

Literaturempfehlungen

für Eltern, Angehörige, Freundinnen und Freunde oder Fachleute

Fachliteratur über Wachkoma und komplexe Behinderungen

- **Basale Stimulation – Ein Konzept zur Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen** von Andreas Fröhlich. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, 2015
- **Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma** von Andreas Zieger. Aktuelle Überarbeitung. ZNS – Hannelore Kohl Stiftung (Hrsg.). Bonn, 2021
- **Koma – Ein Weg der Liebe** von Amy Mindell. Petersberg: Verlag Via Nova, 2000
- **Kommunikation im Wachkoma – Über die Möglichkeiten von Kommunikation trotz eingeschränkter Bewusstseinszustände** von Benjamin Benthous. Saarbrücken: VDM Verlag Dr. Müller GmbH & Co. KG, 2011
- **Langzeitbetreuung Wachkoma – Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige** von Anita Steinbach und Johann Donis. 3. Auflage. Wien: Springer-Verlag, 2019
- **Leben im Koma – Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas** von Ralf J. Jox, Katja Kühlmeyer und Gian Domenico Borasio (Hrsg.). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH, 2011
- **Leben mit einem behinderten Kind – Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf** von Christa Büker. Bern: Verlag Hans Huber, 2010
- **Neurologische Frührehabilitation bei Kindern und Jugendlichen** von Andrea Zsoter, Steffen Berweck, Gerhard Kluger und Martin Staudt. In: Monatsschrift Kinderheilkunde, Springer-Verlag, Band 159, Ausgabe 7/2011, Seite 634-641
Online verfügbar unter:
www.researchgate.net/publication/226243034_Neurologische_Fruhrehabilitation_bei_Kindern_und_Jugendlichen
- **Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen** von Annett Horn. Bern: Verlag Hans Huber, 2008
- **Ratgeber Wachkoma – für Angehörige und Betreuende** von Jürgen Drebes. 1. Auflage. Heidelberg und Berlin: Springer Verlag, 2021
- **Schädel-Hirn-Verletzungen bei Kindern und Jugendlichen – Chancen der Rehabilitation. Alltag in der Klinik und zu Hause. Verstehen, helfen und begleiten** von Christiane Gérard, Christian G. Lipinski und Wolfgang Decker. Stuttgart: Trias, 1996

- **Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär** von Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß und Wolfgang Lamers (Hrsg.). Oberhausen: Athena Verlag, 2013
- **Soziale Teilhabe von Kindern mit komplexer Behinderung in der Kita** von Klaus Sarimski. München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag, 2016
- **Wachkoma – Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma** von Peter Nydahl (Hrsg.). 4. Auflage. München: Elsevier, 2017
- **Wachkoma – Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte** von Adam Geremek. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, 2009
- **Wachkoma – Störungen der Wahrnehmung** von Alireza Sibaei. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag, 2021

Fachzeitschriften

- **not – Hirnverletzung, Schlaganfall, sonstige erworbene Hirnschäden**
Fachmagazin für Betroffene und Angehörige sowie Fachkräfte aus Pflege, Therapie und Medizin, berichtet über Therapiemöglichkeiten, Forschungsansätze, Versorgungsangebote sowie Erfahrungen von Betroffenen
Erscheinungsweise: alle zwei Monate
Abonnement: www.not-online.de
- **WACHKOMA – und danach**
Fachmagazin und offizielles Organ des Bundesverbandes „Schädel-Hirnpatienten in Not e. V.“, berichtet über die Versorgung von Menschen mit Schädel-Hirnverletzungen in allen Phasen der Rehabilitation
Erscheinungsweise: vierteljährlich
Abonnement: www.schaedelhirnpatienten.de/akutfall/wer_wie_was/

Erfahrungsberichte und Romane

- **Hannes (Roman)** von Rita Falk. München: dtv, 2021
- **Im Kokon – Auf der Suche nach dem verlorenen Glück** von Bärbel Hiltcher. Wetzlar: Goethe-Werkstatt Verlag, 2013

- **Koma – Eine Geschichte vom Überleben** von Monika Hoffmann-Kunz und Volkmar Volkhardt. 2. Auflage. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 2013
- **Mein Bruder im Wachkoma – Geschichten und Gedanken einer erwachsenen Schwester und anderer Angehöriger** von Monika Mann. Norderstedt: BoD – Books on Demand, 2016

Erfahrungsberichte und Romane – auch für Kinder und Jugendliche geeignet

- **Als mein Bruder ein Wal wurde (Roman)** von Nina Weger. Hamburg: Verlag Friedrich Oetinger, 2019
- **Tsunami im Kopf** von Max Sprenger. Asslar: Adeo Verlag, 2019

Fachliteratur über Belastung, Verarbeitung und Chancen von Angehörigen

- **Balanceakt – Pflegende Angehörige zwischen Liebe, Pflichtgefühl und Selbstschutz** von Gudrun Born. Norderstedt: Books on Demand, 2010
- **Das Trauerbuch für Eltern – Was Müttern und Vätern nach dem Tod ihres Kindes geholfen hat** von Silia Wiebe und Silke Baumgarten. 3. Auflage. München: Kösel Verlag, 2017
- **Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM) – Abschlussbericht** von Christa Büker und Severin Pietsch. Berichte aus Forschung und Lehre Nr. 46. Fachhochschule Bielefeld und Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich, 2019
- **Ich lebe mit meiner Trauer – Das Kaleidoskop des Trauerns für Trauernde** von Chris Paul. 2. Auflage der vollständig überarbeiteten und ergänzten Neuauflage. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 2021
- **Keine Angst vor fremden Tränen** von Chris Paul. 5. Auflage. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 2013
- **Kopf hoch – das kleine Überlebensbuch. Soforthilfe bei Stress, Ärger und anderen Durchhängern** von Claudia Croos-Müller. 14. Auflage. München: Kösel-Verlag, 2020
Enthält kleine Übungen für den Alltag
- **Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen** von Sigrun-Heide Filipp und Peter Aymanns. 2. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer, 2018

- **Kurzinformation – Wenn fürchterliche Ereignisse geschehen ...** von der Psychotherapeutenkammer Niedersachsen.
Online verfügbar unter: www.degpt.de/DeGPT-Dateien/Kurzinformation.pdf
- **Schuld – Macht – Sinn – Arbeitsbuch für die Begleitung von Schuldfragen im Trauerprozess** von Chris Paul. 5. Auflage. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 2019
- **Traumakompetenz für die Kinder- und Jugendarbeit – Einführung in die Psychotraumatologie und Traumapädagogik** von Sabine Haupt-Scherer. 10. Auflage. Schwerte: Juenger, Amt für Jugendarbeit der EKvW, 2022
- **Über die Notwendigkeit zu trauern, denn trauern macht gesund** von Gudrun und Alexander Streit (unveröffentlichter Vortrag). Zu beziehen über die Lumia Stiftung, bitte sprechen Sie uns an.
- **Verlust, Trauma und Resilienz – Die therapeutische Arbeit mit dem „uneindeutigen Verlust“** von Pauline Boss. Stuttgart: Klett-Cotta, 2008
- **Wir leben mit deiner Trauer – Das Kaleidoskop des Trauerns für Freunde und Angehörige von Trauernden** von Chris Paul. 1. Auflage der Neuausgabe. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 2021

Fachbücher für und über Geschwister schwer beeinträchtigter Menschen

- **Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus – Ein familienorientiertes Beratungskonzept** von Birgit Möller, Marlies Gude, Jessy Herrmann und Florian Schlepper. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Verlag, 2016
- **Geschwister von Menschen mit Behinderung – Entwicklung, Risiken, Chancen** von Waltraud Hackenberg. München: Ernst Reinhardt Verlag, 2008
- **„Ich bin auch noch da!“ – Ratgeber zu dem Thema Geschwisterkinder für Eltern von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern** von Isolde Stanczak und Andreas Podeswik. Augsburg: Bundesverband Bunter Kreis e. V. (Hrsg.) und Wehr/Baden: Novartis Stiftung FamilienBande (Hrsg.), 2016
Online verfügbar unter: www.stiftung-familienbande.de/service/elternratgeber.html
- **Ich suche meinen Weg – Aus dem Labyrinth von Geschwisterbeziehungen. Eltern und Kinder berichten** von Marlies Winkelheide. Vechta-Langförden: Geest-Verlag, 2009

- **„... und um mich kümmert sich keiner!“ – Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder** von Ilse Achilles. 6. Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag, 2018
- **Wie wär ich ohne Dich? Identitätsentwicklung von Geschwistern behinderter Kinder** von Kathrin Hornung. Marburg: Tectum Verlag, 2010
- **Bens Sonnenblumen – Ein Kinderfachbuch zum Thema Trauer** von Andrea Hendrich und Bernadette Schmitt. Frankfurt a. M.: Mabuse Verlag, 2018
- **Schwere Zeiten im Wunderwald – Ein Kinderfachbuch für Geschwister von Kindern mit schwerer Erkrankung oder Behinderung** von Leonie Baltruweit. Frankfurt a. M.: Mabuse Verlag, 2023

Für die einzelnen Inhalte der hier aufgeführten Medien übernehmen wir keine Verantwortung.
Wir haben diese Liste mit der größtmöglichen Sorgfalt erstellt. Eine Vollständigkeit können wir nicht garantieren.