



universität
wien

DIPLOMARBEIT

„Infantile Cerebralparese – Behandlungsmöglichkeiten und
unterstützende Ressourcen für Eltern und das behinderte Kind.“

Verfasserin

Andrietta Isabella VAN SAANEN

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, im Mai 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pflegewissenschaft

Betreuer: DGKP MMag. Dr. Ferdinand Holub

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

Des Weiteren versichere ich, dass ich diese Diplomarbeit bisher weder im In- oder Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Wien, im Mai 2011

Andrietta Isabella VAN SAANEN

1.0 Kurzzusammenfassung *

Infantile Cerebralparese stellt eine spezielle Behinderungsform dar, bei der das kindliche, unausgereifte Hirn nachhaltig geschädigt wird. Die Intensität der Behinderung hängt zum einen von der Lokalisation und zum anderen von der Dauer der Hirnschädigung ab. Auf Grund der einmalig aufgetretenen Hirnschädigung, beispielsweise durch Sauerstoffmangel, können sich unterschiedlich stark ausgeprägte Haltungs- und Bewegungsstörungen, mentale Retardierungen, Sprachprobleme oder Seh- sowie Hörfehler manifestieren. Die Beeinträchtigungen ziehen sich von einer leichten bis hin zu einer starken Mehrfachbehinderung. In sehr stark ausgeprägten Fällen können die Kinder ein Leben lang auf zeit- und kostenintensive Therapien sowie auf die Pflege oder Betreuung anderer angewiesen bleiben, da sie unter Umständen weder das Sitzen, Gehen oder Sprechen lernen. Infolge ihrer körperlichen beziehungsweise geistigen Einschränkungen, benötigen cerebralparetische Kinder spezielle Förderungen, Therapien sowie Hilfsmittel. Mittels dieser Maßnahmen, können ihre geistigen und körperlichen Potentiale unterstützt oder eventuellen Langzeitfolgen, wie beispielsweise Kontrakturen, vorgebeugt werden.

Auch Eltern eines cerebralparetischen Kindes sind meist auf unterstützende Maßnahmen angewiesen. Sie müssen nicht nur kritische Lebensereignisse bewältigen sondern können auch durch die besonderen Pflege- und Betreuungsaufgaben stark belastet werden. Die darüber hinaus gehenden, belastenden Faktoren sind sehr vielseitig ausgeprägt und werden von Fall zu Fall divergent wahrgenommen. Eltern eines cerebralparetischen Kindes können durch unterschiedliche Ressourcen, beispielsweise familienentlastende Dienste, kompetente Beratung, Unterbringungs- und Betreuungsmöglichkeiten für das Kind oder finanzielle Hilfen, unterstützt werden. Somit soll das selbstständige Lösen eigener Probleme gefördert und Rollenüberlastungen vorgebeugt werden.

Im Laufe der vorliegenden Arbeit sind nicht nur das Krankheitsbild der Infantilen Cerebralparese sondern auch die möglichen Behandlungs- und Therapiekonzepte beschrieben. Zudem ist die Betreuungssituation cerebralparetischer Kinder in Österreich und Wien skizziert. Des Weiteren sind belastende Faktoren für Eltern und entlastenden Ressourcen dargestellt. Am Ende finden die Inhalte dieser Arbeit, die auf Literaturrecherchen basieren, ihre Ergänzung durch drei Interviews mit betroffenen Eltern. Diese führen ihre spezielle Situation, belastende Umstände und Bedürfnisse zu ihrer eigenen Entlastung an. Die Kernaussagen der Interviews thematisieren einen großen Mangel an zuverlässiger Information und eine zu bürokratische Vorgehensweise des hiesigen Hilfesystems.

* Zur besseren Verständlichkeit des Textes wurde einheitlich die männliche Form gewählt, wobei die weibliche Form immer mit einzuschließen ist.

Inhaltsverzeichnis

1.0 Kurzzusammenfassung	4
-------------------------------	---

I. Infantile Cerebralparese und Behandlungskonzepte

1.1 Einführung	13
1.1.1 Ziel und Aufbau der Arbeit	15
1.2 Definitionen und Synonyme	16
1.3 Epidemiologie und historische Fakten	17
1.4 Ätiologie	18
1.4.1 Pränatale Schädigung	18
1.4.2 Perinatale Schädigung	19
1.4.3 Postnatale Schädigung	19

II. Ausprägungsarten der Infantilen Cerebralparese und daraus resultierende Begleitstörungen

2.1 Formen der Infantilen Cerebralparese	21
2.1.1 Spastische Diaparese	21
2.1.2 Spastische Tetraparese	22
2.1.3 Spastische Hemiparese	22
2.1.4 Dyskinetische Form	23
2.1.5 Ataktische Form	23
2.1.6 Athetotische Form	24

2.1.7 Mischformen	24
2.2 Begleitsstörungen	25
2.2.1 Epilepsie	25
2.2.2 Spastik	26
2.2.3 Nichtmotorische Begleitstörung	27
2.2.4 Intelligenz- und Integrationsdefizite.....	27
2.2.5 Störungen der Oberflächen- / Tiefensensibilität.....	28
2.2.6 Störungen des Spracherwerbs und der Sprache	28
2.2.7 Sehfehler.....	29
2.2.8 Hörfehler	29

III. Behandlungskonzepte zur Förderung und Weiterentwicklung

3.1 Einführende Worte zur Entwicklungsförderung	31
3.2 Physiotherapie	32
3.3 Ergotherapie	33
3.4 Vojta-Therapie	35
3.5 Das Bobath-Konzept.....	37
3.6 Castillo-Morales-Konzept.....	38
3.7 Logopädie und unterstützende Kommunikation	40
3.8 Tiergestützte Therapie	41
3.9 Grenzen der konservativen Therapiemethoden	43

IV. Die Betreuungssituation cerebralparetischer Kinder

4.1 Die Betreuungssituation in Österreich nach Bundesländern	46
4.2 Beispiele von Betreuungsangeboten in Wien	47
4.3 Die Betreuungssituation im Ausland – exemplarische Beispiele	48

V. Die Belastungssituation der Familien und der Unterstützungsbedarf innerhalb einer Familie

5.1 Einführende Worte zur Belastungssituation der Familie	52
5.2 Belastungen und Probleme für Eltern.....	53
5.2.1 Kritische Lebensereignisse und chronische Belastung.....	54
5.2.2 Neufindung der Elternrolle	56
5.2.3 Übergänge zu neuen Lebensabschnitten	58
5.3 Belastungen und Probleme für Geschwisterkinder.....	60
5.4 Belastende Auswirkungen auf das Familiensystem.....	62
5.5 Rollenüberlastung pflegender Angehöriger	63
5.6 Der Unterstützungsbedarf innerhalb der Familie	65

VI. Unterstützende Ressourcen - Betreuungskonzepte und Hilfen zur Entlastung der Eltern und zur Förderung des Kindes

6.1 Formen und Probleme von Hilfesystemen.....	68
6.2 Einleitende Worte zu unterstützenden Ressourcen für Eltern und Kind.....	69

6.3 Beratung und Information	70
6.4 Elternselbsthilfegruppen	72
6.5 Familienentlastende Dienste	74
6.6 Frühförderung	75
6.7 Die Wahl des Kindergartens	77
6.8 Schulmodelle	79
6.9 Wohnmöglichkeiten.....	81
6.10 Freizeitangebote	82
6.11 Finanzielle Unterstützungen.....	84

VII. Empirie

7.1 Einleitende Worte zur Empirie	87
7.2 Beschreibung der zu behandelnden Forschungsfragen.....	87
7.3 Beschreibung der Vorgehensweise	88
7.4 Zugang zum Forschungsfeld.....	88
7.5 Eckdaten der Interviewpartner	90
7.5.1 Interviewpartner A.....	90
7.5.2 Interviewpartner B.....	91
7.5.3 Interviewpartner C.....	92
7.6 Die Erstellung des Interviewleitfadens	93
7.7 Beschreibung der Interviewdurchführung.....	94
7.8 Beschreibung der Analysemethode	95
7.9 Darstellung der Ergebnisse und die daraus resultierenden Aspekte zur Beantwortung der Forschungsfragen.....	98
7.9.1 Die Behinderung	99

7.9.1.1 Therapien	99
7.9.1.2 Betreuung und Förderungen	100
7.9.1.3 Unterstützende Hilfen	101
7.9.2 Belastende / Entlastende Faktoren und die Auswirkungen auf das Familiensystem	102
7.9.2.1 Belastungen und Herausforderungen.....	102
7.9.2.2 Entlastungen und Ressourcen	104
7.9.2.3 Auswirkungen auf das Familiensystem	105
7.9.3 Kritik und Wünsche.....	106
7.9.3.1 Kritikpunkte und Verbesserungsansätze	106
7.9.3.2 Positive Anmerkungen.....	108

VIII. Diskussion und Ausblick

8.1 Diskussion der Ergebnisse	110
8.2 Ausblick und Anregungen für die Pflegewissenschaft	114

IX. Literaturverzeichnis

Literaturverzeichnis	116
Internetquellen-Verzeichnis	122

X. Anhang

Abstract.....	124
Curriculum Vitae	125
Interviewleitfaden	126

I.

Infantile Cerebralparese und Behandlungskonzepte

1.1 Einführung

In Österreich werden zwar sowohl angeborene als auch in den ersten Lebensjahren erworbene Krankheiten oder Behinderungen im Mutter-Kind-Pass dokumentiert, jedoch nicht zur statistischen Auswertung herangezogen. Zur Erhebung der Prävalenz von Infantiler Cerebralparese werden daher Statistiken aus dem Ausland herangezogen. Daraus ergibt sich, dass zirka 0,25% (2-3 auf 1.000 Kinder) aller Lebendgeborenen als cerebralparetisch einzuordnen sind (vgl. Viebrock, 2009, S.6).

Als Infantile Cerebralparese werden alle bleibenden aber in ihrer Intensität unterschiedlich ausgeprägten Haltungs- und Bewegungsstörungen bezeichnet, die aus einer einmalig aufgetretenen Schädigung des kindlichen Hirns resultieren. Diese Hirnschädigung kann bereits in der Schwangerschaft, während der Geburt oder auch in den ersten Lebensjahren des Kindes eintreten. Zu den häufigsten Ursachen der Infantilen Cerebralparese werden Infektionen, Sauerstoffmangel, Hirnblutungen oder Frühgeburtlichkeit gezählt, wobei der Schweregrad der bestehenden Behinderung von der Intensität und Lokalisation der Hirnschädigung abhängig ist. Hierbei zieht sich das mögliche Spektrum von einer minimalen „Ungeschicklichkeit“ bis hin zu einer Störung aller Körperfunktionen und somit einer starken Mehrfachbehinderung. Die Einschränkungen betreffen meist motorische und geistige Belange oder können als Schluck-, Atem-, Sprach-, Hör- und Sehfehler auftreten (vgl. Erkinger et al., 2006). Infantile Cerebralparese wird nach der Veränderung im Muskeltonus und nach den auftretenden Symptomen in unterschiedliche Formen eingeteilt. Die meisten Kinder leiden zusätzlich an Spastiken und je nach Lokalisation und Stärke der Schädigung können auch Epilepsien oder kognitive Störungen auftreten (Viebrock, 2009).

Wie Erkinger et al. (2006) darstellen, besteht eine sehr individuelle Situation für Kinder mit Cerebralparese: Sie benötigen umfangreiche und intensive Therapien oder Förderungen zur Weiterentwicklung ihrer sowohl geistigen als auch körperlichen Funktionen und sind oftmals auf teure

Hilfsmittel angewiesen. Bei einer schweren Ausprägung besteht ein erhöhter Pflege- und Betreuungsbedarf, der bis zu einer völligen Pflegeabhängigkeit reichen kann. Des Weiteren ist die Infantile Cerebralparese eine Behinderung, die eindeutig von der Gesellschaft als solche erkannt wird. Durch die oftmals eingeschränkte bis kaum vorhandene Kommunikationsfähigkeit fällt es cerebralparetischen Kindern schwer mit ihrem Umfeld zu kommunizieren. Aus dieser besonderen Situation ergeben sich nicht nur spezielle Behandlungsbedürfnisse für Kinder mit Cerebralparese sondern auch eine außergewöhnliche Unterstützungserfordernis der Familie.

Zu den gängigsten Behandlungskonzepten für cerebralparetische Kinder zählen beispielsweise Physiotherapie, Ergotherapie, die Vojta-Therapie, das Bobath- und Castillo-Morales-Konzept, Logopädie oder Hippotherapie. Mit Hilfe dieser Therapieformen kann auf die speziellen Behandlungsbedürfnisse der Kinder eingegangen werden, um sie in ihrer körperlichen und geistigen Weiterentwicklung zu unterstützen.

Aber nicht nur cerebralparetische Kinder sondern auch ihre Eltern sind auf Unterstützungsmaßnahmen angewiesen. Heckmann (2004) stellt fest, dass die Eltern zum einen vielfältige, kritische Lebensereignisse bewältigen müssen und zum anderen zusätzlich durch ihre Pflege- und Betreuungsaufgaben belastet werden. Des Weiteren zählen Erkinger et al. (2006) die finanzielle Belastungen (häusliche Umbauten, den Erwerb von Hilfsmitteln,...) und die zeitliche Belastung (Arztbesuch, Therapien,...) auf. Zusätzlich können Eltern durch einen mangelhaft stattgefundenen Informationsaustausch betreffend Diagnose, Therapiemöglichkeiten oder Unterstützungsangebote überfordert werden oder nur entsprechend unzureichende Kenntnisse über die Behinderung verfügen.

Um eine Rollenüberlastung zu vermeiden, müssen die Eltern adäquat unterstützt werden. Heckmann (2004) betont, dass Familien zwar den Großteil ihrer Probleme selbständig lösen können, dennoch stark auf externe Ressourcen angewiesen sind. Hierbei stehen ihnen beispielweise

familienentlastende Dienste, finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten, Frühförderungen für das Kind, Integrationskindergärten und Schulen oder in späteren Jahren auch Wohngemeinschaften zur Verfügung.

Aufgrund der soeben beschriebenen Gegebenheiten, wird im Zuge des theoretischen Teiles der vorliegenden Arbeit den folgenden Forschungsfragen nachgegangen:

- Welche therapeutischen Behandlungskonzept und Förderungsprogramme werden für cerebralkretische Kinder eingesetzt?
- Wie stellt sich die Situation betroffener Angehöriger dar und welche Bedürfnisse sind vorhanden?
- Welche Betreuungskonzepte und Unterstützungsmöglichkeiten stehen Eltern eines cerebralkretischen Kindes zur Verfügung?

1.1.1 Ziel und Aufbau der Arbeit

Das Ziel dieser Diplomarbeit besteht darin, mittels systematischer Literaturrecherche einen umfassenden Überblick über das Krankheitsbild der Infantilen Cerebralparese und über deren Behandlungsmöglichkeiten zu schaffen. Des weiteren soll die besondere Belastungssituation von Familien mit einem cerebralkretischen Kind und die Wege zu deren Unterstützung beschrieben werden. Demzufolge wird im Zuge des theoretischen Teils der aktuelle Forschungsstand auf diesem Gebiet mit Hilfe einer umfassenden Literaturlaufarbeitung zusammengefasst.

Des Weiteren wird im Laufe des zweiten und zugleich empirischen Teils die Arbeit durch drei Experteninterviews ergänzt, um somit zu persönlichen Sichtweisen von betroffenen Eltern zu gelangen.

Durch die Verknüpfung der Ergebnisse des theoretischen Teils mit denen des empirischen Teils, soll eine möglichst ganzheitliche Beantwortung der Forschungsfragen gewährleistet werden.

1.2 Definitionen und Synonyme

Wie Erkinger et al. (2006) darstellen, leitet sich der medizinische Fachausdruck „Infantile Cerebralparese“ (ICP) einerseits von den lateinischen Wörtern „*infantis*“ (dt. kindlich) und „*cérebro*“ (dt. Gehirn), andererseits vom griechischen Wort „*páresis* / *πάρεσις*“ (dt. das Vorbeilassen, die Erschlaffung) ab.

Unter Infantiler Cerebralparese versteht man *„eine bleibende, aber nicht unveränderbare Haltungs- und Bewegungsstörung infolge einer prä-, peri- oder postnatalen zerebralen Funktionsstörung, die eingetreten ist, bevor das Gehirn seine Reifung und Entwicklung abgeschlossen hat.“* (Spastic Society zit. In Ferrari, 1998, S. 15).

Des Weiteren bezeichnet *„der Begriff ‚infantil‘ (...) nicht nur eine Altersstufe, sondern er charakterisiert die kindliche Lähmung als fehlende Aneignung von Funktionen, im Gegensatz zum Lähmungsbild des Erwachsenen, das als Verlust von bereits angeeigneten Funktionen zu verstehen ist.“* (Ferrari, 1998, S.24).

Somit werden als Cerebralparese alle Haltungs- oder Bewegungsstörungen angesehen, die aus einer Schädigung des Gehirns resultieren. Infantile Cerebralparese wiederum bezeichnet nur Haltungs- und Bewegungsstörungen, die auf einer Hirnschädigung beruhen, die vor oder während der Geburt oder auch innerhalb der ersten Lebensjahre aufgetreten ist (vgl. Erkinger et al., 2006).

Als die gängigsten Synonyme der Infantilen Cerebralparese (Zerebralparese) werden von Döderlein (2007) cerebrale Kinderlähmung, spastische Lähmung oder Infantile Cerebrallähmung genannt. Des

Weiteren existiert die Bezeichnung „Morbus Little“, die jedoch in der moderneren Literatur bereits als veraltet gilt. Im englischsprachigen Raum ist die gängigste Bezeichnung „Cerebral Palsy“.

1.3 Epidemiologie und historische Fakten

Laut Döderlein liegt die Prävalenzrate der Infantilen Cerebralparese in den westlichen Industrieländern bei 2-3 pro 1.000 Lebendgeborener und steigt mit sinkendem Geburtsgewicht deutlich an (vgl. Döderlein, 2007, S.23). Des Weiteren bleibt die Inzidenz, trotz verbesserter Geburtsverfahren und moderner medizinischer Nachversorgung, über die letzten Jahre konstant und lässt sogar einen leichten Anstieg erkennen. Auch beschreibt Döderlein (2007), dass die Prävalenz stark an soziale Faktoren und an eine mögliche medizinische Versorgung geknüpft ist. Demgemäß ist die Prävalenz der Infantilen Cerebralparese in Entwicklungsländern im Gegensatz zu den westlichen Industrieländern um das Drei- bis Fünffache erhöht.

Sir William John Little (1810-1894), nach dem diese Form der Erkrankung auch lange Zeit als „Morbus Little“ benannt wurde, war einer der ersten Pioniere im Bereich der Forschung der Infantilen Cerebralparese. Er befasste sich bereits im Jahr 1862 mit den Ursachen, mit den Auswirkungen auf den Bewegungsapparat und den zusätzlich auftretenden Behinderungen. Da Little an einem Spitzfuß litt, setzte er sich auch mit der Sehnenchirurgie auseinander und wurde 1836 von einem seiner Kollegen operiert.

Auch Sigmund Freud ging 1897 in einem seiner Werke auf die Thematik rund um die Infantile Cerebralparese und deren anatomische Aspekte ein. Sein Ziel war es das Erscheinungsbild dieser Behinderung in verschiedene Formen zu unterteilen, doch konnte sich seine Klassifizierung nicht halten (vgl. Döderlein, 2007).

Lange Zeit galten für den Patienten schmerzhaft und langwierige Eingriffe als Standard. Erst mit der Entwicklung von konservativen Behandlungsmöglichkeiten, beispielsweise nach Vojta oder Bobath, konnte ein neuer Meilenstein, was das Verständnis für diese besondere Form der Behinderung und das Therapieangebot betrifft, gesetzt werden (vgl. Döderlein, 2007).

1.4 Ätiologie

Als Ursache der Infantilen Cerebralparese werden Hirnschädigungen angesehen, die entweder bereits in der Schwangerschaft, während der Geburt oder auch in den ersten Lebensjahren eintreten. Nach dem Zeitpunkt des Auftretens wird in pränatale, perinatale und postnatale Ursachen unterteilt. Hierbei können mehrere unterschiedliche Faktoren zusammenwirken und die Schädigung herbeiführen. Zu den gängigsten Ursachen zählen Sauerstoffmangel, Frühgeburtlichkeit, Infektionen, Hirnblutungen oder Fehlbildungen des Gehirns (vgl. Boltshauser, 2005).

1.4.1 Pränatale Schädigung

Als pränatale Ursachen werden alle schädigenden Noxen angesehen, die in der Zeit der Schwangerschaft auftreten. Viehbrock (2009) nennt als häufigste Ursache einer Hirnschädigung akuten Sauerstoffmangel.

Boltshauser (2005) zählt des Weiteren Infektionen der Mutter während der Schwangerschaft zu den Risikofaktoren (beispielsweise Masern, Mumps, Röteln oder Polio). Diese Infektionen können Hirn- und Nervenschäden oder Seh- und Hörbehinderungen zur Folge haben. Auch chemische Substanzen, wie Medikamente, Vitamine in höchster Dosierung oder Pflanzenschutzmittel, sowie physikalische Noxen, Strahlung oder hohe Körpertemperatur können Auslöser von Missbildungen, Hirnschäden oder

Entwicklungsdefiziten sein (Mikenda, 2000). Auch der Konsum von Nikotin, Alkohol oder Rauschgift oder eine Fehl- und Mangelernährung der Schwangeren führen vielfach zu Beeinträchtigungen.

Darüber hinaus zählen zu den pränatalen Schädigungen auch Blutungen während der Schwangerschaft oder genetische Störungen, wie Galaktosämie und Rhesus-Inkompatibilität.

1.4.2 Perinatale Schädigung

Als perinatale Schädigung werden alle Komplikationen bezeichnet, die unmittelbar vor, während oder nach dem Geburtsvorgang stattfinden. Hierbei zählen Sauerstoffmangel und Frühgeburtlichkeit zu den häufigsten. Zu Frühgeburten werden Kinder gezählt, die vor Vollendung der 37. Schwangerschaftswoche geboren werden.

Bei Frühgeborenen (6,3% aller Lebendgeborenen in den Industrienationen) beschreibt Viebrock, dass die Wahrscheinlichkeit an einer cerebralen Bewegungsstörung zu erkranken ansteigt, umso unreifer sie geboren werden (vgl. Viebrock, 2009, S.5). Unzureichende Durchblutung, Mangelversorgung oder Hirnblutungen sind Folgen einer Störungen im Atem- und Herz-Kreislauf-System.

1.4.3 Postnatale Schädigung

Postnatale Ursachen der Infantilen Cerebralparese sind all jene Schädigungen, die in der frühkindlichen Entwicklung auftreten. Mikenda (2000) bezieht sich hierbei auf bakterielle und virale Infektionen wie Enzephalitis, auf Schädel-Hirn-Traumata oder auf degenerative Prozesse des Zentralnervensystems.

II.

**Ausprägungsarten der Infantilen Cerebralparese und
daraus resultierende Begleitstörungen**

2.1 Formen der Infantilen Cerebralparese

Wie bereits anfänglich erwähnt, wird die Infantile Cerebralparese durch eine Vielzahl von Faktoren verursacht und beeinflusst. Ebenso aber existieren Cerebralparesen in unterschiedlichen Ausprägungsformen, wodurch jede Erkrankung einzigartig wird. Das Ausmaß an motorischen und kognitiven Einschränkungen sowie auftretenden Begleitstörungen ist von Patient zu Patient verschieden und muss demnach individuell betrachtet werden (vgl. Leidinger, 2004). Um dennoch einen gewissen Überblick gewährleisten zu können, werden im Anschluss die wichtigsten Arten der Infantilen Cerebralparese gemäß den traditionellen Klassifikationen nach Bobath, Hagberg et al. (1975) angeführt (vgl. Ferrari, 1998).

2.1.1 Spastische Diaparese

Die spastische Diaparese wird in der aktuellen Literatur auch als spastische beinbetonte Tetraparese bezeichnet. Bei dieser Art der Ausprägung, die die häufigste Form darstellt, können obere als auch untere Extremitäten betroffen sein, wobei die unteren Extremitäten deutlich stärker tangiert sind. Als häufigste Begleitsymptome sind Seh- und Hörschäden, Spitzfuß, Saug-, Kau- und Schluckstörungen, verminderte Aufmerksamkeit, verlangsamtes Handeln, erschwertes Greifen oder Koordinationsprobleme zu nennen. Die Prognose, später ohne Hilfsmittel gehen zu können, ist für cerebralparetische Kinder mit einer spastischen Diaparese meist als günstig zu betrachten (vgl. Ferrari, 1998).

2.1.2 Spastische Tetraparese

Bei dieser Form der Schädigung werden sowohl der Muskeltonus als auch die Beweglichkeit stark beeinflusst. Auch sind Arme sowie Beine gleichermaßen betroffen, eine Diagnosestellung ist meist unmittelbar nach der Geburt möglich. Zu den verbreitesten Begleitstörungen zählen Seh- und Hörschäden, Epilepsie oder geistige Retardierung. Durch die erhöhte Spastizität werden Gelenk- und Wirbelsäulendeformationen oder Muskelkontrakturen begünstigt (vgl. Leidinger, 2004).

2.1.3 Spastische Hemiparese

Die Störungen im Muskeltonus und der Bewegungsabläufe betreffen nur eine Körperhälfte des Patienten. Diese Form wird überwiegend durch vorgeburtliche oder frühkindliche Schädigungen (Mangeldurchblutung, Gefäßverschlüsse, Entzündungen, etc.) ausgelöst und betrifft zirka 30% aller Betroffenen (vgl. Viebrock, 2009, S.7). Die Aussicht, selbständig gehen zu können, ist in der Regel als gut einzuordnen, obwohl es mit der Zeit bei der gelähmten Körperhälfte zu Kontrakturen und Fehlstellungen kommt (vgl. Ferarri, 1998). Die betroffenen Kinder leiden des Weiteren vermehrt unter Sprachdefiziten, einem unsicheren Körpergefühl, schlechter räumlicher Orientierung, Epilepsie oder unter vermindertem Sehvermögen. Diese Form der Behinderung ist bereits im Säuglingsalter zu erkennen, da die Kinder die Bauchlage ablehnen und ausschließlich einseitig Robben, Krabbeln sowie Greifen. Durch die einseitige Bewegung kann es über die Jahre zu Beinverkürzungen, Hüft dysplasien, Fuß- und Wirbelsäulenfehlstellungen kommen (vgl. Viebrock, 2009).

2.1.4 Dyskinetische Form

Diese Ausprägungsform der Infantilen Cerebralparese ist eher selten und wird oftmals durch eine Neugeborenenengelbsucht ausgelöst. Es kommt zu unwillkürlichen, schraubenden und wurmartigen Bewegungen (Athetose), die durch eine ständig wechselnde Muskelspannung infolge einer gestörten Tonusregulation begünstigt werden. Viebrock (2009) beschreibt, dass sowohl der gesamte Körper als auch insbesondere das Gesicht betroffen sind und durch psychische Erregung „Bewegungsstürme“ ausgelöst werden können. Gerade im Zungen- und Mundbereich kommt es zu zuckenden Bewegungen. Durch diese starke Beeinträchtigung der Mundmotorik sind die Kinder oftmals in ihrer Sprachfähigkeit enorm eingeschränkt. Obwohl die dyskinetische Form alle vier Extremitäten betrifft, sei erwähnt, dass die Betroffenen intellektuell kaum beeinträchtigt sind (vgl. Leidinger, 2004).

2.1.5 Ataktische Form

Als Ataxie bezeichnet man die seltenste Form der Infantilen Cerebralparese, die sich erst zwischen dem zweiten und dritten Lebensjahr verdeutlicht. Die betroffene Kinder haben sowohl Gleichgewichts- als auch Bewegungsprobleme, führen Handlungen wenig gesteuert und zitternd aus oder fallen durch eine „wacklige“ Gangart auf (vgl. Leidinger, 2004). Die Ursachen für diese Art der Schädigung sind vielseitig. So können Sauerstoffmangel, Infektionen und toxische Schädigung als Auslöser genannt werden.

2.1.6 Athetotische Form

Die athetotische Form ist von Hypotonie (Muskelschlaffheit) gekennzeichnet, wodurch sich die Kinder kaum oder sehr schwer selbstständig bewegen können. Athetotiker fallen ihren Eltern daher in den ersten Lebensmonaten als sehr ruhig auf. Die Muskelschlaffheit wird zusätzlich durch starke und unwillkürliche Bewegungen überlagert. Die starke Hypotonie erstreckt sich nicht nur auf die Extremitäten, sondern auch auf Zunge und Gesicht, wodurch im späteren Verlauf auch die Sprache beeinträchtigt wird. Gerade diese Gruppe von Patienten ist auf besondere Pflege und Therapie angewiesen, da sie ihr Leben lang unselbstständig in ihren Bewegungen bleibt.

2.1.7 Mischformen

Laut Holtz (1997) sind Mischformen, der bereits erwähnten Ausprägungen, nicht untypisch und treten vielfacherweise auf. Eine der häufigsten Mischformen ist die Vereinigung zwischen der spastischen und der athetotische Form, doch es kann in selteneren Fällen auch zur Kombination von drei Ausprägungstypen kommen. Die Symptomatik bei Mischformen der Infantilen Cerebralparese gestaltet sich anders als bei den gängigen Ausprägungen und ist anhängig von individuellen Aspekten (vgl. Holtz, 1997).

2.2 Begleitstörungen

Viebrock (2009) führt an, dass sich je nach Ausprägung und Lokalisation der Hirnschädigung, Begleitstörungen wie beispielsweise Epilepsie, Seh- und Hörschäden, Probleme mit Sprache und Mundmotorik oder kognitive Beeinträchtigungen, einstellen können.

2.2.1 Epilepsie

Das Krankheitsbild der Epilepsie wird in der Fachliteratur auch oft als „Anfallsleiden“ oder als „cerebraler Anfall“ bezeichnet. Mikenda erläutert, dass 25%-40% aller Cerebralparetiker irgendwann an einer Form der Epilepsie erkranken (vgl. Mikenda, 2000, S.13). Das Ausmaß und die Form der Anfallsleiden, wird nicht nur von der Art und der Intensität der cerebralen Hirnschädigung, sondern auch vom Alter des Kindes beeinflusst (vgl. Mikenda, 2000). Anfallsleiden treten jedoch laut Feldkamp (1996) gerade in den ersten Lebensjahren besonders häufig auf. Starke epileptische Anfälle haben nicht nur auf die Sprachfähigkeit eines Kindes sondern auch auf deren ganzheitlichen Weiterentwicklung negative Auswirkungen.

Bei der Epilepsie handelt es sich um eine Funktionsstörung des Gehirns infolge von Neuronenentladungen. Die Klassifizierung erfolgt in fokale und generalisierte Anfälle. Zu den fokalen zählen beispielsweise solche mit motorischen (Jackson-Anfälle, Versivanfälle), sensorischen, vegetativen und psychischen Symptomen. Zu den generalisierten gehören Absencen, myoklonische und klonische sowie Grand-Mal-Anfälle oder auch Neugeborenenkrämpfe. Die meisten Formen bilden sich chronisch-rezidivierend aus.

Die sogenannten „Absencen“ stellen die schwächste Ausprägungsform dar und können sich täglich hunderte Male manifestieren auch ohne vom Umfeld wahrgenommen zu werden. Während der Absence sind die Kinder

einige Sekunden nicht bei Bewusstsein wodurch sie einen Moment lang Inne halten. Bei vielen Kindern wird diese Art der „Aussetzer“ fälschlich auf ein Aufmerksamkeitsdefizit zurückgeführt und die eigentlich vorherrschende Epilepsie wird verkannt. Durch diese Fehleinschätzung wird oftmals eine frühzeitige ärztliche und medikamentöse Behandlung verhindert und die eigentliche Krankheit bleibt unerkannt (vgl. Werner, 1977).

2.2.2 Spastik

Nach Mikenda leiden 75% aller Personen mit Infantiler Cerebralparese an einer Spastik (vgl. Mikenda, 2000, S.7). Die spastische Parese stellt somit die häufigste Ausprägungsform dar.

Die Spastik wird durch eine Schädigung der Großhirnrinde oder des pyramidalen System ausgelöst. Diese Bereiche des Hirns sind ausschlaggebend für die Bewegungssteuerung des Menschen. Leidinger (2004) erklärt, dass die Extremitäten unter einem hypertonen Einfluss stehen und sich die Muskeln bei Bewegungen zunehmend verkrampfen. Um die Haltung und die darauffolgende Bewegung noch kontrollieren zu können wird zu viel Muskelspannung (Spastik) aufgebaut. Eine selbstbestimmte und zielgerichtete Koordination ist somit nicht mehr möglich. Die spastischen Zustände nehmen nicht nur bei schnellen Bewegungen sondern auch bei psychischer Erregung zu. Der Krankheitsverlauf verändert sich abhängig von der Situation, Befindlichkeit, Kraftentwicklung, Ausdauer und der Bewegungsqualität.

Da die Kinder in ihrer Bewegungsmöglichkeit durch die Spastik selbst eingeschränkt sind oder bei aktivem Bewegungstraining schnell ermüden, stellen sich folglich oft Haltungsschäden und Kontrakturen ein.

Das Krankheitsbild der Spastik stellt hierbei aber nicht nur eine reine Begleitstörung dar. Wie bereits bei der Klassifizierung der

unterschiedlichen Ausprägungsformen der Infantilen Cerebralparese erwähnt, wird aufgrund der Häufigkeit und der Eigenheit der Spastik, in differierende spastische Cerebralparesen unterschieden.

2.2.3 Nichtmotorische Begleitstörungen

Zu den bereits erwähnten motorischen Begleitstörungen, stellen sich des Weiteren oftmals auch nichtmotorische Begleitstörungen ein. Hierbei existiert eine große Bandbreite an Beeinträchtigungen, die das cerebralparetische Kind zusätzlich belasten. Laut Feldkamp (1996) lässt sich eine Verteilung der Wahrscheinlichkeit an einer zusätzlichen Störung zu erkranken wie folgt verteilen: *„Intelligenz und Integrationsdefizite 65-75%, Störungen der Oberflächen- und Tiefensensibilität 60-70%, Störungen des Spracherwerbs zirka 50%, Sehstörungen zirka 50% und Hörstörungen 1-2%“* (vgl. Feldkamp, 1996, S.28). Im folgenden Teil werden die exemplarisch angeführten Begleitstörungen ihrer Häufigkeit nach kurz beschrieben.

2.2.4 Intelligenz- und Integrationsdefizite

Das Maß an Intelligenz eines cerebralparetischen Kindes mittels Testverfahren zu bestimmen, stellt sich laut Crickmay (1972) sehr diffizil dar, da die üblichen Test ein gewisses Maß an Sprache und motorischer Geschicklichkeit voraussetzen. Auch Bobath (1953) verweist auf die Problematik, dass die Unfähigkeit eines Kindes auf etwas reagieren zu können nicht automatisch Rückschlüsse auf seine Intelligenz zulässt.

In den meisten Fällen sind cerebralparetische Kinder in den Bereichen Gedächtnis, Sprache und Sozialentwicklung verhältnismäßig gut entwickelt. Im Vergleich dazu überwiegen Beeinträchtigungen der Wahrnehmungsverarbeitung, wodurch logische Schlussfolgerungen,

Vergleiche oder Abstraktionen schwerfallen. Zudem fehlt ihnen oftmals die Fähigkeit Mengen, Formen oder Größen einzuschätzen und zu begreifen. Dadurch entstehen nicht selten Probleme bei lebenspraktischen Fertigkeiten und Freizeitaktivitäten (vgl. Feldkamp, 1996).

2.2.5 Störungen der Oberflächen- und Tiefensensibilität

Störungen betreffend Oberflächen- und Tiefensensibilität sind nur schwer zu diagnostizieren, obwohl sie ausschlaggebend für motorischen Leistungen sind. Die Oberflächensensibilität benötigen Menschen für die Ausführung der Handfunktionen und mit Hilfe der Tiefensensibilität wird die Gesamtmotorik gesteuert. Muskel- und Gelenkrezeptoren leiten eine Vielzahl an Informationen an das Gehirn weiter, um eine passende Haltung oder Bewegung als Antwort zu erhalten. Diese Form der Begleitstörung tritt häufig auf, wodurch es den betroffenen Kindern nur schwer möglich ist, gezielte und gesteuerte Bewegungen durchzuführen (vgl. Feldkamp, 1996).

2.2.6 Störungen des Spracherwerbs und der Sprache

Sprachstörungen treten bei Cerebralparetikern in ganz unterschiedlichen Formen auf und sind von Patient zu Patient anders zu beurteilen. Die Bandbreite zieht sich hierbei von leichten Sprachdefiziten, über Artikulationsfehler bis hin zur absoluten Unfähigkeit Wörter zu artikulieren (vgl. Crickmay, 1972). Generell leiden Kinder, die an einer Hemiparese oder einer Diaparese erkrankt sind, weniger häufig an gravierenden Sprachproblemen, als andere Gruppen von Cerebralparetikern. Gerade Kinder mit Athetose haben vielfach mit Sprachproblemen zu kämpfen. Aufgrund der mangelnde Bewegungskontrolle über Kehlkopf, Lippen und Zunge, muss die Sprache im Brustraum artikuliert werden, wodurch sie schwer verständlich sein kann (vgl. Feldkamp, 1996). Des Weiteren wird

ihre Sprachfähigkeit von unwillkürlich auftretenden Körperbewegungen oder Schluckproblemen und dadurch bedingtem unkontrollierten Speichelfluss eingeschränkt. Schwerbehinderte Athetotiker können auch gänzlich sprachunfähig sein (vgl. Crickmay, 1972).

2.2.7 Sehfehler

Die häufigste Sehstörung cerebralparetischer Kinder ist das Schielen. Da Schielen mitunter auch bei gesunden Kinder vorkommt, wird dieser Sehfehler manchmal als nicht gravierend angesehen. Bei ausbleibender ärztlicher Intervention, kann das betroffene Auge seine Fähigkeit zu sehen unter Umständen gänzlich verlieren, da es durch die einseitige Belastung immer mehr geschädigt wird.

Als weiterer häufiger Sehfehler ist die zentrale Sehschwäche zu nennen, die sich von einer leichten Beeinträchtigung bis hin zu einer schweren Form der Sehschwäche ausprägen kann. Dieser Sehdefekt wird wie bei gesunden Kindern mit einer optischen Brille ausgeglichen (vgl. Feldkamp, 1996).

2.2.8 Hörfehler

Hörstörungen bei Kindern mit Infantiler Cerebralparese beziehen sich immer auf die Frequenzen im Hochtonbereich. Feldkamp (1996) erwähnt zudem, dass doppelseitige Hörschäden selten sind und einseitige Hördefizite oft erst spät diagnostiziert werden. Als mögliche Intervention sind Hörgeräte oder Cochlea-Implantate einzusetzen.

III.

**Behandlungskonzepte zur Förderung und
Weiterentwicklung**

3.1 Einführende Worte zur Entwicklungsförderung

Um cerebralparetische Kinder in körperlichen, geistigen und sprachlichen Belangen adäquat fördern zu können und sie somit bei ihrer eigenen Weiterentwicklung zu unterstützen, existiert eine Vielzahl an diversen Therapie- und Förderungsansätzen. Zwischen Therapie und Förderung ist jedoch zu unterscheiden. So stellen Erkinger et al. (2006) folgendes fest:

„Therapie, aus dem medizinischen Bereich kommend, zielt darauf ab, mit speziellen Maßnahmen Beschwerden oder Funktionsstörungen zu bessern oder möglichst zu heilen (...). Förderung ist Entwicklungsbegleitung hin zu einer gemeinsamen Lebensgestaltung, die dem Kind erlaubt, seine Kompetenzen zu erweitern“ (vgl. Erkinger et al., 2006, S.20).

Viebrock (2009) erklärt, dass Entwicklung als eine Gemeinschaftsaufgabe funktioniert, bei der emotionale Bindung notwendig ist. Der eigene Körper nimmt hierbei eine elementare Rolle ein und kann als Basis der Bindung angesehen werden. Die Grundsteine für eine positive Zusammenarbeit zwischen Therapeut und Kind sind, darauf zu achten was dem Patienten Freude macht, eine umfassende Einbindung des Umfeldes und die Eigeninitiative des Kindes zu schulen.

Mit Hilfe der unterschiedlichen Behandlungskonzepte soll auf jedes Kind und seine Familie individuell eingegangen werden können. Die Therapien müssen für die Betroffenen verständlich und zielgerichtet gestaltet sein, damit eine erfolgreiche Integration in den Alltag gelingt. Als weiteres wünschenswertes Ziel wird die Familie gestärkt und lernt neue Herausforderungen alleine zu bewältigen (vgl. Viebrock, 2009).

Die existierenden Behandlungsmethoden unterscheiden sich zwar in ihren Settings und Anwendungsfeldern, jedoch können sie alle ohne die Compliance des Patienten nicht passend urgieren.

3.2 Physiotherapie

Der physiotherapeutische Ansatz dominiert seit langer Zeit die konservativen Behandlungsmethoden. In den westlichen Ländern wird vermehrt darauf geachtet, behinderte Menschen mittels Frühbehandlung (Early Intervention) zu unterstützen. Durch diese mitunter jahrelange Begleitung des Physiotherapeuten können Eltern und Kind eine enge Beziehung zu ihm herstellen und Vertrauen entsteht (vgl. Döderlein, 2007).

Das zentrale Ziel der Physiotherapie ist es die Lebensqualität von Menschen aller Altersklassen zu erhöhen, indem jede Form von Bewegung gefördert wird. Der internationale Verband der Physiotherapie (WCPT) beschreibt sein eigenes Metier als eine Dienstleistung um Bewegungen und funktionelle Fähigkeiten zu entwickeln, zu erhalten und wieder herzustellen. Die Einmaligkeit jedes einzelnen Patienten steht im Zentrum, es gilt diese zu verstehen und zu unterstützen. Physiotherapeuten setzen sich mit Bewegungsmöglichkeiten in der Förderung, Prävention, Behandlung und Rehabilitation auseinander. Sie versuchen, nach den Möglichkeiten des Patienten, die Selbstständigkeit und auch die Teilhabe am Leben mit Hilfe der Therapie zu fördern. Die Behandlung des cerebralkretischen Kindes ist individuell an seine Bedürfnisse und die Umstände angepasst und unterscheidet sich somit von den Therapieansätzen für andere Patientengruppen. Um eine zielführende Therapie beginnen zu können, ist es sinnvoll im Vorfeld die Ziele, Probleme und Kompetenzen zu benennen. Der Therapeut eruiert gemeinsam mit den Eltern, wenn möglich auch mit dem Kind, mit Kollegen oder Ärzten die Bedürfnisse des Patienten, um einen geeigneten und individuellen Therapieplan zu erstellen (vgl. Viebrock, 2009).

Am Anfang jedes physiotherapeutischen Prozesses steht somit das Assessment, die Beurteilung. Der Therapeut untersucht den Patienten und betrachtet die Lebensumstände, um die passende Diagnose stellen zu können. Anschließend werden während der Planung alle Ziele mit den

Beteiligten besprochen und differenziert welche Handlungen notwendig sind und welche Priorität haben. Dem Physiotherapeuten stehen eine Vielzahl an Maßnahmen zur Verfügung, die im Laufe der Therapie durchgeführt und immer an die Bedürfnisse angeglichen werden. Darunter fallen exemplarisch das manuelle Handling, physikalische, elektrotherapeutische und mechanische Maßnahmen oder die Hilfsmittelversorgung. Am Ende des gesamten Prozesses steht die Evaluation der Therapie. Ziel ist es das Resultat zu bewerten, indem Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden. Gegebenfalls sind weiterführende Behandlungen festzulegen, wodurch der Handlungsprozess von Neuem beginnt (vgl. Viebrock, 2009).

Physiotherapie kann laut Viebrock (2009) auch von einem Physiotherapeuten-Team in einer Praxis oder im privaten Umfeld des Patienten praktiziert werden und ist dadurch sehr flexibel und anpassungsfähig. Im Gegensatz dazu vertritt Ferrari (1998) die Meinung, dass es von enormer Bedeutung sei, einen Ort, der den Prozess symbolisiert, für die Behandlung zu bestimmen. Seiner Ansicht nach, kann die Therapie nur wirksam sein, wenn ein bestimmter Therapieort von Therapeut und Patient vereinbart wird.

3.3 Ergotherapie

Der Bezeichnung Ergotherapie leitet sich vom griechischen Wort „*ergein*“ (handeln, tätig sein) ab. Viebrock (2009) führt an, dass Ergotherapie auf medizinischen, sozialwissenschaftlichen und handlungsorientierten Grundlagen beruht. Bei dieser Form der Therapie steht der Gedanke im Zentrum, dass aktives Handeln ein Grundbedürfnisse des Menschen ist. Die Ergotherapie kann für Menschen aller Altersklassen die passende Therapieform darstellen, wenn Handlungsfähigkeiten gefördert werden müssen. Doch gerade für Kinder mit Infantiler Cerebralparese gilt die Ergotherapie als eine effiziente Unterstützung, mit Hilfe derer sie sich Handlungs- und Alltagskompetenzen aneignen können und somit

selbstständig zu agieren lernen. Die zu erlernenden Handlungen, wie beispielsweise essen, spielen oder sich ankleiden, sollen mit Hilfe der Ergotherapie zielgerichtet, bewusst, motiviert und strukturiert ablaufen (vgl. Viebrock, 2009).

Das Aufgabenspektrum der Ergotherapie ist sehr weit gefächert und sollte im Idealfall mit anderen gleichzeitig ablaufenden Therapiearten, beispielsweise Physiotherapie, abgestimmt werden, damit ein transdisziplinäres Arbeiten ermöglicht wird. Als exemplarische Behandlungsziele nennt Viebrock (2009) die Verbesserung von Bewegungsabläufen (essen, Stift halten), die Verbesserung der Sinnes- und Wahrnehmungsverarbeitung, die Verbesserung der Konzentration und Ausdauer oder die Förderung von Neugierde und Motivation. Auch das Hand- und Sitztraining, unterstützende Fortbewegungsmöglichkeiten, Grob- und Feinmotorik oder Kommunikationsaspekte können mit einer Ergotherapie gefördert werden. Laut Döderlein (2007) ist auch bei dieser Therapieform der Einbezug von Eltern und Umfeld in den Therapieprozess von enormer Bedeutung, damit die grundlegenden Abläufe der Behandlung adäquat in den Alltag transportiert werden.

Die Behandlungsmethoden setzen sich aus diversen Techniken zusammen und werden an die Diagnose und den Entwicklungsstand des Kindes angepasst. So stehen dem Ergotherapeuten verschiedene Behandlungskonzepte, beispielsweise die Bobath-Methode, die sensorische Integrationstherapie oder das Castillo-Morales-Konzept zur Verfügung. Je nach Bedarf werden unterschiedliche Materialien, Hilfsmittel, Computer und Werkzeuge in die Therapie eingebaut.

Auch Feldkamp (1996) beschreibt die wichtigsten Aufgabenbereiche der Ergotherapie als Anleitung zur Selbsthilfe, als Übernahme physiologischer Haltung und Bewegung in den Alltag, als Integrationstraining und als Förderung der Arm-/ Handtätigkeit sowie vor allem als eine Hilfsmittelversorgung. Die Förderung der größtmöglichen Selbstständigkeit kann durch optimale Hilfsmittel begünstigt werden. Dazu werden

spezielles Besteck, Becher, rutschfeste Unterlagen, Armschienen, Sitzschalen, Rollstühle, Dreiräder oder Haltegurte gezählt (vgl. Feldkamp, 1996).

Das Integrationstraining beschäftigt sich mit den Aspekten um das Erkennen und Unterscheiden von Formen, Mengen, Größen und Beziehungen von Körper und Strukturen im Raum. Um die Fähigkeiten des Kindes im Bereich der Wahrnehmungsintegration richtig zu erkennen, kann sich der Ergotherapeut unterschiedlicher Tests bedienen. Um eine positive Intelligenzentfaltung und die Selbstständigkeit des Kindes zu begünstigen, ist es wichtig mit Hilfe des Integrationstrainings die Wahrnehmungsdefizite des Patienten so weit als möglich zu minimieren.

3.4 Vojta-Therapie

Der aus Prag stammende Kinderneurologe Vaclav Vojta (1917-2000) entwickelte seit dem Jahr 1954 diese Form einer entwicklungsneurologischen Krankengymnastik. Die Vojta-Therapie ist als physiotherapeutisches Konzept zu verstehen, das blockierte Bewegungsmuster wieder aktivieren kann. Diese Form der Therapie wäre grundsätzlich für alle Altersgruppen geeignet, doch die Resultate sind umso besser je früher die therapeutische Arbeit beginnt (vgl. Döderlein, 2007).

Vojta fand nicht nur heraus, dass einige gezielt gesetzte Reize, immer dieselbe körperliche Reaktion des Patienten zu Folge haben, sondern er erarbeitete zudem Konzepte zur Frühdiagnostik. Mit Hilfe bestimmter Lagerungen kann die Bewegungsmöglichkeit des Kindes bereits sehr früh erkannt werden. Daher wird diese Form der Entwicklungsdiagnostik auch noch heutzutage als Standarduntersuchung bei Kleinkindern durchgeführt (vgl. Viebrock, 2009).

Der Kerngedanke der Vojta-Therapie liegt darin, bestimmte Gehirnreale des Patienten zu aktivieren und somit angeborene Bewegungsmuster auszubauen. Hierbei nehmen das „Reflexkriechen“ und das „reflexhafte Umdrehen“ eine besondere Rolle ein, da diese Bewegungsmuster von Vojta als unverzichtbare Voraussetzung der statomotorischen Entwicklung angesehen wurden. Der Patient wird in eine bestimmte körperliche Position gebracht und die von Vojta definierten Schlüsselpunkte werden angeregt. Um sich aus seiner Position befreien zu können, bleibt dem Patient nur eine, vom Therapeuten angestrebte, körperliche Reaktion (vgl. Erkinger et al. 2006).

Die Ziele der Vojta-Therapie liegen in der Verbesserung der Haltungs- und Bewegungsmöglichkeiten, der Augenmotorik, der Hautdurchblutung und der Atmung. Der Weiteren kann sich die Verdauung normalisieren und das Längenwachstum der Röhrenknochen wird aktiviert. Auch wurde beobachtet, dass sich möglicherweise der Brustkorb vergrößert und die Stimme dadurch lauter und kräftiger wird (vgl. Viebrock, 2009).

Die Durchführung betreffend unterscheidet sich das Vojta-Konzept grundlegend von anderen Therapieformen, da die Eltern eine tragende Rolle als Cotherapeuten einnehmen müssen (vgl. Döderlein, 2007). Sie werden von einem Therapeuten in die Therapie und Thematik eingewiesen, um die Übungen mit ihrem cerebralkretischen Kind mehrmals täglich durchführen zu können. Feldkamp (1996) weist aber darauf hin, dass sich viele Eltern nicht dazu im Stande fühlen, ihre Kinder in unangenehme Position zu bringen, auf die sie in der Regel mit Abwehr oder weinen reagieren. Obwohl laut Feldkamp (1996) bereits mehrmals nachgewiesen wurde, dass die Therapieform keine psychischen Schäden des Kindes mit sich bringt, muss dennoch offen bleiben in welcher Form sie sich auf die Eltern-Kind-Beziehung auswirken kann.

3.5 Das Bobath-Konzept

Das Bobath-Konzept ist eine Bewegungstherapie mit deren Hilfe der Patient seine Haltung und Bewegung im Alltag besser nutzen kann. Hierbei werden motorische, geistige und sozio-emotionale Aspekte gefördert und Sekundärveränderungen, wie Gelenksversteifungen vorgebeugt (vgl. Viebrock, 2009). Das Konzept wurde in den 40er Jahren des letzten Jahrhunderts von der Physiotherapeutin Bertha Bobath und dem Neurologen und Psychiater Karel Bobath entwickelt. Anfangs richtete sich dieser Therapieansatz auf Erwachsene mit neurologischen Störungen aus. In den darauffolgenden Jahrzehnten wurde das Konzept weiterentwickelt, wodurch es sich auch speziell für die Arbeit mit Kindern anbietet. Heutzutage zählt das Bobath-Konzept zu den meistverbreiteten Therapieverfahren im Arbeitsfeld bei Menschen mit neurologischen und kognitiven Beeinträchtigungen oder sensomotorischen Auffälligkeiten (vgl. Graf, 2005).

Als Grundgedanken des Bobath-Konzeptes sind sowohl die Förderung der größtmöglichen Selbstständigkeit als auch die Erweiterung der Handlungskompetenzen des Patienten zu nennen. Die Fähigkeit des Patienten aufmerksam zu sein und auf motorische Reize reagieren zu können ist die Grundvoraussetzung für einen positiven Therapieverlauf (vgl. Mikenda, 2000). Der Therapeut bedient sich bei dieser Therapieform nicht standardisierter Übungen sondern einer offener Handhabung und alltagsbezogener Aktivitäten. Somit werden laut Graf (2005) die für den Patienten wichtigen Ziele, beispielsweise Körperpflege, spielen, Nahrungsaufnahme oder Fortbewegung, individuell bestimmt und regelmäßig angepasst. Der Therapeut beobachtet das Kind in Alltagssituationen, um einschätzen zu können, was ihm Freude macht, wo es Hilfe braucht und welche Bewegungen es bereits gut kann. Aufgrund seiner Einschätzung wählt er sowohl das Therapieangebot als auch das Umfeld für die Therapie. Die Umfeldgestaltung wird genutzt, um geplante Aktivitäten zu ermöglichen, zu erleichtern oder zu erschweren. Hierbei

können die Höhe, das Gewicht, die Größe und Beweglichkeit von Gegenständen hilfreich sein oder der Therapeut kann auch unterstützende Hilfsmittel zum Einsatz bringen (vgl. Viebrock, 2009).

Die spezifische Handhabung, auch „handling“ genannt, ist eine spezielle Technik des Bobath-Konzepts. Der Therapeut bringt in diesem Fall seine Hände oder seinen gesamten Körper zum Einsatz, um dem Patienten über die Rezeptoren der Haut, Gelenke und Gleichgewichtsorgane Informationen zu schicken. Durch diese Anwendung werden die einzelnen Rezeptoren angeregt und das cerebralkorporelle Kind lernt seine Bewegungsstrategien anzupassen. Diese Technik ist in Alltagssituationen sehr praktikabel, da sie während des Tragens, Anziehens oder Essens angewandt werden kann (vgl. Viebrock, 2009).

Beim Umgang mit dem Bobath-Konzept wird auf ein interdisziplinäres Arbeitsfeld großen Wert gelegt. Aus diesem Grund arbeiten Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden eng zusammen. Die Physiotherapeuten versuchen mit Hilfe der Bobath-Methode die Haltung und das Gleichgewichtspotential des Patienten zu verbessern, die Ergotherapeuten konzentrieren sich auf unterstützendes Lernen oder feinmotorische Bereiche und die Logopäden haben vor allem die Atemförderung und die Verbesserung der Kommunikation als Ziel (vgl. Mikenda, 2000).

3.6 Castillo-Morales-Konzept

Das Castillo-Morales-Konzept wurde nach seinem Begründer, Rodolfo Castillo Morales, der selbst über 30 Jahre Leiter einer Rehabilitationseinrichtung war, benannt. Es ist neben den Therapiekonzepten nach Bobath und Vojta einer der gängigsten therapeutischen Ansätze, um sowohl Kindern als auch Erwachsenen mit kommunikativen, sensomotorischen oder orofazialen Störungen zu unterstützen. Castillo Morales selbst sieht laut Erkinger et al. (2006) nicht

nur das bewusste Spüren des eigenen Körpers sondern auch das Wahrnehmen des Körpers der Therapeuten als Grundstein jedes motorischen Lernens an. Viebrock (2009) beschreibt die Castillo-Morales-Methode als ein anthropologisches Konzept, das die Motivation, die Aufmerksamkeit und die Interaktion mit dem Patienten benötigt um erfolgreich durchgeführt werden zu können. Des Weiteren wird es als interdisziplinäres Konzept charakterisiert und wird daher von Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden angewandt.

Das gesamte Konzept besteht aus zwei grundlegenden Bausteinen, die sich jeweils ergänzen und aufeinander aufbauen. Zum einen ist das die neuromotorische Entwicklungstherapie (NET) und zum anderen die orofaziale Regulationstherapie (ORT).

Der Therapeut arbeitet bei der neuromotorischen Entwicklungstherapie (NET) vorrangig mit Berührungen, Streicheln, angepasstem Druck, der Schwerkraft und Vibrationen. Hierbei wird der zu behandelnde Körperteil in eine gewisse physiologische Stellung gebracht und anschließend mit leichten Vibrationen stimuliert. Mit Hilfe dieser Methoden soll der Patient sowohl seine Haltung als auch seine Lage im Raum deutlicher wahrnehmen, erkennen und folglich neu anpassen. Als eine weitere Arbeitstechnik der neuromotorischen Entwicklungstherapie wird von Viebrock (2009) der Prozess der „Aufrichtung“ genannt. Das Ziel besteht darin das Kind in eine höhere Position zu bringen und die Stützfunktion der Füße zu aktivieren. Um den Patienten bei der Durchführung einer Bewegung zu unterstützen, stimuliert der Therapeut seine motorischen Zonen an den Muskelsehnenübergängen. Viebrock (2009) führt an, dass die Kinder durch diese Form der Therapie oftmals motivierter, aufmerksamer und kontaktfreudiger werden, da sie den Blickkontakt auf einer Ebene mit den Bezugspersonen herstellen können.

Die orofaziale Regulationstherapie ist, wie bereits erwähnt, das zweite Grundkonzept der Castillo-Morales-Methode. Sie bedient sich größtenteils der gleichen Techniken wie die neuromotorische Entwicklungstherapie,

wird jedoch vorrangig im Mund- und Kopfbereich eingesetzt. Um das Kind hierbei nicht zu verunsichern ist ein vorsichtiges und langsames Herangehen an den Kopf besonders wichtig. Der Therapeut versucht durch gezielte Anregung der Gesichts-, Kau- und Schluckmuskulatur die Saug-, Schluck-, Trink- und Kommunikationsfähigkeit des Patienten zu steigern.

3.7 Logopädie und unterstützende Kommunikation

Gerade für cerebralkomplettierte Kinder ist eine unterstützende Therapie durch einen Logopäden oftmals notwendig, um Kau-, Schluck- oder Sprachproblemen besser entgegenwirken zu können. Nach Viebrock (2009) zählt zu den häufigsten Anliegen der Eltern (und teilweise auch der Kinder) an den Logopäden besser essen oder trinken zu können, den Speichelfluss zu verringern, zu erfahren wie viel das Kind an Sprache verstehen kann oder inwieweit das Kind in der Lage ist selbst sprechen zu lernen.

Bevor die Therapie beginnen kann, führt der Logopäde ein ausführliches Anamnesegespräch, um Informationen über eventuell bereits durchgeführte Therapien, medizinische Aspekte oder über die Anliegen der Eltern zu sammeln. Der Therapeut beobachtet das Kind in seinem Kommunikationsverhalten und versucht gemeinsame Ziele zu benennen. Der Behandlungsplan richtet sich im Idealfall nach den festgelegten Zielen, dem Alltag der Familie und den Bedürfnissen des Kindes. Der Therapeut kann sich hierbei unterschiedlicher Behandlungskonzepte bedienen wie beispielsweise Anregungen aus den Methoden nach Bobath oder Castillo-Morales. Viebrock (2009) merkt an, dass gerade die ersten Schritte der Behandlung sehr zeitintensiv sind, aber nur so eine korrekte Übernahme des Erlernten in den Alltag für den Patienten möglich ist.

Bei der Umsetzung der Behandlungsschwerpunkte kann der Logotherapeut diverse Hilfsmittel zum Einsatz bringen. Um die

Nahrungsaufnahme zu erleichtern stehen ihm beispielsweise weiche Löffel, speziell geformte Becher oder Kausäckchen zur Verfügung. Die Förderung der Lautsprache kann er exemplarisch mittels Rollenspiele oder sprechender Spielfiguren ermöglichen. Mit Hilfe von Blase-Spielen (Kerzen ausblasen) wird die Atmung und die Stimmgebung des Patienten angeregt (vgl. Viebrock, 2009).

Auch stehen dem Logopäden Methoden der unterstützenden Kommunikation zur Kommunikationssteigerung zur Verfügung. Mit deren Hilfe lernen auch Kinder mit wenig bis kaum vorhandenen sprachlichen Kommunikationsmöglichkeiten sich zu verständigen und sich auszudrücken. Dies wird durch den Einsatz von Sprachtafeln, elektronische Kommunikationshilfen oder Gebärden ermöglicht und soll laut Viebrock (2009) einen anregenden Effekt auf den Erwerb der Lautsprache haben.

Ein ähnliches Aufgabenfeld decken Sprachheillehrer ab, deren Tätigkeitsbereich sich auf schulpflichtige Kinder mit unterschiedlichen Arten von Sprach-, Stimm- und Artikulationsstörungen beschränkt.

3.8 Tiergestützte Therapie

Nicht nur der Mensch sondern auch ein Tier kann als Therapeut einem cerebralparetischen Kind als Stütze dienen. Erkinger et al. (2006) beschreiben den bereits bekannten positiven Einfluss von Tieren auf Menschen aller Altersklassen ungeachtet ihrer intellektuellen oder kognitiven Möglichkeiten. Im engen Kontakt mit Tieren kann die Motivation des Patienten Neues erlernen zu wollen gesteigert und der Gemütszustand positiv beeinflusst werden. Des Weiteren ist oftmals eine stressreduzierende Wirkung auf das Kind zu verzeichnen (Erkinger et al., 2006).

Zu den gängigsten tiergestützten Therapieformen für cerebralparetische Kinder werden die Hippotherapie und die Delfintherapie gezählt. Auch der Einsatz von Therapiehunden wird von Erkinger et al. (2006) als denkbarer Therapieansatz genannt.

Die Hippotherapie wird zum Aufgabenbereich der Physiotherapie gezählt und ist als eine ergänzende Therapieform anzusehen. Während der Reittherapie arbeiten ein Pferdeführer, ein Therapeut und das zu behandelnde Kind eng mit und auf einem eigens ausgebildeten Therapiepferd zusammen. Der Therapeut bedient sich während des Reittrainings hauptsächlich therapeutischer Methoden des Bobath-Konzepts und muss einschätzen können, wann er unterstützende Maßnahmen reduzieren sollte, um dem Patienten die größtmögliche Bewegungsfreiheit zu ermöglichen (vgl. Döderlein, 2007). Durch die Hippotherapie soll das Kind automatisch lernen seine Bewegungen und seine Haltung ständig aufs Neue an das Pferd anzupassen (vgl. Erkinger et al., 2006). Zusätzlich zeigt Döderlein (2007) auf, wie das Kind lernt Bewegungsanbahnungen abzuschätzen, seine Gleichgewichtsreaktion anzupassen, die eigene Bewegungen wahrzunehmen und seinen Haltungstonus zu verbessern. Durch diesen begünstigten Haltungstonus kann sowohl die Atmung als auch die Mundmotorik des Patienten angeregt werden (vgl. Döderlein, 2007).

Im Zuge der Delfintherapie, die vor allem in Florida angeboten wird, ist der Delfin, wie von Erkinger et al. (2006) beschrieben, nicht der Therapieträger. Die eigentliche Therapie findet mit einem Therapeuten in der Umgebung des Delfins statt. Durch die bloße Anwesenheit des Tieres ist eine positive Grundstimmung für Patienten, Eltern und Therapeuten festzustellen, wodurch die übrige Therapie gefördert wird (vgl. Erkinger et al., 2006).

3.9 Grenzen der konservativen Therapiemethoden

Gleich wie viele unterschiedliche konservative Behandlungskonzepte verfügbar sind oder wie engagiert Patient und Therapeut an einer Verbesserung arbeiten, stoßen sie immer wieder an die Grenzen des Machbaren. Döderlein (2007) fasst die eventuell auftretenden Grenzen wie folgt zusammen: Der Patient erzielt, trotz eines hohen zeitlichen und finanziellen Aufwandes, nur geringe Fortschritte. Auch ist es denkbar, dass trotz konsequent durchgeführter Therapie eine deutliche Verschlechterung des körperlichen Zustandes eintritt. Zwei weitere beschränkende Faktoren für den Fortschritt einer konservativen Therapie könnten zum einen die mangelnde Compliance des Patienten und des Umfeldes sein oder zum anderen fehlende therapeutische Angebote (vgl. Döderlein, 2007).

Wenn Therapeut und Patient gemeinsam an eine dieser Grenzen geraten, sollten die weitere Vorgehensweise besprochen und neue Handlungspläne erstellt werden. Hierbei stehen dem Therapeuten drei Verfahrensweisen als Reaktion zur Verfügung. Die Therapie wird für das erste abgebrochen und der weitere Verlauf beobachtet. Dabei ist zu erwähnen, dass sich bereits erzielte körperliche Verbesserungen, in Folge einer Therapiepause, zurückzubilden können. Je länger die Therapie ausgesetzt wird, desto geringer sind bei einer Wiederaufnahme der therapeutischen Maßnahmen die Chancen auf erneute Erfolge. Auch wäre die Abänderung der bestehenden Therapie oder gar die Entscheidung zu einem operativen Eingriff eine mögliche Reaktion. Döderlein (2007) merkt dennoch an, dass vor einer Änderung des Therapieangebots ein Zeitraum, innerhalb dessen der Therapieeffekt erneut erhoben wird, definiert sein muss. Falls ein operativer Eingriff nicht zu umgehen ist, sollte dem Patienten im Idealfall eine spezielle postoperative Therapie ermöglicht werden.

Als letzte Handlungsweise stehen Therapeut und Patient die temporäre Unterbrechung der bisherigen therapeutischen Maßnahmen zur

Verfügung. Die Heilbehandlung wird anschließend mit neuen Verfahren ergänzt. Zu dieser Handlung kommt es oftmals während des Wachstumsalters des Kindes, wobei in den meisten Fällen die bisherige Methode nach einiger Zeit wieder aufgenommen wird (vgl. Döderlein, 2007).

IV.

Die Betreuungssituation cerebralparetischer Kinder

4.1 Die Betreuungssituation in Österreich nach Bundesländern

Im Jahre 2006 wurde der Ergebnisbericht des Projekts „*Vernetzte Therapieangebote für Kinder mit Cerebralparese (0-15 Jahre) in der Steiermark*“ publiziert (vgl. Erkinger et al., 2006). Die Mitglieder der Arbeitsgruppe analysierten im Laufe ihrer Arbeit unter anderem auch die Betreuungssituation für cerebralparetische Kinder in Österreich. Als Erkenntnis ihre Untersuchung geht hervor, dass sich jedes Bundesland in Österreich auf ein eigenes Betreuungssystem stützt und kaum einheitliche Vorgehensweisen existieren. Lediglich die Systeme Wiens und Niederösterreichs wurden parallel erstellt und Salzburg orientierte sich nach ihnen. In Wien und Niederösterreich werden Therapien und Betreuungskonzepte von diversen Zentren angeboten, für die im Anschluss Beispiele folgen. In Salzburg stehen den Betroffenen das Hauptambulatorium der Lebenshilfe und weitere Außenstellen zur Verfügung. Von Erkinger et al. (2006) wird des Weiteren angeführt, dass Kärnten lediglich zwei Ambulatorien anbietet und dass besonders in der Steiermark große Versorgungsengpässe bestehen. Im Burgenland hingegen werden Beratungsstellen, ärztliche und psychologische Betreuung mit Hilfe des BASB (Bundessozialamt) angeboten und finanziert. Speziell die Organisation „*Rettet das Kind*“ unterstützt die erkrankten Kinder mit beispielsweise Ergo- und Physiotherapie. Auch in Vorarlberg existiert ein individuelles System, der AKS (=Arbeitskreis für Vorsorge und Arbeitsmedizin). Der AKS wurde im Jahre 1964 gegründet um sich der Gesundheitsförderung speziell in Vorarlberg anzunehmen. Bis heute hat sich der Wirkungsradius des AKS immer weiter ausgedehnt, wodurch er viele österreichweite Gesundheitsprojekte unterstützt. Doch gerade in Vorarlberg werden über den AKS zum Beispiel Früherziehung, Logopädie oder Musik-, Ergo- und Physiotherapie für cerebralparetische Kinder angeboten. Auch die Eltern werden durch psychologische Betreuung und diverse Begleitungsangeboten unterstützt. Die Zuweisung

erfolgt durch den Arzt und die Kosten übernimmt größtenteils das Land. Aufgrund der Nachfrage ist nach einer Anmeldung mit Wartezeiten zu rechnen. Der AKS bietet auch mobile Dienste an, wobei die Therapien in der Regel in den Zentren stattfinden (vgl. Erkinger et al., 2006). In Tirol bietet die Universitätsklinik Innsbruck eine eigene CP-Ambulanz an, dessen Leiter regelmäßig Sprechstunden in den Bezirkshauptstädten abhält. Im Bundesland Oberösterreich existieren neben einem Internat für cerebralkretische Kinder und einem Ambulatorium in Leonding ebenfalls mehrere Ambulatorien in Gallneunkirchen, Waldhausen und im Innviertel.

4.2 Beispiele von Betreuungsangeboten in Wien

Wie bereits erwähnt, existieren in Wien diverse Betreuungszentren, die unter anderem auch auf die Behandlung von Kindern mit Cerebralparese spezialisiert sind. Als eine dieser Anlaufstellen ist das Zentrum für Entwicklungsförderung (ZEF) im 22. Wiener Gemeindebezirk zu nennen. In dieser Einrichtung werden Kinder im Alter bis zu sechs Jahren und deren Familien beraten, betreut und therapiert. In besonderen Fällen kann das Höchstalter auch auf acht Jahre erweitert werden. Wie Erkinger et al. (2006) anmerken, ist das Zentrum hauptsächlich für die Betreuung von Kindern aus dem 22., 21. und 2. Bezirk aber auch aus Teilen von Niederösterreich zuständig. Um das Angebot nützen zu können, ist lediglich eine E-Card oder eine Überweisung eines Arztes notwendig. Die Kosten der Behandlungen werden von der Krankenkasse oder vom Fonds Soziales Wien getragen. Die Betroffenen können aus einem breiten Sortiment an Angeboten wählen. Es stehen ihnen individuelle ärztliche und psychologische Beratung, eine Schreiambulanz, eine basale Förderklasse und die gängigsten Therapieverfahren zur Verfügung. Um die Therapieziele im Vorfeld zu definieren arbeiten Ärzte, Therapeuten, Psychologen und Sozialarbeiter in einem interdisziplinären Team zusammen. Am Ende der Therapie wird gemeinsam ein Abschlussbericht

erstellt, um Erfolge oder Misserfolge zu definieren (vgl. Erkinger et al., 2006).

Als eine weitere Anlaufstelle in Wien ist das Institut Keil im 17. Wiener Gemeindebezirk anzuführen. Dieses Zentrum hat sich auf Therapie und Begleitung von Kindern mit oder ohne Behinderungen spezialisiert. Es werden nicht nur konduktiv mehrfachtherapeutische Förderungen zur Verbesserung der Beweglichkeit sondern auch sensorisch konduktive Hilfeleistungen nach Petö zur Steigerung der Wahrnehmung angeboten. Des Weiteren existieren eine spezielle Schulklasse für Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen, eine integrative Montessori-Klasse und Klassen für behinderte Kinder. Ferner kann über das Institut Keil eine häusliche Frühförderung in Anspruch genommen werden. Hierbei kommt der Therapeut zu den Säuglingen und Kleinkindern nach Hause, um mit ihnen im gewohnten Umfeld zu agieren. Die Förderung kann folglich besser sowohl an die elterlichen als auch kindlichen Bedürfnisse und an die häuslichen Gegebenheiten angepasst werden. Mobile Frühförderung in Wien wird beispielsweise auch von den Wiener Sozialdiensten und von der Arbeitsgemeinschaft Frühförderung vom Fonds Soziales Wien angeboten (vgl. Mikenda, 2000).

4.3 Die Betreuungssituation im Ausland – exemplarische Beispiele

Im folgenden werden die für behinderte Kinder zur Verfügung stehenden Betreuungskonzepte im Ausland exemplarisch skizziert, um einen Vergleich zu unserem System herstellen zu können.

In Schweden werden alle Kinder während der ersten Lebensjahre mehrmals verpflichtend einer allgemeinen Untersuchung unterzogen. Diese Interventionen sind ähnlich unserer Mutter-Kind-Passuntersuchungen und sollen mögliche Entwicklungsdefizite aufdecken, um eine passende Unterstützung gewährleisten zu können. Des Weiteren

werden Mutter und Kind, nach einer Frühgeburt oder einer Risikoschwangerschaft, über zirka ein Jahr von einer neuropädiatrischen Abteilungen begleitet, um Folgeschäden ausschließen zu können (vgl. Erkinger et al., 2006).

Ganz Schweden wurde in 21 Gesundheitsregionen unterteilt, wobei die einzelnen Region von multidisziplinären Teams, bestehend aus Ärzten, Therapeuten, Psychologen, betreut werden. Die Größe der Regionen ist hierbei so gewählt, dass jedes Team etwa 100 bis 150 behinderte Personen behandelt. Am Anfang jeder Intervention steht eine intensive Beratung der Eltern. Diese wird von einem Psychologen, einem Sozialarbeiter, und im Falle von Cerebralparetikern, auch von einem Physiotherapeuten geleitet. Die Familie erhält Informationen und ihre Anliegen werden besprochen. Nach mehreren Gesprächen werden Ziele oder Bedürfnisse bestimmt und die einzelnen Mitglieder erhalten bestimmte Betreuungsrollen (vgl. Erkinger et al., 2006). Auch beschreiben Erkinger et al. (2006), dass die meisten Physiotherapeuten, die mit cerebralparetischen Kindern arbeiten, sich nicht auf ein bestimmtes Therapiekonzept, beispielsweise nach Vojta, stützen. Im Zentrum steht vielmehr die aktive Beteiligung und die Motivation des Kindes. Das Betreuungsteam ist in seiner Arbeit und in der Hilfsmittelversorgung sehr flexibel und kann seine Maßnahmen in der Schule, im Elternhaus oder auch in der Ambulanz vornehmen. In Schweden wird Kindern mit Cerebralparese oder anderen Behinderungen, zusätzlich zur normalen Therapie, sogenanntes Intensivtraining und Gruppentraining angeboten. Mit Hilfe von regelmäßigen Kontrollen durch einen Arzt kann beispielsweise auch einer Hüftluxation besser vorgebeugt werden. Den Bildungssektor betreffend steht jedem Kind die Möglichkeit offen, ab dem ersten Lebensjahr einen Kindergarten zu besuchen. Das spätere Ziel ist, dass das behinderte Kind, durch frühzeitige Unterstützung und Hilfsmittelversorgung, die regional verantwortliche Schule besuchen kann.

Das zweite ausländische Beispiel für Betreuungssituationen kommt aus den USA. Lisa Hansbauer, Mutter eines mehrfachbehinderten Kindes, schildert in Erkinger et al. (2006) ihre Erfahrungen mit dem amerikanischen System. Eines dessen Grundgedanken ist, behinderte Menschen in ihrer Persönlichkeit und ihrem Talent soweit zu fördern, dass sie aktive Mitglieder der Gesellschaft sein können. In Amerika ist diese Auffassung in zwei großen Gesetzen, ADA und IDEA, verankert, um die Rechte von behinderten Personen so gut als möglich zu wahren. So wird schon im IDEA bestimmt, dass alle behinderten Kindern eine kostenlose und auf ihre Bedürfnisse angepasste Ausbildung zu erhalten haben. Des Weiteren wird über das IDEA eine finanzielle Unterstützung für betroffene Familien zugesichert und Frühförderung für Kleinkinder angeboten. Diese spezielle Frühförderung erhalten alle Kinder, die gesetzlich definierte Kriterien erfüllen. Die Eltern werden von einem multidisziplinären Team bezüglich Frühförderung beraten und erstellen gemeinsam mit diesem einen Interventionsplan, in dem alle Ziele benannt sind. Zusätzlich wird der Familie ein eigener Koordinator zugewiesen, der über Angebote informiert und die Eltern unterstützt. Im späteren schulischen Verlauf wird berücksichtigt, dass jedes Kind seinen Bedürfnissen nach eine spezielle Förderung erhält. Hierbei nehmen Hilfsmittelversorgung, Einzelunterricht und außerschulische Aktivitäten mit Gleichaltrigen eine zentrale Rolle ein. Gegen Ende der Schulzeit, im Alter von zirka 16 Jahren, erstellen Lehrer, Eltern und Sozialarbeiter gemeinsam einen Plan. Mit Hilfe dieses „Übertrittplans“ soll der Jugendliche dabei unterstützt werden, seinen weiteren Lebensweg zu planen. Auch werden eventuell folgende Ausbildungen oder berufliche Möglichkeiten in Betracht gezogen und besprochen. Diese Unterstützung soll ein größtmögliches selbstbestimmtes Leben garantieren (vgl. Erkinger et al., 2006).

V.

**Die Belastungssituation der Familien und der
Unterstützungsbedarf innerhalb einer Familie**

5.1 Einführende Worte zur Belastungssituation der Familie

Eines der bekanntesten Leitkonzepte im Bereich der Belastungs- und Stressforschung geht auf Lazarus & Folkman zurück. Sie definieren psychologischen Stress als *„eine besondere Beziehung zwischen Person und Umwelt, die von einer Person so eingeschätzt wird, dass ihre Ressourcen beansprucht oder überstiegen werden und ihr Wohlbefinden gefährdet ist“* (zitiert nach Heckmann, 2004, S. 73). Aus diesem Gedanken geht hervor, dass nicht jede Situation, auf die eine Anpassung erfolgt, eine Belastung darstellt. Von einer Belastungssituation ist dann zu sprechen, wenn betroffenen Personen über ihre übliche Handlungsweise hinausgehen müssen, da die Situation mit gängigem Verhalten nicht mehr zu bewältigen ist.

Einführend ist zu betonen, dass die Belastungssituation von Mensch zu Mensch sehr different sein kann und daher mit Pauschalisierungen achtsam umgegangen werden muss. Des Weiteren muss ausdrücklich festgehalten werden, dass die Behinderung eines Kindes nicht gleichgesetzt ist mit ausschließlich negativen oder belastenden Faktoren. Engelbert (1999) unterstreicht im Zuge ihrer Forschungsarbeit, wonach gerade Betroffene oftmals betonen wie bereichernd der Alltag mit einem behinderten Kind sein kann.

Familien können in ihrem Aufbau, in der Rollenverteilung oder in Bildungsbelangen sehr unterschiedlich sein und auch jedes einzelne Familienmitglied geht mit Stresssituationen divergent um. Auch sind Familien laut Heckmann (2004) in ihrer Situationsbewältigung verschiedenartig effektiv. In der Literatur finden sich, aufgrund von Studien und Experteninterviews erhoben, bestimmte Daten zu belastenden Faktoren von Familien mit behinderten Kindern. Heckmann (2004) beschreibt, dass aber gerade dieser Forschungsstand zur Situation von Familien mit behinderten Kindern von ambivalenten Aussagen charakterisiert ist. Hierbei beruft sich Heckmann (2004) auf Studienergebnisse, die eine Überbelastung von Eltern mit einem

behinderten Kind skizzieren und wieder auf welche, die eine Überforderung nicht nachweisen können.

Viele Familien sind oftmals in der Lage die meisten Probleme alleine zu lösen, können darin aber durch soziale Ressourcen bestärkt werden. Daher wird in den folgenden Kapiteln ein Einblick in mögliche Belastungssituationen von betroffenen Familien gewährt, um deren Probleme definieren und etwaige entlastende Ressourcen herausarbeiten zu können.

5.2 Belastungen und Probleme für Eltern

Die Belastungssituation von Eltern mit einem behinderten Kind stellt sich als besonders komplex und vielseitig dar. Zum einen haben Eltern von behinderten Kindern oftmals kritische Lebensereignisse zu bewältigen und zum anderen können sie durch die zusätzliche Pflege- und Betreuungsaufgaben chronisch belastet werden. Auch weisen Erkinger et al. (2006) auf die finanziellen Belastung, beispielsweise durch den Erwerb von Hilfsmitteln, und auf die zeitlichen Zusatzbelastungen, exemplarisch durch Arztbesuche, hin. Zuzüglich können Eltern durch einen mangelhaft stattgefundenen Informationsaustausch betreffend Diagnose, Therapiemöglichkeiten oder Unterstützungsangebote überfordert werden (vgl. Erkinger et al., 2006). Die Hilfesysteme hingegen sind für Betroffene oftmals zu undurchschaubar, zu unflexibel oder nicht genug familienorientiert. Ihr Bedarf deckt sich hierbei öfter nicht mit den Strukturen der Hilfesysteme (vgl. Heckmann, 2004). Dadurch wird eine Inanspruchnahme für Eltern belastend und unattraktiv (vgl. Engelbert, 1999).

Die erste große Belastung tritt für Eltern im Zuge der Konfrontation mit der Diagnose der Behinderung ihres Kindes auf. Diese Nachricht kann eine schockartige Reaktion auslösen, die es zu überwinden gilt. Kerkmann (1997) erläutert mit Hilfe des Spiralmodells zur Krisenverarbeitung nach

Schuchardt die einzelnen Phasen der Krisenverarbeitung. Dieses Modell besteht aus insgesamt acht Phasen, die aufeinanderfolgen oder auch gleichzeitig ablaufen können. Laut Schuchardt ist im späteren Verlauf für die Betroffenen der passender Umgang mit neuen Situationen und Ereignissen nur möglich, wenn der erste Schock über die Behinderung des Kindes richtig verarbeitet wurde (vgl. Heckmann, 2004).

Am Anfang aller Phasen steht der Schock über die Nachricht der Behinderung des Kindes. Während der ersten Phase („Ungewissheit“) wollen Betroffene die Krise zuerst nicht wahrhaben. In der folgenden zweiten Phase („Gewissheit“) erkennen Betroffene die Problematik an, hoffen dennoch auf einen Wandel zum Positiven. Daraufhin kommt es zur dritten Phase („Aggression“) im Laufe derer sich die Frage nach dem Sinn des Geschehenen einstellt. In der vierten Phase („Verhandlung“) versuchen die Betroffenen, beispielsweise durch Aufsuchen neuer Ärzte, die Diagnose neustellen zu können. Die fünfte Phase („Depression“) ist von Niedergeschlagenheit und Trauer charakterisiert und wird von der sechsten Phase („Annahme des Problems“) abgelöst. Während der siebten Phase („Aktivität“) versuchen Betroffene sich mit der neuen Lage so gut als möglich zu arrangieren und richten ihr Leben neu aus. Die letzte und achte Phase des Verarbeitungsmodells ist die „Solidarität“. Kerkmann (2007) betont, dass diese Phase selten zu erreichen ist, da sie eine entsprechende gesellschaftliche Eingliederung des behinderten Menschen erfordert.

5.2.1 Kritische Lebensereignisse und chronische Belastung

Im Laufe des Lebens sind Eltern eines behinderten Kindes immer wieder kritischen Lebensereignissen ausgesetzt. Diese „Life-events“ wirken sich belastend auf die Betroffenen aus und können oft nur mit großer Anstrengung überwunden werden.

Einer der ersten schwierigen Momente ist in den meisten Fällen der Zeitpunkt der Diagnosestellung. Die Eltern werden hierbei zum ersten Mal mit der Behinderung konfrontiert und treffen unvorbereitet auf die neue Sachlage. Cloerkes (2001) stellt fest, dass der Zeitpunkt der ersten Konfrontation der Eltern mit der Behinderung ausschlaggebend für ihre weiteren Reaktionen sein kann. Es wird hierzu erwähnt, wonach gerade die Mutter-Kind-Beziehung belastet sein kann, wenn die Diagnosestellung unmittelbar nach der Geburt stattfindet. Des Weiteren wird angeführt, dass eine erst im späteren Verlauf diagnostizierte Behinderung von den Eltern meist besser aufgenommen wird, da sie bereits zuvor eine intensive Beziehung zum Kind aufbauen konnten (vgl. Cloerkes, 2001). Der Schweregrad der Beeinträchtigung ist an dieser Stelle ebenfalls ausschlaggebend für die Reaktion der Eltern. Die Nachricht über die Behinderung des Kindes wird in den meisten Fällen von einem Arzt überbracht und kann von Eltern sehr unterschiedlich aufgenommen werden. Ein einfühlsames und vorsichtiges Vorgehen des Arztes kann den Eltern dabei helfen den ersten Schock besser zu überstehen. Doch auch für das medizinische Fachpersonal ist diese Aufgabe nicht immer leicht zu bewältigen. Gerade im Falle der Infantilen Cerebralparese sehen sich Eltern und Ärzte mit einer nicht heilbaren Behinderung konfrontiert, was anfangs Gefühle wie Verzweiflung, Unsicherheit, Wut oder Trauer auslösen kann (vgl. Mikenda, 2000). Kurz nach der Übermittlung der Diagnose beginnt für die Eltern der Verarbeitungsprozess. Das bereits erwähnte Modell zur Krisenverarbeitung nach Schuchardt ist hierbei zwar eines der bekanntesten, doch geben auch die anderen gängigen Modelle größtenteils dasselbe wieder. Die Betroffenen werden sowohl mit Enttäuschung, Schuldgefühlen, dem Verlust des gesunden Kindes als auch mit tiefer Trauer konfrontiert und leugnen zu Beginn oft die Realität. Nach einiger Zeit setzt die Phase der Akzeptanz ein und die Eltern lernen sich mit den neuen Gegebenheiten zu arrangieren. Cloerkes (2001) stellt dazu fest, dass solche Verarbeitungsprozesse auch eine Art der

Trauerarbeit sind. Diese Trauerarbeit ist für viele Eltern notwendig, um über den Verlust eines gesunden Kindes hinwegzukommen.

Neben der ersten Diagnoseübermittlung sind auch Phasen, in denen sich der Gesundheitszustand des Kindes verschlechtert oder in denen umfassende operative Eingriffe vorgenommen werden, als kritische Lebensereignisse anzusehen. Auch Übergänge in neue Lebensabschnitte wie beispielsweise die Kindergartenzeit, die Einschulung oder das erste betreute Wohnen sind Ereignisse, die von den Betroffenen als belastend wahrgenommen werden (vgl. Heckmann, 2004). Die Eltern sind immer wieder mit Gefühlen wie Angst und Unsicherheit konfrontiert und müssen sich wieder den neuen Gegebenheiten anpassen. Diese Thematik wird in Kapitel 5.2.3 bearbeitet.

Eltern eines cerebrallyparetischen Kindes haben nicht nur akut auftretende Ereignisse zu bewältigen sondern sind zudem chronischen Belastungen ausgesetzt. Als solche sind beispielsweise die ständige Pflege, die Betreuung, die permanente Beaufsichtigung oder die Unterstützung bei diversen Tätigkeiten des Kindes anzusehen. Heckmann stellt fest, dass der Betreuungsaufwand eines Kindes mit einer Behinderung bis zu 75% höher sein kann, als der in Familien ohne behinderte Kinder (vgl. Heckmann, 2004, S.25). Des Weiteren merkt Heckmann (2004) an, dass gerade Mütter von mehrfachbehinderten Kindern besonders großen Belastungen ausgesetzt sind und ihre Belastungsgrenze häufig überschreiten. Eine kontinuierliche Überbelastung kann sowohl psychische als auch physische Erkrankungen der Eltern begünstigen.

5.2.2 Neufindung der Elternrolle

Die von der Gesellschaft übermittelten Normen, Vorgehensweisen und Werte bezogen auf die Elternrolle sind auf die Erziehung eines gesunden Kindes ausgelegt. Weder für Erziehungsaspekte noch für das Zusammenleben mit einem behinderten Kind existieren gesellschaftlich

standardisierte Handlungsweisen, an denen sich Eltern zumindest übergangsmäßig orientieren könnten. Daher sind Eltern eines cerebralaparetischen Kindes anfänglich in ihrer Elternrolle verunsichert, was eine zusätzliche Belastung zur Folge hat. Aus dieser Lage heraus, müssen sie sich mit ihrer neuen Situation vertraut machen und sich folglich ihre persönliche Elternrolle „erschaffen“ (vgl. Heckmann, 2004). Cloerkes (2001) merkt an, dass auch für diesen Anpassungsprozess Pauschalisierungen zu vermeiden sind, aber es sich hierbei trotz allem um einen langen und intensiven Lernprozess handelt. Dennoch ist anzumerken, dass auch die Geburt eines gesunden Kindes das Familienleben verändert und Anpassungen der Eltern verlangt (vgl. Cloerkes, 2001).

Engelbert (1999) verweist darauf, wonach Eltern ihre Rolle auf zwei unterschiedlichen Ebenen neu definieren müssen. Zum einen orientieren sie sich im instrumentell-technischen Bereich anders als die übrigen Eltern, da sie auf spezielle Hilfen und Behandlungen für ihr Kind angewiesen sind. Zum anderen entwickelt sich die emotional-expressive Ebene zwar stabil, jedoch kann sie durch eine mangelnde positive Bestätigung von Kind und Umwelt geschwächt werden. Durch diese fehlende Anerkennung werden sie in ihrer Elternrolle nochmals verunsichert.

Eltern werden nicht nur durch das kindliche Verhalten und durch das gesellschaftliche Vorgehen in ihrer Rolle gehemmt. Auch therapeutische und ärztliche Dienste können eine negative Auswirkung auf die Elternrolle haben (vgl. Heckmann, 2004). Engelbert (1999) erörtert diesen Umstand soweit, dass den Eltern die Andersartigkeit des Kindes durch den regelmäßigen Kontakt zu professionellen Diensten verdeutlicht wird. Des Weiteren benötigen Therapeuten und Ärzte einen oftmals tiefen Einblick in das familiäre Geschehen und in das Umfeld, um ihre Handlungen zum Wohle des Kindes adäquat anpassen zu können. Dadurch können sich Eltern kontrolliert fühlen und ihre Privatsphäre als verletzt ansehen. Als

letzten eventuell problematischen Einfluss professioneller Dienste auf die Elternrolle nennt Engelbert (1999) den Balanceakt, den Eltern zwischen einer umfangreichen therapeutischen Förderung des Kindes einerseits und zwischen Perioden der Ruhe für die Eltern-Kind-Beziehung andererseits, zu bewältigen haben.

5.2.3 Übergänge zu neuen Lebensabschnitten

Wie bereits kurz erwähnt, stellen Übergänge in neue Lebensabschnitte in vielen Fällen eine besondere Problematik für die Eltern dar. Als solche Übergangsphasen sind beispielsweise der Eintritt in den Kindergarten, die Einschulung, der Einstieg ins Berufsleben oder auch eine Änderung der bisherigen Wohnsituation zu verstehen. Für Eltern eines behinderten Kindes existieren für diese Situationen kaum gesellschaftlich vermittelte Verhaltensmuster, wodurch sie sich selbstständig mit dem neuen Zustand arrangieren müssen. Auch müssen sie sich intensiv mit den diversen Betreuungsangeboten auseinandersetzen, um ihrem Kind in jeder Altersstufe die bestmögliche Unterstützung und Förderung zukommen lassen zu können. Durch diese neuerlichen Konfrontationen mit der Behinderung des Kindes, reagieren Eltern oftmals verunsichert oder überfordert. Es ist folglich davon auszugehen, dass jede neuerliche Anpassung, die sich über einen längeren Zeitraum erstreckt, von den Eltern Engagement und Energie fordert (vgl. Heckmann, 2004). Inwieweit sich die betroffenen Eltern durch die neue Situation belastet fühlen, hängt vom Schweregrad der Behinderung, den familiären Gegebenheiten und den persönlichen Coping-Strategien jedes Einzelnen ab. Heckmann (2004) beschreibt, dass gerade zu dieser besonderen Form der Belastungen und Bewältigungsstrategien kaum wissenschaftlich erhobene Daten existieren.

Der Eintritt in den Kindergarten stellt eine der ersten großen Übergangsphasen dar. Das behinderte Kind verbringt unter Umständen zum ersten Mal ohne Aufsicht der Eltern längere Zeit mit anderen

Gleichaltrigen. Auch die Eltern erfahren, wie sich der Alltag neu gestaltet, wenn das Kind untertags beschäftigt und umsorgt wird. Je nach Ausprägungsart der Behinderung, erweitert das Kind seine Kenntnisse und soziale Kompetenz im spielerischen Umgang mit anderen Kindern. Es wird zudem angeregt, sich auch alleine zu beschäftigen, zu basteln und selbstständig zu handeln und wird somit auf seine Schulzeit vorbereitet.

Der Eintritt in die Schule erfordert von den Eltern eine neuerliche Umorientierung. Die Suche nach der passenden Schulform (Sonderschule oder Integrationsklasse) erfordert, dass sich die Eltern wieder mit den Besonderheiten der Behinderung auseinandersetzen. Auch während der Schulzeit werden die Fähigkeiten des Kindes gefördert und ausgebaut, wodurch das Kind im Idealfall immer eigenständiger wird. Es kommt vor, dass Eltern mit der neuen Selbstständigkeit des Kindes anfänglich nicht zurechtkommen, da sie aufgrund der speziellen Pflege und Betreuung des Kindes sich oftmals als unverzichtbar einstufen oder eine Überforderung befürchten.

Die Eingliederungschancen in Berufsleben stellen sich von Jugendlichen zu Jugendlichen sehr unterschiedlich dar. Zum einen bestimmen die Intensität und Ausprägungsart der Cerebralparese in welcher Form der Jugendliche einer Arbeit theoretisch nachgehen könnte. Zum anderen beschreibt Heckmann (2004), dass sich der Einstieg in Arbeitsleben für behinderte Menschen als sehr kompliziert manifestiert. Oftmals bleiben die arbeitstechnischen Perspektiven so unklar, wodurch viele behinderte Menschen später in speziellen Werkstätten für Behinderte unterkommen. Cloerkes (2001) stellt hierzu fest, dass diese Werkstätten jedoch einen Sonderarbeitsmarkt darstellen, der keinerlei integrative Züge besitzt. In der Phase der Arbeitssuche unterstützen viele Eltern den Jugendlichen vermehrt, doch fühlen sie sich von der möglichen Aussichtslosigkeit der Situation enorm belastet (vgl. Heckmann, 2004).

Einer der letzten großen Schritte in einen neue Lebensabschnitt ist der Auszug von zu Hause. Hierbei stehen der Familie unterschiedliche

Formen der Unterbringung zur Verfügung, die jedoch in Kapitel 6.9 gesondert behandelt werden. Spezielle Heime, „Betreutes Wohnen“ oder Wohngemeinschaften sind nur Beispiele für diese Möglichkeiten. Heckmann (2004) beschreibt, dass jedoch der Großteil behinderter Menschen noch lange Zeit im elterlichen Haus verbleibt und dadurch kaum außerfamiliäre Kontakte bestehen. Hierbei ist zu erwähnen, dass schwerbehinderte Menschen eine Veränderung der bisherigen Wohnsituation nicht selbstständig initiieren können, da dies außerhalb ihrer Handlungs- und Gestaltungsmöglichkeiten liegt. Es existiert jedoch auch jene Gruppe an behinderten Menschen, die im elterlichen Haushalt bleiben, wenn sich der Ablösungsprozess zwischen Eltern und Kind als zu komplex herausstellt. Heckmann (2004) skizziert hierzu diese Problematik, wonach die Betroffenen die elterliche Fürsorge und die Sicherheit gewohnt sind und sich daher nur schwer von ihren Eltern lösen können. Andererseits geben sich oftmals die Eltern der Pflege und Betreuung des Kindes über Jahre hinweg so intensiv hin, wodurch auch ihnen ein „Loslassen“ kaum möglich ist. Auch Cloerkes (2001) erwähnt hierzu die Problematik, dass durch eine Überbehütung des Kindes eine gegenseitige Abhängigkeit entsteht und Selbstständigkeit kaum ermöglicht wird.

5.3 Belastungen und Probleme für Geschwisterkinder

Einführend sei erwähnt, dass die Behinderung eines Kindes besondere Auswirkungen auf das Verhalten, auf Gefühlsangelegenheit und auf persönliche Sichtweisen jedes einzelnen Familienmitglied haben kann. So müssen sich auch Brüder und Schwestern behinderter Kinder mit den speziellen Anforderungen arrangieren und sollten einen ihren Bedürfnissen entsprechenden Platz in der Familie finden.

In der Literatur um die Behindertenforschung ist die sogenannte „Geschwisterproblematik“ vielfach aufgegriffen und detailliert besprochen worden. Hierzu wird oftmals festgehalten, dass Geschwister behinderter

Kinder einer ganz speziellen, schwierigen Belastung ausgesetzt und somit häufig überfordert oder auch vernachlässigt seien. Cloerkes (2001) jedoch greift die Frage auf, ob die Geschwisterproblematik in dieser Form überhaupt existiert oder ob sich das Forschungsinteresse der letzten Jahre lediglich zu sehr auf die Bestätigung einer erhöhten psychischen Belastung für Geschwisterkinder konzentriert hat. Nach Cloerkes (2001) sind die Forschungsergebnisse insgesamt von einer Uneinheitlichkeit geprägt und es wurden sowohl positive als auch negative Auswirkungen auf die Entwicklung des gesunden Kindes erhoben. Auch Sarimski bestätigt, dass *„die meisten Studien (...) keinen signifikanten Unterschied in der Häufigkeit von Verhaltensauffälligkeiten oder spezifische Effekte auf die Persönlichkeitsentwicklung der Geschwister“* fanden (Sarimski, 2009, S. 175). Als mögliche negative Effekte werden die Vernachlässigung des nicht behinderten Kindes, die Stellung von zu hohen Ansprüchen an das gesunde Kind zur Erfüllung der elterlichen Träume, die Belastung durch die vermehrte Unterstützung der Eltern oder auch die Überforderung durch zu viel Rücksichtnahme auf das behinderte Geschwisterkind genannt. Im Gegensatz dazu werden allerdings auch positive Wirkungen auf das gesunde Kind angeführt. So kann ihr Verantwortungsbewusstsein erhöht sein, die Kinder lernen schon früh anderen gegenüber toleranter zu sein oder sie sind in ihrem Konfliktmanagement effektiver (vgl. Cloerkes, 2001). Laut Sarimski (2009) ist eine Überforderung des gesunden Kindes eher in Familien, in denen bereits die Eltern überbelastet sind oder in denen die innerfamiliären Beziehungen beeinträchtigt sind, gegeben.

Des Weiteren nennt Cloerkes einige Empfehlungen, die auf Ergebnissen diverser Forschungsarbeiten beruhen, um negative Auswirkungen auf das gesunde Kind und auf die Geschwisterdynamik zu verhindern. Im Idealfall sollten Eltern ihren Kindern die gleiche Behandlung zukommen lassen und mit ihnen offene Gespräche suchen. Die Geschwisterkinder sollten ihre Gefühle über die Situation zum Ausdruck bringen dürfen und die Möglichkeit besitzen sich eigene Freiräume zu schaffen (vgl. Cloerkes, 2001).

5.4 Belastende Auswirkungen auf das Familiensystem

Heckmann (2004) geht der Frage nach, ob Familien mit einem behinderten Kind eher belastende Auswirkungen auf die innerfamiliären und extrafamiliären sozialen Beziehungen wahrnehmen. Zur Beantwortung dieser Fragestellung wurden Ergebnisse unterschiedlicher Studien herangezogen und miteinander verglichen.

Die Mutter-Vater-Beziehung stellt eines der zu untersuchenden familieninternen Konstrukte dar. Es soll erwähnt werden, dass aus den empirischen Ergebnissen nicht eindeutig hervorgeht, inwieweit sich Eltern mit einem behinderten Kind, im Vergleich zu Eltern ohne einem behinderten Kind, in ihrer Partnerschaft unterscheiden. Diese Gegenüberstellung kann nur schwer vollzogen werden, da kaum Kontrollgruppen zu dieser Thematik existieren. Dennoch können sowohl negative als auch positive Auswirkungen auf die Partnerschaft von Eltern eines behinderten Kindes herausgearbeitet werden. Darüber hinaus zeigen die Ergebnisse, dass der Großteil der Eltern sich den neuen Gegebenheiten erfolgreich anpassen konnte (vgl. Heckmann, 2004).

Des Weiteren erläutert Heckmann (2004), dass es vermehrt zu Kontroversen und zu großer Unzufriedenheit in der Partnerschaft kommen kann, was auf lange Sicht eine Entfremdung oder gar eine Trennung der Partner zur Folge haben könnte. Es wird außerdem berichtet, wonach in vielen Familien die Mutter die tragende Rolle in der Pflege des behinderten Kindes einnimmt und dass somit ihre Pflegekompetenzen besonders hoch einzustufen wäre. Zum einen fühlen sich Mütter aufgrund der mangelnden Unterstützung des Partners in Belangen der Pflege vermehrt belastet. Zum anderen können sogar gelegentlich stattfindende pflegerische Hilfeleistungen des Partners als strapazierend und wenig hilfreich wahrgenommen werden und sind dadurch nicht immer erwünscht. Auch können sich laut Heckmann (2004) die Väter in ihrer Partnerrolle vernachlässigt fühlen, da sich Mütter angesichts einer zeitintensiven Pflege und Beaufsichtigung vermehrt auf das Kind konzentrieren.

Zusätzlich geht hervor, dass gerade den Eltern bei der Pflege mehrfachbehinderter Kinder kaum noch Zeit für Zweisamkeit bleibt, wodurch sie sich immer weiter von einander distanzieren.

Heckmann (2004) stellt fest, dass neben den negativen auch positive Auswirkungen auf die Beziehung zu verzeichnen sind. Durch die Belastungssituation können sich die Partner näher kommen und versuchen sich im Idealfall gegenseitig zu unterstützen.

Die in Kapitel 5.3 bereits erläuterten Auswirkungen auf nicht behinderte Geschwisterkinder werden auch von Heckmann (2004) als unauffällig dargestellt. Es sind hierbei Effekte, die sich sowohl vorteilhaft als auch nachteilig auf die Persönlichkeit des Geschwisterkindes auswirken, angeführt.

5.5 Rollenüberlastung pflegender Angehöriger

Eltern eines cerebralaparetischen Kindes müssen ihren Sohn oder ihre Tochter nicht selten über lange Zeit pflegen. Die Intensität und Art der benötigten Pflege hängen vom Schweregrad der bestehenden Behinderung ab. Bei schwer ausgeprägten Behinderungsformen bleiben die Kinder mitunter ihr Leben lang auf pflegerische Dienste aus ihrem Umfeld angewiesen.

Die Eltern, die hierbei oftmals die Gruppe der pflegenden Angehörigen darstellen, können sich in ihrer Rolle überbelastet fühlen. Diesbezüglich nennen Weissenbacher et al. (2008) diverse ausschlaggebende Gründe für eine mögliche Rollenüberlastung. So werden chronische Krankheiten, die Behinderung des Kindes, ein minimiertes Angebot an entlastenden Ressourcen, mangelnde finanzielle Mittel oder auch zu wenig Hilfsangebote aus dem familiären und sozialen Umfeld als exemplarisch begünstigende Faktoren für eine Rollenüberlastung angeführt. Des Weiteren kann die Überforderung durch zu hohe Ansprüche an die eigene

Person, Bildungsdefizite oder durch innerfamiliäre Konflikte begünstigt werden (vgl. Weissenbacher et al., 2008).

Als mögliche Folgen für den pflegenden Angehörigen sind ein geringes Selbstbewusstsein, Panikzustände, Schlafstörungen, psychische Erregung, familiäre Kontroversen, Erschöpfungszustände, soziale Abgeschlossenheit oder Alkohol- und Drogenprobleme zu benennen. Diese Probleme wirken sich auch auf das behinderte Kind aus (vgl. Weissenbacher et al., 2008).

Ein Grundgedanke der Pflege geht darauf zurück, dass sie nur dann effektiv funktionieren kann, wenn es dem pflegenden Angehörigen selbst gut geht. Um dieses psychische und physische Wohlbefinden zu begünstigen und die Pflege folglich zu verbessern, sollten pflegende Angehörige versuchen frei über alle Probleme und über die eigenen Gefühle zu sprechen, sich ihre Stärken und Schwächen bewusst zu machen, die eigenen Bedürfnisse zu befriedigen, Hilfe von anderen annehmen zu können oder auch mit ihnen zu kooperieren. Des Weiteren würde es das Wohlergehen des Kindes und der Eltern erhöhen, wenn die Pflegenden lernen, ihr Kind umfassend zu integrieren, seine altersgerechten Bedürfnisse zu erkennen und zu fördern, sowie Behandlungen sowohl konzentriert als auch effizient durchzuführen (vgl. Weissenbacher et al., 2008).

Um den pflegenden Eltern Hilfe zur Selbsthilfe zu ermöglichen, sollten sie vom ärztlichen und pflegerischen Personal oder von Mitgliedern der familienentlastenden Einrichtungen empathisch ermutigt, aufgeklärt und in Therapie-, Förder- und Pflegemaßnahmen angeleitet werden, um die jeweilige Kompetenz zu erhöhen. Die alltägliche Pflege und Betreuung kann mittels entlastender Ressourcen und etwaiger Hilfsdienste erleichtert werden. Die soziale Integration ist unter anderem durch ein eigens geschaffenes Netzwerk und durch Selbsthilfegruppen zu fördern (vgl. Weissenbacher et al., 2008).

5.6 Der Unterstützungsbedarf der Familien

Um von Pauschalisierungen Abstand zunehmen, kann über die Belastungssituationen von Familien mit einem cerebralkretischen Kind zusammenfassend gesagt werden, dass sie sehr vielseitig und individuell ausgeprägt sind. Es existiert eine Vielzahl an Faktoren, die von den Betroffenen als belastend wahrgenommen werden kann. Hierzu wurden beispielsweise bereits zeitliche, finanzielle, innerfamiliäre, partnerschaftliche, soziale, situationsbezogene oder pflegeabhängige Ursachen für die mögliche Belastung genannt. Des Weiteren müssen sich die Familien regelmäßig an neue, teilweise bedrückende Umstände anpassen und gleichzeitig dafür offen bleiben, Hilfe von außen annehmen zu können. Die Konfrontation mit pflegerisch-, medizinisch- und hilfsmittelorientierten Ressourcen erinnern die Eltern jedoch zyklisch an die Behinderung des Kindes, wodurch die Belastungssituation erhöht werden kann.

Obwohl allgemein Familien meist in der Lage sind ihre Probleme eigenständig zu lösen, können sie jedoch darin durch adäquate Unterstützung aus dem sozialen Umfeld bestärkt werden. Dadurch wäre es möglich Rollenüberlastungen mit all ihren Folgen und soziale Isolation abzuschwächen oder in einigen Fällen gar abzuwenden (vgl. Sarimski, 2009). Auch Heckmann (2004) betont, dass Familien zur Bewältigung ihrer Belastungen auf externe Ressourcen angewiesen sind. Dies trifft besonders auf Familien mit einem behinderten Kind zu. Engelbert (1999) stellt hierzu jedoch fest, wonach gerade diesen Familien meist kleinere soziale Netzwerke zur Verfügung stehen. Dafür ausschlaggebend könnten die hohe Beanspruchung der Eltern durch zeitliche und emotionale Faktoren sein, wodurch für die intensive Pflege von extrafamiliären Kontakten kaum Zeit bleibt.

Für diese Familien *„ergibt sich eine prekäre Situation: Sie benötigen einerseits aufgrund eines besonderen Belastungspotentials mehr Hilfe als andere Familien, haben andererseits jedoch auch größere Probleme bei der Etablierung und Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen“* (Heckmann, 2004, S. 41).

Aus den genannten Situationen heraus, entsteht ein besonderer Unterstützungsbedarf, der idealerweise durch Beratung, pflegerische Anleitungen, finanzielle und zeitliche Entlastung abgedeckt werden könnte.

VI.

Unterstützende Ressourcen – Betreuungskonzepte und Hilfen zur Entlastung der Eltern und zur Förderung des Kindes

6.1 Formen und Probleme von Hilfesystemen

Im folgenden Kapitel werden exemplarisch die möglichen Formen von Hilfen und deren Probleme bei der Inanspruchnahme skizziert. Im späteren Verlauf wird auf die einzelnen unterstützenden Ressourcen separat eingegangen.

Um den im vorhergegangenen Kapitel beschriebenen Unterstützungsbedarf von Familien mit einem cerebralparetischen Kind abzudecken, stehen den Angehörigen diverse Hilfsangebote zur Verfügung. So existieren neben medizinischen und therapeutischen ebenfalls auf die Lebensphasen des Kindes abgestimmte Fördermaßnahmen. Hierzu zählen beispielsweise Frühförderungskonzepte, die Betreuung in speziellen Integrationskindergärten oder auch diverse Schulmodelle für behinderte Kinder. Den Eltern stehen finanzielle, beratende oder familienentlastende Dienste offen.

Doch nicht selten stellen diese Hilfesysteme aufgrund ihrer Strukturen und Vorgaben eine zusätzliche Belastung für die Betroffenen dar. *„Das Hilfesystem kann durchaus zur zusätzlichen Belastung werden, durch Inkompetenz der Ärzte, durch unzureichende und unkoordinierte Angebote in Therapie und Förderung, durch eingeschränkte Wahlmöglichkeiten bei der Beschulung des Kindes, durch erniedrigende und stigmatisierende Erfahrungen mit Behörden“* (vgl. Cloerkes, 2001, S. 256).

Laut den Studienergebnissen nach Engelbert (1999) beklagt sich der Großteil der befragten Eltern über die mangelnde Informationsübermittlung oder über Beratungsdefizite. Für Betroffene relevante Informationen werden somit eigenständig zusammengetragen und die Eltern befinden sich ständig auf der Suche nach optimalen Betreuungs- und Therapiemöglichkeiten. Sie selbst kennen oftmals die zuständigen Beratungsstellen nicht, werden jedoch vom medizinischen

sowie therapeutischen Personal mitunter nicht auf die zuständigen Stellen aufmerksam gemacht.

Eine weitere potentielle Belastung stellt die geringe finanzielle Unterstützung dar. Es wird von Angehörigen kritisiert, dass diese oftmals erst nach zeitintensiven und nervenraubenden Anträgen gewährleistet wird, da sich die Zusammenarbeit mit den zuständigen Behörden als aufwändig und unüberschaubar herausstellt. Auch findet Erwähnung, dass nicht nur der Mangel an genügend familienentlastenden Diensten sondern auch deren fehlende Ausrichtung auf die Bedürfnisse der Familien als belastend wahrgenommen wird (vgl. Engelbert, 1999).

Die Inanspruchnahme von Therapien, Frühförderungen und entlastenden Ressourcen wird für die Betroffenen oftmals aufgrund mangelnder finanzieller Unterstützung, schlechter Koordination oder langen Wartezeiten erschwert und stellt somit ein ernstzunehmendes Zugangsproblem dar.

6.2 Einleitende Worte zu unterstützenden Ressourcen für Eltern und Kind

Obwohl die eben beschriebene Zugangsproblematik besteht, können betroffene Familien durch ein problemorientiertes Hilfesystem und durch Betreuungsmöglichkeiten ihres Kinder entlastet und somit gefördert werden. Das Angebot an unterstützenden Ressourcen für Eltern und Kind ist hierbei sehr breit, wodurch es die Familien im Idealfall an ihre persönlichen Bedürfnisse anpassen können.

Ein erstrebenswertes Ziel ist die Probleme der Inanspruchnahme zu erkennen, ihnen die nötige Wichtigkeit zuzuschreiben und die möglichen Hilfen immer mehr an die speziellen Erfordernisse der Behinderung anzupassen.

6.3 Beratung und Information

Eltern eines cerebrallyparetischen Kindes können durch passende Beratung und mittels regelmäßig stattfindenden Informationsupdates in einer positiven Lebensgestaltung unterstützt werden. Mit Hilfe dieser Beratungen werden Schuldgefühle oder Ängste minimiert und die Behinderung des Kindes wird für Eltern verständlicher. Des Weiteren sollten sowohl die Ursachen als auch mögliche Auswirkungen der Behinderung, Förder- sowie Unterstützungsmaßnahmen und die zu erreichenden Ziele besprochen werden. Im Idealfall können Eltern ihr Leben somit nachvollziehbarer wahrnehmen und lernen die aus der Behinderung resultierenden Anforderungen selbstständig zu bestreiten. Die täglichen Aufgaben können leichter bewältigt werden und die Familie lernt sich mit den neuen Herausforderungen zu arrangieren. Auch werden durch die stattfindende Beratung sowohl die Aufgaben als auch die Ziele der Programme zur Entwicklungsförderung begreiflicher, wodurch sich Therapien leichter in den Alltag integrieren lassen (vgl. Viebrock, 2009).

Viebrock (2009) merkt an, dass qualitative Beratung lediglich dann stattfinden kann, wenn alle Beteiligten, wie beispielsweise Eltern, Ärzte, Therapeuten oder Mitarbeiter einer unterstützungsleistenden Institution, eine zwischenmenschliche Beziehung eingehen. Durch den gegenseitigen Respekt und durch einen vertrauensvollen Umgang miteinander, können Eltern und Kind in ihrem Berater eine Bezugsperson finden. Durch umfassende Aufklärung und Beratung können Eltern folglich entlastet werden und bekommen Hilfen zur Selbsthilfe angeboten.

Laut den Studienergebnisse von Engelbert (1999) mangelt es den Betroffenen jedoch gerade an Beratungsstellen sowie adäquaten Informationsquellen. Es wird angemerkt, dass ein Defizit an Beratungsstellen für Eltern mit behinderten Kindern besteht oder die Betroffenen nicht von deren Existenz wissen.

Eine im Zuge der Forschungsarbeiten nach Engelbert (1999) befragte Familie beschreibt ihre Situation folgendermaßen:

„Ja, Informationen, die ham wir irgendwo..kein Mensch, nicht mal die Leute, die mit dem Jungen befaßt waren..haben uns im Grunde hilfreiche Informationen gegeben. ...Man steht allein auf weiter Flur..Schlimm, und das geht bis heute. ...Ich sag´immer, das mag mit der ..ja komplizierten Diagnostik zusammenhängen, aber ich glaube nicht, dazu haben zu viele Eltern uns schon gesagt, Jau, uns geht's genauso. (...) Nee, es ist schlimm, uns wird nicht geholfen, was Information anbelangt, das ist das, was die Eltern am meisten brauchen. Und sowas müsste aufgebaut werden, so'n Informationsnetz. (...)“ (vgl. Engelbert, 1999, S. 171).

Hingegen wird festgehalten, dass 2/3 aller befragten Eltern mit einem behinderten Kind zwar bereits von Beratungsstellen erfahren haben, jedoch nicht mehr als über 1/3 diese genutzt hätten (vgl. Engelbert, 1999, S. 172). Engelbert (1999) nennt hierzu mögliche ausschlaggebende Gründe für diese widersprüchlichen Zahlen und Fakten. So könnten Eltern durch undurchschaubare Zugangskriterien von Beratungsstellen, durch das Unwissen über potentielle Hilfeleistungen für das Kind und durch den fehlende Überblick über ihre Möglichkeiten irritiert werden. Beratungen und darauf aufgebaute Hilfen werden folglich kaum in Anspruch genommen.

Auch Erkinger et al. (2006) beschreiben im Ergebnisbericht ihres Projekts, dass der Großteil der Betroffenen während der durchgeführten Interviews den Mangel an Informationsquellen stark kritisieren. Eltern müssen folglich die für sie passenden Informationen selbst zusammentragen, wodurch sie sich oftmals überfordert fühlen. Erkinger et al. (2006) empfehlen, dass zum einen auf die jeweiligen Bundesländer abgestimmte Folder erstellt und zum anderen Informationsveranstaltungen angeboten werden. Somit könnten betroffene Eltern über Therapiemöglichkeiten oder medizinische Ansatzpunkte umfassend aufgeklärt und in Förderungsangelegenheiten

beraten werden. Für Pflegepersonen käme die Beratung und Schulung in pflegerelevanten Bereichen in Betracht.

Eltern eines cerebrallymparetischen Kindes in Wien finden beispielsweise bei der Lebenshilfe Österreich Beratung und Betreuung in Behinderungs- und Organisationsangelegenheiten.

6.4 Elternselbsthilfegruppen

Laut Cloerkes sind Selbsthilfegruppen gekennzeichnet durch *„Betroffenheit von einem gemeinsamen Problem, keine oder geringe Mitwirkung professioneller Helfer, sie haben keine Gewinnorientierung, setzen sich als Ziel Selbst- oder Sozialveränderung, betonen gleichberechtigte Zusammenarbeit und gegenseitige Hilfe bei ihrer Arbeitsweise“* (vgl. Cloerkes, 2001, S.54).

Als Selbsthilfegruppe wird folglich der Zusammenschluss von Personen mit einem ähnlichen Schicksal verstanden, die eigenverantwortlich und ohne die Unterstützung oder Führung eines Experten versuchen sich gegenseitig beizustehen. Selbsthilfegruppen können von ihren Teilnehmern als unterstützendes und folglich entlastendes Medium zur Stärkung der eigenen Interessen wahrgenommen werden. Menschen, die von ähnlichen Gegebenheiten betroffen sind treffen sich regelmäßig, um über Probleme zu sprechen, Gleichgesinnte zu finden, sich gegenseitig Mut zu machen und um sich über Informationen auszutauschen. Durch den Rückhalt der Gruppe erweitern sich soziale Kompetenzen und gesellschaftlicher Isolation wird vorgebeugt (vgl. Steinbreiter, 2004). Des Weiteren erfahren die Mitglieder eine neue Bedeutung von Eigenverantwortung und erhöhen ihre Selbstständigkeitspotential. Sie agieren kritischer und benennen ihre Unzufriedenheit. Auch wird es ihnen durch den regelmäßig Austausch von Informationen aller Art ermöglicht, ein „Experte“ auf ihrem Gebiet zu werden (vgl. Lemmerer, 2005). Engelbert (1999) verweist darauf, dass Eltern, die eine Selbsthilfegruppe

besuchen, anders mit Hilfesystemen umgehen und diese auch eher nützen. Sie sind über die unterschiedlichen Möglichkeiten von Hilfe informiert und nehmen Behörden- und Sozialleistungen eher in Anspruch. Selbsthilfegruppen werden von ihren Mitgliedern in Aufbau und Funktionalität auf die eigene Bedürfnisse abgestimmt. Sie stellen folglich ein individuelles und erstzunehmendes Zusatzsystem zu den gängigen Hilfesystemen dar, sind aber nicht als Ersatz zu sehen.

Aus den Befragungen von Eltern behinderter Kinder nach Engelbert (1999) geht hervor, dass Mütter deutlich häufiger Mitglieder in Selbsthilfegruppen sind. Von den befragten Familien besuchen 3/4 der Mütter regelmäßig eine Selbsthilfegruppe. Des Weiteren berichten fast alle Mitglieder, dass für sie der Austausch von Informationen um die Thematik Behinderung und Unterstützungen die wichtigste Eigenschaft der Selbsthilfegruppe darstellt (vgl. Engelbert, 1999, S. 173).

Es ist zu erwähnen, dass drei Arten von Selbsthilfegruppen für behinderte Menschen unterschieden werden können. In „behinderungsspezifischen Selbsthilfegruppen“ treffen Personen aufeinander, die von der gleichen Behinderung oder Krankheit betroffen sind auch wenn sich die Intensität und Ausprägung der Beeinträchtigung unterscheiden. Doch ist ihr gemeinsames Ziel sich über Folgen und Probleme auszutauschen. Die „behinderungsübergreifenden Selbsthilfegruppen“ konzentrieren sich hingegen mehr auf die Durchführung von gemeinsamen Freizeitprojekten und sind für Menschen mit unterschiedlichen oder ohne Behinderungen konzipiert. Das Schließen von neuen Kontakten, das Verbringen von gemeinsamer Zeit und das Kennenlernen von anderen Freizeitaktivitäten steht im Vordergrund. In „Angehörigengruppen“ tauschen sich Eltern und Angehörige über Probleme aus, geben Informationen weiter und versuchen somit sich gegenseitig zu unterstützen.

Die eben beschriebenen Arten von Selbsthilfegruppen unterscheiden sich zwar in ihrem Aufbau und in ihren Hauptzielen, doch versuchen sie alle

mit Hilfe ihrer Arbeit neue Kontakte zu knüpfen, sich gegenseitig zu stützen und Vertrauen zu einander zu schaffen.

In Wien ist es den Betroffenen möglich über das Internet oder über Institutionen, die therapeutische, pflegerische und unterstützende Hilfen für Cerebralparetiker anbieten, Kontakt zu Selbsthilfegruppen für Eltern von behinderten Kindern herzustellen.

6.5 Familienentlastende Dienste

Wie bereits erwähnt, werden Familien mit einem cerebralparetischen Kind oftmals über Jahre hinweg von der Pflegebedürftigkeit und den täglichen Anforderungen der Behinderung beansprucht. Um ihren Selbstansprüchen gerecht zu werden, versuchen die Betroffenen nicht selten ihre Belastungen und Problemen ohne unterstützende Maßnahmen von außenstehenden Hilfesystemen zu bewältigen, was zu Überbelastung und sozialer Isolation führen kann.

Durch offene Hilfeleistungen wie beispielsweise Beratung, Frühförderung oder Kurzzeitbetreuung können die Angehörigen in ihrem sozialen und persönlichen Wohlbefinden gestärkt werden, wodurch sich mitunter auch ihr Selbstständigkeitspotential erhöht. Zu den wichtigsten offenen Hilfsangeboten zählen die familienentlastende Dienste (FED). Cloerkes definiert sie als *„ambulante Dienste, die Familien bez. familienähnliche Haushalte mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen eine stunden- oder tageweise Entlastung von der alltäglichen Betreuung und Pflege anbieten“* (vgl. Cloerkes, 2001, S. 251).

Aus dieser Definition geht hervor, dass die Hauptaufgabe der familienentlastenden Dienste darin besteht Familien mit behinderten Kinder und Jugendlichen in ihren alltäglichen Verrichtungen zu unterstützen und somit eine Entlastung zu schaffen. Das Angebot der FED muss sehr flexibel, breit ausgelegt und problemorientiert sein. Lemmerer

(2005) zählt beispielsweise die Betreuung sowie Begleitung des behinderten Angehörigen, die Verrichtung von Pflegeaufgaben und die Beschäftigung in der Freizeit zu den gängigen Leistungen der FED. Dadurch finden die Angehörigen, vor allem aber die Hauptbezugsperson, Zeit zur Erholung, zur Ausübung der eigenen Interessen oder zu einer beruflichen Tätigkeit. Des Weiteren wird es den Partnern ermöglicht ihre Beziehung zu pflegen, die einzelnen Familienmitglieder können mehr Zeit gemeinsam verbringen und die Erledigung von alltäglichen Pflichten und Aufgaben wird vereinfacht.

Cloerkes beschreibt, dass sich betroffene Familien allgemein zwar sehr für familienentlastende Dienste interessieren, sie jedoch wenig von ihnen genutzt werden. Als mögliche Gründe für diese Nichtinanspruchnahme sind Finanzierungsprobleme, bürokratische Hürden, ein Mangel an familienentlastenden Diensten in der jeweiligen Region oder die Angst davor fremde Hilfe anzunehmen zu nennen.

Im österreichischen Raum existiert kaum ein flächendeckendes und auf einander abgestimmtes Angebot an familienentlastenden Diensten. Die Familien können die Hilfen jedoch über einige selbstständige, regionale Organisationen in Anspruch nehmen (vgl. Lemminger, 2005).

6.6 Frühförderung

Die Schwerpunkte der Frühförderung setzen sich aus Früherkennung, Frühbehandlung, Beratung der Eltern und der Förderung des Kindes zusammen. Die Angebote eignen sich für alle entwicklungsauffälligen Kinder, für Kinder mit manifestierten Behinderungen und jeweils für deren Eltern. Sie können im häuslichen oder auch im stationären Bereich durchgeführt werden. Kind, Eltern und Angehörige sollen durch die unterschiedlichen Angebote entlastet und ihr Potential zur Selbsthilfe gefördert werden (vgl. Lemmerer, 2005).

Des Weiteren beschreibt Lemmerer (2005), dass sich Frühförderung durch Freiwilligkeit, Interdisziplinarität, Emanzipation, Integration und Ganzheitlichkeit charakterisieren lässt. Therapeuten und Eltern müssen freiwillig zusammenarbeiten, die Frühförderung vereint unterschiedliche Konzepte aus diversen Disziplinen. Die Eltern sollen mit Hilfe der Förderung ihre Alltagsprobleme emanzipierter bewältigen, die Familien werden durch die Maßnahmen der Frühförderung besser integriert und sowohl die Behinderung als auch die Familiensituation im Zuge der Frühförderung ganzheitlich bearbeitet.

Es sei angemerkt, dass eine bestehende Behinderung durch medizinische, therapeutische und pädagogische Interventionen kaum rückgängig zu machen ist (Ausnahmen sind zum Beispiel Körper- oder Sinnesbehinderungen durch Operationen). Im Rahmen der Frühförderung jedoch werden Menschen mit Entwicklungsstörungen, somit auch cerebralgeschädigte Kleinkinder, mittels Logopädie, Ergo- und Physiotherapie oder auch mit Hilfe von sonderpädagogischer Förderungen betreut. Das Kind wird durch den Einsatz von möglichst frühzeitigen Hilfen in seiner Entwicklung unterstützt, wodurch es sich in kognitiven und sozioemotionalen Belangen verbessern kann (vgl. Borchert et al., 2008).

Die Frühförderungsmaßnahmen wirken sich aber auch positiv auf die Eltern aus. Sie verspüren zum einen durch das Wissen, dass ihr Kind gut versorgt ist und zum anderen durch ihre eigene Betreuung, das Coaching und durch den Rückhalt von Selbsthilfegruppen eine Entlastung. Nochmals sei angeführt, dass sich bei Eltern eines behinderten Kindes, die über längere Zeit ständigen Belastungen ausgesetzt sind psychische oder physische Probleme manifestieren können. Borchert et al. kommen hierzu aufgrund einer Metaanalyse zu der Erkenntnis, dass 29% der befragten Mütter eines behinderten Kindes an Depressionen leiden (vgl. Borchert et al., 2008, S.79). Durch entlastende und unterstützende Frühfördermaßnahmen verringert sich die Wahrscheinlichkeit für die Eltern zum Beispiel an einer Depression, Burnout oder chronischen

Erschöpfungszuständen zu erkranken. Auch erweitern sich ihre Handlungskompetenzen, sie werden in ihrer Eltern- sowie Erzieherrolle bestärkt und es lassen sich positive Effekte auf das Familiengefüge verzeichnen.

Nach den Forschungsergebnissen von Engelbert (1999) weist das Angebot der Frühförderung jedoch Lücken auf, wodurch es die Funktion der Entlastung verfehlen kann. Eltern fühlen sich zum Beispiel durch eine mangelhafte finanzielle Unterstützung, durch zu lange Wartezeiten, durch bürokratische Hürden und durch schlechte Koordination zusätzlich belastet. Zwei betroffene Familien beschreiben ihre Situation wie folgt:

„Dann sollte er eine allgemeine Frühförderung kriegen, die haben wir überhaupt nicht durchgekriegt wegen der Warteliste“ (vgl. Engelbert, 1999, S.163).

„Und das mit der Frühförderung, das dauerte natürlich erst mal, bis wir dann‘ n Platz hatten. Ham wir bestimmt‘ n halbes Jahr gewartet“ (vgl. Engelbert, 1999, S.163).

6.7 Die Wahl des Kindergartens

Cloerkes (2001) merkt an, dass sich die Einstellung zu Integrationskindergärten im deutschsprachigen Raum im Laufe der Zeit sehr gewandelt hat. Heutzutage wird die gemeinsame Erziehung von behinderten und nicht-behinderten Kinder vom Großteil der Gesellschaft als völlig normal bewertet. Die Einstellung zu der Thematik hat sich sogar soweit verändert, dass Sonderkindergärten auch nicht-behinderte Kinder aufnehmen.

Die meisten Kinder in Österreich besuchen zirka ab dem 3. Lebensjahr einen Kindergarten. Bei der Auswahl des passenden Kindergartens für das behinderte Kind stehen den Eltern unterschiedliche Konzepte zur Verfügung. So existieren Regelkindergärten, Sonderkindergärten - die

ausschließlich behinderte oder solche, die auch nicht-behinderte Kinder aufnehmen – und Integrationskindergärten (vgl. Lemmerer, 2005).

Engelbert (1999) führt an, dass sich Eltern bei der Auswahl des passenden Kindergartens hauptsächlich an den Bedürfnissen des Kindes orientieren und anfänglich die Bedingungen zur Realisierung außer Acht lassen. Auch wird thematisiert, dass Eltern kaum Unterstützung bei der Wahl der Einrichtung erfahren und somit bei der Suche auf sich allein gestellt sind. Aus dieser Situation heraus ergibt sich eine erneute Belastungssituation für die Eltern. So führte die Hälfte der von Engelbert befragten Eltern an, dass sie die Suche nach dem geeigneten Betreuungsplatz als sehr schwer empfanden (vgl. Engelbert, 1999, S. 170). Eltern verspüren eine Entlastung meist erst nachdem sie sowohl einen Kindergartenplatz gefunden haben als auch das Kind sich an die neuen Gegebenheiten gewöhnt hat. Die Alltagsorganisation wird häufig zum ersten Mal vereinfacht wahrgenommen und die Eltern werden durch die extern stattfindende Förderung des Kindes unterstützt.

Zudem beschreibt Engelbert (1999), dass sich die Versorgungslage von Region zu Region unterscheidet, wodurch es vielen Eltern nicht möglich ist sich für das ihnen angenehme Konzept zu entscheiden. So wird dargestellt, dass zirka 50% der befragten Eltern ihr behindertes Kind ursprünglich in einen Regelkindergarten und lediglich zirka 20% in einen Sonderkindergarten geben wollten. Am Ende besuchten jedoch zirka 30% einen Regelkindergarten und 30% einen Sonderkindergarten. Der Rest kam in einer integrativen Einrichtung unter (vgl. Engelbert, 1999, S.169f).

6.8 Schulmodelle

Um die ganzheitliche soziale Integration von behinderten Menschen voranzutreiben, ist es notwendig sie auf möglichst vielen Ebenen, so auch im schulischen Bereich, mit einzubeziehen.

Im Jahre 1996 wurde im Zuge der 17. SchOG-Novelle verankert, dass der Unterricht von behinderten und nicht-behinderten Kindern gemeinsam in Volks- und Hauptschulen oder in den Unterstufen von allgemeinbildenden höheren Schulen stattfinden soll. Dujmovits (2004) schildert hierzu, wonach das in Österreich vorherrschende Modell zur schulischen Integration von behinderten Kindern auf Grund seiner langjährigen Vorgeschichte gut ausgebaut sei und im deutschsprachigen Raum eine Vorbildstellung einnehme. Auch ist festzuhalten, dass die allgemeine Schulpflicht, auch für behinderte Kinder, neun Jahre beträgt.

Mit Hilfe eines besonderen Feststellungsverfahrens wird abgewogen inwieweit ein „sonderpädagogischer Förderbedarf“ des Kindes besteht. Dieser schul-gesetzlich verankerte „sonderpädagogische Förderbedarf“ definiert die Unfähigkeit, welche auf einer physischen oder auch psychischen Behinderungen beruht, dem „normalen“ Unterricht in einer gängigen Volks- oder Hauptschule adäquat folgen zu können. In Österreich lebende Eltern eines behinderten Kindes, bei dem ein sonderpädagogischer Förderbedarf festgestellt wird, entscheiden selbstständig, welche Schulform sie als passend ansehen. Hierbei können sie zwischen Sonderschulen, Sonderklassen oder Regelschulen, die den speziellen Förderbedarf des Kindes abdecken, wählen (vgl. Dujmovits, 2004).

Sonderschulen oder auch Sonderschulklassen stellen eine individuelle Schulform dar. Es existieren viele unterschiedliche Arten von Sonderschulen, die jeweils auf bestimmte Behinderungsformen spezialisiert sind. Über neun Schulstufen hinweg, werden die Kinder in Klassen mit einer kleineren Schülerzahl ihrer Behinderung entsprechend

unterrichtet. Ein besonders ausgebildeter Lehrer vermittelt mit Hilfe von speziellem Lehrmaterial und Lehrmethoden den Kindern Wissen und schult sie in ihren Fertigkeiten. Hierbei finden die körperlichen und geistigen Fähigkeiten, die Begabung und das Interesse des Kindes Berücksichtigung. Ein weiteres Hauptziel besteht darin, die Kinder für den Eintritt in eine Regelschule oder ins spätere Berufsleben vorzubereiten.

Im Bereich integrativer Schultypen können Eltern wieder zwischen zwei Modellen wählen, den Integrationsklassen oder den Kooperationsklassen. Integrationsklassen („I-Klassen“) sind durch einen ständig gemeinsam stattfindenden Unterricht in kleineren Schülergruppen gekennzeichnet. Des Weiteren steht jeder Klasse zusätzlich zum Klassenlehrer ein Sonderschullehrer zur Verfügung, der für die spezielle Förderung und Betreuung der behinderten Mitschüler verantwortlich ist. Neben dem normalen Lehrplan für die nicht-behinderten Kinder, wird ebenfalls ein Lehrplan, der dem sonderpädagogischen Förderbedarf des behinderten Kindes entspricht, erstellt. Fächerübergreifende Arbeitsmethoden, Arbeitsgruppen und gemeinsame Projekte stellen weitere Charakteristika von Integrationsklassen dar (vgl. Dujmovits, 2004).

Die bereits erwähnten Kooperationsklassen („Koop-Klasse“) stellen eine sehr vereinfachte Form der Integrationsklasse dar. Die Klassen befinden sich zwar in der Regel in dem Gebäude einer Regelschule, werden jedoch die meiste Zeit separat geführt. In weniger anspruchsvollen Fächern oder im Rahmen von Projekten arbeiten die Kinder der Integrationsklasse mit den restlichen Schülern zusammen. Durch die räumliche Nähe und durch das zeitweise stattfindende gemeinsame Arbeiten soll die soziale Interaktion, die Offenheit, der gegenseitige Respekt und die Integration zwischen nicht-behinderten Schülern und Sonderschülern gefördert werden (vgl. Dujmovits, 2004).

Schwerst- oder mehrfachbehinderte sowie immobile Schüler sind in basalen Förderklassen (vier bis fünf Schüler) mit einer Lehrkraft und einer Fachkraft untergebracht.

6.9 Wohnmöglichkeiten

Einleitend ist zu erwähnen, dass eine Vielzahl an unterschiedlichen Wohnkonzepten für behinderte Menschen existiert, wodurch bei der Auswahl auf die individuellen Bedürfnisse sowie auf die Erfordernisse der Behinderung eingegangen werden kann. So ist es möglich, dass der behinderte Jugendliche / der bereits Erwachsene im Familienverband verbleibt, in eine betreute Einzel- oder Paarwohnung, in ein Wohnheim, in eine betreute Wohngemeinschaft oder in eine eigenständige Wohngruppe zieht.

Die Dauerbetreuung des behinderten Kindes oder des bereits erwachsenen Menschen ist für einige Eltern entweder aus persönlichen, gesundheitlichen oder auch aus organisatorischen Gründen nicht immer realisierbar. Gerade die Wohnbereiche von stark cerebralgeschädigten Menschen müssen in ihren Gegebenheiten oftmals an die behinderungsspezifischen Bedürfnisse angepasst werden, wodurch sich Eltern überfordert fühlen können. Auch der Schweregrad der Behinderung, pflegerische Erschwernisse oder eine generelle Überbelastung der Angehörigen, resultierend aus den speziellen Anforderungen der Behinderung, können mögliche Gründe für den Entschluss zu einer alternativen Wohnunterbringung sein.

Im „Behindertenkonzept der österreichischen Bundesregierung“ wird die momentan vorherrschende politische Einstellung zu großen Wohnheimen wie folgt beschrieben: *„In einer zukunftsorientierten Behindertenpolitik müssen Servicewohnungen und betreute Wohngemeinschaften Vorrang haben vor der Unterbringung in Institutionen. Großheime dürfen seit 1992 nicht mehr gebaut werden und bestehende große Wohnheime müssen in kleinere Einheiten, Wohngemeinschaften oder Einzelwohnungen umgewandelt werden, um dadurch für den behinderten Menschen mehr Selbstbestimmung zu ermöglichen“* (zitiert nach: Mikenda, 2000, S.64). Diese baulichen und organisatorischen Adaptierungen verhelfen den Heimbewohnern zu angenehmeren Lebensverhältnissen wodurch

Wohnheime in der Inanspruchnahme wieder eine entsprechende Nachfrage verzeichnen.

Behinderte Menschen, die entweder bei der Familie oder auch in einer eigenen Wohnung leben, benötigen je nach Ausprägungsform ihrer Behinderung in manchen Belangen unterstützende Hilfeleistungen. So können Heimhilfe, Hauskrankenpflege, Besuchs-, Reinigungs-, Reparatur- oder Verpflegungsdienste usw. auf das tägliche Leben entlastend wirken (vgl. Mikenda, 2000).

Cloerkes (2001) führt an, dass die Hauptziele für Menschen mit besonderen Bedürfnissen unter anderem die größtmögliche Selbstständigkeit und das optimale Maß an Integration sind. So sollte im Idealfall jeder selbstbestimmte Mensch die freie Wahl hinsichtlich seiner Wohnverhältnisse und in der Gestaltung seiner persönlichen und privaten Angelegenheiten haben („Normalisierungsprinzip“). Des Weiteren wird beschrieben, dass Eltern von Kindern, die bereits im Kindergarten und in der Schule ein integratives Modell besuchten, auch im späteren Verlauf wieder nach einem integrativen Wohnkonzept streben. Um integrative und selbstständige Wohnmöglichkeiten, wie beispielsweise Wohngemeinschaften oder eigenständige Wohngruppen, für behinderte Menschen realisieren zu können, müssen nicht nur bauliche und infrastrukturelle Gegebenheiten berücksichtigt sondern auch Betreuungs-, Begleitungs- und Fördermaßnahmen angepasst werden.

6.10 Freizeitangebote

Das Ausüben von Freizeitaktivitäten erlangt in unserer Gesellschaft immer mehr an Priorität. Der Begriff „Freizeit“ ist in den meisten Fällen positiv behaftet und jeder Mensch kann sich etwas anderes darunter vorstellen. Personen gestalten, sobald es ihre geistige und körperliche Verfassung zulässt, ihre Freizeitaktivitäten kreativ und individuell. Ebenso groß ist das Repertoire an diversen Freizeitangeboten. Exemplarisch sind Einzel- oder

Gruppensport, Spaziergänge, Urlaub, Freunde treffen, Einkäufe, Musizieren, Tanzen und Fernsehen usw. zu nennen. Behinderte und auch nicht-behinderte Menschen können Freizeitangebote in unterschiedlicher Intensität oder Qualität nutzen. Freizeitaktivitäten werden sowohl den eigenen Bedürfnissen als auch dem körperlichen und geistigen Potential angepasst.

Gerade behinderte Personen sind bei der Auswahl ihrer Freizeittätigkeiten eingeschränkter als Nichtbehinderte. Wie bei nicht-behinderten Kindern, treffen auch für behinderte Kinder oftmals die Eltern die Auswahl der Tätigkeiten. Hierbei werden sie von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst: Inwieweit ist das Kind aufgrund seiner Behinderung in der Lage sich für Freizeitaktivitäten zu interessieren oder sie selbst auszuwählen? In welchem Ausmaß ist die Behinderung sichtbar? Welche körperlichen und geistigen Qualifikationen sind dafür notwendig? Ebenso ausschlaggebend für die Entscheidung zur Freizeitgestaltung können das regionale Angebot, das Geschlecht und die Familienverhältnisse sein (vgl. Cloerkes, 2001).

Gerade im Bereich von Sport existiert in Wien eine Vielzahl diverser Ausübungsmöglichkeiten für cerebralaparetische Kinder. Über den „Österreichischen Behinderten-Sportverband“ (ÖBSV) wird beispielsweise Konditionstraining, Fußball, Leichtathletik, Radtraining, Rollstuhl-Basketball, Tennis, Tanzen, Kegeln und Boccia angeboten. Die meist günstigen Kurskosten sind privat zu tragen. Die meisten Anlagen sind barrierefrei gestaltet und das Sportprogramm richtet sich nach den speziellen Behinderungsarten der Teilnehmer. Ebenso werden über diverse Organisationen und Vereine Kindertheater, Massagen, Urlaubsmöglichkeiten für Kinder, Urlaube für Eltern oder Kochworkshops angeboten.

Durch die Teilnahme an Freizeitaktivitäten können die Kinder am gesellschaftlichen Leben teilhaben, Anschluss zu nicht-behinderten

Kindern finden, sich untereinander austauschen und im Umgang mit anderen an sich „selbst wachsen“.

6.11 Finanzielle Unterstützungen

In Österreich stehen den betroffenen Familien diverse finanzielle Hilfen zur Verfügung, um den Mehraufwand, der bei der Betreuung des behinderten Kindes entsteht, wenigstens teilweise abdecken zu können. Die finanzielle Unterstützung ist nicht nur an den Schweregrad der Behinderung sondern auch an das Einkommen der Eltern gebunden.

So übernimmt die Krankenkasse die Kosten für einige medizinische und therapeutischen Maßnahmen sowie für etwaige Hilfsmittel. Des Weiteren ist es bei schwerwiegenderen Behinderungen möglich, einen Antrag auf Pflegegeld, auf Erhöhung der Familienbeihilfe oder auf einen Fahrtkostenzuschuss zu stellen. Falls durch die Behinderung eine Zusatzbetreuung notwendig ist, kann ein Antrag auf Kostenersatz gestellt werden. Über das Bundessozialamt oder über private Vereinigungen sind weitere finanzielle Unterstützungen zu beantragen. (vgl. <http://www.help.gv.at/Content.Node/122/Seite.1220300.html>)

Die Angehörigen des behinderten Kindes müssen, bei fast allen eben erwähnten finanziellen Förderungen, den Antrag auf deren Gewährung selbstständig stellen. Zusätzlich sei erwähnt, dass die meisten Unterstützungen lediglich einen kleinen „Zuschuss“ darstellen und der Rest der Kosten von den Eltern zu tragen ist. Eltern sind sich ihrer Ansprüche oftmals nicht bewusst und werden nur selten auf diese hingewiesen. Engelbert (1999) stellt fest, dass ein verhältnismäßig großer Teil der Eltern, der die finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten kennt, diese dennoch nicht beantragt. Falls sie eine Hilfe beziehen wollen, sehen sie sich mit einem bürokratischen, undurchschaubaren, stigmatisierenden System konfrontiert. Aus dieser Situation heraus entsteht eine weitere

Belastung. Eine von Engelbert befragte Mutter schildert ihre Situation wie folgt:

„Für jede Untersuchung mußte ich‘ n neuen Antrag stellen bei der Krankenkasse. Der erstmal abgelehnt wurde. Also mußte ich mit dem Jungen dahin, beziehungsweise ich hab‘ ihn bewusst mitgenommen, hab‘ gesagt, bitte schön, guckt nach, es ist was nicht in Ordnung“ (vgl. Engelbert, 1999, S.156).

Durch diese „Zugangsschwellen“ wird die Inanspruchnahme von finanziellen Hilfen für die Betroffenen nicht nur enorm erschwert, sondern teilweise kommen sich Eltern als „Bittsteller“ vor.

VII.

Empirie

7.1 Einleitende Worte zur Empirie

In den folgenden Kapiteln werden die generelle Vorgehensweise im Laufe der Befragung, die angewandte Analysemethoden und schließlich die wichtigsten Ergebnisse der einzelnen Gespräche mit Eltern cerebralparetischer Kinder beschrieben. Mit Hilfe der durchgeführten Interviews sollen die bereits referierten, ausschließlich auf Literatur- sowie Forschungsarbeiten basierenden, Therapiemöglichkeiten, Belastungssituationen und entlastenden Ressourcen für Eltern und Kind, ergänzt werden. Betroffene Eltern erhalten hierbei nicht nur die Möglichkeit ihre persönliche Situation zu beschreiben sondern es werden eventuell Denkanstöße vermittelt, Annahmen entkräftet oder bestätigt. Wichtige Gesprächsinhalte der Interviews werden am Ende dieses Kapitels dargestellt, um eine Basis für die darauffolgende Diskussion zu ermöglichen.

7.2 Beschreibung der zu behandelnden Forschungsfragen

Im Laufe der Literaturlarbeit und der Recherche kamen Fragen auf, die am besten von „Experten in eigener Sache“ zu beantworten sind. Die daraus resultierenden Forschungsfragen sind im Folgenden aufgelistet und werden im Zuge des empirischen Teiles der Arbeit bearbeitet.

- Wie beschreiben betroffene Eltern ihre Situation?
- Welche möglichen Belastungen kommen auf sie zu und wie bewältigen sie ihre Situation?
- Welche Besonderheiten familiärer Lebensgestaltung mit dem behinderten Kind können sich ergeben?
- Welche Therapie- und Betreuungskonzepte werden von ihnen genutzt? Welche haben Anklang gefunden welche nicht? Und wie lassen sie sich in den Alltag eingliedern?

- Fühlen sie sich durch die angebotenen Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten umfassend unterstützt? Gibt es Schwachstellen, wodurch eine Änderung des Angebots / der Durchführung notwendig wäre?
- In welchen Bereichen könnte die Pflegewissenschaft möglicherweise einen Beitrag leisten?

7.3 Beschreibung der Vorgehensweise

Um die Erstellung des empirischen Teiles gewährleisten zu können, waren einige Arbeitsschritte zu berücksichtigen. Am Anfang des gesamten Prozesses stand die Ausarbeitung der Forschungsfragen und deren Überarbeitung im Laufe der Recherchen. Im Anschluss wurden passende Interviewpartner gesucht und Terminen zur Interviewdurchführung fixiert. Darauf folgte die Erstellung des Interviewleitfadens. Am Ende stand die eigentlichen Durchführung der Interviews, worauf sowohl die Transkription als auch die Analyse von den einzelnen Gesprächen folgte. Mit Hilfe dieser Daten sollen die zu behandelnden Forschungsfragen beantwortet werden.

7.4 Zugang zum Forschungsfeld

Die Suche nach potentiellen Interviewpartnern kann sich gerade bei der Bearbeitung von persönlichen Themenschwerpunkten und im Bereich der Behindertenarbeit als kompliziert herausstellen, da viele Menschen oftmals ungern über ihr Schicksal, ihre Probleme oder ihre Wünsche mit einer ihnen fremden Person sprechen. Ebenso wird das Forschungsfeld durch die Fokussierung auf eine spezielle Behinderung eingeengt.

Um einige betroffene Eltern zu einem Interview einladen zu können, wurde der Zugang zu der Befragungsgruppe über eine persönliche Bekanntschaft hergestellt. Diese Bekannte ist selbst Mutter eines cerebralparetischen Kindes und kennt über Institutionen, wie beispielsweise Kindergarten, Schule, Therapieanbieter, andere betroffene Eltern. Mit ihrer Hilfe wurde der Erstkontakt zu weiteren Eltern hergestellt. Die potentiellen Interviewpartner wurden telefonisch über die Absichten, die Rahmenbedingungen und über die Vorgehensweise der Befragung aufgeklärt. Daraufhin erklärten sich insgesamt drei Mütter mit einem Interview einverstanden.

Im Folgenden werden die wichtigsten Informationen zu den einzelnen Interviewpartnern in drei Tabellen dargestellt.

7.5 Eckdaten der Interviewpartner

7.5.1 Interviewpartner A

Daten des Interviewpartner A	
Geschlecht	Weiblich
Alter	38 Jahre
Familienstand	Verheiratet
Daten des dazugehörigen Kindes „L.“	
Geschlecht	Männlich
Alter	Sieben Jahre
Schweregrad der Behinderung des Kindes	Starke Mehrfachbehinderung
Geschwisterkinder vorhanden?	Nein
Therapien bereits in Anspruch genommen?	Ja: ▪ Physiotherapie ▪ Ergotherapie ▪ Logotherapie ▪ Hippotherapie ▪ Musik-Therapie ▪ Schwimm-Therapie ▪ Sehfrühförderung
Angewandte Methoden der diversen Therapien	▪ Vojta-Konzept ▪ Bobath-Methode ▪ Castillo-Morales-Konzept
Betreuungs- und Förderkonzepte bereits in Anspruch genommen?	Ja: ▪ Heilpädagogischer Kindergarten ▪ Basale Förderklasse
Dauer des Interviews	35 Minuten

7.5.2 Interviewpartner B

Daten des Interviewpartner B	
Geschlecht	Weiblich
Alter	46 Jahre
Familienstand	Aus erster Ehe geschieden; jedoch mit Kindsvater in Beziehung lebend
Daten des dazugehörigen Kindes „K.“	
Geschlecht	Männlich
Alter	14 Jahre
Schweregrad der Behinderung des Kindes	Starke Mehrfachbehinderung
Geschwisterkinder vorhanden?	Ja: Anzahl: <u>1</u> Alter: <u>14</u> (Zwillingsbruder)
Therapien bereits in Anspruch genommen?	Ja: ▪ Physiotherapie ▪ Ergotherapie ▪ Hippotherapie ▪ Sehfrühförderung
Angewandte Methoden der diversen Therapien	Keine Angaben
Betreuungs- und Förderkonzepte bereits in Anspruch genommen?	Ja: ▪ Integrationskindergarten ▪ Basale Förderklasse
Dauer des Interviews	37 Minuten

7.5.3 Interviewpartner C

Daten des Interviewpartner C	
Geschlecht	Weiblich
Alter	52 Jahre
Familienstand	Verheiratet
Daten des dazugehörigen Kindes „P.“	
Geschlecht	Weiblich
Alter	13 Jahre
Schweregrad der Behinderung des Kindes	Starke Mehrfachbehinderung
Geschwisterkinder vorhanden?	Ja: Anzahl: <u>1</u> Alter: <u>15</u>
Therapien bereits in Anspruch genommen?	Ja: ▪ Physiotherapie ▪ Ergotherapie ▪ Hippotherapie
Angewandte Methoden der diversen Therapien	Keine Angaben
Betreuungs- und Förderkonzepte bereits in Anspruch genommen?	Ja: ▪ Integrationskindergarten ▪ Basale Förderklasse
Dauer des Interviews	29 Minuten

7.6 Die Erstellung des Interviewleitfadens *

Die Fragen des Interviewleitfadens basieren zum einen auf den Inhalten der Forschungsfragen und zum anderen auf den für die Diplomarbeit relevanten Aspekten.

Anfänglich werden persönliche Daten, wie beispielsweise Alter oder Familienstand des Befragten eingeholt. Die im Anschluss folgenden Fragen behandeln Aspekte bezüglich Ursache, Diagnosestellung und Reaktion der Eltern, als sie von der Behinderung ihres Kindes erfahren haben. Zusätzlich soll der Tagesablauf der Familie skizziert und mögliche Belastungen sowie entlastende Faktoren thematisiert werden. Im darauffolgenden Abschnitt des Interviews haben die befragten Personen die Möglichkeit, über Auswirkungen der Behinderung auf die innerfamiliären Beziehungen, auf die Partnerschaft und auf vorhandene Geschwisterkinder, zu sprechen.

Im größten und letzten Fragenblock konzentrieren sich die Interviewfragen auf die in Anspruch genommenen Therapien, unterstützende Hilfen oder Betreuungsformen. Die befragten Eltern können erzählen, welche Angebote sie genützt oder inwieweit sie Schwachstellen des Hilfesystems kennengelernt haben. Des Weiteren soll erfragt werden, welche Konzepte sie positiv oder auch negativ bewerten und ob sie sich durch die vorhandene Dienstleistungen ausreichend unterstützt fühlen.

Gegen Ende des Interviews wird den befragten Personen die Möglichkeit geboten, für sie wichtige und im Laufe des Gesprächs noch nicht thematisierte Umstände anzusprechen.

* Der gesamte Interviewleitfaden ist im Anhang der Arbeit zu finden.

7.7 Beschreibung der Interviewdurchführung

Im ersten Schritt wurde telefonisch Kontakt zu den vorgesehenen Gesprächspartnern hergestellt. Hierbei erfolgte die Aufklärung über die ungefähren Inhalte sowie über die Vorgehensweisen während und nach dem Interview. Zur Sicherung der Anonymität wurde mit den Interviewpartnern vereinbart, dass weder Namen noch die gesamten transkribierten Interviews selbst in der Diplomarbeit aufscheinen. Somit sollte gewährleistet sein, dass die Interviewpartner frei sprechen können. Des Weiteren kam es zu der Aufklärung aller Teilnehmer, dass die mittels Tonband aufgezeichneten Interviews transkribiert und anschließend eine qualitative Bearbeitung erfolgt. Zuletzt wurden die Teilnehmer darauf hingewiesen, dass mit Hilfe dieser Analyse die Gemeinsamkeiten der unterschiedlichen Gespräche zu bearbeiten sind und dass einzelne Passagen der Transkriptionen zur Veranschaulichung in die Arbeit einfließen.

Nach diesem Erstkontakt erklärten sich drei Mütter von cerebralaparetischen Kindern zu einem Gespräch bereit. Die Gesprächspartner konnten sich das Umfeld, in dem das Interview stattfinden sollte, selbst aussuchen. Alle drei Damen bevorzugten als Durchführungsort ihr eigenes Zuhause. Vor jedem einzelnen Interview kam es nochmals zur Aufklärung über alle Einzelheiten und Kriterien. Außerdem wurden sie über die Möglichkeit informiert, das Interview jederzeit stoppen oder abbrechen zu können.

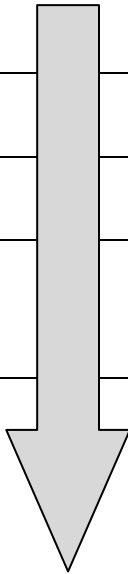
Nach einer kurzen und ungezwungenen Phase des Kennenlernens wurden die Interviews mit Hilfe der Fragen des Interviewleitfadens durchgeführt.

7.8 Beschreibung der Analysemethode

Die mittels Tonband aufgezeichneten Interviews wurden in einem ersten Schritt wortgetreu transkribiert und anschließend mehrmals gelesen. Im Zuge der Transkription sind die Namen der Interviewpartner durch die Buchstaben A, B sowie C und die Namen der Kinder durch K, L und P ersetzt worden.

Die Auswertung der Ergebnisse der drei Experteninterviews orientierte sich an der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Meuser und Nagel. Die interviewten Personen sind hierbei als „Experten in eigener Sache“ zu betrachten, da sie täglich mit den Umständen und Auswirkungen des zu behandelnden Forschungsfeldes konfrontiert sind und sich stets neu daran anzupassen haben.

Die folgenden Abbildung soll die Kernpunkte der Analysemethode nach Meuser und Nagel vorab skizzieren. Im Anschluss werden die einzelnen Schritte kurz beschrieben.

Qualitative Inhaltsanalyse nach Meuser und Nagel		
1. Schritt		Paraphrasieren
2. Schritt		Überschriften bilden / Kodierung
3. Schritt		Thematischer Vergleich
4. Schritt		Konzeptualisierung und Theoretische Generalisierung
Ziel:		▪ Loslösung vom Einzelfall ▪ Herausarbeitung des „Gemeinsamen“

1. Schritt: Paraphrasieren

Das Hauptziel des Paraphrasierens besteht darin, die Inhalte des Gesagten sinngemäß aber in eigenen Worten wiederzugeben. Einzelne Passagen werden somit zusammengefasst und die Inhalte des Interview verlieren bereits einen Teil ihrer Komplexität. Während des Paraphrasierens muss besonders darauf geachtet, dass weder wichtige Inhalte unbeachtet bleiben noch Informationen beigefügt werden (vgl. Bogner et al., 2005).

2. Schritt: Überschriften bilden / Kodierung

Den im vorherigen Schritt paraphrasierten Passagen werden inhaltlich passende Überschriften zugeordnet, wodurch der Text nochmals verkürzt und vereinfacht dargestellt wird. Jede Paraphrase erhält eine oder auch mehrere Überschriften, die im Laufe der Bearbeitung immer wieder aktualisiert werden. Falls eine Paraphrase mehrere Inhalte anspricht, werden ihr auch mehrere Überschriften zugeordnet. Auch ist es möglich, unterschiedliche Paraphrasen, die gleiche oder auch ähnliche Aspekte behandeln, unter einer Hauptüberschrift zu bündeln (vgl. Bogner et al., 2005).

3. Schritt: Thematischer Vergleich

Ab diesem Schritt werden nicht mehr lediglich die Textteile jedes einzelnen Interviews für sich betrachtet. Der thematische Vergleich dient der Zusammenfassung von gleichen oder inhaltlich ähnlichen Passagen aus den unterschiedlichen Interviews. Die Überschriften lassen sich somit nochmals vereinheitlichen, es kommt zur Bildung von Kategorien (vgl. Bogner et al., 2005).

4. Schritt: Konzeptualisierung und theoretische Generalisierung

Im Zuge dieses Schrittes werden eventuell verwendete, umgangssprachliche Wörter durch die passenden Begriffe ersetzt. Anschließend wird das „Gemeinsame“ der Interviews herausgefiltert, wodurch die Loslösung vom Einzelfall vollzogen wird und die unterschiedlichen Kategorien miteinander vergleichbar sind. Die Empirie ist nun mit der Theorie in Verbindung zu stellen (vgl. Bogner et al., 2005).

7.9 Darstellung der Ergebnisse und die daraus resultierenden Aspekte zur Beantwortung der Forschungsfragen

Einleitend ist zu erwähnen, dass auf Grund der geringen Teilnehmerzahl keine allgemein gültigen Schlüsse zu ziehen sind. Die Inhalte der Interviews dienen lediglich der Veranschaulichung der Inhalte des theoretischen Teiles sowie als Gedankenanstöße für die folgende Diskussion.

Anfänglich sind, um den Einstieg in die Thematik zu gewährleisten, die Ausprägungsformen und die ausschlagenden Ursachen für die jeweilige Cerebralparese skizziert. Im Anschluss werden die mit Hilfe der qualitativen Inhaltanalyse nach Meuser und Nagel ausgewerteten Kategorien reflektiert. Insgesamt erfolgte die Erarbeitung von drei Überkategorien (im folgenden Kapitel grau unterlegt), mit unterschiedlich vielen Unterkategorien. Die jeweiligen Unterkategorien sind mit wörtlichen Zitaten untermauert, um somit eine inhaltliche Beantwortung der Forschungsfragen zu ermöglichen.

Die Intensität beziehungsweise der Schweregrad der Cerebralparese ist bei allen drei Kindern der befragten Mütter annähernd gleich, wodurch sie allesamt als stark mehrfachbehindert einzustufen sind. Auf Grund dieser Mehrfachbehinderungen sind die Kinder im höchsten Maß entwicklungsretardiert. Sie können ohne Hilfsmittel weder sitzen, noch stehen oder gehen. Auch sind sie nicht in der Lage zu sprechen und ohne Hilfe zu essen und zu trinken. Ein Mädchen ist gehörlos und ein Bub ist blind.

Die jeweiligen Ursachen für die Cerebralparesen sind unterschiedlich. Ein Mädchen kam gesund zur Welt und erkrankte mit sieben Wochen an einer Pneumokokken-Infektion, die sie für einige Zeit ins Wachkoma versetzte. Ein Bub kam als Frühgeburt zur Welt, was eine Sauerstoffunterversorgung

des Hirns zur Folge hatte. Bei dem dritten Buben ist die Ursache bis heute nicht geklärt. Es wird angenommen, dass die Cerebralparese durch einen genetischen Defekt ausgelöst wurde.

7.9.1 Die Behinderung

7.9.1.1 Therapien

Die Unterkategorie „Therapien“ umfasst zum einen die Auflistung aller Therapieformen, die von den befragten Müttern zur Förderung ihrer Kinder genutzt werden und zum anderen auch Aussagen, die sie hinsichtlich ihrer Anwendbarkeit, ihres Erfolges und ihrer Zugänglichkeit tätigen. Die Gesprächspartner nehmen größtenteils dieselben Therapien in Anspruch. So zählen beispielsweise Physiotherapie, Ergotherapie und Hippotherapie zu den genutzten Therapien. Auch Logopädie, Sehfrühförderung, und Musiktherapie sind angeführt. Die in Anspruch genommenen Therapien finden insgesamt guten Anklang bei Kindern und Eltern, doch nennen die Mütter als Negativpunkte die fehlende Information über die möglichen Therapien, den Mangel an potentiellen Therapeuten, wodurch Wartelisten üblich sind, oder auch die finanzielle und zeitliche Belastungen. Ein Gesprächspartner schildert, dass sie sich durch private, daher sehr kostenintensive, Physiotherapeuten den Weg in eine Ordination erspare und nicht auf Wartelisten angewiesen sein. Insgesamt ist anzumerken, dass Therapien durch die gegebene Zugangsproblematik, lange Wegzeiten und die Kosten von den Betroffenen als Belastung wahrgenommen werden.

BEISPIELE:

A.: „...was ich so gemacht hab , natürlich Physiotherapie , dann haben wir natürlich wieder große Pausen gehabt zwischendurch , weils sehr schwierig ist Therapeuten zu finden...“

C.: „...dann auch die Hippotherapie ... ich fand alle Therapien äußerst wertvoll nicht nur wegen der Therapie für P sondern auch wegen den Therapeuten für mich , bei den Therapeutinnen ist der Umgang mit Behinderten völlig normal was er für mich nicht war ...“

C.: „...es ist so dass wir privat zahlen ... wir sind nicht abhängig davon dass wir einen Platz bekommen , die Physiotherapeutinnen kommen somit zu uns ... die Logopädin zu der musste ich schon fahren , das war sehr mühsam und das musste ich dann auch aufhören weil ich mit dem Gewicht des Rollstuhls nicht mehr zurecht gekommen bin , die war im dritten Stock ... diesen Stress wollt ich mir nicht mehr antun ... also durch Geld lässt sich das sehr gut integrieren...“

B.: „...es ist halt schon immer eine Prozedur einen Therapeuten zu finden , also von den Kosten mal ganz abgesehen , aber einfach Möglichkeiten zu finden dass Kinder wie L überhaupt eine Therapie bekommen ist nicht leicht ... also bis vor kurzem hat sich der Alltag nach den Therapien gerichtet...“

7.9.1.2 Betreuung und Förderungen

Die Unterkategorien „Betreuung und Förderungen“ fassen inhaltlich die Betreuungs- und Förderungsmöglichkeiten, die in Anspruch genommen werden, zusammen. Auch finden die damit verbunden Erfahrungen ihre Benennung. So nützen die Eltern Integrations- und Heilpädagogische Kindergärten oder im späteren Verlauf basale Förderklassen. Des Weiteren sprechen sich alle drei Mütter dafür aus, dass sie ihr Kind im Erwachsenenalter rechtzeitig in einer „guten“ Wohneinrichtung

unterbringen möchten. Die Resonanzen betreffend der angebotenen Betreuungs- und Förderungsmaßnahmen fallen durchgehend positiv aus, wobei die Suche nach der passenden Unterbringung von allen als sehr belastend beschrieben wird.

BEISPIELE:

A.: „...jetzt ist L in einer basalen Klasse , also ganz toll , ganz ein tolles engagiertes Team , die wirklich sehr bemüht sind und den Kindern wirklich ganz viele Möglichkeiten geben und auf die Kinder persönlich eingehen...“

C.: „...Ich denk mir wie bei meinem gesunden Kind dass P das Haus irgendwann verlassen wird , und da was passendes zu finden ist nicht einfach , das ist psychisch die größte Belastung...“

7.9.1.3 Unterstützende Hilfen

Die Unterkategorie „Unterstützende Hilfen“ fasst alle Unterstützungen, die zur eigenen Entlastung in Anspruch genommen werden, zusammen. Hierbei führen die Gesprächspartner den Fahrtendienst, die finanzielle Unterstützung und familienentlastende Dienste an. Auch geht aus einem Gespräch hervor, dass durch ein solides und helfendes Umfeld (Familie und Nachbarn) die Inanspruchnahme von externen unterstützenden Ressourcen nachrangig wird. Der Besuch einer Selbsthilfegruppe stieß bisher auf kein Interesse.

BEISPIELE:

A.: „...also finanzielle Unterstützung halt wenn man von der Krankenkasse unterstützt wird ... wir kriegen eben gute Unterstützung von den Eltern , auch hier ist das soziale Netz das Nachbarschaftnetz ist ganz toll , sind doch viele junge Familien die sich halt gegenseitig unterstützen und immer wieder helfen , das ich des eigentlich bis jetzt noch nicht gebraucht hab...“

B.: „...nach fünf Monaten hab ich schon eine Familienhelferin bekommen ... derweil hab ich was im Haushalt gemacht ... also das war die Rettung...“

C.: „...Also ich hab den Fahrtendienst , den Kindergarten und die Schule in Anspruch genommen und den Moki , die Mobile Kinderkrankenschwester , alles nur positiv , das Rote Kreuz hab ich mal für einen Sommeraufenthalt das waren 14 Tage...“

7.9.2 Belastende / Entlastende Faktoren und die Auswirkungen auf das Familiensystem

Die folgenden Kategorie setzt sich aus drei Unterkategorien zusammen: „Belastungen“, „entlastende Faktoren und Ressourcen“ und „Auswirkungen auf das Familiensystem“.

7.9.2.1 Belastungen und Herausforderungen

Als potentielle Belastungen nennen die Gesprächspartner sehr vielseitige Faktoren. Der Mangel an Information wird von allen drei Müttern als größte Belastung empfunden. Ebenfalls führen sie körperliche sowie psychische Überbelastung, das ständige Umsorgen des Kindes, die empathielose Vorgehensweise von Ärzten, das Hantieren mit Hilfsmitteln (beispielsweise Rollstuhl), die Sorgen über zukünftige Unterbringungsmöglichkeiten (neuer Lebensabschnitt) und bürokratische Hürden, zum Beispiel durch die ständige Neubewilligung von Therapien oder Hilfsmitteln, an.

BEISPIELE:

A.: „...man muss für alles selber laufen , organisieren und suchen man kriegt überall sehr wenig Auskunft das funktioniert alles nur auf Mundpropaganda ... also so eine Informationsstelle gibts ja auch nicht , das wär natürlich ganz toll und ideal wenn es eine Stelle gebe wo man sagen kann ok , ich hab ein behindertes Kind , auf was soll ich aufpassen , welche Möglichkeiten gibts für mich oder auch Therapeutenlisten , das ist wirklich der Hauptbelastende Faktor dass man sich um alles selber laufen und kümmern muss und man trotzdem das Gefühl hat dass man falsch informiert wurde...“

A.: „...Belastung ist auf alle Fälle dass L von selber absolut nicht mithilft , also aufgrund seiner Behinderung kann er wie gesagt nicht den Popo hochheben oder eben selber mal den Löffel halten und was essen oder selber trinken , ahm also ich muss ihn natürlich tragen und macht sich richtig schwer und das wird natürlich im Laufe des Tages sehr anstrengend...“

B.: „...Ja die Belastung ist für mich vielfältig also Emotional so stark dass mir jetzt Tränen kommen ... die Probleme haben für mich angefangen in der Zeit wo er im Rollstuhl ist ... mit Rollstuhl ist alles anders man ist nicht mehr so beweglich...“

C.: „...Belastungen sind jetzt dadurch gekommen ... dass einfach das Gewicht und die Größe von P eine schwierige und eine belastende Situation darstellt , es ist einfach komplizierter , man muss anders organisieren , ich kann nicht mehr das tun was ich tun wollte als ich P noch überall hin mitnehmen konnte , ich überleg mir sehr ob ich aus dem Haus geh oder nicht...“

A.: „...irgendwie natürlich ist es eigentlich immer wieder niederschmetternd wenn man selber sieht dass das Kind doch auch wieder was lernt und auf dich irgendwie reagiert und irgendwas macht und

dann geht man halt zum Arzt hin und der Arzt sagt das kann er nicht , das kann er nicht und das sind halt diese niederschmetternden Antworten...

7.9.2.2 Entlastungen und Ressourcen

Bei Fragen nach entlastenden Ressourcen geben die drei Gesprächspartner sehr universelle Antworten. So nehmen sie die finanzielle Unterstützung, Sport, Urlaub mit der Familie, „Zeit für sich“, die Natur; Musik, Zeit mit dem Partner und das Arbeitsleben als entlastende Faktoren wahr. Alle Interviewpartner beschreiben jedoch die Problematik, dass Urlaub mit dem behinderten Kind vor allem eine große organisatorische Belastung darstellt. Im Gegensatz dazu wird ein Urlaub ohne dem behinderten Kind erschwert, da sowohl staatliche Kurzeitbetreuungseinrichtungen als auch Unterbringungsmöglichkeiten von kleineren Organisationen für die Befragten kaum in Frage kommen.

BEISPIELE:

C.: „...das Pflegegeld ist eine riesige Unterstützung und Moki [=Mobile Kinderkrankenschwester] kommt wenn das Kind krank ist...“

A.: „...Kraft gewinnen ist natürlich immer wieder gut , oder wenn ich mal ein bissi eine Auszeit hab , also was mir auch taugt ist halt das Fitnessstudio , das ist irgendwie zum abreagieren dann halt ganz gut und Kraft gewinn ich sicherlich auch durch die Natur , durch die Musik und durch eine heiße Badewanne...“

B.: „...was mir noch gut tut obwohls mich auch stresst ist dass ich in den letzten Jahren wieder zu arbeiten begonnen habe ... da habe ich viel mit Menschen zu tun und, komm ich total aus meinem Kreis aus meinem engen Familien-Ghetto heraus und das tut gut und da bin ich dann eine andere...“

C.: „...Ein Urlaub , ah ich nehm mir eigentlich doch sehr viel Zeit für mich , ich fahr weg , entweder mit Freundinnen oder mit einer Reisegruppe ... auch mit meinem Mann , Wochenendreisen oder jetzt fährt P auf Landschulwoche , da fahren wir jetzt dann eine Woche weg , also das sind auch ganz wichtige Dinge ... wir haben das Glück dass wir eine Freundin haben die dann bei uns wohnt und sich um P kümmert , die Unterbringungen der Stadt Wien , das ist nett und das ist gut aber für mich noch nicht zufriedenstellend...“

7.9.2.3 Auswirkungen auf das Familiensystem

Zum einen schildern alle drei Gesprächspartner, dass die Beziehung zum jeweiligen Partner aufgrund der Behinderung des Kindes immer wieder besonderen Belastungen ausgesetzt ist, dennoch stehen sie alle zueinander und helfen einander. Zwei der Interviewpartner haben noch ein weiteres Kind, die Thematik „Geschwisterproblematik“ findet jedoch keine Erwähnung. Das Familienleben unterscheidet sich bei den Gesprächspartnern. Eine Familie teilt das Familienleben hin und wieder zwischen der Zeit, in der die gesamte Familie zusammen ist und der Zeit, in der ohne das behinderte Kind etwas unternommen wird. Somit verbringen die Eltern erst Zeit mit dem einen und später mit dem anderen Kind. Bei einer anderen Familie basiert das Familienleben eher auf dem Dabeisein aller engen Familienmitglieder.

BEISPIELE:

C.: „...Also bei uns ist es einfach geteilt das Familienleben , es geht um P einerseits und um J [Bruder] andererseits aber es geht nicht um beide ... das prägt sehr...“

B.: „...auf jeden Fall ist er bis zum Einschlafen voll involviert in allem was abläuft ob Besuch kommt oder gestritten wird er ist dabei...“

B.: „...der Vater von den Kindern steht so toll zu mir und wir haben uns so gut zusammengerauft dass wir glaub ich diese schwierigste Zeit überwunden haben ... und ich glaub die nächste Zeit werden wir auch noch durchdrücken ... Beziehungen die nicht solide sind zerbrechen von Anfang an , also das ist sicher der größte Prüfstein für eine Beziehung...“

C.: „...wenn ich zum Beispiel beide Kinder wie jetzt in den Ferien alleine habe da muss ich sagen da komm ich manchmal an meine Grenzen , da verlang ich sehr viel von meinem Fünfzehnjährigen , was ich aber eigentlich nicht verlangen kann aber der muss herhalten und da werd ich dann auch sehr schnell ungeduldig ... ich denk schon , ich verlang sehr viel von ihm , vielleicht doppelt aber dadurch dass ich von P nichts verlange , verlange ich vielleicht mehr von J [Bruder]...“

7.9.3 Kritik und Wünsche

Die Kategorie „Kritik und Wünsche“ sammelt alle Inhalte der Gespräche, die Anregungen für Verbesserungen, Kritikpunkte oder Wünsche für die Zukunft beinhalten.

7.9.3.1 Kritikpunkte und Verbesserungsansätze

Alle drei Gesprächspartner führen eigene Kritikpunkte sowie Verbesserungsansätze an. So ist ihnen beispielsweise die Förderung der gesellschaftlichen Integration, das wachsende Verständnis der Gesellschaft für die Andersartigkeit mancher Menschen oder ein einfühlsameres Verhalten und nicht defizitorientiertes Denken der Ärzte besonders wichtig. Alle drei Interviewpartner betonten zudem, dass es eine enorme Entlastung wäre, wenn die Betroffenen leichter an zuverlässige Information kommen könnten. Des Weiteren sollten mehr Therapieplätze angeboten werden, wodurch die Zugangsproblematik entschärft würde. Ebenfalls wird es als wichtig erachtet, dass sich Eltern

leichter eine Auszeit nehmen können und das behinderte Kind dabei in „guten Händen“ wissen.

BEISPIELE:

C.: „...Naja , Integration kann natürlich immer besser werden , aber das sollte noch mehr zur Selbstverständlichkeit werden ... der Austausch viel mehr gefördert werden , das sollte für die Kinder in den Volksschulen normal werden dass es so schwerbehinderte Kinde gibt und dass sie somit einen Zugang finden und das auch im Erwachsenenalter besser verstehen...“

B.: „...ich finde dass der Staat sehr viel tut , ideal wäre es halt wenns viel mehr wäre oder vielleicht viel leichter zugänglich oder viel mehr Plätze wo man auswählen kann das wäre schon sehr günstig...“

B.: „...was wir bräuchten ... Auszeit nehmen können , dass wir mal K in ganz vertrauenswürdige Hände geben könnten und zwar nicht am Vormittag vier Stunden sondern einmal zwei Wochen , wo er nicht in einem Spital sondern in guten Händen ist...“

A.: „...man muss sich über alles selbst informieren , da wäre toll so eine Stelle , eine Broschüre oder Leitfaden , was man alles beachten muss wenn man ein behindertes Kind hat , was es für Möglichkeiten gibt...“

A.: „...die einfühlsame Vorgehensweise der Ärzte die eigentlich vorne und hinten fehlt , wie sag ich einem Patienten etwas der so und so schon in einem gewissen Schockzustand ist , damit sie nicht völlig am Boden zerstört sindt...“

7.9.3.2 Positive Anmerkungen

Zwei Gesprächspartner betonen, dass die Therapeuten, mit ihrer oftmals positiven und offenen Einstellung, eine große Unterstützung für sie darstellen.

BEISPIEL:

A.: „...das zum Beispiel möchte ich bei den Therapeuten sagen dass das eine sehr positive Art ist , bei den Therapeuten hört man zwar die Sachen wies ausschaut ums Kind , es kommt aber immer das nächste wie tun wir , machen wir...“

VIII.

Diskussion und Ausblick

8. 1 Diskussion der Ergebnisse

Mit Hilfe der geführten Interviews konnten die bereits gesammelten Daten (betreffend Therapie, Pflege, Betreuung, Belastungen, Entlastungen und Auswirkungen auf das Familiensystem) durch persönliche Erfahrungen Betroffener ergänzt werden. Als interessant ist zu verzeichnen, dass die Gesprächspartner viele Aspekte, die im Laufe dieser Arbeit behandelt wurden - aber dennoch auf einer reinen Literatur-und Forschungsarbeit basieren - von sich aus angesprochen haben. Im folgenden werden die übereinstimmenden aber auch die kontroversen Inhalte exemplarisch angeführt.

Ursache der Behinderung und Schock-Erleben bei der Diagnosestellung

Bei allen drei Kindern zählen die Ursachen (Frühgeburt, Sauerstoffmangel, Infektion und genetischer Defekt), die für die Cerebralparese ausschlaggebend waren, allesamt zu den gängigen, bereits im Kapitel 1.4 beschriebenen Initiatoren. Alle Gesprächspartner schildern, dass sie sich in der Zeit der Diagnosestellung in einem schockartigen Zustand befanden. Eine Gesprächspartnerin beschreibt ihr damaliges Empfinden folgendermaßen:

C.: „Ich denke mir dass ich da in einer Art Schockzustand war , dass ich gar nicht mitbekommen habe was es wirklich bedeutet sonst wär ich glaub ich verrückt geworden...“

Belastungen und Familiensystem

Die genannten Belastungen stellen sich als sehr vielseitig und intensiv dar. Es werden vor allem das zunehmende Gewicht und die Größe des Kindes beim Handling, sowie psychische, körperliche und finanzielle Belastungen angesprochen. Ebenfalls sind die Gesprächspartner, bis auf eine Mutter, gezwungen ihren gesamten Tagesablauf an die Therapien und die besonderen Pflegebedürfnisse des Kindes anzupassen. Des Weiteren kritisieren alle Befragten das mangelnde Angebot an zuverlässigen Informationen strak. Das Gefühl etwas „übersehen“ zu haben und nicht das beste für das eigene Kind „herauszuholen“ stellt zusätzlich eine starke Belastung dar.

Außerdem ist anzumerken, dass alle Gesprächspartner eine sehr liebevolle Beziehung zu ihrem behinderten Kind, zum jeweiligen Partner und zum Geschwisterkind pflegen. Eine belastende Auswirkungen auf das Familiensystem, wie in Kapitel 5.3 und 5.4 beschrieben, thematisieren die Betroffenen nicht.

Zwei, der drei Interviewpartner, erweckten einen, in ihrer Rolle sehr gefestigten Eindruck. Der dritte Teilnehmer fühlt sich, aufgrund des Zusammenspiels vieler Faktoren, stark überbelastet.

Die Übergänge in neue Lebensabschnitte schildern alle Gesprächspartner als sehr kräfteaubend und belastend. Als ausschlaggebende Gründe hierfür wird die Problematik, eine neue adäquate Betreuungs- und Unterbringungsmöglichkeit, beispielsweise Kindergarten oder Schule, für das Kind zu finden sowie die lange Eingewöhnungszeit genannt. Der Gedanke an das Ende der Schulzeit wird von allen Interviewpartnern als belastend empfunden, da dies von ihnen eine neuerliche Anpassung abverlangt. Schlussendlich ist interessanterweise anzuführen, dass alle drei Interviewteilnehmer mit der Thematik, dass auch das behinderte Kind im Erwachsenenalter das elterliche Haus rechtzeitig verlassen muss, sehr

gefestigt sind und diesen Loslösungsprozess eher positiv zu bewerten scheinen.

Entlastungen und Ressourcen

Die Antworten um die Thematik der Entlastungsmöglichkeiten, fielen stark übereinstimmend mit den Ergebnissen aus der Literatur aus. So wurde die Nutzung von Frühförderung, Kindergärten, Schulen, Freizeitangeboten und finanziellen Unterstützungen, wie auch im Kapitel 6.0 beschrieben, genannt. Zwei der drei cerebralaparetischen Kinder besuchten einen Integrationskindergarten, eines davon einen Heilpädagogischen Kindergarten. Anschließend wurden alle in einer basalen Förderklasse untergebracht. Die Gesprächspartner äußern sich zu dem schulischen Angebot, das ihre Kinder derzeit nützen, sehr zufrieden.

Ebenfalls stellen das familiäre und das soziale Umfeld, Ruhephasen, „Zeit für sich“ sowie Sport entlastende Komponente dar. Eine Mutter nutzte zu ihrer eigenen Entlastung, nach der Entlassung aus dem Krankenhaus, das Angebot eines Familienhelfers. Die anderen machen keinen Gebrauch von familienentlastenden Diensten. Keine der Befragten war Mitglied in einer Selbsthilfegruppe.

Genutzte Therapien

Im Themenbereich der genutzten Therapien, führen die Eltern fast alle Therapiekonzepte und Therapieansätze an, die auch im Kapitel 3.0 dargestellt sind. So werden von ihnen die klassische Physiotherapie, Physiotherapie nach Vojta, Ergotherapie, Hippotherapie und Logopädie in Anspruch genommen. Insgesamt sind sie vom Nutzen der einzelnen Therapien überzeugt, doch nennen sie mangelnde Information über mögliche Konzepte, Zugangsschwierigkeiten, Zeitaufwand und Kostenproblematik als Negativaspekte. Zwei der cerebralaparetischen

Kinder erhalten zudem noch eine Sehfrühförderung und ein Kind zusätzlich eine Musik- und Schwimmtherapie.

Das Hilfesystem – Kritik und Lob

Es werden einige Kritikpunkte angeführt, die die Befragten als belastend wahrnehmen. Hierbei führen alle drei Gesprächspartner den Mangel an Information an (beispielsweise Hinweise auf Möglichkeiten betreffend Unterstützung und Therapie). Eine Mutter schildert wie folgt ihre Ansicht:

B: „Nein die Information war nicht da , man hat nicht immer die Information serviert bekommen , weiß nicht liegt daran dass die Fachleute mit denen man zu tun hat diese Informationen selber nicht alle hatten oder dass man verabsäumt hat alle Informationen zu suchen , ich denke das könnte man ... aber die Not macht eh erfinderisch...“

Eine der Befragten kritisiert die unflexible Vorgangsweise der Krankenkassen, da sie die Spezialnahrung für ihr Kind jedes Monat neu bewilligen lassen müsse. Auch eine weitere Mutter schildert den Vorgang des „Bewilligens“ für Therapien als sehr mühsam. Diese Thematik betreffend, wird des Weiteren der Wunsch geäußert, zum einen mehr Therapiesitzungen und zum anderen auch die Therapien zeitgleich nutzen zu dürfen. Zusätzlich kritisieren die Eltern das fehlende Einfühlvermögen und die überwiegend defizitorientierte Einstellung der Ärzte.

Insgesamt betrachtet fällt das Feedback auf das zur Verfügung stehende Hilfesystem dennoch positiv aus, da sich die Gesprächspartner durch die genutzten Angebote unterstützt fühlen.

B: „Durch das Hilfesystem fühle ich mich schon sehr unterstützt ... die Leute mit denen wir zu tun gekriegt haben waren durchwegs kompetent ... also ich denke das passt schon...“

8.2 Ausblick und Anregungen für die Pflegewissenschaft

Aufgrund der intensiven Auseinandersetzung mit der analysierten Literatur und mit den Gesprächsinhalten der geführten Interviews, ergeben sich einige Anregungen für die zukünftige Forschung im Bereich der Behindertenarbeit. Auch die Pflegewissenschaft könnte einen Beitrag zur Verbesserung der Situation von Eltern mit behinderten Kindern leisten, indem neue Studien über deren spezielle Belastungssituation, Bewältigungsstrategien und Ergebnisse bestimmter Interventionen erhoben und die Ergebnisse publik gemacht werden.

Da gerade im Bereich der Behindertenarbeit kaum aktuelle und aussagekräftige Studien zur Belastungssituation von Eltern mit behinderten Kindern – besonders auf die österreichischen Gegebenheiten bezogen – existieren, sollte diese Thematik wissenschaftlich untersucht werden, damit die Ergebnisse eventuell politische und gesellschaftliche Diskussionen auslösen. Als wünschenswertes Ziel wäre zu nennen, dass sich das Gesundheitssystem sowie die Sozialversicherungen noch mehr auf die Bedürfnisse von ohnehin stark belasteten Personen einstellen und bürokratische Hürden beseitigen.

Da gerade die starke Zusatzbelastung durch den Mangel an Informationen von den Befragten thematisiert wurde, wäre die Einführung eigener Kompetenzzentren – zumindest eines pro Bundesland - für Eltern mit behinderten Kindern ideal. Durch die Erstellung einer Informationsbroschüre oder eines Leitfadens, in Verbindung mit einer effizienten Beratung, könnten betroffene Familien dabei unterstützt werden ihren Weg durch das Hilfesystem schneller und effektiver zu finden. Auch eine eigene leicht erreichbare Anlaufstelle, die verlässliche Informationen rund um finanzielle Unterstützung, mögliche Therapien sowie Therapeutenlisten oder Unterbringungs- und Förderungsmöglichkeiten anbietet sowie Kontakte auch zu Behörden herstellt, wäre eine enorme Unterstützung und somit Entlastung für viele Betroffene.

Obwohl die Befragten offensichtlich überwiegend mit den Angeboten des vorhandenen Hilfesystems zufrieden sind, ist zu erkennen, dass dieses sehr viel Eigeninitiative, Aufwand und Kraft von ihnen verlangt. Deswegen ist als wünschenswertes Ziel zu nennen, dass das Gesundheits- und Hilfesystem in seinem Vorgehen und in seinen Angeboten noch flexibler wird und mehr auf die betroffenen Personen zugeht. Dadurch könnten Tendenzen einer sozialen Diskriminierung („behinderte Familie“), die oftmals zu Isolation, Ausgrenzung und negativen Auswirkungen auf das innerfamiliäre Rollengewicht führen, abgeschwächt und die Lebensqualität verbessert werden.

IX.

Literaturverzeichnis

Literaturverzeichnis

- Abt-Zegelin, A., Tolsdorf, M. (2010). Kurs für pflegende Angehörige. München: Ernst Reinhardt.
- Boltshauser, E. (2005). Ursachen und Formen cerebraler Bewegungsstörungen. In Graf, E. (Hrsg.), Cerebrale Bewegungsstörungen – Therapie und Förderung (S. 8-13). Solothurn: Vereinigung Cerebral Schweiz.
- Bobath, K. (1953). The treatment of cerebral palsy. Spastics Quart
- Bogner, A. et al. (2005): Das Experteninterview. Theorie, Methode Anwendung. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften
- Borchert, J. et al. (2008). Frühe Förderung entwicklungsauffälliger Kinder und Jugendlicher. Stuttgart: Kohlhammer
- Crickmay, M. (1972). Sprachtherapie bei Kindern mit zerebralen Bewegungsstörungen auf der Grundlage der Behandlung nach Bobath. Berlin, Charlottenburg: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.
- Cloerkes, G. (2001). Soziologie der Behinderten – Eine Einführung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter / Edition S.
- Döderlein, L. (2007). Infantile Zerebralparese – Diagnostik, konservative und operative Therapie. Steinkopff Verlag.
- Dujmovits, E. (2004). Integrative oder „besondere“ Beschulung von Schülern mit sonderpädagogischen Förderbedarf? Landesbericht Österreich. In Becker, U., Graser, A. (Hrsg.), Perspektiven der schulischen Integration von Kindern mit Behinderung. Baden-Baden: Nomos.

- Engelbert, A. (1999). Familien im Hilfsnetz – Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim, München: Juventa.
- Erkinger, V. et al. (2006). Vernetzte Therapieangebote für Kinder mit Cerebralparese (0-15 Jahre) in der Steiermark – Ergebnisbericht des Projekts. Mosaik GmbH.
- Esselhorn-Krumbiegel, H. (2010). Richtig wissenschaftlich Schreiben. Paderborn: Ferdinand Schöningh.
- Feldkamp, M. (1996). Das zerebralparetische Kind – Konzepte therapeutischer Förderung. München: Pflaum.
- Fellner S. (2008): Belastung von Eltern eines Kindes mit schwerster Behinderung. Diplomarbeit. Wien: Universität Wien, Institut der Soziologie.
- Ferrari, A. & Cioni, G. (1998): Infantile Zerebralparese – Spontaner Verlauf und Orientierungshilfen für die Rehabilitation. Berlin, Heidelberg, New York: Springer.
- Finnie, N. (1985). Hilfe für das cerebral gelähmte Kind – Eine Anleitung zur Förderung des Kindes zu Hause nach der Methode Bobath. Ravensburg: Otto Maier Verlag.
- Fischer, E. (2000). Pädagogik für Kinder und Jugendliche mit mehrfachen Behinderungen. Dortmund: Verlag modernes Lernen.
- Froschauer, U. & Lueger, M. (2003). Das qualitative Interview. Wien: Facultas.
- Graf, E. (Hrsg.). (2005). Cerebrale Bewegungsstörungen – Therapie und Förderung. Solothurn: Vereinigung Cerebral Schweiz.
- Hacks, M. (Hrsg.) (2000). Das behinderte Kind frühzeitig fördern. Hamburg: Wissenschaftsverlag Wellingsbüttel.

- Hahn, M. (2007). Verantwortung für Menschen mit geistiger Behinderung – Zeitzeugen des 20. Jahrhunderts berichten. Reutlingen: Diakonie.
- Heckmann, C. (2004). Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Universitätsverlag Winter Heidelberg: Edition S.
- Heinen, F. & Bartens, W. (2001). Das Kind und die Spastik: Erkenntnisse der evidence based medicine zur Cerebralparese. Bern: Hans Huber.
- Hobermann, S. & Hoberman, M. (1960). Speech habilitation in cerebral palsy. Journal of Speech and Hearing Disorders, Vol.25, 111-123
- Holtz, R. (1997): Therapie- und Alltagshilfen für zerebralparetische Kinder. München: Pflaum.
- Huber, C. (2009). Pflegenden Angehörige – Zur Situation pflegender Angehöriger im Waldviertel. Diplomarbeit. Wien: Universität Wien, Institut der Soziologie.
- Kerkmann, S. (2007). Die besondere Problemlage von Geschwistern behinderter Kinder - Möglichkeiten sozialarbeiterischer Hilfeleistungen bei der Entwicklung gelingender Bewältigungsstrategien. Deutschland: Grin.
- Leidinger, P. (2004): Infantile Zerebralparese – Therapie nach Bobath und Petö. Versuch einer Kombination der beiden Konzepte. Diplomarbeit. Wien: Akademie für den Physiotherapeutischen Dienst am Kaiser-Franz-Josef Spital der Stadt Wien.
- Lemmerer, B. (2005). Familien mit Kindern mit Behinderung – Welche Angebote sind aus der Sicht betroffener Eltern eine wirksame Form der Unterstützung und Entlastung? Diplomarbeit.

Wien: Universität Wien, Fakultät der Philosophie und
Bildungswissenschaften

- Lingen, A. (1994): Elektronische Kommunikationshilfen für nichtsprechenden Schülerinnen und Schüler mit infantiler Zerebralparese. Wetter: Verlag evangelische Stiftung Volmarstein.
- Mayring, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Weinheim, Basel: Beltz.
- Meusbürger, C. (2001). Das soziale Netzwerk von Alleinerzieherinnen mit einem behinderten Kind – Zur Relevanz sozialer Ressourcen für die Bewältigung dieses kritischen Lebensereignisses. Diplomarbeit. Wien: Universität Wien.
- Mikenda, C. (2000). Infantile Cerebralparese und Rehabilitation. Diplomarbeit. St. Pölten: Bundesakademie für Sozialarbeit St. Pölten.
- Sarimski, K. (2009). Frühförderung behinderter Kleinkinder – Grundlagen, Diagnostik und Interventionen. Göttingen: Hogrefe.
- Scherzer, A. (2001): Early Diagnosis and Interventional Therapy in Cerebral Palsy. New York, Basel: Marcel Dekker
- Schuchardt, E. (2002). Warum gerade ich ...? - Leben lernen in Krisen. Göttingen. Vandenhoeck & Ruprecht.
- Steinbreiter, B. (2004). Die Bedeutung und Grenzen von Selbsthilfegruppen für Eltern von Menschen mit Behinderung. Diplomarbeit. Wien: Universität Wien, Fakultät für Philosophie und Bildungswissenschaft.
- Stickel-Wolf, C. & Wolf, J. (2005). Wissenschaftliches Arbeiten und Lerntechniken. Wiesbaden: Gabler.

- Thiele, A. (1999): Infantile Cerebralparese – zum Verständnis von Bewegung, Sprache und Entwicklung. Berlin: Ed. Marhold.
- Thimm, W. & Wachtel, G. (2002). Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim, München: Juventa.
- Viebrock, H. (2009). Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen – Eine Einführung. Düsseldorf: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
- Viebrock, H. (2009). Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen – Förderung, Therapie und Beratung. Düsseldorf: Bundesverlag für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
- Weissenbacher, M. & Horvath, E. (2008). Pflegediagnosen für die Kinder-und Jugendlichenpflege. Wien: Springer.
- Werner, G. (1977). Das behinderte Kind – Vorsorge, Früherkennung, Hilfe, Ausbildung. Stuttgart: Ernst Klett.

Internetquellen-Verzeichnis

- <http://www.lacrima-muenchen.de/service-wissen/hintergrundwissen/trauerspirale-nach-erika-schuchardt.html>
(11.03.2011)
- http://books.google.at/books?id=nO4yPg4DwTUC&printsec=frontcover&dq=Die+Besonder+Problemlage+von+Geschwistern&hl=de&ei=Et6TaWhJ8fKswbR6JDYBw&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CC4Q6AEwAA#v=onepage&q&f=false (11.03.2011)
- <http://bidok.uibk.ac.at/library/rosenkranz-familie.html#id2900567>
(23.03.2011)
- <http://www.help.gv.at/Content.Node/122/Seite.1220300.html>
(25.03.2011)
- www.raumplanung.tu-dortmund.de/srp/web/.../Experteninterviews_2.pdf (28.04.2011)

X.

Anhang

Abstract

Infant cerebral palsy is a disability by which the infantile premature brain is harmed. The degree of disability highly depends on the location of the brain harmed and how long this process occurs. This once occurring damage i.e. dealt by anoxia, can result in very different degrees of postural and movement disorders, intellectual disability, visual and / or hearing impairments. The impairment can range from a mild disability to profound multiple disabilities. In some cases children with profound multiple disabilities may be dependent on time- and cost-intensive therapies, care and support during their whole life as they are not able to learn to walk, sit and speak. Via special therapies and support for children with cerebral palsy their abilities can be advanced and potential long term consequences such as contractures can be prevented.

Parents of children with cerebral palsy may as well be dependent on support. They have to overcome critical experiences and deal with care and assistance duties. In addition, there are multiple further factors which are perceived differently by each concerned person. Parents can be supported with resources such as family relieving services or financial aide by which independent problem-solving will be promoted and roll-induced overwork prevented.

Within this paper the clinical picture of infant cerebral palsy will be described and possible treatments and therapies discussed. Further this paper sketches the supporting situation within Austria and especially Vienna for children with cerebral palsy. There is also a description of complicating factors and helping resources. Finally the information offered by this on literature research based paper will be complemented by three interviews with concerned parents. They talk about their special situations and about their needs. The quintessence of the interviews says on the one hand that there is a huge absence of authentic information and on the other hand that the local aid-system works too bureaucratic.

Curriculum Vitae

Andrietta Isabella VAN SAANEN

PERSÖNLICHE INFORMATIONEN

- Geburtsdatum und Geburtsort: 01.10.1986; Wien
- Staatsangehörigkeit: Österreich
- Kontakt: a_vansaanen@hotmail.com

AUSBILDUNGSWEG

- 2006 – 2011 Studium der Pflegewissenschaft (Universität Wien)
- 2005 – 2006 Studium der Romanistik „Französisch“ (Universität Wien)
- 2005 Matura in Wien
- 1997 – 2005 Neusprachliches Gymnasium „Wiedner Gymnasium“ in 1040 Wien

BRUFSTÄTIGKEITEN

- Seit 2009 Office Managerin bei “Health & Life Gesundheitsmanagement“ GmbH in Wien
- 2005-2009 Bürotätigkeit bei „VBV Pensionskasse“ in Wien
- 2004 Ferialtätigkeit „VBV Pensionskasse“ in Wien
- 2003 Ferialtätigkeit bei Patentanwälte „Torggler & Hofinger“ in Innsbruck
- 2002 Ferialtätigkeit bei Patentanwälte „Torggler & Hofinger“ in Innsbruck

Interviewleitfaden

LEBENSVERHÄLTNISSE:

- Bitte nennen Sie mir Ihren Namen, Ihr Alter und Ihren Familienstand!
- Wie ist der Name Ihres behinderten Kindes und wie alt ist es?
- Haben Sie noch weitere Kinder? Wenn ja, wie alt sind diese und wie lauten ihre Namen?

URSACHE, DIAGNOSE, REAKTION:

- Bitte erzählen Sie mir wie es zu der Behinderung von _____ kam und inwieweit die Behinderung ausgeprägt ist?
- Wie hat Ihre erste Reaktion ausgesehen, als Sie von der Behinderung erfahren haben?

BELASTUNGEN , ENTLASTUNGEN, ALLTAG:

- Wie sieht im groben Zügen ihr Tagesablauf aus?
- Beschreiben Sie bitte, ob sie sich aufgrund der Behinderung mit bestimmten Belastungen konfrontiert sehen. Wenn ja, welche wären das und wie gehen Sie damit um?
- Wodurch gewinnen Sie Kraft? Was entlastet Sie?

LEBENSGESTALTUNG:

- Inwieweit hat sich die Behinderung von _____ auf ihr Familienleben ausgewirkt?
- Wenn Geschwister vorhanden: Inwiefern hat sich Ihre Beziehung zu dem anderen/zu den anderen Kindern verändert?

- Wenn Partner vorhanden: Inwieweit hat sich die Beziehung zu Ihrem Partner verändert?

THERAPIE- UND BETREUUNGSKONZEPTE:

- Beschreiben Sie bitte kurz welche Therapien Ihr Kind erhalten hat! Welche empfanden Sie als positiv, welche als negativ und warum?
- Beschreiben Sie bitte kurz welche unterstützenden Hilfen Sie zu Ihrer eigenen Entlastung in Anspruch genommen haben! Welche empfanden Sie als positiv, welche als negativ und warum?
- Beschreiben Sie bitte kurz welche Formen an Betreuungs- oder Förderungsmöglichkeiten Sie für Ihr Kind genutzt haben! Welche empfanden Sie als positiv, welche als negativ und warum?
- Inwieweit lassen sich die Therapie- und Betreuungsmöglichkeiten in Ihren Alltag einbinden?
- Bitte beschreiben Sie, inwieweit Sie sich durch die angebotenen Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten unterstützt fühlen!
- In welchen Bereichen wünschen Sie sich mehr Unterstützungsangebote oder eine Änderung des Hilfesystems

ENDE:

- Möchten Sie noch etwas hinzufügen, was noch nicht besprochen wurde?
- Danksagung