen dahin bewegt (.) wo die Musik herkam“* (V Z 201-203). Für sie ist entscheidend, dass sie die Regungen von David nun deuten konnte und dass sie sich mit ihrem Sohn über das klangliche Dritte in einem gemeinsamen psychischen Raum währte. Darüberhinaus erkannte sie die ersten intentionalen Bewegungen von David: *Dass er selber versucht hat, die Augen dahin zu drehen, wo der Ton her kam, dass waren halt, das war schon (...) in der Musiktherapie recht früh so, dass er da auf bestimmte Sachen, jetzt gerade Gitarre oder Klavier (.) so reagiert hat und es dann probiert hat zu schauen (...) also, das (.) das war natürlich damals ein enormer Fortschritt. (6 Sek.)“* (V Z 533-538) Die Schilderung, vor allem aber die spürbar affektive Beteiligung der Mutter sprechen dafür, dass sie sich im Nachhinein bestätigt gefühlt hat, ihr Kind nicht aufgegeben zu haben.

Musikalisches Handeln zur Anregung kognitiver Fähigkeiten (4/3)

Ihr Zutrauen in Davids Fähigkeiten verstärkt sich in einer Musiktherapiesitzung gegen Ende des Klinikaufenthaltes. Sie ist überzeugt, dass er seinen Namen versteht, denn innerhalb des Begrüßungsliedes reagiert darauf: *„Also zum Ende (.) in der Gruppentherapie, da ist ein Moment, der ist bei mir total in Erinnerung geblieben. Da waren halt glaube ich drei Kinder da, und reihum wurde halt jedes Kind begrüßt und er war der Zweite. Und beim Ersten, die erste Runde war halt alles entspannt, und als es dann hieß „Hallo David“, da hat er halt geguckt und gelacht. (...) und beim dritten wieder nicht mehr. Also das war für mich so der Moment, wo mir eigentlich relativ klar war, dass er seinen Namen versteht, oder dass er weiß, dass er jetzt angesprochen wird (.) durch die Worte der durch den Namen oder was auch immer, aber das*

⁶ Perkussionsinstrument, das aus mehreren eng neben einander hängenden verschieden langen Klangstäben aus Metall besteht.

war sehr eindrücklich, weil er wirklich, ich mein das Lied kannte er, das hat man ja auch gemerkt“ (V Z 217-225) In der eindrücklichen Schilderung könnte, psychodynamisch interpretiert, auch der Wunsch artikuliert sein, einmal von David selbst wieder erkannt zu werden und dass er sich seiner Beziehung zu ihr wieder gewahr wäre. So gesehen bildet die Musik einen ersten Bezugspunkt und zugleich einen Schutzwall, indem die extreme Unsicherheit, wie die Lebensäußerungen des schwer behinderten Kindes zu verstehen sind, abgemildert, und die Enttäuschung gleichsam abgepuffert wird, wenn sie sich in den Reaktionen des Kindes nicht als Mutter gemeint fühlt.

Die Musiktherapeutin als gute Fee (4/4)

Die Interviewfrage nach einer ambulanten Fortsetzung der Musiktherapie zielt darauf zu erfahren, wie die gemachten Erfahrungen als Entwurf in die Zukunft verlagert werden können. Herrn Fischer kommt als erstes die Musiktherapeutin in den Sinn „ (...) ich würd mir einfach die N. (Musiktherapeutin) her wünschen (gemeinsames Lachen) Also wenn Raum zum Fantasieren ist, dann (...) ich hab dann da tatsächlich gar keine weiteren Wünsche mehr“ (V Z 1151-1154). Es bleibt offen, ob er damit auch die Interviewerin meint, aber die Ergänzung von Frau Fischer deutet darauf hin, dass der Besuch bedeutungsvoll ist. Für sie würde eine Musiktherapie auch einen Beitrag zur Normalität bedeuten: „Also was ich tatsächlich mir wünschen würde, so grundsätzlich, und da würde Musiktherapie glaube ich gut passen, ich meine es gibt halt für gesunde Kleinkinder tausend Angebote, von Krabbelgruppe, über Musik, alles mögliche. Für behinderte Kinder gibt es das im Prinzip nicht. [...] Und ich meine, ich glaube jetzt langsam, wir sind hier jetzt gut angekommen und er wäre schon langsam so weit, dass man zum Beispiel einmal die Woche, so was macht [...] Auch inklusiv, auch, also nur mit Gesunden und mit Behinderten. [...] Ich meine XX, es ist keine kleine Stadt! Aber (.) (sehr bestimmt sprechend) es gibt es einfach nicht! (kämpft mit den Tränen) Aber so ein Angebot, (.) würde ich echt schön finden, und das kann man gerade, das kann man mit musiktherapeutischen Elementen glaube ich ganz gut verbinden, [...] ja, das wär so [...] das wär schön, wenn es so was gäbe!“ (V Z 1164-1174). Die Idealisierung der Musiktherapie hilft über die schmerzhaft Erfahrung der sozialen Exklusion hinweg, von der sie als Familie mit einem behinderten Kind bedroht sind. Mehr als dies, scheint für sie das, was mit Hilfe von Musik geschehen kann, Ausdruck der Hoffnung zu sein, in einer denkbar schlimmsten Situation – durch eine Gewalttat aus dem eigenen Leben geschleudert worden zu sein – als Familie nah beieinander bleiben zu können.

Zusammenfassung und Diskussion

Zur Familiensituation

Bei den in das Sample eingeschlossenen Familien waren vor Eintritt der SHS bereits Beziehungsstrukturen vorhanden, bei denen die Bedürfnisse und Entwicklungsaufgaben des Kindes eine Entsprechung in der mimetischen Einfühlung durch die Eltern, ihren intuitiv-unbewussten Verhaltensweisen in Form feinfühleriger Regulation leiblicher und affektiver Interaktionen sowie ihrer Mentalisierungstätigkeit im Sinne des ‚parental reflective functioning‘ (Slade 2005) gefunden hatten. Diese äußerst komplexen Vorgänge, die von unterschiedlichen Säuglingsforschern in etwas unterschiedlicher Weise konzeptualisiert wurden (u.a. Papoušek & Papoušek, 1987, 2002; Tronick, 1989; Stern 1992, 1998; Bateman & Fonagy 2016; Beebe et al., 2010, Taubner et al. 2014) bilden für die Eltern den Vergleichshorizont für das, was jetzt zwischen ihnen und dem Kind geschieht. So beschreibt Herr Weber (3/3), wie schwer es ist nach

hinten zu schauen, weil die inneren Bilder noch vorhanden sind, die nun aber keinen Entwurf für zukünftige gemeinsame Entwicklungsschritte hergeben. Nichts von dem, was sich bereits ko-regulativ eingespielt hatte, funktioniert noch so wie vorher, was von allen Eltern aber von Frau Müller wohl am eindrucklichsten beschrieben wurde, nämlich wie getroffen, verzweifelt, traurig, wütend sie war, eigentlich alles zusammen, aber und dass sie ganz tief drinnen als Person nichts mehr war (2/3).

Die Narrative der Eltern zeugen davon, dass unterschiedliche Vulnerabilitäten vorlagen, so dass das uneindeutige Verlust-Trauma (Boss 2008), von dem vermutlich alle Familien betroffen sind, unterschiedliche Schweregrade erreichte. Die dissoziativen Momente, die in den Interviews mit Frau Weiß (1/3) und Frau Müller (2/2) eintraten, legen dies zumindest nahe. Auf die Restitution des ‚parental reflective functioning‘ dürfte sich auch die Qualität der elterlichen Bindungsstrukturen auswirken (vgl. Taubner et al. 2014), die im Rahmen dieser Studie jedoch nicht erhoben wurden.

Insgesamt ist davon auszugehen, dass bei den eingeschlossenen Familien genügend Resilienz vorhanden war, die es ihnen bis hierhin möglich machte, das schwerbehinderte Kind zu sich nach Hause zu nehmen und das Familienleben neu einzurichten. Unterschiede in den Fortschritten der Verarbeitung je nach Zeitdauer nach dem Entlassungsdatum waren nicht zu erkennen, obwohl ja versucht wurde maximale Unterschiede in diesem Sample zu untersuchen.

[Zu den Besonderheiten, Chancen und Risiken von Musik und Musiktherapie](#)

Die übergeordnete Frage dieser Studie war, auf welche Weise die Musiktherapie einen Beitrag leisten kann, den Eltern dabei behilflich zu sein, in einen neuen Kreislauf positiver Gegenseitigkeit (Papoušek, 2004) zu treten. Die Gesprächspartner gaben trotz der offensichtlichen Schwierigkeiten ihr subjektives Erleben in Worte zu fassen, eindruckliche, teilweise auch übereinstimmende Antworten zum musikalisch-therapeutischen Geschehen. So eröffneten sich durch die Geduld und Feinfühligkeit der Musiktherapeutin für alle befragten Eltern neue Sichtweisen auf ihr Kind und unterstützten sie darin, seine minimalen Regungen und Fähigkeiten wahrzunehmen und darauf reagieren zu können. Im Nebeneffekt konnten die Eltern wie z.B. Frau Weiß (1/2) oder Frau Müller (2/2) die ruhige Atmosphäre in der Musiktherapie nutzen, um sich selbst zu spüren und die eigenen Gefühle wahr- und anzunehmen. Der Klangraum wirkte zudem als psychischer Übergangsbereich (i.S.v. Winnicott 1985) mit ihrem Kind und als Schutz vor der Konfrontation mit der eigenen Unsicherheit.

Bezüglich der Gruppenmusiktherapie schilderten die Eltern einerseits die Belastung, die Erscheinung anderer schwerbehinderter Kinder mitzuerleben und unwillkürlich Vergleiche mit den Begrenzungen des eigenen Kindes anzustellen (1/1) (1/2) (4/1) (4/3). Andererseits wurde, wie aus anderen Passagen der Interviews als der hier referierten Sequenzen hervorging, soziale Inhibition gemildert, die aus der Erfahrung resultiert, aus dem eigenen Leben und dem sozialen Umfeld herausgerissen worden zu sein.

Der Musik selbst oder dem Musizieren in der Musiktherapie wurden von den Eltern mehrere Funktionen bzw. Bedeutungen zugeschrieben, die im folgenden als Thesen formuliert werden mit dem Ziel, als Ausgangspunkt für weitere Forschungsprojekte zu dienen.

1. Dort, wo Musik bereits vor dem traumatischen Ereignis zum Familienalltag gehörte, wurde ihr weniger als sinnliche Erfahrung sondern als Objekt eine besondere Bedeutung zugemessen.

Der Umgang mit oder Gebrauch von Musik war in manchen Familien nicht nur aufgrund der Tatsache, dass Musik Thema in den Interviews war, eine wichtige Ressource. Frau Müller trotz dem Geschehenen (2/4), indem sie ein Tanzritual wieder aufgreift, und für Familie Weber führt ein einzelnes Lied zum einem entscheidenden Durchbruch (4/1).

2. Lieder wirken konfrontierend, wenn diese am unwiederbringlich Verlorenen rühren. Dieselben Interviewpartner bringen auch die konfrontierende Wirkung von Musik zur Sprache. Frau Müller (2/1) und Frau Weber (3/1) beschreiben, wie die Musik Erinnerungen an ihr gesundes Kind weckt. Herr Weber schildert eindrücklich (3/3) wie in ein und demselben Lied zugleich Hoffnung und Konfrontation erlebt wird. Die Konfrontation kann jedoch auch wie bei Frau Weiß (1/2) eine wichtiger Schritt im Verarbeitungsprozess sein. Den Narrativen ist zu entnehmen, dass die Musiktherapeutin offensichtlich nicht immer über diese inneren Prozesse unterrichtet wurde.

3. Das Musikerleben kann Schnittstelle für gegenläufige Erfahrungen sein
Diese These knüpft an die vorangegangene an, bezieht sich aber nicht auf Lieder oder Musikstücke sondern auf das sinnliche Musikerleben. Für Frau Müller ist das ruhige, sehr abwartende Vorgehen der Musiktherapeutin wohltuend wie Balsam, und gleichzeitig zeigt sich in Pausen auch, dass ‚nichts gefunden werden kann‘, was einen tiefen Schrecken auslöst (1/2).

4. Musik kann in der Situation des uneindeutigen Verlust-Traumas überwältigend wirken und Abwehr provozieren.

Bei Herrn Weber geht die Fokussierung auf ein bestimmtes Lied so weit, dass damit auch ein aktuell nicht bearbeitbares oder nicht vollständig bearbeitetes Thema im Zusammenhang mit dem Unfall seiner Tochter auf Distanz gehalten wird (3/3). Die überwältigende Wirkung macht sich auch noch in den Interviews an den dissoziativen Zuständen bei Frau Weiß (1/3) und bei Frau Müller (2/2) bemerkbar.

5. Die Musik steht für die Erfüllung von Wünschen

Die Eltern idealisieren die Bedeutung von Musik wie sich bei Familie Weber gleich zu Beginn zeigt (3/1), besonders aber im Interview mit Familie Fischer, die durch fremde Gewalteinwirkung in besonderer Weise betroffen war. Für Herrn Weber ist eine Musiktherapeutin wie eine ‚gute Fee‘ (4/4). Die enorme Schwere der existenziellen Krisen der Familien führt wahrscheinlich unvermeidlich zu intermittierendem Realitätsverlust. Mit der Idealisierung schützen sich die Betroffenen vor unerträglichen inneren Zuständen (2/1), Versagensängsten (1/1), Depression (2/3) oder Desorientierung (3/1). Gleichzeitig verhilft ihnen die Idealisierung, sich in die Interaktionen zwischen Musiktherapeutin und Kind einfühlen zu können und die Phantasie zu entwickeln, zukünftig selbst ebenso feinfühlig interagieren zu können.

Limitationen und Ausblick

Insgesamt konnte im Rahmen dieser Arbeit der psychodynamischer Aspekt nur tangential berücksichtigt und nicht vertieft werden. Dies soll noch Gegenstand zukünftiger Bearbeitungen diesen Materials und anderer Fälle werden.

Die Ergebnisse der Studie geben Aufschluss über aus Sicht der Eltern gelungene musiktherapeutische Prozesse in der Neuropädiatrischen Frührehabilitation und stimmen positiv über die Fortsetzung oder sogar die Ausweitung eines solchen Angebots z.B. in der ambulanten Versorgung. Generalisiert werden können die Ergebnisse dieser qualitativen Untersuchung aufgrund der Kleinheit des Samples vorerst nicht. Aber die Ergebnisse geben klinischen

Musiktherapeuten und ggfs. anderen künstlerisch-kreativen Therapeuten Anhaltspunkte dafür, welche ihrer Grundannahmen, Ziele und Methoden ein Pendant in der subjektiven Wahrnehmung der einbezogenen Eltern finden und können ihr Konzept darauf aufbauend weiter verfeinern. Denn auch die Risiken der Eltern-Kind-Musiktherapie bei Vorliegen eines uneindeutigen Verlust-Traumas sind deutlicher erkennbar als dies bisher in der einschlägigen Fachliteratur thematisiert wurde.

Die Übertragbarkeit in ein anderes, auch ambulantes Setting i.S.v. Bark et al. (2016) kann vorerst nur bei einer ähnlich motivierten Klientel angenommen werden. Dort aber scheint es äußerst sinnvoll, wenn man die Aussagen der befragten Eltern ernst nimmt. Die Ergebnisse geben keine Anhaltspunkte dafür, welche Potentiale und welche Grenzen zu erwarten sind, wenn Familien von der SHS eines Kindes betroffen sind, die weniger offen gegenüber der Musik sind oder über weniger Ressourcen verfügen, das musiktherapeutische Angebot für sich zu nutzen. Daher ist eine empirische Untersuchung, die die Entwicklungen und Prozessmerkmale der Eltern-Kind-Musiktherapie zum Gegenstand hat und dabei vorzugsweise Videoanalysen und standardisierte Messinstrumente einsetzt.

Danksagung

Ein herzlicher Dank gilt der Leitung der Klinik und der Musiktherapeutin in der klinischen Frührehabilitation, die diese Forschung ermöglicht haben, sowie Prof. Dr. Susanne Metzner die diesen Forschungsprozess intensiv begleitet und mit ihrer Expertise unterstützt hat. Ein besonderer Dank gebührt den wunderbaren Familien, die sich für die Interviews zur Verfügung gestellt haben, die einen so tiefen Einblick in ihr ganz persönliches Erleben in der Musiktherapie in einer sehr schwierigen Lebenssituation ermöglicht haben.

Quellenverzeichnis

- BAR (2007): Das BAR-Phasenmodell der (Neuro-) Rehabilitation, in: Arbeitshilfe für die Rehabilitation und Teilhabe Schädel-Hirn-verletzter Kinder und Jugendlicher, Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Heft 1, ISSN 0933-8462; Hrsg.: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Walter-Kolb-Straße 9-11, 60594 Frankfurt/Main, <http://www.bar-frankfurt.de>
- Bark, C., Taubner, S., & Georg, A. (2016). Mentalisierungs-basierte Eltern-Säuglings- und -Kleinkind-Therapie. *Familiendynamik*: 312-321.
- Bateman, A. W., & Fonagy, P. (2016). *Mentalization-based Treatment for Personality Disorders: A Practical Guide*. Oxford: Oxford University Press.
- Beebe, B., Jaffe, J., Markese, S., Buck, K., Chen, H., Cohen, P., & ... Feldstein, S. (2010). The origins of 12-month attachment: A microanalysis of 4-month mother-infant interaction. *Attachment & Human Development*, 12, 6 – 141.
- Boss, P. (2000): *Leben mit ungelöstem Leid: Ein psychologischer Ratgeber*. München (Beck). [Engl. Orig. (1999): *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA (Harvard University Press).]
- Boss, P. (2008): *Verlust, Trauma und Resilienz. Die therapeutische Arbeit mit dem "uneindeutigen Verlust"*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Bower, J., & Shoemark, H. (2009). Music therapy to promote interpersonal interactions in early paediatric neuro-rehabilitation. *Australian Journal of Music Therapy*, 20, 59-75.
- Bringas ML, Zaldivar M, Rojas PA, Martinez-Montes K, Chongo DM, Ortega MA, Galvizu R, Perez A E, Morales LM, Maragoto C, Vera H, Galan L, Besson Mand Valdes-Sosa PA (2015) Effectiveness of music therapy as an aid to neurorestoration of children with severe neurological disorders. *Front. Neurosci.* 9:427
- Daveson, B.A. (2008). A description of a music therapy meta-model in neuro-disability and neuro-rehabilitation for use with children, adolescents and adults. *Australian Journal of Music Therapy*, 19, 70-85.
- Dresing, T., Pehl, T. (2015): *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse*. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 6. Auflage. Marburg: Eigenverlag.

- Edwards, J. (2014). The role of the music therapist in promoting parent-infant attachment. *Canad. Journ. Music Therapy*, 20(1), 38.
- Fischer, F., Riedesser, P., (2009): *Lehrbuch der Psychotraumatologie*. München: Ernst Reinhardt.
- Fonagy, P., Luyten, P., Moulton-Perkins, A., Lee, Y-W., Warren, F., Howard, S., et al. (2016): Development and Validation of a Self-Report Measure of Mentalizing: The Reflective Functioning Questionnaire. *PLoS ONE* 11: e0158678.
- Geertz, C. (1983[1973]): *Dichte Beschreibung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Przyborski, A., Wohlrab-Sahr, M. (Hg) (2014): *Qualitative Sozialforschung*, Ein Arbeitsbuch. 4. erweiterte Auflage, Oldenburg: Wissenschaftsverlag.
- Gilbertson, S. (2009). A reference standard bibliography: Music therapy with children who have experienced traumatic brain injury. *Music and Medicine*, 1(2), 129-139.
- Glaser, B. & Strauss, A. (2008): *Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung*. Nachdruck der 2., korr. Aufl. (im Original erschienen: 1967). Bern: Huber.
- Korinthenberg, R., Panteliadis, Ch. P., Gagek, Ch. (Hrsg.) (2009): *Neuropädiatrie. Evidenzbasierte Therapie*. München: Urban & Fischer.
- Meier-Sprinz, B. (2018). *Musiktherapie in der Neuropädiatrischen Frührehabilitation - Eine qualitative Untersuchung zum subjektiven Erleben betroffener Eltern*. Masterthesis Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität Augsburg.
- Melchers, P. & Lehmkuhl, G. (1999): Neuropsychologische Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter. In: Quester, R., Schmitt, E., Lippert-Grüner, M.: *Stufen zum Licht – Hoffnung für Schädel-Hirnpatienten*. Leimersheim: Fachverlag hw-studio weber.
- Mössler, K. (2005): Beziehungsaufbau mit minimally responsive Patienten. Musiktherapie in der Frührehabilitation mit Kindern. In: Smetana, M., Heinze, S., Mössler, K.: *Stille, Sterben, Erwachen. Musiktherapie im Grenzbereich menschlicher Existenz*. Wiener Beiträge zur Musiktherapie, Band 7, Wien: Edition Praesens.
- Nordhoff, P., Robbins, C. (1986): *Schöpferische Musiktherapie*. Individuelle Behandlung für das behinderte Kind. Stuttgart: Fischer.
- Pal'a, A. (2016): *Die Epidemiologie und Prävention der Schädel-Hirn-Verletzung im Kindesalter*. Open Access Repository der Universität Ulm. Dissertation. <http://dx.doi.org/10.18725/OPARU-4138>
- Papoušek, H., & Papoušek, M. (1987). Intuitive parenting: A dialectic counterpart to the infant's integrative competence. In J. D. Osofsky (eds.), *Handbook of Infant Development* (pp. 669–720) New York: Wiley (2nd ed.).
- Papoušek, H., & Papoušek, M. (2002). Intuitive parenting. In M. H. Bornstein (ed.), *Handbook of Parenting: Vol. 2: Biology and Ecology of Parenting* (pp. 182 – 203) New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Papoušek, M. (2004). Regulationsstörungen der frühen Kindheit: Klinische Evidenz für ein neues diagnostisches Konzept. In M. Papoušek, M. Schieche & H. Wurmser (Hrsg.), *Regulationsstörungen der frühen Kindheit* (S. 77 – 110) Bern: Huber.
- Pössl, J. & Kühne, W. (2010). Angehörige in der Rehabilitation. In: Frommelt, P., Lösslein H. (Hrsg.): *Neuro-Rehabilitation. Ein Praxisbuch für interdisziplinäre Teams*. Heidelberg, New York: Springer, 441-458.
- Procter, S. (2005). Parents, children and their therapists. A collaborative research project examining therapists-parent interactions in a music therapy clinic. *British Journal of Music Therapy*, 19(2), 45-58.
- Przyborski, A., Wohlrab-Sahr, M. (Hg) (2014): *Qualitative Sozialforschung*, Ein Arbeitsbuch. 4. erweiterte Auflage, Oldenburg: Wissenschaftsverlag.
- Reimer, S. (2016): *Affektregulation in der Musiktherapie: Mit Menschen mit Schwerster Mehrfachbehinderung*. Hamburger Schriften zur Musiktherapie, Band 5. Zeitpunkt Musik. Wiesbaden: Reichert.
- Rickels, E., Wild, K., Wenzlaff, P. (2010): Head injury in Germany: a population-based prospective study on epidemiology, causes, treatment and outcome of all degrees of head injury severity in two distinct areas. *Brain Inj* 24, 1491-1504.
- Romein, E., Hessenauer, M. (2017): RemiPro – Teilhabe von Kindern im Wachkoma erfassen. *ergopraxis* 10, 33-35.
- Rosenberg, J.H., (1995): Practice parameters: assessment and management of patients in the persistent vegetative state (summary statement). *Neurology*, 45, 1015-1018.
- Schumacher, K., (2017): *Musiktherapie bei Kindern mit Autismus*. Musik-, Bewegungs- und Sprachspiele zur Behandlung gestörter Sinnes- und Körperwahrnehmung. Zeitpunkt Musik. Wiesbaden: Reichert.
- Shaddy, R.E., George, S.T., Jaecklin, T., Lochlainn, E.N., Thakur, L., Agrawal, R., Solar-Yohay, S., Chen, F., Rossano, J.W., Severin, T., Burch, M. (2017): Systematic Literature Review on the Incidence and Prevalence of Heart Failure in Children and Adolescents. *Pediatr Cardiol*. <https://doi.org/10.1007/s00246-017-1787-2>
- Slade, A. (2005): Parental reflective functioning: an introduction. *Attach Hum Dev*. 7(3):269–81. <https://doi.org/10.1080/14616730500245906> PMID: 16210239
- Sprinz, A., Baethmann, M., Heinen, F., Staudt, M., & Kieslich, M. (2014): Syllabus Neuropädiatrie 2.0 – Strukturen, Qualität und Perspektiven der Ambulanten, Stationären und Rehabilitativen Versorgung – Teil 3. *Neuropediatrics* 45: 266-272.

- Sprinz, A., Vehse, B., Herz, D., Bialas, E. (2015): Netzwerk Cerebralparese: Entwurf eines modularen, qualitätsgesicherten und konsentierten Versorgungspfades zur langfristigen Versorgung *Ein Beispiel für ein multidisziplinäres Netzwerk, getragen von einem Patientenverein*. Neuropaediatric 2015; 14: 46–55. Lübeck: Schmidt-Roemhild-Verlag,
- Stern, D. (1992): *Die Lebenserfahrung des Säuglings*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Stern, D.N. (1998): *Die Mutterschaftskonstellation*, Eine vergleichende Darstellung verschiedener Formen der Mutter-Kind-Psychotherapie. Aus dem Amerikan. von Elisabeth Vorspohl. Stuttgart: Klett.
- Taubner, S., Fritsch, S., Lück, M., Vesterling, C., Böhmman, J., Stumpe, A. (2014). Mentalisierung und Bindungstransmission. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 63: 699 – 722
- Thompson, G., & Mc Ferran, K. (2015). "We've got a special connection": qualitative analysis of descriptions of change in the parent-child relationship by mothers of young children with autism spectrum disorder. *Nordic Journal of Music Therapy*, 24(1)
- Thompson, G.A. (2017) Long-Term Perspectives of Family Quality of Life Following Music Therapy With Young Children on the Autism Spectrum: A Phenomenological Study. *Journal of Music Therapy*, 54(4), 2017, 432–459
- Timmermann, T. (2004): *Tiefenpsychologisch orientierte Musiktherapie*. zeitpunkt musik, Wiesbaden: Reichert.
- Tronick, E. Z. (1989). Emotions and emotional communication in infants. *American Psychologist*, 44, 112 – 119.
- van Erp, W.S., Lavrijsen, J.C., van de Laar, F.A., Vos, P.E., Laureys S., Koopmans, R.T. (2012): The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies. *Eur J Neurol* 21: 1361-1368 (doi: 10.1111/ene.12483. Epub 2014 Jul 21).
- Winnicott D.W. (1985): *Vom Spiel zur Kreativität*. 3rd ed. Stuttgart: Klett-Cotta; 1985. Originally published in English [Playing and Reality]. London, England: Tavistock; 1971.
- Winnicott D.W. (2008): *Von der Kinderheilkunde zur Psychoanalyse*. Gießen: Psychosozial – Verlag
- Wild, K., Gerstenbrand, F., Dolce, G., Binder, H., Vos, P.E., Saltuari, L., Alekseenko, Y., Formisano, R., Ritz, A., Ortega-Suhrkamp, E., Jörg, J.R., Potapov A.A., León-Carrión, J., Vilcinis R., Zitnay G.A. (2007): Guidelines for Quality Management of Apallic Syndrome / Vegetative State. *Eur J Trauma Emerg Surg* 33: 268-292 (doi: 10.1007/s00068-007-6138-1. Epub 2007 Apr 21).
- Wild, K., Laureys, S., Dolce, G. (2012): Apallisches Syndrom, vegetativer Zustand: Unangemessene Begriffe; *Dtsch Arztebl* 109: A-143 / B-131 / C-131.
- Yang, Y.H. (2016). Parents and Young Children with Disabilities: The Effects of a Home-Based Music Therapy Program on Parent-Child Interactions. *Journal of music therapy*, 53(1), 27-54.
- Zieger, A. (2003). Traumatisiert an Leib und Seele. Konsequenzen für den Umgang mit Wachkoma-Patienten aus beziehungsmedizinischer Sicht. <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-traumatisiert.html>. Zugriff am 22.4.2018