

## ***Der Alltag von Familien mit einem Kind mit Cerebralparese - eine qualitative Studie***

***Karoline Musch***

*Hintergrund:* Die Therapie von Kindern mit Cerebralparese stellt für Physiotherapeutinnen und -therapeuten ein bedeutendes Handlungsfeld in der Pädiatrie dar. Dabei gilt die Orientierung am Alltag des Kindes und seiner Familie als grundlegendes Kriterium für die Ausrichtung der therapeutischen Begleitung. Somit besteht die Herausforderung, Veränderungen im Alltag der Familien abzubilden. In Instrumenten zur Erfassung der Alltagsbewältigung wird durch die Auswahl der befragten Tätigkeitsbereiche oder die Fokussierung auf Interventionsziele eine Vorstellung über den Familienalltag vorgeprägt und eingegrenzt.

*Ziel* dieser Studie war es, Veränderungsprozesse im Alltag aus Sicht der Eltern zu erfassen und Einblick in ihre subjektive Bedeutungszuschreibung zu erhalten.

*Methodik:* Der empirischen Untersuchung liegt die qualitative Auswertung von sechs problemzentrierten Interviews nach Witzel mit Eltern zugrunde. Sie erfolgte in Anlehnung an die Grounded Theory Methodologie.

*Ergebnisse:* Es konnte als zentrales Phänomen „Leben lernen zwischen den erwarteten und besonderen Anforderungen“ aus den Interviews herausgearbeitet werden, welches das Erleben der Eltern von Veränderung in ihrem Alltag widerspiegelt. Vielfältige Aufgaben, die die Eltern in ihrem Lernprozess darstellten, müssen gleichzeitig miteinander vereinbart und bewältigt werden. Es konnten sowohl im Rahmen der „Entwicklungs- und Teilhabearbeit“ mit dem Kind als auch bei der Neuausrichtung der eigenen Lebensvorstellungen Aufgaben identifiziert werden, die von den Eltern übernommen werden ohne sie bewusst zu thematisieren.

*Diskussion:* Die Ausarbeitung und Explikation dieser Aufgaben hat für Eltern und Professionelle Bedeutung, wenn die Komplexität der Alltagsanforderungen der Familien berücksichtigt werden soll. Mögliche Konsequenzen für den Zuschnitt von Unterstützungsangeboten und deren individuelle Abstimmung zwischen Familien und dem „Hilfesystem“ sollen diskutiert werden.

Green S. (2007). „We're tired, not sad“: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. In: Social Science & Medicine, 64, S. 150-163.

Heckmann C. (2004). Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für Bewältigung. Heidelberg: Winter (= Edition S).

Palisano R., Almarsì N., Chiarello L., Orlin M., Bagley A., Maggs J. (2009). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. In: Child: care, health and development, 36 (1), S. 85-92.