

# **Eltern von Kindern mit Zerebralparese**

Ein Einblick in Erfahrungen und Lebensqualität

Myria Gächter  
S 14639157

Carina Martoglio  
S 14639447

Departement Gesundheit  
Institut für Ergotherapie  
Studienjahr: 2014  
Eingereicht am: 5. Mai 2017  
Begleitende Lehrperson: Beate Krieger

**Bachelorarbeit  
Ergotherapie**



*Unter dem Begriff „Verfasserinnen“ sind die Autorinnen dieser Bachelorarbeit gemeint. Die Autorinnen und Autoren der Studien werden als Autorinnen und Autoren benannt.  
Begriffe die im Text mit einem Sternchen \* versehen sind, werden im Glossar im Anhang erläutert.*

## Inhaltsverzeichnis

Abstract .....	7
1. Einführung in die Thematik .....	8
1.1 Problemstellung und Begründung Themenwahl .....	8
1.2 Persönlicher Bezug .....	9
1.3 Relevanz .....	9
1.4 Stand der Forschung .....	10
1.5 Fragestellung und Ziel .....	11
1.6 Eingrenzung .....	11
2. Theoretischer Hintergrund .....	12
2.1 Zerebralparese .....	12
2.2.1 Entscheidungsbaum .....	12
2.2.2 Klassifikationsbaum .....	13
2.2.3 Verschiedenen Formen von Zerebralparese .....	15
2.2.4 Gross Motor Function Measure (GMFM) .....	15
2.2 Eltern .....	16
2.3 Lebensqualität .....	17
2.4 Modell Lebensqualität nach Felce und Perry (1995) .....	17
2.4.1 Begründung der Modellwahl .....	17
2.4.2 Modell Lebensqualität nach Felce und Perry (1995) .....	18
3. Methode .....	20
3.1 Keywords .....	20
3.2 Ein- und Ausschlusskriterien .....	21
3.3 Datenbanken und Suchvorgehen .....	22
4. Ergebnisse .....	26
4.1 Zusammenfassung und Würdigung Studie 1 .....	28

4.2 Zusammenfassung und Würdigung Studie 2.....	30
4.3 Zusammenfassung und Würdigung Studie 3.....	33
4.4 Zusammenfassung und Würdigung Studie 4.....	36
4.5 Vorgehen bei der Zuordnung der Ergebnisse .....	40
4.6 Darstellung der Ergebnisse im Modell.....	40
4.7 Zusammenfassung der Resultate in den Domänen .....	42
4.7.1 Physisches Wohlbefinden .....	42
4.7.2 Materielles Wohlbefinden .....	42
4.7.3 Soziales Wohlbefinden.....	42
4.7.4 Entwicklung und Aktivität .....	43
4.7.5 Emotionales Wohlbefinden .....	44
5. Diskussion .....	46
5.1 Mangelnde Informationen und Unterstützung .....	46
5.2 Wenig Zeit und viel Stress.....	47
5.3 „Arbeit“ .....	49
5.4 Beantwortung der Fragestellung .....	50
6. Theorie-Praxis-Transfer.....	53
6.1 Intervention Informationen.....	53
6.2 Intervention „Coping Strategien“.....	54
7. Schlussfolgerungen .....	56
7.1 Zusammenfassung der wichtigsten Erkenntnisse .....	56
7.2 Weiterführende Gedanken .....	56
7.3 Limitationen.....	57
Verzeichnisse .....	59
Literaturverzeichnis .....	59
Abbildungsverzeichnis.....	66

Tabellenverzeichnis.....	66
Wortzahl .....	67
Danksagung .....	68
Eigenständigkeitserklärung.....	69
Anhang .....	70
Glossar .....	70
Beurteilung der Hauptstudien .....	72
Ein- und Ausschlusskriterien der Studien .....	97
Ergebnisse im Modell .....	101
Suchprotokolle der Literaturrecherche .....	111

## **Abstract**

**Darstellung des Themas:** Die Diagnose Zerebralparese ist die häufigste körperliche Behinderung im frühen Kindesalter. Diese Behinderung hat einen Einfluss auf die Eltern und deren Lebensqualität.

**Ziel:** Das Ziel der Bachelorarbeit ist es, die Erfahrungen von Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese aufzuzeigen und welche Bereiche der Lebensqualität davon beeinflusst werden. Die Fragestellung lautet wie folgt: Welche Erfahrungen machen Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese und was hat dies für einen Einfluss auf ihre Lebensqualität?

**Methode:** Anhand einer systematischen Literaturrecherche in verschiedenen Datenbanken werden vier Hauptstudien zur Beantwortung der Fragestellung ausgewählt. Diese Hauptstudien werden analysiert und kritisch gewürdigt. Die Ergebnisse werden im Modell der Lebensqualität von Felce & Perry (1995) zugeordnet.

**Relevante Ergebnisse:** Es werden verschiedene Erfahrungen der Eltern aufgezeigt. Die Lebensqualität kann dadurch in allen Bereichen beeinflusst sein. Mangelnde Informationen und Unterstützung, wenig Zeit und viel Stress, sowie Arbeit werden am häufigsten benannt.

**Schlussfolgerung:** Diese Bachelorarbeit zeigt auf, dass die Diagnose Zerebralparese auch einen Einfluss auf die Eltern hat. Deshalb ist es wichtig, dass Eltern den Zugang zu Ergotherapie bekommen, um ihre Lebensqualität zu erhalten oder zu steigern.

**Keywords:** cerebral palsy, parents, quality of life, experience, impact

## **1. Einführung in die Thematik**

Laut der Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2017) ist die Zerebralparese die häufigste körperliche Behinderung im frühen Kindesalter. Im Durchschnitt betrifft es 2-3 pro 1000 Lebendgeburten. Das Risiko bei Frühgeburten oder auch bei Geburten mit tiefem Geburtsgewicht für eine Zerebralparese liegt bei 40-100 pro 1000 Lebendgeburten (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2017).

### **1.1 Problemstellung und Begründung Themenwahl**

Während der Schwangerschaft machen sich Eltern bereits viele Vorstellungen, wie ihr Kind sein und aussehen wird. Im Normalfall sind diese Vorstellungen meistens optimistisch (Leerkes & Burney, 2007). Dennoch gibt es immer wieder Kinder, die mit schweren und irreversiblen Behinderungen auf die Welt kommen (Schuengel et al., 2009). Die Zerebralparese gehört zu den häufigsten Behinderungen (Schuengel et al., 2009). Die Diagnose zu erhalten, dass das eigene Kind Zerebralparese hat, ist für Eltern ein schwieriges Ereignis (Huang, Kellett & St John, 2010). Viele Mütter berichten, dass ihnen der Boden unter den Füßen weggenommen wurde und sie spürten Hoffnungslosigkeit, da es sich wie das Ende der Welt anfühlte (Huang et al., 2010).

Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese müssen in ihrem Alltag viele Aufgaben und Herausforderungen meistern. In verschiedenen Studien wird davon ausgegangen, dass solche Kinder einen grossen Einfluss auf die Lebensqualität der Eltern haben, wie schlechterer Gesundheitszustand (Byrne, Hurley, Daly & Cunningham, 2010), erhöhter Stress, sowie finanzielle und psychische Belastungen (Majnemer, Shevell, Law, Poulin & Rosenbaum, 2012). Die Studie von Basaran, Karadavut, Uneri, Balbaloglu und Atasoy (2013) fand zudem heraus, dass Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese eine deutlich schlechtere Lebensqualität haben, als Eltern mit einem gesunden Kind. In dieser Bachelorarbeit wird das Thema, was für Erfahrungen die Eltern mit einem Kind mit einer Zerebralparese machen und welchen Einfluss diese Erfahrungen auf die Lebensqualität der Eltern hat, näher untersucht. Vielmals kommen Kinder mit einer Zerebralparese in die Ergotherapie. Obwohl das betroffene Kind im Fokus der Therapie steht, spielen auch die Eltern eine wichtige Rolle, da diese den sozialen Kontext des Kindes bilden. Wenn Eltern durch das Kind negative Erfahrungen machen, können Familienangehörige an erhöhtem Stress oder

Depression (Majnemer et al., 2012) leiden. Dies kann wiederum einen negativen Einfluss auf das Kind zur Folge haben, wie zum Beispiel auf das Wohlbefinden und ihre Partizipation\* (Majnemer et al., 2012). Deswegen ist es wichtig, dass Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten die Eltern in die Therapie miteinschliessen. Die Erkenntnisse aus der Bachelorarbeit bieten Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten ein besseres Verständnis für Familien mit einem Kind mit Zerebralparese. Anhand dieser Ergebnisse können sie gezielter auf betroffene Familien eingehen und direkt nach gemachten Erfahrungen präventiv intervenieren, damit Eltern auf negative Einflüsse der Lebensqualität entgegen wirken können.

## **1.2 Persönlicher Bezug**

Beide Verfasserinnen haben beruflichen Kontakt mit Kindern mit Zerebralparese und deren Eltern gehabt. Eine Verfasserin arbeitet als Betreuerin bei einer Organisation, welche Entlastungswochenenden für Eltern organisieren. Die andere Verfasserin absolvierte eine Ausbildung in Bereich mit Menschen mit Behinderungen. Eine Verfasserin hat zudem eine Schwester, die mit einer Zerebralparese auf die Welt kam. Die Verfasserin hat festgestellt, dass ihre Schwester für die Eltern negative und positive Auswirkungen auf die Lebensqualität hat. Früher konnten die Eltern nie spontan etwas unternehmen, da alles genauestens im Voraus geplant werden musste. Zudem benötigt das Kind mit Zerebralparese viel Zeit und Aufmerksamkeit, was für die Eltern körperlich und psychisch sehr anstrengend ist.

## **1.3 Relevanz**

In verschiedenen Studien wird beschrieben, dass Kinder mit Zerebralparese ihre Eltern negativ beeinflussen und diese dann zum Beispiel reduziertes Selbstvertrauen, erhöhtes Risiko für Depression oder erhöhter Stress erleben (Byrne et al., 2010). In der Ergotherapie stehen neben der Person, noch viele andere Aspekte, wie zum Beispiel die Lebensqualität und die Umwelt der zu behandelnden Person im Fokus (Kielhofner, 2008). Deshalb ist es wichtig auch die soziale Umwelt eines Kindes in der Ergotherapie zu betrachten. Zu der sozialen Umwelt von Kindern werden vor allem die Eltern gezählt. Die Arbeit mit den Eltern von Kindern mit einer Behinderung spielt in der Ergotherapie eine grosse Rolle (Becker & Steding-Albrecht, 2015). Laut Fichter, Brügggen und Huber (2005) ist der Einbezug der Eltern in die

Therapie relevant, damit das Kind bessere Fortschritte machen kann. Ein Teil der Therapie mit Kindern betrifft die Elternberatung. Mittels der Elternberatung können Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten die Eltern unterstützen. Sie können Eltern in ihrer Aufgabe stärken und Sorgen der Eltern thematisieren. Andererseits können sie den Eltern Tipps bezüglich des Alltags geben, zum Beispiel über Freizeitgestaltung mit dem Kind (Fichter et al., 2005). Im Weiteren gehört die Lebensqualität nach Townsend und Polatajko (2007) zum Kernkonzept der Ergotherapie. Um die Lebensqualität zu verbessern, fördern Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten die Selbständigkeit der Klientinnen und Klienten und helfen ihnen, in verschiedenen Aktivitäten zu partizipieren\* (Townsend & Polatajko, 2007).

Eine Aufgabe der Ergotherapie ist es, die Personen zu beraten und zu unterstützen. Basierend auf den Enablement- Skills\* (Townsend & Polatajko, 2007) oder den therapeutischen Modi\* (Taylor, 2008) können sie die Eltern unter anderem beraten, ermutigen, anleiten und instruieren.

Somit können die Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten eine beratende, sowie präventive Funktion im Umgang mit den Erfahrungen auf die Eltern einnehmen. Ebenfalls kann mit angepassten Interventionen auf Schwierigkeiten eingegangen werden.

#### **1.4 Stand der Forschung**

Bis zum heutigen Zeitpunkt existieren nur wenige Studien, die sich mit den Erfahrungen von Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese auseinandersetzen. In verschiedenen quantitativen Studien, unter anderem in der Studie von Basaran, Karadavut, Uneri, Balbaloglu und Atasoy (2013) wurden hauptsächlich die Faktoren Stress, Bluthochdruck, oder Lebensqualität von diesen Eltern analysiert. In den qualitativen Studien konnten Forscher positive, sowie negative Aspekte finden. Keine soziale Partizipation\*, ständige Angstzustände oder keine Zeit sind eine kleine Anzahl der negativen Seiten im Leben der Eltern (Dehghan et al., 2015).

Andererseits wurde unter anderem herausgefunden, dass Familien ihr Kind zum Beispiel als neue Erfahrung oder als Glück, das ihnen geschenkt wird sehen (Pelchat, Levert & Bourgeois-Guérin, 2009). Weiter beschreiben diese Autoren, dass das Familiengefühl dadurch gestärkt wird und sich Eltern selbstbewusster fühlen. Es wurden aber noch keine Studien gemacht, welche Einflüsse untersuchen, die ein

Kind mit Zerebralparese auf die Eltern und deren Lebensqualität hat. Zusätzlich können keine Studien gefunden werden, welche für Eltern mit Kindern mit Zerebralparese in den Fokus setzen.

### **1.5 Fragestellung und Ziel**

Aufgrund der vorhandenen Problemstellung und der Relevanz für die Ergotherapie entwickelten die Verfasserinnen folgende Fragestellung:

*Welche Erfahrungen machen Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese und was hat dies für einen Einfluss auf ihre Lebensqualität?*

Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, die Erfahrungen von Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese aufzuzeigen und welche Bereiche der Lebensqualität davon beeinflusst werden. Durch die Kategorisierung der Domänen im Modell der Lebensqualität nach Felce und Perry (1995) und der Beschreibung von zwei abgeleiteten Interventionsmöglichkeiten wird eine ergotherapeutische Sichtweise aufgezeigt.

### **1.6 Eingrenzung**

Diese Bachelorarbeit fokussiert sich auf Erfahrungen der Eltern, weshalb andere Familienmitglieder nicht näher untersucht worden sind. Aufgrund des vorgegebenen Umfangs wird einzig auf das Krankheitsbild der Zerebralparese eingegangen, womit andere Krankheitsbilder ausgeschlossen werden.

Die Arbeit soll zum Verständnis beitragen, welche Erfahrungen Eltern von Kindern mit Zerebralparese machen und wie sich dies auf die Lebensqualität der Eltern auswirkt. Zusätzlich werden zwei mögliche Interventionen am Schluss aufgeführt.

## **2. Theoretischer Hintergrund**

Im theoretischen Hintergrund werden relevante Begrifflichkeiten dieser Bachelorarbeit definiert und erklärt.

### **2.1 Zerebralparese**

Die Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2017) versteht unter Zerebralparese, verschiedene Bewegungsstörungen. Diese entstehen durch geschädigte Bereiche im Gehirn. Aufgrund dieser Schädigungen können Bewegungen nicht mehr gesteuert und kontrolliert werden.

Nach Döderlein (2015) kann eine Zerebralparese vor, während und nach der Geburt durch eine Schädigung des Gehirns auftreten. Die Ursachen sind sehr verschieden und bleiben teils unbekannt. Sie können über Frühgeburten, Viruserkrankung der Mutter, Sauerstoffmangel bei der Geburt bis hin zu angeborenen Hirnfehlbildungen führen (Döderlein, 2015). Aufgrund der Fehlbildung oder Schädigung des Gehirns können verschiedene Sinne oder Fähigkeiten eingeschränkt sein, wie zum Beispiel das Sehen, das Hören, die Intelligenz, die Kommunikation bis hin zur Nahrungsaufnahme (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2017).

Komorbiditäten\*, wie Schluckstörung oder Epilepsie können lebensgefährlich sein und die Person mit Behinderung in ihrem Leben stark einschränken (Döderlein, 2015).

#### **2.2.1 Entscheidungsbaum**

Die Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2017) hat einen Entscheidungsbaum erstellt, welcher für die Bestimmung von Zerebralparese helfen soll. Anhand dieses Entscheidungsbaums in Abbildung 1 wird beschlossen, ob das Kind die vorgegeben Kriterien für das Krankheitsbild Zerebralparese erfüllt. Da sich diese Behinderung mit dem Alter stark verändert, müssen die Kinder mindestens vier Jahre alt sein, bevor die Klassifikation durchgeführt werden kann (Rosenbaum & Rosenbloom, 2012).

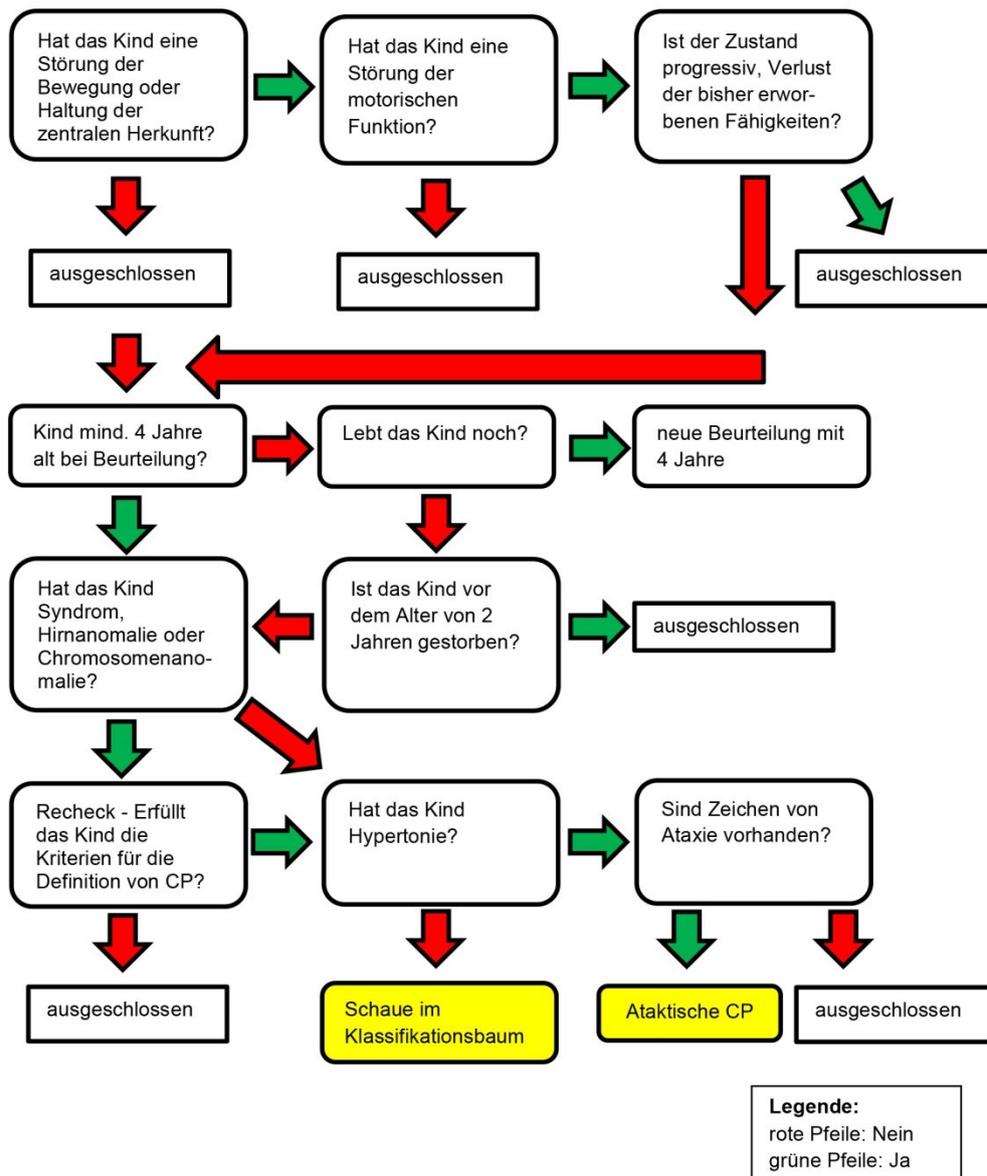


Abbildung 1. Entscheidungsbaum (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2017)

## 2.2.2 Klassifikationsbaum

Die Zerebralparese wird nach der europäischen Expertengruppe Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2017) in vier verschiedene Formen klassifiziert (Döderlein, 2015). Da es nicht immer einfach ist, die Behinderung in diese vier Formen einzuteilen, hat die Surveillance of Cerebral Palsy an dieser Schwierigkeit gearbeitet und einen Klassifikationsbaum erstellt (Rosenbaum & Rosenbloom, 2012). Es wird zwischen der spastische\* Zerebralparese, dyskinetische\* Zerebralparese, ataktische\* Zerebralparese und der nicht klassifizierten Zerebralparese unterschieden (Rosenbaum & Rosenbloom, 2012). Bei der dyskinetische\* Zerebralparese gibt es

noch zwei Untergruppen, nämlich die dystonische\* und choreoathetotische\* Zerebralparese. In Abbildung 2 wird der Klassifikationsbaum dargestellt.

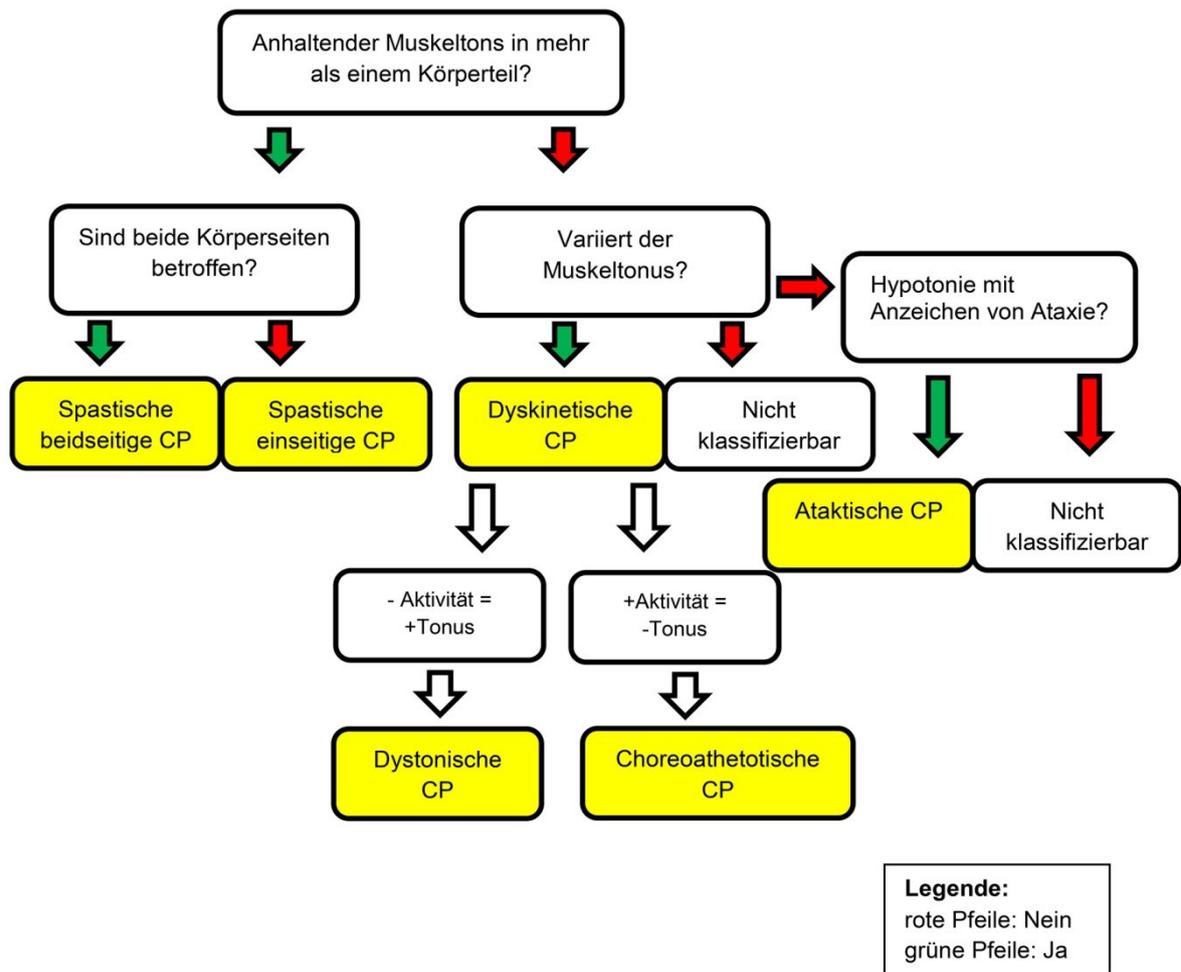


Abbildung 2. Klassifikationsbaum (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2017)

### 2.2.3 Verschiedenen Formen von Zerebralparese

Die einzelnen Formen der Zerebralparese werden in der folgenden Tabelle 1 beschrieben (Rosenbaum & Rosenbloom, 2012).

**Tabelle 1.** Formen von Zerebralparese (Rosenbaum & Rosenbloom, 2012)

Spastische* Zerebralparese  (mindestens zwei Symptome müssen vorhanden sein)	- Weniger als zwei abnormale Bewegungsmuster/ Körperstrukturen - erhöhter Tonus* (nicht konstant) - pathologische Reflexe	
	<u>bilateral*:</u> beide Körperhälften betroffen	<u>unilateral*:</u> eine Körperhälfte betroffen
Ataktische* Zerebralparese	- abnormale Bewegungsmuster /Körperstrukturen - Verlust von ordnungsgemäßer Muskelkoordination → Kraft, Rhythmus, Exaktheit	
Dyskinetische* Zerebralparese	- abnormale Bewegungsmuster/ Körperstrukturen - unwillkürliche, unkontrollierte, wiederkehrende, zweitweise stereotype Bewegungen - entweder in choreoathetotische* oder dystonische* eingeteilt	
	<u>dystonisch*</u> - Hypokinese* (wenig Bewegung, Steifigkeit) - erhöhter Tonus*	<u>choreoathetotisch*</u> - Hyperkinese* (stürmische Bewegungen) - verminderter Tonus*
Nicht klassifizierbare Zerebralparese	- alle nicht klassifizierbare Formen werden hier zugeteilt	

### 2.2.4 Gross Motor Function Measure (GMFM)

Nach Heinen et al. (2006) wurde das klinische Messinstrument „GMFM“ entwickelt, um den Schweregrad der Zerebralparese einzustufen. Dieses Instrument misst die grobmotorischen Funktionen von einem Kind mit Zerebralparese. Bei den Aufgaben spielt die Qualität der Ausführung keine Rolle, sondern wie viele der bestimmten

Aufgaben das Kind mit Zerebralparese ausführen kann. Die Aufgaben gehen vom Liegen, Drehen bis hin zum Gehen, Rennen und Springen. Anhand der Anzahl Aufgaben, die das Kind ausführen kann, wird es anschliessend in die fünf Klassifikationsstufen „Gross Motor Function Classification System“ (GMFCS) eingeteilt (Heinen et al. 2006). Wie in der Tabelle 2 ersichtlich, beginnt die Einstufung beim Level eins, welche das Gehen ohne Einschränkungen beinhaltet, bis hin zum Level fünf, in welchem das Kind starke Einschränkungen hat und auf einen Rollstuhl angewiesen ist.

**Tabelle 2.** GMFCS-Level (Heinen et al., 2006)

GMFCS-Level	GMFCS-Level	GMFCS-Level	GMFCS-Level	GMFCS-Level
1	2	3	4	5
Ohne	Freies Gehen	Gehen mit	Rollstuhl,	Rollstuhl
Einschränkun	ohne	Hilfsmittel,	Elektroroll-	Starke
gen	Hilfsmittel	teils Rollstuhl	stuhl	Einschränkun
			selbständige	gen
			Fortbewegung	

## 2.2 Eltern

Viele Menschen nehmen in ihrem Leben die Rolle\* als Mutter oder Vater ein. Nach Wiesemann (2006) beginnt die Aufgabe der Elternschaft grundsätzlich nach der Geburt oder Adoption. Dieses Ereignis bringt viele Aufgaben für Eltern mit. Laut Wiesemann (2006) ist die Rolle\* der Mutter zu Beginn der Geburt ausgeprägter als die des Vaters, da sie schon länger mit dem Kind zusammen war. Für Engelbert (1999) sind die Eltern unter anderem für die Erziehung ihrer Kinder zuständig. Zudem haben sie die Pflicht die Gesundheit vom Kind zu schützen und bestmöglich zu begünstigen (Engelbert, 1999). Eine innige Liebe zum Kind wird von den Eltern vorausgesetzt, welches die Eltern-Kind-Beziehung positiv beeinflusst und stärkt (Engelbert, 1999).

Nach Böllert und Peter (2012) ist in der heutigen Zeit ein Wandel bezüglich der Elternschaft zu sehen. Es gehen immer mehr Frauen arbeiten, was das

Rollenverhältnis\* zwischen Mutter und Vater verschiebt. Zudem gibt es mehr alleinerziehende oder Patchwork-Familien (Böllert & Peter, 2012).

### **2.3 Lebensqualität**

Lebensqualität ist ein kompliziertes Konstrukt und wird von verschiedenen Autoren unterschiedlich beschrieben (Raphael, Renwick & Ivan, 1996). Bis heute existiert für Lebensqualität keine allgemeingültige Definition (Walker & Lowenstein, 2009). Die WHO definierte die Lebensqualität als eine subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen (De Vries & Van Heck, 1998). In dieser Arbeit wird auf das Modell und die Definition von Felce und Perry (1995) eingegangen. Sie haben ein Modell der Lebensqualität vorgeschlagen, das sowohl subjektive, wie auch objektive Indikatoren integriert. In ihrem Modell sprechen sie von verschiedenen Lebensbereichen und individuellen Werten. Sie gehen davon aus, dass Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt ist. Laut Felce und Perry (1995) ist Lebensqualität ein allgemeines Wohlbefinden, das objektive Beschreibung und subjektive Bewertung von physischem, materiellem, sozialem und emotionalem Wohlbefinden, zusammen mit dem Ausmass von persönlicher Entwicklung und zielgerichteter Tätigkeit umfasst, die alle von persönlichen Werten abgewogen werden.

### **2.4 Modell Lebensqualität nach Felce und Perry (1995)**

Dieses Modell der Lebensqualität wurde von David Felce und Jonathan Perry im Jahr 1995 vorgeschlagen. Es basiert auf der Untersuchung und Auswertung 15 verschiedener relevanter Literatur zum Thema Lebensqualität. Nachfolgend wird die Wahl des Modells begründet und erklärt.

#### **2.4.1 Begründung der Modellwahl**

Dieses Modell wurde von den Verfasserinnen gewählt, weil es einerseits fünf Lebensdomänen umfasst. Die Domänen wiederum sind in Lebensbereiche unterteilt und geben einen umfassenden Überblick. In diesen Domänen wird klar ersichtlich, welche Bereiche mehr oder weniger beeinflusst werden. Das Modell geht auf die objektive und subjektive Betrachtung der Lebensqualität von einem Menschen ein. Die verschiedenen gefundenen Erfahrungen der Eltern aus den Hauptstudien

können gut ins Modell eingeordnet werden. Andererseits geht das Modell davon aus, dass sich objektive Lebensbedingungen, subjektives Wohlbefinden und persönliche Werte von Einflüssen von Aussen verändern können. Hier kann gut erfasst werden, dass Kinder mit einer Zerebralparese einen Einfluss von Aussen auf die Eltern darstellen und dadurch deren Lebensbedingungen, Wohlbefinden, sowie ihre Werte verändern.

#### **2.4.2 Modell Lebensqualität nach Felce und Perry (1995)**

Lebensqualität ist ein multimodales Konstrukt. Laut Felce und Perry (1995) wird es als ein generelles Wohlbefinden beschrieben, das von objektiver und subjektiver Bewertung von physischen, materiellen, sozialen und emotionellen Faktoren, sowie dem Umfang an persönlicher Entwicklung und zielgerichteter Aktivität abhängt. Diese Bewertung findet immer in Zusammenhang mit persönlichen Werten statt. Objektive Bewertung bezieht sich auf die Beschreibung der Lebensbedingungen, unter welchen Menschen leben, wie Gesundheit, Einkommen, Freundeskreis, Aktivitäten und-/ oder soziale Rollen\*. Die subjektive Bewertung bezieht sich auf persönliche Zufriedenheit mit diesen Lebensbedingungen. Die Bedeutung von beiden ist interpretierbar. Je nachdem welche Werte eine Person vertritt oder wie wichtig ein bestimmter Bereich für ein Individuum ist, kann jeder Faktor anders gewertet werden. Felce und Perry (1995) untersuchten 15 relevante Modelle für Lebensqualität. Sie fanden dabei heraus, dass alle Quellen in fünf Gruppen geclustert werden können.

Gemäss Felce und Perry (1995) sind die fünf Lebensdomänen folgende: „physisches Wohlbefinden“, „materielles Wohlbefinden“, „soziales Wohlbefinden“, „Entwicklung und Aktivität“ und „emotionales Wohlbefinden“. Diese werden wiederum mit Unterthemen aufgelistet. In Abbildung 3 ist das Modell abgebildet. Daraus können die zugehörigen Unterthemen der fünf Domänen entnommen werden.

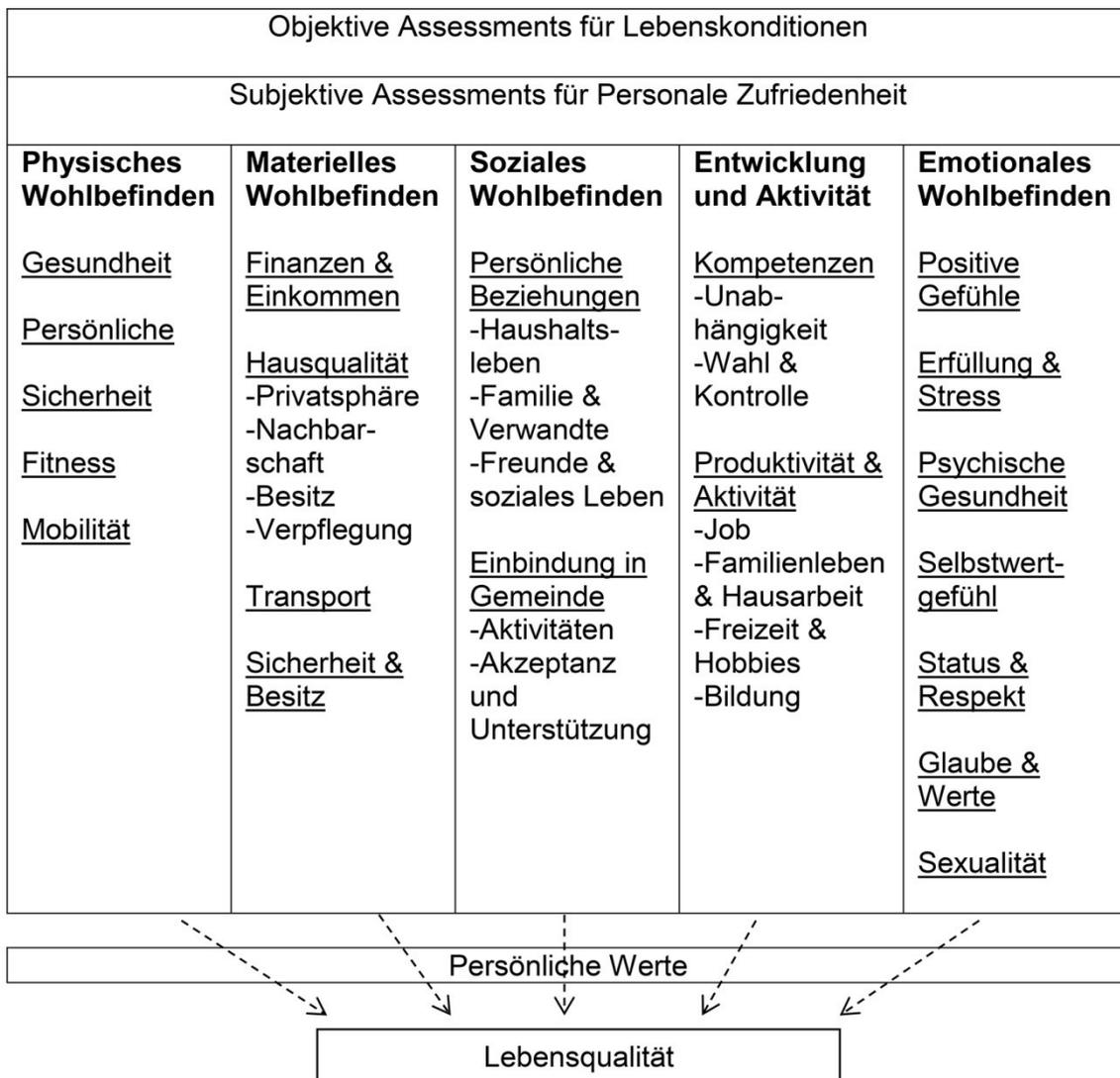


Abbildung 3. Modell der Lebensqualität (Felce & Perry, 1995)

Ursprünglich wurde dieses Modell für Menschen mit Behinderungen konzipiert. Nach kurzer Zeit realisierten die Autoren, dass dieses Modell grössere Relevanz hat. Felce und Perry (1995) betonen, dass dieses Modell für alle Menschen, ältere, jüngere, behinderte, nicht behinderte, gesunde und kranke benutzt werden kann. Es zeigt auf, dass Individuen ihre eigenen Ziele verfolgen und eigene Entscheidungen treffen.

### **3. Methode**

Um die Fragestellung in dieser Bachelorarbeit zu analysieren und zu beantworten wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Als erster Schritt wurde eine detaillierte Keywordtabelle herausgearbeitet. Um das Thema eingrenzen zu können und relevante Literatur zur Fragestellung zu finden, wurden spezifische Ein- und Ausschlusskriterien bestimmt. Anschliessend wurde in den verschiedenen Datenbanken nach geeigneten Studien gesucht. Die ausgewählten Hauptstudien wurden in der Tabelle vom Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA) (Ris & Preusse-Bleuler, 2015) zusammengefasst und bewertet. Zum Schluss wurden die Resultate festgehalten und im Modell der Lebensqualität nach Felce und Perry (1995) zugeordnet und diskutiert. Die Datenbankrecherche dauerte von Juli 2016 bis Februar 2017.

#### **3.1 Keywords**

Zu Beginn wurden die verschiedenen Schlagwörter aus der Fragestellung herausgefiltert und ins Englische übersetzt. Mittels Synonymwörterbuch suchten die Verfasserinnen nach vorhandenen Synonymen für die Keywords. Anschliessend erfolgte das Bestimmen der Schlagwörter wie CINHAL- Headings und MeSH-Terms in den entsprechenden Datenbanken. In der folgenden Tabelle sind gewisse Keywords, wie siblings beinhaltet, obwohl sich die Fragestellung nur auf die Eltern bezieht. Die Verfasserinnen wollten ursprünglich die ganze Familie untersuchen, da jedoch keine Studien zu Geschwistern gefunden wurden, änderte sich der Fokus in der Fragestellung. Die Keywordtabelle wird in Tabelle 3 abgebildet.

**Tabelle 3.** Keywordtabelle

Schlagwörter	Keyword	Synonyme
Zerebralparese	cerebral palsy	infantile cerebral palsy, CP
Geschwister	siblings	brothers and sisters, brother, sister, relative
Familie	Family	parents, mother, father, siblings
Erfahrungen	experience	life experience
Coping-Strategien	coping strategies	Coping
Ergotherapie	occupational therapy	
Effekt	Effect	outcome, impact, consequence, result
Lebensqualität	quality of life	
Aktivitäten des täglichen Lebens	activities of daily living	ADL
Freizeit	Leisure	free time, pause, freedom, rest, spare time
Arbeit	Work	productivity
Betätigung	occupation	
Aktivität	Activity	

### 3.2 Ein- und Ausschlusskriterien

In dieser Arbeit geht es darum, Erfahrungen herauszufiltern, welche Eltern von einem Kind mit Zerebralparese machen und was diese für einen Einfluss auf die Lebensqualität der Eltern hat. Um spezifische Studien zu diesem Thema zu finden, wurden vor der Literaturrecherche gezielt verschiedene Einschluss- und Ausschlusskriterien formuliert und in der Tabelle 4 aufgelistet. Es wurden nur Studien ausgesucht, welche sich auf den engsten Familienkreis beziehen, da das Ziel war, die Eltern zu untersuchen. Zudem durfte nur das Krankheitsbild Zerebralparese in der Studie vorkommen, damit eine Evidenz bezüglich der Fragestellung gewährleistet werden konnte. Ein Ausschlusskriterium war, dass die Studien nicht älter als zehn Jahre sein durften. Das heisst die Studien mussten zwischen dem Jahr 2007 und 2017 publiziert worden sein. Somit wird die Aktualität der Ergebnisse gewährleistet. Da sich das Thema „Behinderung“ in den letzten Jahren sehr verändert hat, könnten ältere Ergebnisse nur ansatzweise mit der aktuellen Situation verglichen werden. Zudem wurden diejenigen Studien ausgeschlossen, welche aus Schwellenländern stammen, da diese nur bedingt mit unserem Lebensstandard und

Verhalten vergleichbar sind. Zusätzlich mussten es qualitative Studien sein, da unsere Frage sich mit Erfahrungen der Eltern beschäftigt und diese nicht in quantitativen Studien erforscht werden. Das Geschlecht und das Alter der Kinder mit Zerebralparese spielte keine Rolle.

**Tabelle 4.** Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Familie (Mutter, Vater)	Tante, Onkel, Verwandte und andere Familienmitglieder
Zerebralparese	Alle anderen körperlichen und geistigen Behinderungen
Geschlecht vom Kind spielt keine Rolle (Mädchen und Knaben)	-
Studien aus Industrieländern	Studien aus Schwellenländern
Publikationsjahr 2007-2017	Älter als Publikationsjahr 2007
Qualitative Studien	Quantitative Studien

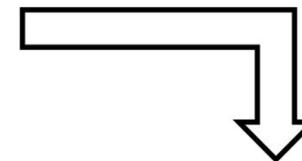
### 3.3 Datenbanken und Suchvorgehen

Um eine vollumfängliche systematische Literaturrecherche zu gewährleisten, wurde in verschiedenen Datenbanken gesucht. In medizinischen Datenbanken, wie CINHAL, Medline, Amed, Cochrane Librare und Pubmed, in soziowissenschaftlichen Datenbanken Psyc Info, Pubpsych und IBSS, sowie in ergotherapeutischen Datenbanken OTDBASE und OT-Seeker wurde gesucht. Für jede Datenbank wurde eine separate Tabelle erstellt, damit der genaue Suchvorgang dokumentiert werden konnte (siehe Anhang). Der Ablauf der Recherche verlief auf jeder Datenbank gleich. Es wurden alle Keywords miteinbezogen, sowie mit den Bool'schen Operatoren „AND“, „OR“, und „NOT“ verbunden. Bei jeder Suche wurden zuerst die Titel der Studien angeschaut, wenn dieser nach Meinung der Verfasserinnen passend war, wurde das Abstract durchgelesen. Sofern auch das Abstract dem Thema entsprach, wurde die Studie abgespeichert und genauer analysiert. Um eine theoretische Sättigung zu erreichen, wurde neben der systematischen Literaturrecherche eine Handsuche durchgeführt. Dabei wurden die Literaturverzeichnisse der gefundenen Studien durchgesucht, mit dem Ziel noch weitere passende Studien zu finden. In Abbildung 4 ist der Entscheidungspfad der Verfasserinnen ersichtlich.

Datenbanken nach passendem Titel durchsucht	Anzahl relevante Titel
AMED	40
CINAHL	61
Cochrane	0
IBSS	21
Medline	54
OTDBase	63
OT-Seeker	1
PsycINFO	5
Pubmed	43
Pubpsych	7
Handsuche	12
<b>Total:</b>	<b>307</b>



Abstracts durchgelesen	Anzahl relevante Abstracts
Ausgeschiedene Studien= 214	AMED 15
Begründung: nicht themenrelevant	CINAHL 30
	Cochrane 0
	IBSS 0
	Medline 16
	OTDBase 17
	OT-Seeker 0
	PsycINFO 0
	Pubmed 12
	Pubpsych 1
	Handsuche 2
	<b>Total: 93</b>



Doppelt vorhandene Studien n= 80	<b>Hauptstudien n= 4</b>
nach doppelt vorhandene Studien n= 13	Gellman Appelbaum und Smolowitz (2012)
Ausgeschiedene Studien n= 9	Björquist, Nordmark und Hallström (2016)
Begründung: Einschlusskriterien nicht vollständig erfüllt	Burkhard (2013)
	Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook und Davern (2010)

Abbildung 4. Entscheidungspfad

Insgesamt wurden 13 Studien als potenzielle Hauptstudien näher angeschaut. Um die Entscheidung zu vereinfachen, haben die Verfasserinnen neun Kriterien erstellt, welche die Hauptstudien erfüllen mussten. Anhand der Kriterien konnten sie die Tauglichkeit der Studien einstufen. Die neun Kriterien sind:

- Das Publikationsjahr muss zwischen 2007 und 2017 sein
- Die Beeinträchtigung der Kinder muss Zerebralparese sein
- Die Probanden sind Eltern (Mutter und/oder Vater)
- Eine klare Fragestellung muss formuliert sein
- Ein deutliches Ziel muss formuliert sein
- Die Studie muss aus einem Industrieland stammen
- Eine klare qualitative Methode muss angewendet worden sein
- Die Ergebnisse müssen verschiedene Lebensbereiche umfassen
- Die Studie muss relevant für die Fragestellung sein

Die Kriterien der jeweiligen Studien sind in einer Tabelle (siehe Anhang) dokumentiert. Die Autorinnen entschieden sich, dass mindestens sieben von den neun Kriterien erfüllt sein müssen. Das Kriterium „die Relevanz für die Fragestellung“ muss in jedem Fall erfüllt sein.

Von den 13 potenziellen Studien haben nach Sicht der Verfasserinnen vier die aufgestellten Kriterien erfüllt. Die vier ausgewählten Hauptstudien sind:

Gellmann Appelbaum, M. & Smolowitz, J. L. (2012). Appreciating Life: Being the father of a child with severe cerebral palsy. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1), 36–42. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e31823ae4de>

Burkhard, A. (2013). A Different Life: Caring for an Adolescent or Young Adult With Severe Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 357–363.

Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K. & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 63–73.

Björquist, E., Nordmark, E. & Hallström, I. (2016). Parents' Experiences of Health and Needs When Supporting Their Adolescents With Cerebral Palsy During Transition to Adulthood. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(2), 204-216.

Die vier Hauptstudien wurden von beiden Verfasserinnen kritisch durchgelesen und in der AICA- Tabelle (Ris & Preusse-Bleuler, 2015) beurteilt. Zum Schluss wurden die Resultate festgehalten und im Modell der Lebensqualität nach Felce und Perry (1995) eingebaut.

## 4. Ergebnisse

In Tabelle 5 werden die Hauptstudien zusammengefasst dargestellt. Danach werden die Studien beschrieben und gewürdigt.

**Tabelle 5.** Übersicht der Hauptstudien

Titel	Autoren, Jahr	Ziel	Design	Stichprobe	Datenerhebung/ -analyse	Ergebnisse
Appreciating Life: Being the Father of a Child With Severe Cerebral Palsy	Gellmann Appelbaum und Smolowitz, (2012)	Das Ziel der Studie ist es, die Erfahrungen von Vätern mit Kindern mit CP zu beschreiben	Van Manen's phänomenologischen Methode	n= 6 Väter mit Kindern mit CP im Alter von 5-27 aus USA	Je 2 Interviews à ca. 90 Minuten Transkription nach 48h	Die Ergebnisse wurden in acht Themen eingeteilt: - Thema 1-3 geht es um Erfahrungen mit dem Kind. Die Väter erzählen von den Schwierigkeiten - Thema 4-7 sind die Erfahrungen mit anderen Personen, wie Ehefrau, Nachbarn oder Informationsstellen, bezüglich Interaktion im Mittelpunkt. - Das Thema 8 handelt über den Glauben.
A Different Life: Caring for an Adolescent or Young Adult with Severe Cerebral Palsy.	Burkhard, (2013)	Sie wollen herausfinden, was Mütter als Betreuerinnen für Erfahrungen machen mit ihren jungen Erwachsenen Kindern mit CP.	hermeneutischen Ansatz nach van Manen (1990).	n= 11 weisse Mütter mit Kindern mit CP im Alter von 14-22 aus USA	Demographischer Fragebogen und semistrukturierte Interviews 60-90 Minuten HyperRESEARCH	Hauptthema: "anderes Leben als erwartet" (hätten das Leben so nicht gewählt) Unterthemen: - „unerwartetes Leben verwalten“ (fühlen sich erschöpft, durch die vielen Aufgaben) - „Suche nach dem eigenen Weg“ (müssen eine Balance finden, Familie dient als Unterstützung) - „die Stimme meines Kindes übernehmen“ (müssen Bedürfnisse der Kinder nach aussen bringen, müssen Kind schützen und überwachen)

The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers	Davis et al., (2010)	Lebensqualität von Müttern und Vätern von Kindern mit CP untersuchen, sowie welche Aspekte die Lebensqualität der Eltern im Wechsel von der Kindheit zur Jugendlichen beeinflusst	Grounded Theory	n= 24 Mütter und 13 Väter mit Kinder mit CP im Altern von 3-18 aus Australien	Interviews 30-45 Minuten zu Hause	<ul style="list-style-type: none"> <li>- „auf eine ungewisse Zukunft blicken“ (Angst vor Reaktionen der Gesellschaft, wollen nicht zu weit voraus schauen)</li> <li>- Die Lebensqualität wird von den Teilnehmenden verschieden bewertet.</li> <li>- Die Lebensqualität wird beeinflusst von verschiedenen Faktoren, wie zum Beispiel wenig Zeit, körperlichen Beanspruchung oder Schlafmangel.</li> <li>- Wenige Teilnehmenden wüssten was sie für eine bessere Lebensqualität bräuchten (zum Beispiel mehr finanzielle Mittel)</li> </ul>
Parents' Experiences of Health and Needs When Supporting Their Adolescents With Cerebral Palsy During Transition to Adulthood	Björquist, Nordmark, und Hallström, (2016)	Sie wollen ein besseres Verständnis gewinnen, wie Eltern von Kindern mit CP im Übergang zur Adoleszenz ihre eigene Gesundheit und Wohlbefinden empfinden und welche Unterstützung sie während dem Übergang benötigen, wenn ihr Kind erwachsen wird.	induktiver qualitativer Ansatz	n= 8 Mütter und 7 Väter mit Kinder mit CP im Altern von 17-18 aus Schweden	4 Fokusgruppeninterviews und 9 Einzelinterviews Datenanalyse wurde Schritt für Schritt nach Graneheim und Lundman	<p>Hauptthema: „Erfahrungen bezüglich Gesundheit und Wohlbefinden“</p> <p>Unterthemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- „Sorgen und Kummer“ (emotionaler Weg)</li> <li>- „Stress und Leid im täglichen Leben“ (Leben wird als stressvoll, schwierig zu koordinieren und zeitaufwendig beschrieben und sie fühlen sich hilflos)</li> <li>- „Sorge um die Zukunft“ (fühlen sich zu wenig informiert)</li> <li>- „Wunsch nach Hilfe“ (Wünschen sich Ansprechperson, die unterstützt und informiert)</li> <li>- „Coping und Sinn der Zusammenarbeit“ (Entwickeln Strategien zur Bewältigung, Familie hält stärker zusammen)</li> </ul>

## 4.1 Zusammenfassung und Würdigung Studie 1

Gellmann Appelbaum und Smolowitz, (2012)

**Ziel:** Das Ziel der Studie ist es, die Erfahrungen von Vätern mit einem Kind mit Zerebralparese zu beschreiben.

**Design:** Die Studie wurde im qualitativen Design durchgeführt und nach dem phänomenologischen Ansatz von van Manen (1990) geleitet. Der Fokus bei diesem Ansatz liegt auf den täglichen Erfahrungen von Erwachsenen, die für ein Kind sorgen müssen.

**Stichprobe:** In der Studie haben sechs Väter mit leiblichen oder Adoptivkindern teilgenommen. Die Väter stammen alle aus der nordöstlichen Region der USA. Ihre Kinder waren zwischen fünf und 27 Jahre alt und haben eine mittlere bis starke Zerebralparese.

**Datenerhebung und Analyse:** Alle Teilnehmer wurden zweimal mit einem halbstrukturiertem Interview befragt. Beim ersten Interview war der Fokus auf „die Bedeutung ein Vater von einem Kind mit Zerebralparese zu sein“ gerichtet. Die Daten wurden aufgenommen und transkribiert. Im zweiten Interview konnten die Väter das Transkript überprüfen, validieren, verbessern oder gewisse Aussagen löschen. Die Interviews wurden in einem privaten Raum der Einrichtung durchgeführt und dauerten ungefähr 90 Minuten. Die Forschenden begannen jeweils nach dem zweiten Interview mit der Datenanalyse. Sie folgten dabei den sechs Stufen nach van Manen (1990).

**Resultate:** Die Ergebnisse wurden in acht Themen zusammengefasst. Die ersten drei Themen befassten sich mit den Erfahrungen der Väter in direkter Beziehung zum Kind. Die Väter äusserten, dass es schwierig war die Krankheit zu realisieren und sich an die langen Spitalaufenthalte des Kindes zu gewöhnen. Zudem haben viele Väter ein schlechtes Gewissen gegenüber dem Kind, da es gewisse Dinge im Leben nie erleben wird, wie zum Beispiel den Abschlussball.

In den nächsten vier Themen geht es vor allem um die Erfahrungen mit anderen Personen bezüglich der Interaktionen. Die Väter nannten die Ehefrauen als eine

grosse Stütze, da es sonst sehr schwierig ist, sich alleine um das Kind zu kümmern. Zudem nannten sie als Anliegen, dass das Kind akzeptiert und integriert werden sollte. Viele Väter merkten an, dass oft nur die Mütter aufgeklärt würden und sie nicht. Dies macht es für die Väter schwer alles zu begreifen. Zusätzlich sind viele Väter hin und hergerissen, wenn es darum geht, ob das Kind zu Hause oder in einem Heim leben soll. Vor allem machten sie sich Sorgen, wie es mit dem Kind weitergeht, wenn sie sterben. Das letzte Thema in der Studie beschäftigte sich mit dem Glauben. Der Glaube ist für die Teilnehmenden eine wichtige Stütze, aber zugleich auch ein Zweifel, weshalb gerade sie ein behindertes Kind haben.

**Schlussfolgerungen:** Die Forschenden bemerkten eine Relevanz, die Väter von Anfang an miteinzubeziehen. Viele Väter brauchen Informationen über das neugeborene Kind, wie zum Beispiel die Einschränkung, die Bedürfnisse oder die Besonderheiten des Kindes und über die Pflege. Dies könnte anhand einer schriftlichen Broschüre stattfinden.

**Kritische Würdigung aus Sicht der Verfasserinnen:** Gellmann Appelbaum und Smolowitz (2012) haben die Relevanz der Studie mit guten Quellen dargelegt. Eine Schwäche der Studie ist, dass keine Fragestellung formuliert wurde. So ist nicht klar, ob die Forschenden die Frage beantworten konnten. Die Stichprobengrösse ist für eine qualitative Studie angemessen. Die Forschenden beschreiben, dass die Datensättigung nach fünf Vätern erreicht wurde. Trotzdem wurde noch ein weiterer Vater befragt. Die Forschenden schrieben, dass es für eine qualitative Studie normal sei, wenn sechs bis zehn Personen teilnehmen. Nun ist nicht ganz klar, ob die Forschenden den sechsten Teilnehmer nur nahmen, dass sie in dieser Range waren oder ob es noch einen anderen Grund gab. Über das Sampling sind wenige Informationen vorhanden, welches die Übertragbarkeit verschmälert. Aus der Studie ist nicht ersichtlich welches GMFCS-Level die Kinder haben, wie alt die Väter sind und ob die Väter arbeiten. Die Datenerhebung ist nachvollziehbar und detailliert beschrieben. Jeder Vater wurde zweimal zum Interview eingeladen, somit konnte ein member checking durchgeführt werden. Im zweiten Interview konnten die Väter das erste Interview gelesen und korrigieren. Dies steigert die Güte der Studie. Die Datenanalyse wurde nach der Methode von van Manen (1990) durchgeführt, welche

passend zum Ziel der Studie ist. In der Studie sind viele aussagekräftige Zitate aufgestellt, jedoch ist nicht ersichtlich, zu wem welches Zitat gehört. Ein positiver Punkt ist, dass die Forschenden die Daten auf Glaubwürdigkeit, Übertragbarkeit, Zuverlässigkeit und Beweisbarkeit geprüft haben. Diese werden für qualitative Studien als wichtige Gütekriterien genannt. Die Forschenden weisen auf Limitationen der Studie hin. Wie zum Beispiel, dass die Väter alle in die Pflege ihrer Kinder involviert sind. Somit ist die Übertragung auf Väter ohne Erfahrungen mit der Pflege schwierig. Zudem hätte der Einfluss auf das Alter, Ethik, Geographie und Religion mehr berücksichtigt werden sollen.

Obwohl die Studie verschiedene Mängel aufweist, haben die Verfasserinnen dieser Arbeit sich für diese Studie entschieden. Die Väter stehen in dieser Studie im Fokus und der Ergebnisteil enthält wichtige Informationen um die Fragestellung der Verfasserinnen zu beantworten.

## **4.2 Zusammenfassung und Würdigung Studie 2**

Burkhard (2013)

**Ziel:** Ziel der Studie ist es, die Rolle\* als Mutter mit einem Kind mit schweren körperlichen Behinderungen wie Zerebralparese und ihre Bedeutung zu beschreiben.

**Design:** Die Forscherin nutzt den hermeneutischen Ansatz (van Manen, 1990). Dieser Ansatz wurde in dieser Studie für die systematische Untersuchung der Lebenswelt der Mütter angewandt, mit dem Ziel das Erleben und die Bedeutung dieser Erfahrungen zu erforschen.

**Stichprobe:** Durch eine Nonprofit Organisation wurden Mütter ausgewählt, welche die Pflege ihre Kinder hauptsächlich übernehmen. Es haben elf Mütter teilgenommen, wovon neun leibliche und zwei Adoptivmütter waren. Zehn der Teilnehmerinnen haben ein bis zwei weitere Kinder und neun arbeiten Voll- oder Teilzeit. Alle Mütter sind im Alter zwischen 42 und 62 Jahren, haben einen College Abschluss und sind mit dem leiblichen oder Adoptivvater verheiratet. Die Kinder waren zwischen 15-22 Jahre alt. Alle sind auf einen Rollstuhl angewiesen und haben Komorbiditäten\*.

**Datenerhebung und Analyse:** Es wurden je ein demographischer Fragebogen und ein semistrukturiertes Interview durchgeführt. Dabei wurden offene und klärende Fragen gestellt. Vier Fachangestellte (zwei medizinische Fachkräfte, ein Behinderungsanwalt, ein Elternteil) bestimmten die Einschlusskriterien, überprüften und genehmigten den Interviewleitfaden vor Beginn der Datensammlung. Die Mütter nahmen an einem 60 bis 90 minütigen Interview teil, welches von der Forscherin geführt wurde. Neun Mütter wählten ihr zu Hause als Interviewort und zwei eine andere Lokalität. Das Interview wurde aufgenommen und anschliessend transkribiert. Es wurde mit dem HyperRESEARCH gearbeitet, um Daten zu organisieren und Notizen aufzunehmen. Durch wiederholtes Lesen der Transkripte konnten sie sich in die Texte vertiefen. Sie gingen mit dem Van Manens Ansatz (van Manen, 1990) vor, um Themen zu isolieren.

**Resultate:** Die Ergebnisse wurden in ein übergreifendes Thema und in vier Untergruppen eingeteilt. Das Hauptthema wird als „ein anderes Leben“ beschrieben. Die Mütter erleben ihr Leben anders, als sie es sich vorgestellt hatten und es war schwierig ihre Rolle\* zu akzeptieren. Die meisten Mütter sagten, dass sie dieses Leben so nicht gewählt hätten. Die Aussagen in den Interviews zeigten aber auch die tiefe Liebe und das Engagement für ihr Kind. Viele wollen ihr Leben so normal wie möglich gestalten. Im ersten Unterthema wird beschrieben, wie das „unerwartete Leben verwaltet“ wird. Für alle Mütter war die Diagnose, dass ihr Kind Zerebralparese hat, ein unerwarteter Lebensmoment. Die Mütter müssen Kompetenzen entwickeln, die sich von anderen Müttern unterscheiden. Durch die vielen Aufgaben fühlen sie sich erschöpft. Sie müssen lernen mit der Gesundheitsvorsorge umzugehen und gleichzeitig erkennen sie, dass viele Fachkräfte die Komplexität, welche diese Aufgabe mit sich bringt, nicht sehen. Sie wissen, dass sie ein Leben lang für ihr Kind da sein werden. Die Mütter beschreiben körperliche Kraft und die Fähigkeit die sie benötigen, um ihr Kind zu transferieren. Mit der Zeit wird das Kind grösser und schwerer und die Transfers immer schwieriger. Die „Suche nach dem eigenen Weg“ beschreibt die Balance zwischen diesem Kind und ihren anderen Kindern, sowie dem Ehepartner. Die Mütter wollen ihr Leben so normal wie möglich leben. Ehepartner, Geschwister und Grosseltern sind eine wichtige Unterstützung. Die Mütter sehen das Kind als Geschenk an, welches die

Familie zusammenhält. Weiter beschreiben Mütter Schuld und Selbstvorwürfe die sie sich machen, weil sie denken sie haben nicht alles für ihr Kind getan. Viele Mütter entscheiden sich dafür, in einem Beruf mit Menschen mit Behinderungen zu arbeiten. Das dritte Thema beschreibt die Aufgabe der Mütter „die Stimme ihres Kindes zu übernehmen“. Sie müssen die Bedürfnisse ihrer Kindern nach aussen bringen, damit die anderen Personen ihre Kinder verstehen. Oftmals übernehmen Mütter die Rolle\* des Anwalts, indem sie ihr Kind schützen und überwachen. Vielfach kämpfen sie für das Recht von anderen betroffenen Kindern oder deren Eltern und sind Teil einer Organisation. Weil sie diese Unterstützung selbst nicht bekamen, setzen sie sich für andere Betroffene ein. Im vierten Unterthema beschreiben die Mütter, wie sie „auf eine ungewisse Zukunft blicken“. Sie fragen sich, wie die Gesellschaft auf ihr Kind reagieren wird. Die meisten wollen nicht weit vorausschauen, weil es beängstigend ist. Sie wollen so lange wie möglich für ihre Kinder da sein.

**Schlussfolgerungen:** Viele Aufgaben, die in den Interviews erwähnt wurden, unterscheiden sich von denen anderer Mütter in ihrer Intensität, Komplexität und zeitlicher Art. Je älter die Kinder werden, umso zuversichtlicher werden die Mütter, jedoch machen sie sich vermehrt Sorgen über die Zukunft. Die Unterstützung der Familie ist sehr wichtig. Mütter fühlen sich von Gesundheitsfachpersonen nicht, zu wenig oder falsch unterstützt. Die Betreuung eines Kindes mit Zerebralparese hat negative und positive Auswirkungen auf die Lebensqualität.

**Kritische Würdigung aus Sicht der Verfasserinnen:** Burkhard (2013) zeigt die Forschungslücke in dieser Studie anhand vorhandener Literatur auf. Mütter von Kindern mit Zerebralparese übernehmen oft eine Rolle\* als Pflegende, welche die normalen Erwartungen der Betreuung eines Kindes überschreiten. Informationen zur Forscherin sind keine vorhanden. Daher weiss man nicht, ob sie mit dem Thema vertraut ist und welchen Einfluss dies auf die Studienergebnisse haben könnte. In der Studie von Burkhard (2013) wurde keine Fragestellung erwähnt. In dieser Studie werden nur Mütter interviewt mit einem Kind mit Zerebralparese mit GMFCS Level V. Daher können diese Ergebnisse nur bedingt auf andere Level der Zerebralparese übertragen werden. Die Begründung der Auswahl dieser Probanden wird in der Studie nicht beschrieben. Da keine genauen Angaben

zu den Müttern vorhanden sind, ist die Übertragbarkeit schwierig. Für eine qualitative Studie ist die Stichprobengröße von elf Müttern angemessen. Die Interviews wurden nur einmal durchgeführt und es wurden keine Beobachtungen gemacht. Der gewählte Ansatz nach van Manen (1990) passt zum Studienziel. Zur Datenanalyse können nur wenige Informationen herausgelesen werden. Es ist nicht ersichtlich, ob Transkriptionsregeln eingehalten wurden und wer die Transkripte durchgelesen hat. Daher besteht die Möglichkeit von Verzerrungen. Nach Angaben der Forscherin wurden die Vertrauenswürdigkeitskriterien nach Lincoln & Guba (1985) angewandt. Aus Sicht der Autorinnen wurden aber nicht alle Kriterien vollständig erfüllt. Eine Stärke der Studie sind die präsentierten Ergebnisse. Diese zeigen ein breites Spektrum der Erfahrungen dieser Mütter auf und werden mit passenden Interviewzitate untermauert. Zur Studie wurde keine Ethikkommission oder eine externe Person beigezogen. Im Diskussionsteil werden die Ergebnisse mit zusätzlicher Literatur bestätigt, was die Aussagekraft der Studie untermauert. Die Autorinnen haben sich für diese Hauptstudie entschieden, da sie sehr viele aussagekräftige Ergebnisse für die Fragestellung der Bachelorarbeit enthält.

### **4.3 Zusammenfassung und Würdigung Studie 3**

Davis et al., (2010)

**Ziel:** Das Ziel der Autoren ist es, die Lebensqualität der Mütter und Väter von Kindern mit Zerebralparese zu untersuchen. Zusätzlich interessieren sie sich, welche Aspekte die Lebensqualität der Eltern beim Wechsel ihrer Kinder von der Kindheit zum Jugendlichen beeinflussen.

**Design:** Es ist eine beschreibende Studie, welche die Grounded Theory benutzt. Dieser Ansatz wurde gewählt, weil noch wenig über das untersuchte Gebiet bekannt ist.

**Stichprobe:** Die Autoren haben 56 Familien aus dem „Victorian cerebral palsy“ Register aus dem Royal Kinderspital in Melbourne kontaktiert. Insgesamt haben 25 Familien, 24 Mütter und 13 Väter, teilgenommen. Die Eltern sind leibliche oder Adoptiveltern. Die Kinder sind zwischen drei und 18 Jahre alt. 12 von 25 Kinder befinden sich auf dem GMFCS-Level\* 5.

**Datenerhebung und Analyse:** Den Eltern wurden verschiedene Fragen bezüglich der Auswirkung ihres Kindes mit Zerebralparese auf ihre Lebensqualität gestellt. Die Fragen wurden so gestaltet, dass die Eltern den Umfang und die Richtung selbst bestimmen konnten. Es wurden folgende vier Überthemen vorgegeben:

- wie würden sie ihre Lebensqualität beschreiben?
- Welche Auswirkungen hat das Kind mit Zerebralparese auf ihr Leben?
- Welche sind die besten/ am meisten herausfordernden Aspekte des Elterndaseins?
- Fühlen sie sich unterstützt?

Die Interviews wurden von zwei Forscherinnen durchgeführt. Die Interviews dauerten zwischen 30 und 45 Minuten und fanden bei den Teilnehmenden zu Hause statt.

Nach der Datenanalyse wurden die Interviewdaten in drei Kategorien eingeteilt. 1. Wie die Eltern ihre Lebensqualität beurteilen, 2. Die Aspekte, die ihre Lebensqualität beeinflussen, 3. Was die Eltern bräuchten, um ihre Lebensqualität zu verbessern.

**Resultate:** Die Resultate wurden in drei verschiedene Kategorien eingeteilt. Die erste Kategorie handelt von der Lebensqualität der Eltern. Die Lebensqualität wurde von den Teilnehmenden unterschiedlich beurteilt. Die einen berichten, dass sie eine gute Lebensqualität haben und andere eine sehr schlechte. Die zweite Kategorie handelt von den Auswirkungen auf die Eltern, wenn sie ein Kind mit Zerebralparese pflegen müssen. Die Probanden haben viele Aspekte erwähnt, welche ihre Lebensqualität beeinflussen. Unter anderem die eigene körperliche Gesundheit, da das Pflegen der Kinder sehr anstrengend ist. Schlafstörungen, da die Kinder oft in der Nacht erwachen. Die Eltern haben wenig soziale Beziehungen und keine Zeit und Freizeit für sich selbst. Zudem ist eine grosse Belastung in der Beziehung zu spüren. Ferien zu organisieren ist schwierig. Finanzielle Probleme und ungenügende Unterstützung gehören dazu. Nebst den negativen Aspekten wurden auch positive erwähnt, wie das Aufbauen eines neuen Netzwerks mit Gleichgesinnten oder die Inspiration durch die Kinder. Die dritte Kategorie handelt davon, wie die Lebensqualität der Eltern gesteigert werden könnte. Viele Teilnehmenden nannten, dass eine bessere finanzielle Situation einen positiven Effekt auf ihre Lebensqualität hätte. Mehr Geld erlaube ihnen notwendige Gegenstände zu kaufen, wie zum

Beispiel einen Sprachcomputer. Oder die aktuelle Wohnung behindertengerecht umbauen zu lassen, damit sich der Umgang mit dem Rollstuhl erleichtert. Zusätzlich nannten die Teilnehmenden, dass sie sich wünschten, wenn sie nicht für alle Services kämpfen müssten, wie zum Beispiel für die Ergotherapie.

**Schlussfolgerung:** Ein Kind mit Zerebralparese zu betreuen kann herausfordernd und anspruchsvoll sein. Für die Eltern hat diese lebenslange Aufgabe positive und negative Auswirkungen auf ihre Lebensqualität. Zu verstehen, wie sich die Lebensqualität von Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese auswirkt, ist für die Planung von Interventionsmöglichkeiten essentiell\*.

**Kritische Würdigung aus Sicht der Verfasserinnen:** Davis et al. (2010) haben die Forschungslücke mit adäquater Literatur begründet. Das untersuchte Thema ist sehr relevant. Die Forschenden, welche die Interviews durchführten, haben Erfahrungen im Bereich mit Zerebralparese. Eine Stärke der Studie ist, dass sehr viele aussagekräftige Zitate dargestellt wurden. Zudem ist bei jedem Zitat immer ersichtlich, um welche Mutter oder um welchen Vater es sich handelt und wie alt das Kind ist, sowie welches GMFCS-Level\* das Kind hat. Die Daten wurden von den Forschenden anonymisiert. Die Zitate sind repräsentativ und gut transferierbar. Da in der Studie von Davis et al. (2010) 48% der Kinder das GMFCS-Level 5 haben, können die Ergebnisse eine Verzerrung zur Folge haben.

Schwächen der Studie sind, dass keine Fragestellung dokumentiert worden ist, sowie dass die Interviews nur einmal durchgeführt worden sind. In der Studie ist nicht ersichtlich, wie die Transkription durchgeführt wurde und ob es Regeln zur Transkription gab. Die Forschenden haben keine Reflektion bezüglich der Gütekriterien dokumentiert. Aus Sicht der Verfasserinnen wurden die Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985) mehrheitlich nicht eingehalten, welche für eine qualitative Studie jedoch sehr wichtig sind

Die Stichprobengröße ist für eine qualitative Studie angemessen. Die Drop-outs der Stichprobe wurden genau beschrieben. In der Studie wurde die Grounded Theory angewendet, was für eine qualitative Studie geeignet ist, da sie alle Aspekte abdeckt. Die Forschenden haben bei der Ethikkommission eine Genehmigung eingeholt. Die Studie von Davis et al. (2010) zeichnet viele Mängel auf, deshalb ist die Güte nicht

vollumgänglich gegeben. Da die Studie sehr viele relevante Zitate aufweist und sie für die Beantwortung der Fragestellung der Verfasserinnen hilft, wurde sie dennoch ausgewählt.

#### **4.4 Zusammenfassung und Würdigung Studie 4**

Björquist, Nordmark und Hallström, (2016)

**Ziel:** Björquist et al. (2016) wollen mit dieser Studie ein besseres Verständnis gewinnen, wie Eltern von Kindern mit Zerebralparese im Übergang zur Adoleszenz\* ihre eigene Gesundheit und ihr Wohlbefinden beschreiben. Weiter wollen sie herausfinden welche Unterstützung Eltern während dieser Zeit benötigen.

**Design:** Es wurde ein induktiver qualitativer Ansatz gewählt. Die Forscher führten Fokusgruppeninterviews und Einzelinterviews durch. Die Interviews wurden mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Graneheim und Lundman (2004) durchgeführt.

**Stichprobe:** An der Studie nahmen acht Mütter und sieben Väter mit einem Durchschnittsalter von 47 Jahren teil. Alle Eltern arbeiten entweder Voll- oder Teilzeit. Die Probanden leben in der Region Scania im Süden Schwedens. Alle haben ein leibliches oder adoptiertes Kind im Alter von 17-18 Jahren mit Zerebralparese. Die Mehrheit (acht von 15 Kindern) befinden sich im GMFCS-Level 1.

**Datenerhebung und Analyse:** Zwischen März 2012 und Mai 2013 wurden vier Fokusgruppeninterviews und neun Einzelinterviews durchgeführt. Jedes Elternteil nahm an einem oder zwei Interviews ihrer Wahl teil. Die Fokusgruppeninterviews hatten maximal sieben Teilnehmer und wurden vom Hauptautor mit einem Assistenten durchgeführt. Diese fanden entweder in einem privaten Raum im Habilitation-Zentrum oder in einem Spital in der Umgebung statt. Die Einzelinterviews wurden vom Hauptautor durchgeführt. Die Eltern konnten dafür die Lokalität selbst wählen. Die Interviews wurden jeweils in vier Phasen unterteilt. 1. Erfahrungen beschreiben, 2. Erfahrungen mit Gesundheit und Wohlbefinden beschreiben, 3. Zwei bis fünf Statements, denen die Eltern zustimmen konnten oder nicht, 4. Was würden sie durch diese Zeit benötigen. Die Einzelinterviews dauerten 50-90 Minuten. Die Fokusgruppeninterviews dauerten 90-120 Minuten. Alle Interviews wurden

aufgenommen und vom Hauptforscher transkribiert. Zusätzlich füllten alle Eltern ein Formular mit Hintergrundinformationen von ihnen und ihren Kindern aus. Die Datenanalyse wurde Schritt für Schritt nach Graneheim und Lundman (2004) durchgeführt.

**Resultate:** Die Ergebnisse wurden in ein Hauptthema und fünf Unterthemen eingeordnet. Im Hauptthema beschreiben die Eltern ihre Erfahrungen bezüglich ihrer persönlichen Gesundheit und ihrem Wohlbefinden. Sie beschreiben die Erfahrungen als Wunden, die während dem Prozess zum Teil heilten, aber im Übergang zum Erwachsenwerden wieder aufbrachen. Das erste Unterthema „Sorge und Kummer“ beschreibt den emotionalen Weg vom ersten Tag der Diagnose. Das Wohl der Eltern hängt vom Wohlbefinden der Kinder ab. Sie wollen immer das Beste für ihre Kinder. Die Eltern fühlen sich schuldig, wenn ihre Kinder ausgeschlossen werden oder wenn sie darüber nachdenken, wie das Leben ihrer Kinder ohne die Behinderung wäre. Es schmerzt, wenn sie über verlorene Gelegenheiten nachdenken, die andere Kinder machen können. Sie hatten oft Erfahrungen mit unsympathischen Fachkräften gemacht. Im zweiten Unterthema wird der „Stress und das Leid im täglichen Leben“ beschrieben. Die Eltern beschreiben ihr Leben als stressvoll, schwierig zu koordinieren, zeitaufwendig und sie fühlen sich hilflos. Das Familienleben zu koordinieren wird als Stresssituation angesehen. Ihre Gesundheit wird negativ beeinflusst durch die Koordination von Arbeit, sozialem Leben und den Bedürfnissen ihres Kindes. Weiter haben sie viele Termine mit verschiedenen Institutionen und Fachkräften, die sie unter einen Hut bringen müssen. Die Koordination dieser Termine und unzählige Telefonanrufe benötigen viel Zeit. Dadurch fühlen sich diese Eltern energielos. Ihr Beziehungsleben wird durch das Kind verändert. Sie haben keine Zeit füreinander, sind weniger spontan und ihr Liebesleben wird gestört. Oftmals führen sie Hobbies getrennt vom Partner aus. Die „Sorge um die Zukunft“ wird im dritten Unterthema sichtbar. Die Eltern fühlen sich zu wenig informiert und unterstützt und wissen nicht, was passiert, wenn das Kind erwachsen wird. In der Flut von Informationen, sind sie sich unsicher, was relevant ist und was nicht. Dadurch, dass die Eltern nicht richtig wissen, was ihr Kind benötigt, fühlen sie sich unsicher. Sie machen sich Sorgen, was passiert, wenn sie nicht mehr für ihr Kind da sein können. „Wunsch nach Hilfe“ für sich und ihre Kinder stellt, das vierte

Unterthema in den Vordergrund. Sie wünschen sich eine Ansprechperson, die sie zur richtigen Zeit unterstützt und informiert.

Im letzten Unterthema werden „Coping und der Sinn von Zusammenarbeit“ als positive Aspekte erläutert. Die Eltern entwickeln Strategien zur Bewältigung und machen die Erfahrungen, dass ihre Familie stärker zusammenhält. Die Eltern haben einen Weg gefunden, um die vielen Aufgaben zu managen. Sie nützen die Zeit, in denen ihr Kind nicht zu Hause ist für Freizeitaktivitäten. Egal ob die Eltern noch zusammen leben oder nicht, sie arbeiten immer zusammen. Dies gibt ihnen ein Gefühl des Vertrauens. Die Familienbindungen sind stark und das Kind gibt oft einen Sinn für das Zusammenhalten. Die Teilnahme an Aktivitäten mit anderen Betroffenen bringt nützliche Informationen für die Betreuung ihrer eigenen Kinder.

**Schlussfolgerungen:** Die Veränderungsphase von der Kindheit ins Erwachsenenalter ist eine sehr stressreiche Zeit für die Eltern. Sie beinhaltet verschiedene Schwierigkeiten und die Eltern gehen auf die Suche nach neuen Informationen. Eine Unterstützungsperson könnte den Eltern bei diesen Veränderungen beratend beistehen. Auch Eltern, welche bis anhin nur wenig Unterstützung erhielten sind in dieser Zeit auf Hilfe angewiesen.

**Kritische Würdigung aus Sicht der Verfasserinnen:** Björquist et al. (2016) untersuchen in der Studie ein relevantes und aktuelles Thema. Die Forschenden stellen ihr Wissen in der Einleitung deutlich dar. In dieser Studie wurden fast gleich viele Mütter, wie Väter eingeschlossen. Die Stichprobengrösse ist angemessen für eine qualitative Studie, sie wurde aber von den Forschern nicht begründet. Das Studiendesign mit dem induktiv qualitativen Ansatz wurde passend zum Ziel dieser Studie ausgewählt. Da Einzel- und Fokusgruppen-Interviews durchgeführt wurden, kamen die Forschenden zu sehr vielen Informationen. Die Probanden waren frei in der Wahl des Interviewtyps und in ihren Aussagen. Einige Eltern haben an mehreren Interviews teilgenommen, was die Aussagekraft der Ergebnisse stärkt. Die Forscher haben selbst festgestellt, dass es durch diese zwei unterschiedlichen Datenerhebungen schwierig war, die gleichen Daten zu erhalten. Die Datensättigung wurde nicht diskutiert. Eine Stärke der Studie stellt die Datenanalyse dar. Diese wird sehr ausführlich und nachvollziehbar beschrieben und passt zum Studienziel. Die

drei Forscher diskutierten die Ergebnisse miteinander, um eine Sicherung aller Daten zu gewährleisten. Die Forschenden haben die Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985) diskutiert, aber es sind nicht alle vollständig eingehalten worden. Björquist et al. (2016) liefern sehr aussagekräftige und umfangreiche Ergebnisse. Die Ergebnisse werden in dieser Studie nur mit wenigen anonymisierten Interviewzitate untermauert. Aus der Studie ist klar ersichtlich, welches Zitat von welcher Mutter oder Vater stammt und aus welchem Interviewtyp diese gezogen wurden. Das GMFCS-Level ist bei den Zitaten nicht ersichtlich. Die Schlussfolgerungen können für die Arbeit mit Eltern von Kindern mit einer Zerebralparese abgeleitet werden. Für die Zusammenarbeit werden verschiedene Empfehlungen aufgelistet. Die ausführlichen Resultate von Björquist et al. (2016) sind gut für die Bachelorarbeit der Autorinnen verwendbar. Deshalb haben sich die Autorinnen für diese Hauptstudie entschieden.

#### **4.5 Vorgehen bei der Zuordnung der Ergebnisse**

Die Verfasserinnen haben jeweils zwei der vier Hauptstudien genauer analysiert und alle Zitate und Aussagen Satz für Satz herausgefiltert und ins Deutsche übersetzt. Im nächsten Schritt wurden alle Zitate auf verschiedenfarbigen Post-it aufgeschrieben. Pro Studie wurde eine Farbe von Post-it verwendet, um die Studien später auseinander halten zu können. Auf grossen Flipcharts wurde das Modell aufgezeichnet. Zu zweit besprachen die Verfasserinnen jedes Zitat und diskutierten bis zum Konsens, zu welchem Bereich des Modells es eingeordnet wurde. Die Post-it wurden dementsprechend ins Modell aufgeklebt. Als alle Post-it verteilt waren, nahmen die Verfasserinnen nochmals jeden Bereich des Modells unter die Lupe und diskutierten, ob das jeweilige Zitat am richtigen Ort platziert wurde. Bei Uneinigheiten bezüglich der Zuordnung der Zitate fiel die Entscheidung aufgrund der Wortwahl in der Studie und der Interpretation der Verfasserinnen. Am Tag darauf wurden alle Zitate pro Rubrik im Word aufgelistet. Anschliessend diskutierten die Verfasserinnen die Zitate unter einer Rubrik und gruppieren diese, damit sie aus den vielen ähnlichen Themen Überbegriffe machen konnten. Daraus entstanden Oberthemen, die so im abgebildeten Modell dargestellt wurden. Die ausführliche Version aller eingeteilten Aussagen kann im Anhang eingesehen werden.

#### **4.6 Darstellung der Ergebnisse im Modell**

In Abbildung 5 werden die Studienresultate eingebettet im Modell der Lebensqualität dargestellt (Felce & Perry, 1995).

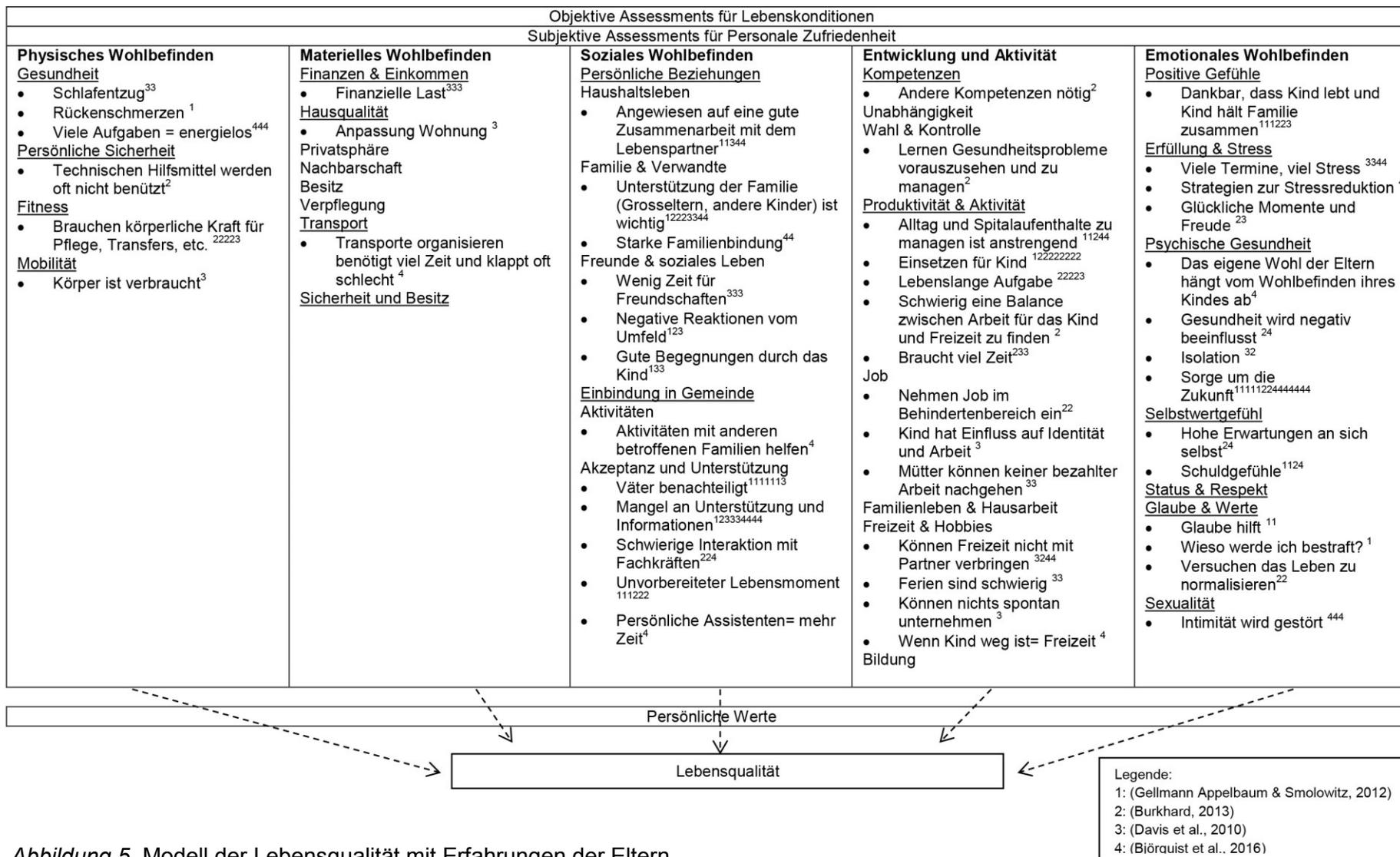


Abbildung 5. Modell der Lebensqualität mit Erfahrungen der Eltern

## **4.7 Zusammenfassung der Resultate in den Domänen**

Nachkommend werden die Resultate der vier Hauptstudien in den fünf Domänen des Modells zusammengefasst.

### **4.7.1 Physisches Wohlbefinden**

Im ersten Unterthema des „physischen Wohlbefindens“ werden Aussagen zugeordnet, welche die „Gesundheit“ ansprechen. Eltern beschreiben einen Schlafentzug durch ihr Kind mit Zerebralparese. Eine Mutter erzählt, dass sie seit sechs Jahren fast jede Nacht aufsteht (Davis et al., 2010). Mehrere Eltern fühlen sich energielos, weil ihr Zeitplan immer ausgebucht ist (Björquist et al., 2016). In der Rubrik „Persönliche Sicherheit“ beschrieb ein Elternteil, dass sie Hilfsmittel für die Pflege haben, diese aber nicht nutzen (Burkhard, 2013). Die körperliche Kraft, welche Eltern benötigen, um die Pflege ihrer Kinder durchführen zu können, wird im Bereich „Fitness“ untergeordnet. Ein Elternteil berichtet, dass die Pflege schwerer wird durch die Grösse und das Gewicht des Kindes (Burkhard, 2013). Die „Mobilität“ spiegelt die Aussage wieder, dass Eltern gewisse Sachen mit dem Alter nicht mehr mit ihren Kindern machen können und sich ihr Körper verbraucht anfühlt (Davis et al., 2010).

### **4.7.2 Materielles Wohlbefinden**

Dem Bereich „materielles Wohlbefinden“ können nur wenige Aussagen zugeordnet werden.

In der Studie von Davis et al. (2010) werden verschiedene Aussagen gemacht, die der Domäne „Finanzen und Einkommen“ zugeordnet werden kann. Einerseits empfinden die Eltern den finanziellen Part als stressig, da sie nicht wissen wo es Unterstützung gibt. Im Unterthema „Hausqualität“ wird die Aussage „ wir müssen uns vielleicht ein neues Haus kaufen, da er [betroffenes Kind] immer im Rollstuhl ist“ zugeordnet. Im Bereich „Transport“ wird beschrieben, dass es viel Zeit benötigt, um Transporte zu organisieren und diese schlecht funktionieren (Björquist et al., 2016).

### **4.7.3 Soziales Wohlbefinden**

„Persönliche Beziehungen“ stellt eine Untergruppe des „sozialen Wohlbefindens“ dar. Darunter gehört das „Haushaltsleben“. Verschiedene Eltern betonen, dass sie auf eine gute Zusammenarbeit mit dem Lebenspartner angewiesen sind (Gellmann

Appelbaum & Smolowitz, 2012; Davis et al., 2010; Björquist et al., 2016). Die Betreuung des Kindes gibt den Eltern einen Sinn für das Zusammensein (Björquist et al., 2016).

Im Bereich „Familie und Verwandten“ kann aus den Studien herausgefiltert werden, dass eine Unterstützung von der Familie wichtig ist (Davis et al., 2010; Burkhard, 2013). Dem Bereich „Freunde und soziales Leben“ können viele Aussagen zugeordnet werden. Davis et al. (2010) fanden heraus, dass sich kein soziales Umfeld negativ auf die Lebensqualität auswirkt. Einerseits haben Eltern weniger unterstützende Begegnungen mit Gemeindemitgliedern gemacht (Gellmann Appelbaum & Smolowitz, 2012). Andererseits erzählen die Eltern unterstützenden Begegnungen durch ihr Kind mit anderen Kindern oder mit anderen Betroffenen (Davis et al., 2010; Gellmann Appelbaum & Smolowitz, 2012).

Im Unterthema „Einbindung in die Gemeinde“ im Bereich „Aktivitäten“ wird folgende Aussage zugeordnet: „Die Teilnahme an Aktivitäten mit anderen Familien mit behinderten Kinder gibt uns einen Sinn und führt zu nützlichen Informationen für unser Kind“ (Björquist et al., 2016). Im Bereich „Akzeptanz und Unterstützung“ kommt in der Studie von Gellmann Appelbaum und Smolowitz (2012) heraus, dass die Väter benachteiligt werden. Auch Davis et al. (2010) stiessen auf eine ähnliche Aussage. In allen Hauptstudien wird herausgefunden, dass sich Eltern nicht genügend unterstützt fühlen. Weiter werden verschiedene schwierige Interaktionen mit Fachkräften diskutiert. Burkhard (2013) und Gellmann Appelbaum und Smolowitz (2012) fanden heraus, dass die Geburt dieses Kindes ein unerwarteter Lebensmoment der Eltern darstellt. Die Eltern beschreiben, dass sie das Leben so nicht gewählt hätten.

#### **4.7.4 Entwicklung und Aktivität**

In der Domäne „Entwicklung und Arbeit“ im Bereich „Kompetenzen“ werden die Aussage zugeordnet, dass Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese andere Kompetenzen benötigen als andere Eltern (Burkhard, 2013). Eltern beschreiben, dass sie lernen Gesundheitsprobleme ihres Kindes vorausszusehen und zu managen (Burkhard, 2013). Dies wird der Untergruppe „Wahl und Kontrolle“ zugeordnet. Ein weiterer Punkt in dieser Domäne stellen „Produktivität und Aktivität“ dar. Allgemein können Aussagen gefunden werden, dass es schwierig ist, Spitalaufenthalte und das

eigene Leben zu managen (Gellmann Appelbaum & Smolowitz, 2012; Burkhard, 2013; Björquist et al., 2016). Verschiedene Eltern erwähnen, dass sie sich für ihr Kind einsetzen müssen. Es wurde herausgefunden, dass es essentiell\* ist, anderen Menschen zu helfen ihr Kind zu verstehen, vor allem wenn das Kind Kommunikationsprobleme oder eine geistige Beeinträchtigung hat (Burkhard, 2013). Weiter kann herausgefiltert werden, dass die Betreuung eines Kindes mit Zerebralparese für die Eltern eine lebenslange Aufgabe darstellt (Burkhard, 2013; Davis et al., 2010). Es ist schwierig, eine Balance zu finden zwischen der Arbeit für das Kind und Freizeit (Burkhard, 2013). Eine Mutter sagt, dass das Kind 24 Stunden pro Tag benötigt (Davis et al., 2010). Eltern fühlen sich zum Teil auch schuldig, weil sie nicht alles umsetzen können, was ihnen medizinische Fachkräfte, wie Therapeutinnen und Therapeuten empfehlen, da sie zu wenig Zeit dafür haben (Burkhard, 2013). Ein weiterer Punkt im Modell stellt der „Job“ dar. Einige Eltern sprechen darüber, dass ihr Kind Auswirkungen auf ihre Identität und den Beruf habe (Björquist et al., 2016). Der Bereich „Freizeit und Hobbies“ wird mehrmals erwähnt. Verschiedene Eltern berichten, dass sie die Freizeit nicht mit ihrem Partner verbringen können (Björquist et al., 2016; Burkhard, 2013; Davis et al., 2010). Ferien mit dem Kind mit Zerebralparese zu machen seien schwierig, da zum Beispiel kein Platz für fünf Personen mit einem Kind im Rollstuhl gefunden werden kann (Davis et al., 2010).

#### **4.7.5 Emotionales Wohlbefinden**

Zum Unterthema „positive Gefühle“ der Domäne „emotionales Wohlbefinden“ können positive Aussagen der Eltern eingeordnet werden. Aus der Studie von Davis et al. (2010) ist hervorgegangen, dass sich gute Unterstützung positiv in der Lebensqualität auswirkt. „Wir haben immer weiter gemacht“ oder „ich bin sehr dankbar, dass sie noch lebt“, sind Aussagen, die diesem Bereich zugeordnet werden (Burkhard, 2013; Gellmann Appelbaum & Smolowitz, 2012). Die Studien zeigen, dass eine tiefgreifende Liebe zum Kind da ist und einige beschreiben ihr Kind als Geschenk (Burkhard, 2013). Im Bereich „Erfüllung und Stress“ werden zuerst Stressfaktoren zusammengetragen. In der Studie von (Davis et al., 2010) wurde herausgefunden, dass sich Stress und viele Termine negativ auf die Lebensqualität auswirken. Eltern empfinden die Koordination vom Familienleben, sowie ihre

Gesundheit als stressig und zeitraubend (Björquist et al., 2016). Dem Bereich „Erfüllung“ werden positive Aspekte, wie glückliche Momente und Freude zugeordnet (Burkhard, 2013; Davis et al., 2010). Einige Eltern benutzen verschiedene Strategien im Alltag, um Stress zu bewältigen (Björquist et al., 2016). Diese wurden aber in der Studie nicht näher erläutert. Sehr viele Aussagen wurden dem Bereich „psychische Gesundheit“ zugeordnet. Aus Gesprächen mit zwei Eltern kann in den Studien herausgefiltert werden, dass sie sich isoliert fühlen (Burkhard, 2013; Davis et al., 2010). Die Sorge um die Zukunft scheint ein Thema zu sein, welches viele Eltern mit Kindern mit Zerebralparese beschäftigt. Mütter wollen nicht zu weit vorausschauen, was zum Beispiel mit dem Kind passiert, wenn sie nicht mehr leben (Burkhard, 2013). Auch das Thema „Selbstwertgefühl“ wird in den Studien angeschnitten. Die Eltern haben oft hohe Erwartungen an sich selbst und sie wollen immer nur das Beste für ihr Kind (Björquist et al., 2016; Burkhard, 2013). In den Studien von Burkhard (2013) und Gellmann Appelbaum und Smolowitz (2012) werden die Themen „Glaube und Werte“ angesprochen. Ein Vater beschreibt, dass der Glaube ihm hilft (Gellmann Appelbaum & Smolowitz, 2012). Die Eltern versuchen das Leben zu optimieren und zu normalisieren (Burkhard, 2013). Zum Thema „Sexualität“ wird konkret nur in einer Studie Aussagen gemacht. Diese Eltern beschreiben, dass ihnen das Liebesleben wichtig sei, die Intimität aber gestört werde, da sie fast die ganze Zeit jemanden zu Hause haben (Björquist et al., 2016). Einige Aussagen (siehe Anhang) können gemäss den Verfasserinnen nicht eingeordnet werden.

## **5. Diskussion**

Während der Bearbeitung der Ergebnisse kristallisierten sich drei Hauptthemen heraus. Diese werden folgend diskutiert und anschliessend die Fragestellung beantwortet.

### **5.1 Mangelnde Informationen und Unterstützung**

Anhand der Einteilung im Modell der Lebensqualität nach Felce und Perry (1995) ist ersichtlich, dass Eltern von einem Mangel an Unterstützung vor allem von medizinischen Fachkräften berichten (Björquist et al., 2016; Burkhard, 2013; Davis et al., 2010; Gellmann Appelbaum & Smolowitz, 2012). Oftmals sind Informationen nicht da, irrelevant oder verwirrend (Björquist et al., 2016). Die Verfasserinnen stellen sich die Frage, ob das medizinische Fachpersonal im Bereich der Vermittlung von Informationen zu wenig ausgebildet wird oder der stetige Zeitdruck das Problem ist. Die Studie von Harnett, Tierney und Guerin (2009) bestätigt, dass teils medizinische Fachkräfte nicht viele Erfahrungen haben, was das Vermitteln von negativen Informationen betrifft. Für die Eltern ist es schwierig zu sortieren, was wichtig ist und was nicht. Die richtigen Informationen zu bekommen ist zeitaufwendig und herausfordernd (Resch et al., 2010). Diese Aussagen stimmen auch mit weiteren Studien überein. Jeglinsky, Autti-Rämö und Brogren Carlberg (2012) zeigten beispielsweise auf, dass Eltern die Leistungen als zufriedenstellend ansehen, aber allgemeine Informationen als ungenügend bewerten. Die Eltern fühlen sich zu wenig informiert und werden selten nach Erfahrungen und Kompetenzen gefragt (Jeglinsky et al., 2012). Oftmals können Eltern laut Jeglinsky et al. (2012) nicht beeinflussen, in welcher Form die Informationen angeboten werden. Weiter vermissen sie eine zeitnahe und der Situation angepasste Kommunikation. Wie sich bei Björquist et al. (2016) und Graungaard und Skov (2007) herauskristallisiert hat, wünschen sich betroffene Eltern eine persönliche Ansprechperson. Zudem fällt auf, dass in der Studie von Gellmann Appelbaum und Smolowitz (2012) die Väter benachteiligt werden, wenn es um die Übergabe von Informationen angeht. Oftmals werden nur Mütter angesprochen und Väter müssen abwarten oder wissen gar nicht, was im Hintergrund mit der Mutter und dem Kind passiert. Die Verfasserinnen denken, dass die Väter weniger informiert werden, da in der Gesellschaft immer noch die Vaterrolle\* einen tieferen Stellenwert hat, als die Mutterrolle\*. Die Studie von Mitchell

und Hauser-Cram (2010) bestätigt, dass obwohl der Vater gleich wichtig wie die Mutter ist, immer noch einen Unterschied in der Elternrolle\* besteht. Während der Recherche konnten oftmals Studien gefunden werden, an denen nur Mütter oder mehr Mütter als Väter teilgenommen hatten. Die Verfasserinnen interpretieren daraus, dass Mütter mehr Zeit und Interesse für die Teilnahme an Studien haben. Auch Kersh, Hedvat, Hauser-Cram und Warfield (2006) zeigen auf, dass Väter öfter in Studien einbezogen werden sollen. Väter bleiben vielfach unbeachtet und werden von wichtigen Entscheidungen und Aufgaben ausgegrenzt (Kallenbach, 1997). In drei von vier Hauptstudien wird das Thema „Sorge um die Zukunft“ angesprochen (Björquist et al., 2016; Burkhard, 2013; Gellmann Appelbaum & Smolowitz, 2012). Eltern wollen nicht zu weit vorausschauen, da es ihnen Sorge bereitet und oftmals wissen sie nicht, wie es weitergeht, wenn sie mal nicht mehr hier sind und wo sie bezüglichem diesem Thema Unterstützung erhalten. Fellner (2008) fand in ihrer Diplomarbeit heraus, dass 71.6% der Eltern die Sorge um die Zukunft belastet. Eltern zeigen sich ängstlich und unsicher bezüglich der Zukunft. Wie auch bei den gewählten Hauptstudien wissen diese Eltern nicht, wo sie Unterstützung bekommen können. Auch Sardana, Singh und Sumalatha (2016) und Kurtuncu et al. (2014) haben herausgefunden, dass sich Mütter viele Sorgen machen, wie es in Zukunft mit dem Kind weitergehen soll.

## **5.2 Wenig Zeit und viel Stress**

Auffallend ist, dass in allen vier untersuchten Hauptstudien die Themen Zeit und/ oder Stress oft angesprochen werden (Björquist et al., 2016; Burkhard, 2013; Davis et al., 2010; Gellmann Appelbaum & Smolowitz, 2012). Laut Curran, Sharples, White und Knapp (2001) verbringen Familien mit einem Kind mit schwerster Behinderung signifikant mehr Zeit für die Betreuung und Pflege eines Kindes. Auch andere Eltern berichten, dass sie oft unter Zeitdruck stehen (Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2011). Sie müssen eine Balance finden, zwischen den Terminen und den Aufgaben, die sie übernehmen müssen (Whittingham et al., 2011). Daraus resultiert oftmals Stress, von denen verschiedene Eltern berichten (Cheshire, Barlow, & Powell, 2010; Majnemer et al., 2012; Reid et al., 2011). Über 50% der Eltern sagen aus, dass ihr Kind einen Einfluss auf ihre Zeit und damit auch auf ihr emotionales Wohlbefinden hat (Majnemer et al., 2012).

In der Studie von Björquist et al. (2016) wird von einigen Eltern beschrieben, dass wegen mangelnder Zeit und durch das Kind ihr Sexualleben gestört wird. Dieses Thema griff auch die Studie von Kurtuncu et al. (2014) auf. Die Mütter erwähnen, dass sie ständig müde waren, weil sie sich um das betroffene Kind kümmern. Sie betrachten die sexuelle Beziehung als eine Verpflichtung. Sie empfinden keine Freude mehr am Sex, da sie sich schuldig fühlen, weil sie in dieser Zeit nicht für ihr Kind da sein können. Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass sich Eltern auch in anderen Aktivitäten, wie zum Beispiel in der Arbeit oder während der Freizeit schuldig fühlen.

Da das Kind sehr viel Zeit in Anspruch nimmt, wird nicht nur das Sexualleben der Eltern beeinflusst sondern auch das Schlafen. Die Hauptstudie von Davis et al. (2010) zeigt auf, dass viele Eltern, die ihr Kind pflegen oft auch an Schlafproblemen leiden. Auch Kurtuncu et al. (2014) weisen in ihrer Studie vor, dass Eltern schlechte Schlafgewohnheiten entwickelt haben. Oft schlafen sie neben ihrem Kind, da das Kind zum Beispiel einen epileptischen Anfall haben könnte. So erwachen sie drei bis viermal in der Nacht, um nachzusehen, ob noch alles in Ordnung ist. Hemmingsson, Stenhammar und Paulsson (2009) untersuchen dieses Thema bei Eltern mit Kindern mit verschiedenen körperlichen Behinderungen. Es stellt sich heraus, dass 50% der Kinder an Schlafstörungen leiden. Davon benötigen 40% ein- bis viermal Hilfe und 10% mehr als fünfmal pro Nacht. Die Verfasserinnen denken, dass dies einen grossen Einfluss auf das Familienleben und auf das emotionale Wohlbefinden haben kann.

In allen Hauptstudien berichten die Eltern davon, dass die Unterstützung von Familienmitgliedern sehr wichtig sei (Björquist et al., 2016; Burkhard, 2013; Davis et al., 2010; Gellmann Appelbaum & Smolowitz, 2012). Fellner (2008) betont in ihrer Arbeit, dass in einer solchen Situation der Beitrag der Familie von besonderer Bedeutung ist. Cheshire et al. (2010) beschreiben, dass Mütter eine enge Beziehung mit ihren Familien, vor allem mit ihren Eltern, Partner und Kinder verspüren. Auch Reid et al. (2011), sowie Kurtuncu et al. (2014) fanden heraus, dass Familienmitglieder, wie Geschwister und Grosseltern eine wichtige Unterstützung bieten. Für die Verfasserinnen stellt sich die Frage, warum die Eltern nicht mehr Unterstützung anfordern, damit sie zum Beispiel einmal in der Woche das Kind in der

Nacht nicht zu Hause haben, damit sie zum nötigen Schlaf kämen? Es wird vermutet, dass die Eltern, wie vorhin schon diskutiert, ein schlechtes Empfinden haben könnten, wenn sie die Zeit nicht mit dem Kind verbringen. Zudem könnten die Eltern das Gefühl haben, sie schieben ihr Kind ab.

Um mit dem Stress besser umzugehen, den diese Kinder mit sich bringen können, verwenden gewisse Eltern ihren Glauben als Coping-Strategie (Hexem, Mollen, Carroll, Lanctot & Feudtner, 2011; Purcell et al., 2015). Das Thema Glaube hat auch die Hauptstudie von Gellmann Appelbaum und Smolowitz (2012) aufgegriffen. Aber auch in der Studie von Broger und Zeni (2011) konnte festgestellt werden, dass viele Väter von chronisch kranken Kindern den Glauben als Coping-Prozess benützen. Viele Eltern glauben daran, dass Gott sie während diesem Prozess mit Fähigkeiten und Ressourcen ausstattet, welche sie benötigen, um mit der Diagnose umgehen zu können (Purcell et al., 2015). In der Studie von Cheshire et al. (2010) beschreiben eine Mutter, dass sie einen Weg in spiritueller Weise erlebt, den sie vorher noch nie gefühlt hatte. Dies hilft ihr mit der Situation umzugehen. In der Studie von Schneider und Mannell (2006) berichten viele Eltern, dass sie ihren Glauben hinterfragen, oder dass sie wütend auf Gott sind. Auch dies kann mit einer unserer Hauptstudien bestätigt werden (Gellmann Appelbaum & Smolowitz, 2012).

### **5.3 „Arbeit“**

Die Hauptstudie von Davis et al. (2010) betrachtet die finanziellen Kosten, die für ein Kind mit Behinderungen aufkommen, als erheblich. Ein Vater erzählt, dass seine Frau während der ersten zwei Jahre nach Geburt des Kindes nicht arbeiten konnte, da das Kind ständig im Spital war. Auch Michel, Riedel und Häussler-Sczegan (2004), sowie Fellner (2008) ermitteln in ihren Untersuchungen, dass Familien mit behinderten Kindern ein niedrigeres Haushaltseinkommen haben, als Familien mit einem Kind ohne Behinderungen. Ursachen sind meistens, dass Mütter dieser Kinder nur eingeschränkt oder überhaupt nicht einer bezahlten Arbeit nachgehen können. Die Verfasserinnen überlegten, warum die Mütter ihr Kind nicht in eine Kita oder einer Nanny geben. Viele Mütter berichteten in der Studie von Bourke-Taylor, Howie und Law (2011), dass sie sehr gerne arbeiten gehen würden, aber dass zu wenig Unterstützung vorhanden ist. Oftmals haben die Nannys oder Kitas nicht die benötigten Fähigkeiten, um sich um das Kind zu kümmern. In den Interviews der

Hauptstudie von Burkhard (2013) ist herausgekommen, dass einige Mütter einer freiwilligen Arbeit nachgehen. Unter anderem nehmen die Mütter eine Führungsrolle\* in Schulen, Behindertenunterstützungen oder als Beratende an. Mit diesen Tätigkeiten können sie anderen Menschen mit ähnlichen Problemen helfen und diese unterstützen. Auch Cheshire, Barlow und Powell (2010) bestätigen, dass Mütter durch diese Erfahrung mit dem Kind ihr Wissen und ihre Erfahrungen weitergeben möchten. Es haben mehrere Probanden begonnen im Bereich mit Menschen mit Behinderungen zu arbeiten und helfen anderen betroffenen Eltern. Diese Teilnehmenden berichten, dass sie sich freuen, wenn sie anderen behilflich sein können. In allen vier Hauptstudien sind auch weitere positive Aussagen der Eltern gefunden worden. Andere Untersuchungen zeigen, dass die Pflege eines chronisch kranken oder behinderten Kindes als Bereicherung erlebt werden kann (Green, 2007). Mütter haben gelernt sich auf die wichtigen Sachen im Leben zu konzentrieren (Green, 2007). Sie beschreiben, dass ihr Kind sie stärker, besser, geduldiger, ruhiger, toleranter und kompetenter gemacht habe (Cheshire et al., 2010; Green, 2007). Beziehungen mit der Familie und Freunden werden ebenfalls stärker und tiefgründiger beschrieben (Green, 2007).

Zur Diskussion wurden auch Studien gesucht, welche Gegenargumente aufzeigen. Es wurden keine Studien gefunden, die diese Ergebnisse widerlegen.

#### **5.4 Beantwortung der Fragestellung**

Die Fragestellung dieser Arbeit lautet wie folgt:

*Welche Erfahrungen machen Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese und was hat dies für einen Einfluss auf ihre Lebensqualität?*

In den vier gefundenen Hauptstudien konnten viele verschiedene Erfahrungen, die Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese machen aufgegriffen werden. Mithilfe der Einordnung der Resultate ins Modell der Lebensqualität Felce und Perry (1995) kann aufgezeigt werden, dass diese Erfahrungen einen Einfluss auf alle Domänen der Lebensqualität von Eltern haben.

Allgemein kann gesagt werden, dass die Betreuung eines Kindes mit Behinderung mit besonderen Anforderungen verbunden ist und fast immer ein altersuntypischer,

erhöhter Betreuungsaufwand besteht (Kulka & Schlack, 2006). Welche Erfahrungen die Eltern machen ist sehr unterschiedlich. Dies kann auch aus den zum Teil unterschiedlichen Aussagen in den Studien herausgelesen werden. Dennoch können viele ähnliche Erfahrungen herausgefiltert werden. Alle gefundenen Aussagen sind in sich konsistent, da sie auch mit anderen Studien belegt werden können. Eltern beschreiben sowohl positive, wie auch negative Erfahrungen. In den zwei Hauptstudien (Björquist et al., 2016; Burkhard, 2013) wird erwähnt, dass die Eltern teilweise Coping-Strategien anwenden. Jedoch wird nicht genauer darauf eingegangen, was diese Coping-Strategien beinhalten. Nach Cheshire et al. (2010) haben einige Eltern Coping-Strategien entwickelt, um zum Beispiel mit Stress besser umzugehen. Je nachdem wie viele und welche Strategien sich Eltern angeeignet haben, können sie besser mit dieser Situation umgehen (Cheshire et al., 2010). Alle vier Hauptstudien zeigen auf, dass ein Kind mit Zerebralparese einen Einfluss auf die Lebensqualität der Eltern hat. Im Modell wird aufgezeigt, dass alle Domänen der Lebensqualität von Eltern mit Kindern mit Zerebralparese betroffen sein können. Bei der Einordnung kann festgestellt werden, dass in einigen Bereichen mehr Aussagen zugeordnet werden, als bei anderen. Dem physischen und materiellen Wohlbefinden werden nur wenige Aussagen zugeordnet. Daher kann davon ausgegangen werden, dass Eltern diese Aspekte nicht so wichtig sind, sie sich nur wenige Gedanken darüber machen, oder diese nur wenig betroffen sind. Im Bereich soziales Wohlbefinden werden Einflüsse auf das Familienleben beobachtet. Der Mangel an Unterstützung wirkt sich ebenfalls auf das soziale Wohlbefinden aus. Im Bereich der Produktivität und Aktivität kann herausgelesen werden, dass ein Kind mit Zerebralparese viel Einfluss auf den Tagesablauf und die Arbeit der Eltern hat. Am meisten werden Themen vom emotionalen Wohlbefinden aufgefunden. Eltern stehen ständig unter Stress und machen sich viele Sorgen um die Zukunft des Kindes. Abhängig von der Einordnung ins Modell kann davon ausgegangen werden, dass ein Kind mit Zerebralparese am meisten Einfluss auf das emotionale Wohlbefinden der Eltern hat. Deshalb wird die Lebensqualität vor allem in diesem Bereich beeinflusst. Wie oben schon erwähnt, kann sich dies jedoch positiv oder negativ auswirken. Es muss beachtet werden, dass in dieser Arbeit nur die subjektiven Erfahrungen von Eltern miteinbezogen wurden. Es wurden keine Assessments oder Befragungen zu

objektiven Einflüssen durchgeführt. Weiter ist die Lebensqualität der Eltern sehr davon abhängig, wie jemand mit einer bestimmten Situation umgeht. Einige Eltern haben bestimmte Strategien entwickelt, wie sie mit den Herausforderungen umgehen können.

Da die Ergebnisse nicht mit Gegenargumenten von anderen Studien widerlegt werden, sind die Resultate dieser Bachelorarbeit aussagekräftig. Die Fragestellung kann jedoch nicht abschliessend beantwortet werden, sondern gibt einen Einblick in die Lebensqualität der Eltern von einem Kind mit Zerebralparese.

## **6. Theorie-Praxis-Transfer**

Im Modell der Lebensqualität kann veranschaulicht werden, wo Eltern von Kindern mit Zerebralparese Einschränkungen erleben. Wie bereits erwähnt sind alle Domänen im Modell betroffen. Somit ist klar, dass die Lebensqualität von Eltern eingeschränkt sein kann. Die Lebensqualität ist ein allgemeines Wohlbefinden, das von jedem Individuum angestrebt wird (Felce & Perry, 1995). Weil die Lebensqualität zu den Kernkonzepten der Ergotherapie gehört, sind diese Erkenntnisse für die Ergotherapie von zentraler Bedeutung (Townsend & Polatajko, 2007). Anhand der Ergebnisse wird ersichtlich, dass Eltern mit Herausforderungen umgehen müssen. Normalerweise werden Eltern mit Kindern mit Zerebralparese nicht ergotherapeutisch behandelt. Deshalb empfinden es die Verfasserinnen als wegweisend, dass die pädiatrische Ergotherapie familienzentriert arbeitet und auch individuelle Probleme der Eltern beachtet werden.

Nachfolgend werden zwei mögliche Interventionsansätze vorgeschlagen, welche für die Ergotherapie mit diesen Eltern genutzt werden können. Indirekt wird dabei an der Verbesserung der Lebensqualität gearbeitet, da mehrere Domänen im Modell von Felce & Perry (1995) angestrebt werden. Zusätzlich ist bewiesen, dass die Lebensqualität der Eltern einen Einfluss auf die Lebensqualität der Kinder hat (Majnemer et al., 2012). Da die Erfahrungen von jedem Elternteil sehr individuell sind, soll jede Intervention speziell auf deren Bedürfnisse abgestimmt werden.

### **6.1 Intervention Informationen**

Mangelnde Information und Unterstützung ist ein Hauptthema, welches in dieser Bachelorarbeit diskutiert wird. Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten in Zukunft vermehrt eine Rolle\* im Informieren der Eltern einnehmen können. Die ergotherapeutische Schlüsselkompetenz\* educate\* beschreibt, wie Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten Eltern mehr Informationen vermitteln können. Die Schlüsselkompetenzen\* auch Enablement Skills\* genannt, nach Townsend und Polatajko (2007) beschreiben, die Fähigkeiten von Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten und was diese in ihrer Arbeit tun. Es ist zu beachten, dass die Schlüsselkompetenzen\* für Patientinnen und Patienten unsichtbar sind und meistens mehrere Schlüsselkompetenzen\* miteinander verwendet werden.

Das Enablement Skill\* educate\* wird mit Verben, wie beibringen, instruieren, anleiten, bilden usw. umschrieben. Hiermit wird beschrieben, dass Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten eine Schlüsselkompetenz\* mitbringen, um Eltern zu informieren. Eltern äussern, dass das Lernen von neuen Fertigkeiten in Zusammenarbeit mit medizinischem Fachpersonal für ihren Lernprozess wichtig sei (Goldstein, 2013). In der Ergotherapie werden Betätigungen\* zum Lernen während dem Tun genutzt. So können Eltern zum Beispiel in Anwesenheit und mit Rückmeldungen der Therapeutinnen und Therapeuten direkt am Kind einen Transfer üben. Denn Eltern lernen am besten, wenn ihnen die Möglichkeit gegeben wird, die Betätigung\* selbständig durchzuführen und direktes Feedback zu erhalten (Goldstein, 2013). Weiter wünschen sich Eltern klare schriftliche Anweisungen und Schritt-für-Schritt-Anleitungen (Goldstein, 2013). Hierzu können Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten zusammen mit den Eltern zu besprochenen Themen Anleitungen gestalten.

Laut Townsend und Polatajko (2007) beinhaltet die Schlüsselkompetenz\* educate\* auch Schulungen von Fachpersonal. Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten Schulungen für medizinisches Fachpersonal beispielsweise in einem Kinderspital mit dem Thema „Informationen für Eltern von Kindern mit Zerebralparese“ durchführen würden. Dazu müssten standardisierte Informationen gesammelt und zusammengetragen werden. Hiermit könnte gewährleistet werden, dass der Informationsfluss interprofessionell identisch gestaltet werden kann.

## **6.2 Intervention „Coping Strategien“**

Weitere Themen, welche Eltern von Kindern mit Zerebralparese beschäftigen sind, dass sie keine Zeit für sich oder Freunde haben (Davis et al., 2010), oder dass die Pflege sehr viel Zeit in Anspruch nimmt (Burkhard, 2013; Davis et al., 2010). Aber auch, dass es schwierig ist, Zeit mit dem Partner zu verbringen (Björquist et al., 2016; Burkhard, 2013; Davis et al., 2010).

Mittels den ergotherapeutischen Schlüsselkompetenzen\* coach\* und consult\* können Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten die Eltern in ihrer Lebensqualität unterstützen (Townsend & Polatajko, 2007). Coach\* kann als beratend,

unterstützend und Möglichkeiten erweiternd übersetzt werden. Unter dem Enablement Skill\* consult\* wird vorschlagen, empfehlend und vorausdenken verstanden.

Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass mit Eltern in der Ergotherapie vor allem an ihrem Pausenmanagement, Stressabbau und an der Wochenstruktur gearbeitet wird. Laut Litzcke und Schuh (2013) kann mittels Wochenplan das Zeitmanagement besser gestaltet werden. So ist ersichtlich, wann welche Aufgaben anfallen und wann Lücken im Tag sind. Somit können gezielt Pausen eingeplant werden, um mehr Zeit für sich, Freunde oder den Partner zu haben.

## **7. Schlussfolgerungen**

Abschliessend werden die wichtigsten Erkenntnisse zusammengefasst, sowie weiterführende Gedanken und Limitationen aufgestellt.

### **7.1 Zusammenfassung der wichtigsten Erkenntnisse**

Mit der vorliegenden Bachelorarbeit kann veranschaulicht werden, welche Erfahrungen Eltern von Kindern mit Zerebralparese machen. Es wird aufgezeigt, dass die Diagnose Zerebralparese auch einen Einfluss auf die Eltern hat. Anhand der Einordnung ins Modell der Lebensqualität nach Felce und Perry (1995) wird dargelegt, dass alle Bereiche der Lebensqualität davon beeinflusst werden können. Es können Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Aussagen der Eltern festgestellt werden. Die Verfasserinnen konnten hierbei jedoch nur die subjektiven Sichtweisen der Eltern aus den vier untersuchten Hauptstudien erfassen. Dabei soll nicht ausser Acht gelassen werden, dass jedes Elternteil sehr individuelle Erfahrungen macht und diese Auflistung deshalb nur bedingt auf andere zutrifft. Zusammenfassend können drei Hauptthemen herauskristallisiert werden. Mangelnde Unterstützung, sowie zu wenig Information, wenig Zeit und viel Stress und Arbeit sind die am meisten genannten Themen, die die Lebensqualität beeinflussen. Da die Lebensqualität ein Kernkonzept der Ergotherapie darstellt befinden die Verfasserinnen es als zentral, dass Eltern von Kindern mit Zerebralparese den Zugang zu Ergotherapie erhalten. Dabei könnte an der Lebensqualität gearbeitet werden. Mit den zwei vorgeschlagenen Interventionen zu mehr Informationen oder Coping-Strategien werden mögliche Ansätze der Ergotherapie aufgezeigt. Die Einordnung der Aussagen im Modell der Lebensqualität gibt Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten einen wertvollen Überblick, welcher in der Arbeit mit Eltern von Kindern mit Zerebralparese von Nutzen sein kann. Weiter soll beachtet werden, dass vor allem die Weitergabe von nützlichen Informationen interprofessionell geschehen werden muss. Deshalb ist die interprofessionelle Zusammenarbeit mit Eltern von Kindern mit Zerebralparese von Bedeutung.

### **7.2 Weiterführende Gedanken**

Die Verfasserinnen sind der Meinung, dass Erfahrungen der Eltern von einem Kind mit Zerebralparese intensiver erforscht werden müssen. Vielfach wurden nur Mütter

zu diesem Thema untersucht, deshalb ist es von zentraler Bedeutung, dass auch Väter dazu befragt werden. Weiter wurde während der Recherche festgestellt, dass es zu Erfahrungen von Geschwistern von Kindern mit Zerebralparese keine Studien gibt. Die Verfasserinnen können sich vorstellen, dass auch Geschwister ähnliche Erfahrungen, wie ihre Eltern machen. Deshalb wäre es interessant zu sehen, ob und wie die Lebensqualität von den Geschwistern beeinflusst wird. Bis anhin sind noch keine evidenzbasierten\* ergotherapeutischen Interventionen zu Eltern von Kindern mit Zerebralparese geprüft worden. Um die Wirksamkeit solcher Interventionen zu klären, müssten Untersuchungen dazu durchgeführt werden. Wie in der Arbeit bereits erwähnt, haben Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten die nötigen Fachkompetenzen, um Interventionen mit Eltern anbieten zu können. Ausserdem ist zu beachten, dass dies ein interprofessionelles Thema ist, da auch andere Professionen mit Eltern von Kindern mit Zerebralparese zusammenarbeiten.

### **7.3 Limitationen**

Diese Bachelorarbeit enthält gewisse Limitationen. Da während der Arbeit die Fragestellung angepasst werden musste, ist nicht ganz gewährleistet, dass alle relevanten Studien in die Arbeit mit eingeflossen sind. In drei von den vier Hauptstudien haben die Kinder mehrheitlich ein hohes GMFCS- Level\*, deshalb können die Ergebnisse eher mit dieser Gruppe verglichen werden. Ausserdem war der Hauptfokus in zwei Hauptstudien auf dem Übergang dieser Kinder zum Erwachsenwerden. Dies könnte dazu beigetragen haben, dass diese Eltern allgemeine wichtige Erfahrungen nicht erläutert hatten. Zusätzlich wurden alle Studien in verschiedenen Ländern durchgeführt, das heisst, dass der Bezug zur Schweiz nur eingeschränkt möglich ist. Da die Studien auf Englisch geschrieben sind, kann es sein, dass kleine Übersetzungsfehler entstanden sind und die Verfasserinnen nicht alles erfassen konnten. Weiter erfolgte die Zuteilung und Clusterung ins Modell subjektiv durch die Verfasserinnen. Es könnte sein, dass die Eltern selbst ihre Erfahrungen in anderen Bereichen zugeordnet hätten. Wie in der Würdigung der einzelnen Studien beschrieben, weisen alle vier untersuchten Hauptstudien gewisse Einschränkungen bezüglich der Güte auf. Dadurch, dass keine ergotherapeutischen Studien verwendet wurden, musste der Theorie-Praxis-Transfer selbständig erarbeitet werden. Somit ist der Übertrag mit Vorsicht zu

betrachten. Die vorgeschlagenen Interventionen im Theorie-Praxis-Transfer dienen als Anregung und haben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Weil die Verfasserinnen beide bereits Vorerfahrung in diesem Bereich mitbringen, ist es nicht ausgeschlossen, dass die Arbeit dadurch beeinflusst wurde.

## Verzeichnisse

### Literaturverzeichnis

- Basaran, A., Karadavut, K. I., Uneri, S. O., Balbaloglu, O. & Atasoy, N. (2013). The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: A comparative study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 49(6), 815–822.
- Becker, H. & Steding-Albrecht, U. (2015). *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Björquist, E., Nordmark, E. & Hallström, I. (2016). Parents' Experiences of Health and Needs When Supporting Their Adolescents With Cerebral Palsy During Transition to Adulthood. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(2), 204–216.
- Böllert, K. & Peter, C. (2012). *Mutter+Vater=Eltern? Sozialer Wandel, Elternrollen und Soziale Arbeit*. Wiesbaden: Springer VS.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L. & Law, M. (2011). Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 511–520.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01407.x>
- Broger, B. & Zeni, M. B. (2011). Fathers' Coping Mechanisms Related to Parenting a Chronically Ill Child: Implications for Advanced Practice Nurses. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), 96–104.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.004>
- Burkhard, A. (2013). A Different Life: Caring for an Adolescent or Young Adult With Severe Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 357–363.
- Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L. & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 696–702. <https://doi.org/doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x>

- Cheshire, A., Barlow, J. & Powell, L. (2010). Coping using positive reinterpretation in parents of children with cerebral palsy. *Journal of Health Psychology, 15*(6), 801–810. <https://doi.org/doi:10.1177/1359105310369993>
- Curran, A., Sharples, P., White, C. & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology, 43*(8), 529–533.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K. & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development, 36*(1), 63–73.
- De Vries, J. & Van Heck, G. (1998). Programme on Mental Health Whoqol. *European Journal of Psychological Assessment, 13*(3), 1–15.
- Dehghan, L., Dalvandi, A., Rassafiani, M., Hosseini, S. A., Dalvand, H. & Baptiste, S. (2015). Social participation experiences of mothers of children with cerebral palsy in an Iranian context. *Australian Occupational Therapy Journal, 62*(6), 410–419. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12215>
- Döderlein, L. (2015). *Infantile Zerebralparese. Diagnostik, konservative und operative Therapie*. Berlin Heidelberg: Springer Verlag.
- Engelbert, A. (1999). *Familien im Hilfenetz*. Weinheim: Juventa Verlag.
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*(1), 51–74.  
[https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- Fellner, S. (2008). „*Belastung von Eltern eines Kindes mit schwerster Behinderung*“. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.
- Fichter, A., Brüggem, S. & Huber, B. (2005). *Elternberatung nach dem Kanadischen Modell. Ein Leitfaden für Ergotherapeuten*. Dortmund: Borgmann KG.
- Gellmann Appelbaum, M. & Smolowitz, J. L. (2012). Appreciating Life: Being the father of a child with severe cerebral palsy. *Journal of Neuroscience Nursing, 44*(1), 36–42. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e31823ae4de>

- Goldstein, L. A. (2013). Family support and education. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(1), 139–61.  
<https://doi.org/10.3109/01942638.2012.754393>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112.
- Graungaard, A. H. & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), 296–307.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x>
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64(1), 150–163.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Harnett, A., Tierney, E. & Guerin, S. (2009). Convention of hope-communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(4), 257–264.  
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00580.x>
- Hemmingsson, H., Stenhammar, A. M. & Paulsson, K. (2009). Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 35(1), 89–95.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00907.x>
- Hexem, K. R., Mollen, C. J., Carroll, K., Lanctot, D. A. & Feudtner, C. (2011). How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1), 39–44.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0256>
- Huang, Y. P., Kellett, U. M. & St John, W. (2010). Cerebral palsy: Experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1213–1221. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05270.x>

- Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I. & Brogren Carlberg, E. (2012). Two sides of the mirror: Parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 79–86.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01305.x>
- Kallenbach, K. (1997). *Väter schwerstbehinderter Kinder: Projektbericht aus der Forschungsgemeinschaft "Das körperbehinderte Kind."* Münster: Waxmann.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883–893.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x>
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation* (Fourth Ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kulka, A. & Schlack, H. G. (2006). Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerst mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche: Eine quantitative empirische Studie. *Gesundheitswesen*, 68(10), 618–625.  
<https://doi.org/10.1055/s-2006-927170>
- Kurtuncu, M., Akhan, L. U., Yildiz, H. & Demirbag, B. C. (2014). Experiences Shared Through the Interviews from Fifteen Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Sexuality and Disability*, 33(3), 349–363.  
<https://doi.org/10.1007/s11195-014-9373-5>
- Leerkes, E. M. & Burney, R. V. (2007). The development of parenting efficacy among new mothers and fathers. *Infancy*, 12(1), 45–67.  
<https://doi.org/10.1111/j.1532-7078.2007.tb00233.x>
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Litzcke, S. M. & Schuh, H. (2013). *Stress, Mobbing und Burn-out am Arbeitsplatz* Umgang mit Leistungsdruck- Belastungen im Beruf meistern- mit Fragebögen, Checklisten, Übungen. Berlin Heidelberg: Springer Verlag.  
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C. & Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 34(14), 1202–1207. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.638035>
- Michel, M., Riedel, S. & Häussler-Sczegan, M. (2004). Soziale Benachteiligung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. In Jungbauer-Gans, M. & Kriwy, P. (Hrsg.), *Soziale Benachteiligung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen* (S. 177–200). Wiesbaden: Springer VS.
- Mitchell, D. B. & Hauser-Cram, P. (2010). Early childhood predictors of mothers' and fathers' relationships with adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 487–500. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01268.x>
- Pelchat, D., Levert, M-J. & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/ transformation process? *Journal of Child Health Care : For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 13(3), 239–259. <https://doi.org/10.1177/1367493509336684>
- Purcell, H. N., Whisenhunt, A., Cheng, J., Dimitriou, S., Young, L. R. & Grosseohme, D. H. (2015). “A remarkable experience of god, shaping us as a family”: parents' use of faith following child's rare disease diagnosis. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 21(1), 25–38. <https://doi.org/10.1080/08854726.2014.988525>
- Raphael, D., Renwick, R. & Ivan, R. I. B. (1996). Quality of life indicators and health: Current status emerging conceptions. *Kluwer Academic Publishers*, 39, 65–88.
- Reid, A., Imrie, H., Brouwer, E., Clutton, S., Evans, J., Russell, D. & Bartlett, D. (2011). “If I knew then what I know now”: parents' reflections on raising a child with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(2), 169–83. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.540311>

- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R. & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139–50. <https://doi.org/10.1037/a0019473>
- Ris, I. & Preusse-Bleuler, B. (2015). *AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW.*
- Rosenbaum, P. & Rosenbloom, L. (2012). *Cerebral Palsy. From Diagnosis to Adult Life.* Dorchester: Henry Ling Limited.
- Russel, D.J., Rosenbaum, P.L., Avery, L.M. & Lane, M. (2006). *GMFM und GMFCS Messung und Klassifikation motorischer Funktion.* Bern: Huber Verlag.
- Sardana, R., Singh, U. & Sumalatha, K. B. (2016). Family life of caregivers : A descriptive study of disruption of family activities, leisures and interaction of caregivers of children with cerebral palsy, 9(3), 154–161.
- Schneider, M. & Mannell, R. C. (2006). Beacon in the storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 29(1), 3–24. <https://doi.org/10.1080/01460860500523731>
- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., Gorter, J. W. & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: Associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development*, 35(5), 673–680. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00951.x>
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2017). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Retrieved from [www.scpenetwork.eu](http://www.scpenetwork.eu)
- Taylor, R. R. (2008). „Use of Self“ in der Ergotherapie: Beziehungen bewusst gestalten. *Ergoscience*, 3, 22–31.

- Townsend, E. & Polatajko, H. J. (2007). *Enabling Occupation II. Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-Being & justice through Occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, NY: State University of New York Press.
- Walker, A. & Lowenstein, A. (2009). European perspectives on quality of life in old age. *European Journal of Ageing*, 6(2), 61–66.  
<https://doi.org/10.1007/s10433-009-0117-9>
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. & Boyd, R. (2011). Responding to the challenges of parenting a child with cerebral palsy: a focus group. *Disability and Rehabilitation*, 33(17–18), 1557–67.  
<https://doi.org/10.3109/09638288.2010.535090>
- Wiesemann, C. (2006). *Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft*. München: C. H. Beck.

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1. Entscheidungsbaum (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2017)	13
Abbildung 2. Klassifikationsbaum (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2017)	14
Abbildung 3. Modell der Lebensqualität (Felce & Perry, 1995).....	19
Abbildung 4. Entscheidungspfad .....	23
Abbildung 5. Modell der Lebensqualität mit Erfahrungen der Eltern.....	41

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1. Formen von Zerebralparese (Rosenbaum & Rosenbloom, 2012) .....	15
Tabelle 2. GMFCS-Level (Heinen et al., 2006).....	16
Tabelle 3. Keywordtabelle .....	21
Tabelle 4. Ein- und Ausschlusskriterien.....	22
Tabelle 5. Übersicht der Hauptstudien .....	26
Tabelle 6. Wortzahl.....	67

## Wortzahl

In Tabelle 6 sind die Anzahl Worte der vorliegenden Arbeit dokumentiert.

**Tabelle 6.** Wortzahl

	Anzahl Worte
Abstract	188
Bachelorarbeit (exklusiv Abstract, Tabellen, Abbildungen, Literaturverzeichnis, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhänge)	11'867

## **Danksagung**

Wir bedanken uns bei unseren beiden Mentorinnen. Für die wertvolle Unterstützung beim Themenfindungsprozess und für ihr Engagement bedanken wir uns bei Frau Cornelia Kocher Stalder. Ein weiterer Dank geht an Frau Beate Krieger, die uns im weiteren Prozess mit konstruktiven Anregungen unterstützt hat.

Auch bedanken wir uns bei Simona Nastasi und Katrin Gerber für das kritische Korrekturlesen der einzelnen Texte. Mit viel Mühe und Geduld haben sie unsere fachlichen und inhaltlichen Fragen beantwortet.

Ebenfalls für die Korrektur der Bachelorarbeit bedanken wir uns bei Frau Monika Martoglio und Mägi Gächter. Die grammatikalische Korrektur erforderte viel Konzentration und Geduld.

Der St.Galler Kantonalbank sind wir dankbar für das Drucken und Binden der Arbeit.

Ein besonderer Dank gehört unseren Familien und Freunden. Sie haben uns während diesem schwierigen und langwierigen Prozess mental unterstützt und ermutigt.

## **Eigenständigkeitserklärung**

«Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.»

Winterthur, 2. Mai 2017

Unterschriften:

Carina Martoglio

Myria Gächter

## Anhang

### Glossar

Begriff	Definition
Adoleszenz	Jugendalter, Übergang zwischen Kind zum Erwachsenen ( <a href="http://lexikon.stangl.eu/200/adoleszenz/">http://lexikon.stangl.eu/200/adoleszenz/</a> )
Ataktisch	Ataxie: Unfähig die Bewegungen zu koordinieren. Schlechte Balance und ungeschickte Bewegungen, vor allem beim Gehen (Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy, 2015)
Betätigung	Betätigung bezieht sich auf alle Aktivitäten in welchen sich Menschen in ihrem täglichen Leben engagieren (American Occupational Therapy Association, 2014)
choreoathetotische	Unwillkürlich, stossartige Bewegungen der Arme und/oder Beine (Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy, 2015)
coach	beratend, unterstützend, Möglichkeiten erweiternd (Townsend & Polatajko, 2007)
consult	vorschlagen, empfehlend und vorausdenken (Townsend & Polatajko, 2007)
Dyskinetisch	Unkontrollierbare Bewegungen (Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy, 2015)
dystonisch	Langsame Bewegungen mit Muskelsteifigkeit und abnormale Haltung ( <a href="http://www.medwob.com/de/915.html">http://www.medwob.com/de/915.html</a> )
educate	beibringen, instruieren, anleiten, bilden usw. (Townsend & Polatajko, 2007)
essentiell	Wesentlich, lebensnotwendig, bedeutend ( <a href="http://www.duden.de/rechtschreibung/essenziell">http://www.duden.de/rechtschreibung/essenziell</a> )
Enablement Skill	Auch Schlüsselkompetenzen genannt sind Fähigkeiten von Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten. Diese beschreiben was diese in ihrer Arbeit tun (Townsend & Polatajko, 2007)
Komorbiditäten	Wenn Patienten mehr als eine Diagnose aufweisen. Wenn neben der Hauptdiagnose noch Nebendiagnosen auftreten. (Wittchen H. U. & Vossen, A., (2003). Lehrbuch der Verhaltenstherapie)
partizipieren	Miteinbeziehen in eine Lebenssituation (Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy, 2015)
Partizipation	Miteinbeziehung in eine Lebenssituation (Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy, 2015)
Rolle	Verhaltensweisen, die von der Gesellschaft erwartet werden und von der Kultur und dem Kontext geprägt sind (Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy, 2015)
Schlüsselkompetenzen	Auch Enablement Skills genannt sind Fähigkeiten von

	Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten. Diese beschreiben was diese in ihrer Arbeit tun (Townsend & Polatajko, 2007)
Spastisch	Erhöhte Muskelkontraktion (Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy, 2015)
Therapeutische Modi	Modi heisst auf lateinisch Art und Weise. Bei den therapeutischen Modi gibt es sechs Art und Weisen, wie eine Ergotherapeutin arbeiten kann (beratend, zusammenarbeitend, mitfühlend, ermutigend, instruierend, problemlösend) (Taylor, 2008)

---

## Beurteilung der Hauptstudien

### Zusammenfassung der Studie:

Gellmann Appelbaum, M. & Smolowitz, J. L. (2012). Appreciating Life: Appreciating Life: Being the father of a child with severe cerebral palsy. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1), 36–42.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p><b>Forschungsfrage</b> Es ist keine klare Fragestellung formuliert. Da aber ein klares Ziel formuliert wurde, weiss man auf was die Forschenden aus wollen.</p> <p><b>Ziel:</b> Das Ziel der Studie ist es, die Erfahrungen von Vätern mit Kindern mit CP zu beschreiben.</p> <p><b>Bedarf:</b> Andere Studien haben die Auswirkungen von Mütter, Eltern, Geschwister und Familien mit Kindern mit CP bereits untersucht. Studien haben gezeigt, dass auch Väter wichtig sind, jedoch meistens sind sie in den Studien ausgeschlossen. Väter</p>	<p><b>Design:</b> Die Studie wird im qualitativen Design durchgeführt. Die Studie wurde von Van Manen's phänomenologischen Methode geleitet, welcher den Fokus auf tägliche Erfahrungen von Erwachsenen legt, die für ein Kind sorgen müssen.</p> <p><b>Sample:</b> Einschlusskriterien waren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Englischsprechend</li> <li>- Geburts- oder legale Adoptiv-Väter</li> <li>- Mit Kinder über 5 Jahre</li> <li>- Kinder mit schwerer CP</li> </ul> <p>Die Väter wurden über den Funktionsstatus, Alter und Zeitpunkt der Diagnose der Kinder befragt. Das Alter von mindestens fünf Jahren wurde gewählt, weil dies als die oberste Grenze für die Diagnose von CP gilt. Die Bewertung des GMFCS wurde auch von den Gesundheitsarbeitern abgesichert. 6 Väter haben teilgenommen. 8 wurden angefragt, 2 haben wegen Krankheit abgesagt. Nordöstliche USA. Zielgerichtetes Sampling Sample:6 Väter. 5 waren Weisse und 1 Afroamerikaner. 5 sind verheiratet und 1er</p>	<p><b>Themen/Ergebnisse:</b> 8 Themen wurden gefunden: Thema 1-3 befassen sich mit den Erfahrungen der Väter in direkter Beziehung zum Kind</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mein schönes einzigartiges Kind (Schlecht fühlen, da es Dinge gibt, die meine Tochter nie erleben wird)</li> <li>- Krankheit als ein Weg des Lebens... du kannst dich daran gewöhnen... und nach einer Weile fühlt es sich an als ob es niemanden kümmert (Hospitalisation nimmt viel Zeit in Anspruch, es Ist hart so lange im Spital zu sein)</li> </ul> <p>Thema 4-7 befassen sich mit den Erfahrungen mit Interaktionen mit anderen Personen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partner: Treue und Verpflichtung/ Engagement (Froh , dass er eine Frau hat. Alleine alles zu bewältigen ist hart)</li> <li>- wie die Welt mein Kind</li> </ul>	<p><b>Diskussion:</b> Die Väter beschreiben ihre Kinder als lieb und ganzheitliches Familienmitglied Das Elternteamwork ist wichtig, um für die Kinder zu sorgen. Elternbeziehung wird enger, da sie voneinander abhängig. Väter möchten mehr in das Gesundheitssystem miteinbezogen werden. Zusätzlich möchten die Väter, dass sie Verwandet mehr mit den Kindern sprechen. Der Glaube hilft den Eltern Die Pflege sollte lernen, dass auch die Väter aktive Teilnehmer im Therapieplan der Kinder sind. Auch die Väter sind Pfleger/ Betreuer. Die Väter brauchen mehr Informationen über das neugeborene Kind. Väter sollen in allen Aspekten in der Pflege eine CP Kindes miteinbezogen werden. Schriftliche Infos für Väter.</p>

<p>sind auch Familienmitglieder, welche die anderen Mitglieder gesundheitlich (Erfahrungen) beeinflussen kann. Kinder mit CP stellen die Eltern vor schweren Aufgaben, sowie vor Herausforderungen. Gemäss Broger and Zeni (2011) wurden die spezifischen Antworten von Vätern nicht analysiert, da es kein passendes Theoretisches Modell dazu gibt.</p>	<p>wiederverheiratet. Kinder zwischen 5 und 27 Jahre alt. 3 männlich und 3 weiblich. 4 wohnen in einem Schulheim, 2 zu Hause.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Zuerst wurden Treffen durchgeführt, bei denen die Gesundheitsarbeiter informiert wurden. Die Gesundheitsarbeiter sprachen mit Vätern, die Interesse zeigten und den Einschlusskriterien entsprachen. Die Forscher erklärten die Studie und bestätigten die Einschlusskriterien. Väter, die mitmachten, unterschrieben und absolvierten das erste Interview innerhalb von 2 Wochen. Jeder Vater wurde zwei Mal, mit zwei Wochen Abstand in einem privaten Raum der Einrichtung interviewt. Jedes Interview dauerte ungefähr 1.5h. Beim ersten Interview wurden die Väter aufgefordert zu beschreiben was es für eine Bedeutung hat, ein Vater von einem Kind mit CP zu sein. Der PI schrieb ausführliche Notizen. Das Interview wurde aufgenommen. Innerhalb von 48 h wurden die Aufnahmen transkribiert. Im zweiten Interview wurde das Transkript zusammen mit den Vätern durchgegangen. Die Väter konnten die Informationen so überprüfen, validieren, verbessern, hinzufügen, löschen und klarstellen.</p> <p><b>Analyseverfahren:</b> Es wurde ein zielgerichtetes (purposive) Sampling gewählt. Der Stichprobenumfang (sample size) war erreicht, wenn die Sättigung erreicht und keine neuen Ergebnisse mehr gefunden wurden. Die Datensättigung wurde nach Interviews mit fünf Vätern erreicht. Danach wurde noch ein</p>	<p>aufnimmt/empfähngt (Möchte dass das Kind integriert und akzeptiert wird, wie weiter, wenn die Eltern sterben)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gesundheitsdienstleister: ich bin hier (keine Unterstützung und Oft werden nur die Mütter informiert)</li> <li>- hin und hergerissen: wenn dein Kind nicht zu Hause leben kann...ein Platz zum Leben und wachsen finden (Kind zu Hause oder Heim, eine schwierige Entscheidung).</li> </ul> <p>Thema 8 beschäftigt sich mit Glaube:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Glaube</li> </ul>	<p>Eine Langzeitstudie über Väter mit CP Kinder sollte gemacht werden. Damit die Väter unterstützt werden können, wenn das Kind nicht gesund ist. Zusätzlich braucht es qualitative Studien um den Prozess zu verstehen, wie die Eltern entscheiden, wo ihr Kind aufwachsen soll. Viele gefundene Themen sind identisch mit Studien von Familien und Eltern. In dieser Studie wurde ein Thema gefunden, welches in keiner anderen Studie gefunden werden konnte (Wo das Kind leben soll, wenn es zu Hause nicht mehr möglich ist)</p> <p>Es werden Empfehlungen für Krankenhäuser aufgelistet. Es sollten auch Programme für die Kinder angeboten werden, gegen Mobbing.</p> <p>Es wird empfohlen eine Longitudinalstudie zu machen. Strategien und Interventionen, welche Väter miteinbeziehen müssen herausgearbeitet werden.</p> <p>Qualitative Studie zum Prozess, wenn Eltern entscheiden, wo ihr Kind leben soll.</p> <p><b>Limitationen:</b> Es wird darauf hingewiesen dass der Einfluss von Alter, Geographie, Rasse, Volkszugehörigkeit, Religion beim Interpretieren der Studie bedacht werden sollen. Die Väter dieser Studie sind alle in die Pflege der Kinder mit einbezogen, Väter in anderen</p>
---	---	--	---

	<p>Interview durchgeführt um den Zweck zu bekräftigen. Eine Stichprobe von 6-10 sind normal in qualitativen Studien. Dann wurde die Stichprobe auf Angemessenheit und Eignung evaluiert. Die Studie wurde in einer stationären Einrichtung nordöstlich der USA durchgeführt.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Die Datenanalyse begann sofort nach jedem zweiten Interview und folgte den 6 Steps der van Manens Methode (van Manen, 1990). Themen wurden verglichen. Die vier Kriterien Glaubwürdigkeit (jede Pers. 2x), Übertragbarkeit (2 professionelle Pers.), Verlässlichkeit (audit trail), Nachvollziehbarkeit (rootend in context) wurden evaluiert.</p> <p><b>Ethik:</b> Vor dem Beginn wurde eine Genehmigung eingeholt und eine Erlaubnis von der Einrichtung in der die Studie stattfindet wird gegeben.</p>		<p>Situationen können nicht damit verglichen werden.</p>
--	---	--	--

### Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Leider ist keine Fragestellung formuliert. Es sind nur Ziele formuliert.</p> <p>Es werden von verschiedenen Quellen</p>	<p><b>Design:</b> Es wird begründet warum diese Studie im qualitativen Design durchgeführt wird und dies erscheint sinnvoll.</p> <p><b>Sample:</b> Die Pflegefachkräfte haben verschiedene Väter gefragt, die Interesse an der Studie äußerten.</p>	<p>Es wird nicht beschrieben, wie alt die Väter sind. Es wird nicht beschrieben, ob die Väter mit den Müttern der Kinder verheiratet sind oder mit anderen.</p> <p>Bei jedem Überthema wird kurz</p>	<p>Verschiedene Aspekte die gefunden wurden, werden im Diskussionsteil mit anderen Studien verglichen. Da keine Fragestellung gemacht wurde, kann man diese hier auch nicht überprüfen.</p> <p>Es wird vor allem darauf eingegangen,</p>

<p>referenziert. CP wird kurz erläutert. Alte Studien über Mütter mit CP werden erwähnt.</p> <p>Die Forschungslücke wird kurz und bündig erwähnt. Es ist auch logisch und nachvollziehbar, wieso die Forschenden dieser Lücke nachgehen wollen.</p>	<p>Es fand eine Gelegenheitsstichprobe statt. Sie beschrieben, dass die Datensättigung nach fünf Vätern erreicht wurde. Trotzdem befragten sie noch einen Vater mehr. Sie sagten dann, dass es für qualitative Studien normal sei, 6-10 Menschen zu befragen. (Es scheint so, dass sie noch einen befragt haben, dass sie dann in den 6-10 drinnen sind). wurde nicht wirklich begründet</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Väter sind geeignet. Erfüllen die Kriterien, welche die Forscher formulierten</li> <li>- das Setting wird nicht wirklich beschrieben</li> </ul> <p>Es konnten nur Väter mitmachen, die in dieser stationären Einrichtung waren. Und es konnten nur die mitmachen, die von den Arbeitern angesprochen wurden. Ev. Könnten dadurch nur solche Väter gewählt worden sein, welche z.B. sehr gut mit dem „Schicksal“ umgehen können.</p> <p>Es wird nirgends genau aufgelistet, wie alt die Väter/Kinder sind, ob die Kinder Geschwister haben, in welchen GMFCS Status die Kinder eingestuft werden, was und wieviel die Väter arbeiten, Grund weshalb sie in dieser stationären Einrichtung sind usw.</p> <p>Da die Studie in den nordöstlichen USA stattfand, kann man dies schon auf die USA und Industrieländer verallgemeinern.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Die Datenerhebung ist sinnvoll und nachvollziehbar und sehr detailliert beschrieben. Anonymisierung der Daten findet statt. Es geht um die Erfahrungen von Vätern von Kindern mit CP. Die Teilnehmer können in dem Interview gewisse Dinge selbst bestimmen. Können auch beim 2. Interview das letzte Gespräch korrigieren</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Die Datenanalyse wurde nach</p>	<p>beschrieben, was die Väter dazu gemeint haben. Ebenfalls sind zu jedem Thema mehrere Interviewzitate aufgelistet.</p> <p>Im Ergebnisteil werden keine Theorie/ Modelle oder mit Quellen gearbeitet.</p>	<p>wie man in der Zukunft die Väter unterstützen kann und wie man diese besser informieren kann bezüglich der Behinderung.</p> <p>Und dass die Väter genauso wichtig sind, wie die Mütter bei der Pflege und Unterstützung.</p> <p>Grundsätzlich wollten sie die Erfahrungen von Vätern mit einem Kind mit CP untersuchen, aber am Schluss schreiben sie mehr, wie sie die Väter unterstützen könnten.</p> <p>Die Autoren weisen auf Limitationen hin, wie das Alter, Geografie oder der Glaube. Aber auch dass die Väter in der Pflege integriert waren. Deshalb ist es nicht mit Vätern vergleichbar, welche eine andere Beziehung zum Kind haben oder eine andere Wohnsituation haben.</p> <p>Die Ergebnisse sind relevant</p> <p>Die Ergebnisse können gut für die Zukunft genutzt werden.</p> <p>Es wird nicht beschrieben, was anders ist bei Vätern als z.B. bei Müttern (ausser dass sie weniger informiert werden, oder was die neuen Erkenntnisse aus dieser Studie sind (ausser 1 Thema, aber dort weiss man auch nicht, warum dieses Thema genau von den Vätern angesprochen wird)</p> <p>Es wird nirgends auf Mängel der</p>
---	--	--	---

	<p>einer bestimmten Methode (van Manen) gemacht und wird nachvollziehbar beschrieben.</p> <p>Um die Vertrauenswürdigkeit zu gewährleisten wurden die Daten auf Glaubwürdigkeit, Übertragbarkeit, Zuverlässigkeit und Beweisbarkeit geprüft. Es wird auch genau beschrieben, wie und wann sie dies gewährleistet haben.</p> <p>Man weiss nicht genau, wie sie auf die 8 Themen kommen und ob sie wichtige Themen vergessen haben könnten.</p> <p><b>Ethik:</b> Es wurde keine Genehmigung von einer Ethikkommission eingeholt oder dies ist zumindest nicht klar ersichtlich.</p>		<p>Studie hingewiesen.</p> <p>Es werden genaue Vorschläge gemacht, was Pflegefachpersonen in Krankenhäuser anders machen könnten.</p> <p>Es werden auch Vorschläge gemacht, zu welchen Themen noch Studien gemacht werden sollten.</p> <p>Interessante weiterführende Aspekte werden diskutiert.</p>
--	--	--	--

## Güte/ Evidenzlage:

### Zusammenfassende Gesamteinschätzung:

Die Studienergebnisse sind sehr relevant und mit vielen Interviewzitatzen untermauert. Die Ergebnisse können gut in die Praxis übertragen werden.

### Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln/Guba:

*Positives wird mit + und Negatives wird mit – gekennzeichnet*

- + Confirmability: eine qualifizierte Krankenschwester überprüfte die Daten auf Relevanz und Bedeutung
- + Confirmability: die Studie wurde durch einen Audit trail überwacht
- + Dependability: Die Daten der Interviews wurden zeitnah besprochen und ausgewertet (innerhalb 48h)
- + Credibility: Member Checks durch den Interviewpartner beim zweiten Interview
- + Credibility: Alle 1-2 Wochen wurde ein „peer debriefing“ durchgeführt
- + Credibility: Die Teilnehmer konnten die Daten entgelesen.
- Credibility: es wurde keine Triangulation durchgeführt

+ Transferability: Durch die genauen Zitate (Erfahrungen) sind die Ergebnisse in die Praxis übertragbar.

### **Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Flick und Steinke:**

*Positives wird mit + und Negatives wird mit – gekennzeichnet*

- + das Vorverständnis der Autoren wird kurz dargestellt
- + Forschungsziel ist relevant
- + die Forschungslücke wird aufgezeigt und die Relevanz mit Literatur untermauert.
- + die Interviews wurden zeitnah (innerhalb 48h) transkribiert
- + die Interviews wurden aufgenommen und wörtlich transkribiert
- + wird mit den sechs Schritte genau festgehalten, wie die Auswertung stattfand
- + Interviewzitate sind vorhanden
- + die Zitate sind genau so formuliert, wie es die Teilnehmer gesagt haben.
- + die Studie wurde von zwei weiteren Fachpersonen kontrolliert
- + die Studie wurde vom Van Manens Ansatz geleitet, passend zum Ziel der Studie
- + Sampling ist passend gewählt und repräsentativ
- + obwohl die Datensättigung nach fünf Vätern erreicht wurde, interviewten sie noch einen sechsten.
- + Limitationen sind beschrieben
- + die Themen wurden zwei Fachpersonen (Family Nurse, Sozialarbeiter), die schon min. 5 Jahre im Beruf arbeiten, gezeigt. Sie stimmten zu, dass diese mit ihren Erfahrungen übereinstimmen,
- + wurde eine Genehmigung bei der Ethikkommission eingeholt
- + Interpretation in Gruppen, es wurde ein „peer debriefing“ durchgeführt
- + Methode ist für eine qualitative Forschung korrekt.
- + Sampling ist für diese Studie gut. Es sind Väter mit einem Kind mit Zerebralparese
- + Es wird nach den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985) reflektiert

- bei den Interviewzitate ist nicht erkennbar, von wem sie stammen
- es sind keine Beobachtungen erwähnt
- es wurde keine Fragestellung erwähnt
- kein Beispiel der Datenanalyse vorhanden (wie sie auf die 8 Themen gekommen sind)
- es ist nicht zu erkennen, wie die Autoren zu diesem Thema und den Vätern stehen
- es sind keine widersprüchlichen Aussagen erkennbar
- wird nichts von entwickelter Theorie oder negativ Fällen erwähnt

### **Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:**

Die Studie befindet sich auf dem **untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo**, da es sich um ein „single Studie“ handelt, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

## Zusammenfassung der Studie:

Burkhard, A. (2013). A Different Life: Caring for an Adolescent or Young Adult With Severe Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 357–363.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Mütter von Kindern mit CP übernehmen oft Aufgaben, welche die normalen Anforderungen an eine Mutter überschreiten. Definition von CP wird beschreiben. Heutzutage leben Menschen mit CP oft bis ins Erwachsenenalter. Das heisst, dass die Eltern eine Langzeit-Verantwortung übernehmen als Betreuer. In verschiedenen Studien wurde auf die Themen Stress, Adaptation, Wohlbefinden usw. eingegangen. Interessanterweise gibt es kaum Studien zu positiven Eigenschaften der Betreuung. Studien zu Müttern von</p>	<p><b>Design:</b> Diese Studie nutzt den hermeneutischen Ansatz nach van Manen (1990).</p> <p><b>Stichprobe:</b> Die Probanden wurden durch nicht-profit Organisation ausgewählt. Es mussten Mütter sein, die ihre Kinder als Hauptperson pflegen. Die Kinder mussten im Alter zwischen 14-22 Jahr alt sein und das GMFCS-Level V haben. Es haben 11 weisse Mütter teilgenommen. 9 waren biologische Mütter und 2 haben das Kind adoptiert. 10 der Mütter haben 1-2 weitere Kinder. 9 Mütter arbeiten vollzeitig oder Teilzeit. Die Mütter sind im Alter zwischen 42 und 62 Jahre, haben einen College Abschluss und sind mit dem leiblichen oder Adoptiv-Vater verheiratet. Die Kinder waren im Altern zwischen 15-22 Jahre. Alle sitzen im Rollstuhl und haben noch Komorbiditäten* (geistige Behinderung (9), Sehbehinderung (7), Kommunikationsbeeinträchtigung (7), Essbeeinträchtigungen (7), Inkontinenz (7),</p>	<p>Die Ergebnisse wurden in ein übergreifendes Thema und in vier Untergruppen eingeteilt. Hauptthema: Ein anderes Leben: - Leben als Mutter ist anders als sie sich das vorgestellt hatten - Hätten das Leben so nicht ausgewählt - Die Rolle zu akzeptieren war schwierig Untergruppen: 1. Unerwartetes Leben verwalten: - unerwartete Rolle - müssen schnell auf ein Gesundheitssystem zugreifen - die Rolle verändert sich nicht mit dem Alter der Kinder - müssen immer für ihre Kinder da sein - Erschöpfung durch anhaltende physische und emotionale</p>	<p>Viele Aufgaben die in den Interviews erwähnt wurden unterscheiden sich von denen andere Mütter in ihrer Intensität, Komplexität und zeitlicher Art. Viele Mütter sind unvorbereitet. Umso älter die Kinder werden umso zuversichtlicher werden die Mütter. Die Unterstützung der Familie ist sehr wichtig. Mütter fühlen sich von den Gesundheitsfachpersonen nicht unterstützt. Die Betreuung hat negative und positive Auswirkungen auf die Lebensqualität. Alle Mütter sind aktiv in der Gesundheitsversorgung und – Schulung. Alle Mütter sind besorgt, was die Zukunft ihrer Kinder anbelangt. Die gefundenen Resultate wurden auch noch mit anderen Studien</p>

<p>jugen Kindern mit CP wurden schon gemacht. Es fehlt aber noch eine Studie zu Müttern mit Kindern im Jugend- und jungen Erwachsenenalter.</p> <p><b>Ziel:</b> Die Autorin möchte herausfinden, was Mütter als Betreuerinnen für Erfahrungen machen mit ihren jungen Erwachsenen Kindern mit CP. Ziel dieser Studie ist es, die mütterliche Betreuerrolle und ihre Bedeutung im Kontext von ihren jungen Erwachsenen Kindern mit schweren körperlichen Behinderungen, wie Zerebralparese zu beschreiben. Es ist keine Forschungsfrage dokumentiert worden.</p>	<p>Epilepsie (7)). Alle Kinder waren bereits mehrmals im Spital.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Ein Demographischer Fragebogen und ein semistrukturiertes Interview wurden durchgeführt. Es wurden offene und klärende Fragen gestellt. Vier Fachangestellte (2 medizinische Fachkräfte, 1 Behinderungsanwalt, 1 Elternteil) bestimmten die Einschlusskriterien, überprüften und genehmigten den Interviewleitfaden vor Beginn der Datensammlung. Die Mütter nahmen in einem 60-90 minütigen Interview mit der Forscherin teil. 9 Mütter machten es bei ihnen zu Hause und 2 wählten eine Lokalität ausserhalb. Das Interview wurde aufgenommen.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Die Datenanalyse begann nachdem die Interviews transkribiert wurden. Es wurde mit dem HyperRESEARCH gearbeitet, um die Daten zu organisieren und Notizen aufzunehmen. Durch wiederholtes Lesen der Transkripte konnten sie sich in die Texte vertiefen. Sie gingen mit dem Van Manens Ansatz vor, um Themen zu isolieren (alles Lesen-&gt; selektives Lesen der hervorgehobenen Bereiche -&gt; detailliertes Lesen von jedem Satz). Vertrauenswürdigkeitskriterien nach Lincoln und Guba wurden angewandt.</p> <p><b>Ethik:</b> keine Informationen vorhanden.</p>	<p>Beanspruchung</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Umgang mit Gesundheitswesen ist schwierig – Mütter werden nicht verstanden, dies führt zu Isolation und Stress</li> <li>- Transfers wurden schwerer</li> </ul> <p>2. Suche nach dem eigenen Weg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mussten Balance zwischen Kind und andern Kinder, sowie Ehepartner finden</li> <li>- Leben so normal wie möglich</li> <li>- Mütter drücken Bedürfnis nach Unterstützung vom Ehepartner aus, hatten aber weniger Zeit mit ihren Partner</li> <li>- Geschwister als Unterstützung und Erholung</li> <li>- Grosseltern wichtig</li> <li>- Schuldgefühle/ Vorwürfe</li> <li>- Kind als Geschenk, hält Familie zusammen</li> <li>- Entschieden sich im Beruf mit Behinderten zu arbeiten</li> </ul> <p>3. Die Stimme meines Kindes übernehmen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sie mussten anderen helfen, damit diese ihr Kind verstehen (vor allem wenn das Kind eine Kommunikationsstörung oder geistiger Behinderung hatte)</li> <li>- müssen Vorlieben/ Abneigung vom Kind bekannt machen</li> </ul>	<p>untermauert. Die Ergebnisse gehen auf die formulierten Ziele ein. Es werden Erfahrungen von den Müttern dokumentiert Mütter fühlen sich oft nicht unterstützt von den Gesundheitsberufen, vor allem in den ersten Jahren des Kindes.</p> <p>Zukünftige Studien sollten auch die physische, emotionale und spirituelle Gesundheit der Mütter erforschen, sowie gesundheitsfördernde Aktivitäten für Mütter Es wird nicht genannt, wie die Forschende die Ergebnisse selber beurteilt.</p> <p>Limitationen: Die Autorin geht auf die verschiedenen Limitationen der Studie ein (Netzwerk-Anwerbung, homogenes sample, nur 1 Interview)</p>
---	---	--	---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Müssen andere Lernen, wie sie ihr Kind verstehen können</li> <li>- Mütter übernahmen Rolle des Anwalts/ Kämpfer von ihrem Kind (Väter advocacy efforts)</li> <li>- Schützten und überwachen ihr Kind, vor allem bei Gesundheitsfürsorge</li> <li>- Oft kämpften sie auch für die Qualität der Pflege auch für andere Kinder und deren Eltern</li> <li>- Position in einer Organisation (für Behinderungen)</li> </ul> <p>4. Auf eine ungewisse Zukunft blicken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fragen sich, wie die Gesellschaft auf ihr Kind reagiert Die meisten wollen nicht weit vorausschauen weil es beängstigend ist</li> <li>- Lange da sein für Kind</li> </ul> <p>Viele Zitate, aber auch Zusammenfassungen aus den Interviews wurden aufgelistet.</p>	
--	--	---	--

## Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
------------	---------	------------	------------

<p>Die Autorin geht gut auf die verschiedenen Aspekte (Definition CP, Rolle der Mutter, Alter) ein. Es ist begründet, warum sie genau diese Lücke noch erforschen möchte. Weitere Studien zu ähnlichen Themen sind zitiert.</p> <p>Es ist keine konkrete Fragestellung ersichtlich. Das Ziel ist aber gut nachvollziehbar beschrieben. Die genannten Ziele werden in der Studie erreicht.</p>	<p><b>Design:</b> Da keine Forschungsfrage definiert worden ist, ist es schwierig zu sagen, ob das gewählte Design das Richtige ist. Zum Ziel der Studie passt der gewählte Ansatz.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Probanden sind repräsentativ, da es Mütter sind mit einem Kind mit CP und diese ihre Kinder pflegen. Es wird aber nicht genau beschrieben von wo die Mütter kommen. Allgemein wird sehr wenig über das Setting der Mütter geschrieben. Da wir dies nicht genau wissen, ist es schwierig die Studie auf andere Länder zu übertragen. So wie es tönt wurde die Studie aber in den USA durchgeführt und könnte so auf Industrieländer übertragen werden. Die Anzahl der Probanden ist für eine qualitative Studie ausreichend. Es wird aber nicht begründet, weshalb diese ausreicht. Die Mütter erleben das Phänomen.</p> <p>Es wird nicht beschrieben, wie viele Mütter angefragt wurden und weshalb einige davon eventuell nicht mitmachen wollten oder ob sie einige davon ausgeschlossen haben. (Durften zum Beispiel nur solche Frauen mitmachen, welche einen College-Abschluss haben, und/oder weiss sind, und/oder verheiratet sind?). Es wurden keine Ein- und Ausschlusskriterien formuliert. Man weiss nicht wo die Kinder leben (zu Hause oder in einem Heim).</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Das Vorgehen der Datenanalyse ist okay dokumentiert. Es hätte noch mehr in die Tiefe</p>	<p>Deutliche Präsentation der Ergebnisse mit spezifischen Interviewzitatzen.</p> <p>Die Ergebnisse werden nicht wirklich mit Theorien oder Modellen verglichen.</p> <p>Die Studie zeigt ein breites Spektrum von Erfahrungen der Mütter.</p>	<p>Durch die Studie hat man ein breites Spektrum über die Erfahrungen von den Müttern erfahren. Und es zeigt auf, dass es nicht einfach ist ein Kind mit Zerebralparese zu pflegen. Sowie das oft zu wenig Informationen an die Müttern gelangen.</p> <p>Da keine Forschungsfrage formuliert wurde, kann man nicht sagen, ob diese mit den Resultaten erreicht wurden.</p> <p>Die Autorin weist auf Limitationen in der Studie hin. Zum Beispiel wurden die Probanden aus einem Netzwerk ausgewählt. Zudem ist das Sampling homogen und es wurde jeweils nur ein Interview pro Proband geführt.</p> <p>In der Zukunft sollte das Gesundheitspersonal eine zentrale Rolle bei der Unterstützung der Familien spielen. Es werden kurze aber nicht sehr präzise Vorschläge gemacht.</p>
---	--	--	--

	<p>gehen können. Die Methode wurde referenziert. Sie erwähnt die Kriterien nach Lincoln und Guba (1985) und versuchte diese in der Datenanalyse zu berücksichtigen. Der Interview-Guide wird nirgends dargestellt zur Übersicht, welche Fragen wichtig waren. Wer die Transkripte verglichen hat, kann nicht aus der Studie herausgelesen werden.</p> <p><b>Ethik:</b> dazu sind keine Informationen vorhanden.</p>		
--	---	--	--

## **Güte/ Evidenzlage:**

### **Zusammenfassende Gesamteinschätzung:**

Da nur wenige Informationen über die Teilnehmenden vorhanden sind, ist die Übertragbarkeit der Ergebnisse erschwert. Die Ergebnisse sind spannend und relevant für die Praxis.

### **Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln/Guba:**

*Positives wird mit + und Negatives wird mit – gekennzeichnet*

- Confirmability: die Studie wurde nicht durch eine externe Person begleitet und es wurde auch keine Genehmigung von einer Ethikkommission eingeholt
- + Confirmability: Es wurde ein audit trail gemacht. Es beinhaltet Aufnahmen der Interviews, Transkription, Prozessnotizen etc.
- + Dependability: Die Datenauswertung begann direkt nach den Interviews, die Interviews wurden aufgenommen
- Dependability: die Daten wurden nicht von einem externen Gremium geprüft
- + Credibility: die Interviewdaten wurden mit einem Methoden Experten diskutiert, es fand anscheinend auch member checking statt (Diskussion mit Forschungsteilnehmenden), dies wird aber nicht genau beschrieben
- credibility: es wurden keine Triangulation z.B. mit Beobachtungen durchgeführt
- +Transferability: die Ergebnisse sind übertragbar,
- +/- Transferability: die Ergebnisse wurden mit wenigen Interviewzitate untermauert

### **Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Flick und Steinke:**

*Positives wird mit + und Negatives wird mit – gekennzeichnet*

- + die Forschungslücke ist dokumentiert und nachvollziehbar
- + das Forschungsziel ist relevant
- + um die Transkripte zu analysieren wurden dem Programm HyperResearch gearbeitet
- + Interviewzitate sind vorhanden
- + Es wurden sinngemässe Wiedergaben der Interviews zusammengefasst
- + die Anonymisierung wurde eingehalten
- + die Studie wurde vom van Manens Ansatz geleitet (Anwendung kodifizierter Verfahren), + kodifiziertes Verfahren mit dem Van Manen/ hermeneutischer Ansatz
- + die Methode ist angemessen für diesen Studienansatz
- + die Autorin arbeitet mit den Vertrauenswürdigkeitsregeln nach Lincoln und Guba
- + die Autorin geht auf verschiedene Limitationen ein

- Es wurde keine Fragestellung in der Studie erwähnt oder erstellt
- man weiss nicht in welchem Bezug die Forscherin zum Untersuchungsobjekt steht
- Es wird nicht erwähnt, ob eine Genehmigung bei der Ethikkommission eingeholt wurde.
- es steht nicht wer die Interviews transkribiert hat und/oder mit welchen Methoden
- bei den Interviewziten wurden keine Dokumentation geführt, wer diese Zitate gemacht hat
- das Projekt wurde nicht mit anderen Kollegen besprochen (Peer debriefing)
- da man fast nichts über die Studienmitglieder weiss, kann man auch nicht erkennen, ob sie repräsentativ sind oder nicht
- es wird nicht erwähnt wie mit abweichenden Fällen umgegangen wird, und/oder ob es überhaupt abweichende Fälle gibt
- es wird nicht besprochen, wie die Datensättigung erreicht wurde
- es wurde nicht getestet, ob die entwickelte Theorie in sich konsistent ist
- es werden nur jeweils 1 Interview durchgeführt und keine Beobachtungen gemacht
- persönliche Voraussetzungen der Autorin werden nicht diskutiert, man weiss nichts über die Autorin

### Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem **untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo**, da es sich um ein „single Studie“ handelt, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

### Zusammenfassung der Studie:

Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K. & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36 (1), 63–73.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<b>Forschungsfrage:</b> Es konnte keine Forschungsfrage gefunden	<b>Design:</b> Dies ist eine beschreibende Studie, welche mit Grounded Theory gemacht wird. <b>Stichprobe:</b> 56 Familien vom Victorian CP	In einer Tabelle sind demographische Charakteristiken aufgelistet (Geschlecht der Eltern,	Es ist die erste qualitative Studie, die die Lebensqualität von den Eltern mit einem Kind mit CP untersuchte.

<p>werden.</p> <p><b>Ziel der Studie:</b> Die Studie möchte die Lebensqualität von Müttern und Vätern von Kindern mit CP im Alter von 3-18 Jahren untersuchen. Weiter möchten sie untersuchen, welche Aspekte die Lebensqualität der Eltern im Wechsel von der Kindheit zur Jugendlichen beeinflusst.</p> <p><b>Phänomen:</b> CP wird mit verschiedenen Quellen belegt. Die Studie beschreibt, dass die Pflege eines Kindes mit CP die Eltern negativ beeinflussen kann. Bis jetzt wurde in keiner Studie die Lebensqualität gemessen. Normalerweise untersuchten die Studien nur die Auswirkungen auf Gesundheit, Stress und Depression. Diese Faktoren beschreiben aber nicht alle Aspekte, welche beeinträchtigt sind. Bisläng hat es nur quantitative Studie über das Thema gegeben. Die Forscher</p>	<p>Register das sich im Royal Children's Hospital in Melbourne befindet, wurden kontaktiert. Die Familien wurden nach dem Alter, Geschlecht und Schweregrad des Kindes eingeteilt. 25 Familien haben sich dafür interessiert. 24 Mütter und 13 Väter nahmen bei der Studie teil (8 Väter hatten keine Zeit und 3 Mütter waren geschieden → Rechnung geht nicht auf). 30 Familien haben sich nicht auf den Brief gemeldet und 1 Familie konnte wegen einer Reise nicht teilnehmen.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Den Eltern wurden verschiedene Fragen bezüglich der Auswirkungen ihres Kindes mit CP auf ihre Lebensqualität gestellt. Die Fragen wurden so gestaltet, dass die Eltern den Umfang und die Richtung selbst bestimmen konnten. Überthemen waren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- wie würden sie ihre Lebensqualität beschreiben</li> <li>- Welche Auswirkungen hat das Kind mit CP auf ihr Leben</li> <li>- Welches sind die besten/am meisten herausfordernden Aspekte des Elterneins (Name des Kindes)</li> <li>- Fühlen sie sich unterstützt</li> </ul> <p>Die Interviews wurden von zwei weiblichen Forscherinnen durchgeführt (eine mit psychologischem Hintergrund, eine mit Pflege- und Gesundheitlichem Hintergrund) beide haben Erfahrungen im Gebiet Lebenserfahrung und CP. Die Interviews dauerten 30-45 Minuten und fanden bei den Eltern zu Hause statt.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Zwei Forscher lasen die</p>	<p>Adoptiert oder Alter und Geschlecht der Kinder, Schweregrad der Behinderung des Kindes). Die meisten Kinder haben ein GMFCS Level V (12 von 25) Die Ergebnisse werden mit Ausschnitten von den Interviews untermauert. Es werden positive und negative Aspekte aufgelistet. Die Resultate werden mit 3 Überthemen dargestellt.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. die einen haben eine gute Lebensqualität, andere sagen sie haben gar keine. Lebensqualität wechselt, wenn das Kind krank ist.</li> <li>2. körperliche Gesundheit (Kind wird grösser und Eltern älter) Schlafstörungen, da das Kind mehrmals pro Nacht aufwacht. Soziale Beziehungen sind schwierig, da die anderen Personen nicht wissen, wie mit dem Kind umzugehen, keine Zeit und das Leben der anderen ist so super. Mental isoliert. Neue Beziehungen mit Eltern mit gleichen Kindern. Unterstützung ist sehr wichtig. Druck in der Beziehung, man hat keine Zeit alleine etwas zu unternehmen. Ferien; schwierig eine Unterkunft zu finden und Kind kann nicht alles mitmachen. Schön zu sehen, wenn das Kind Fortschritte macht.</li> </ol>	<p>Man hat das herausgefunden, was ihr Ziel war. In anderen Studie wurde bereits herausgefunden, dass andere Krankheiten auch die Lebensqualität der Eltern beeinflussen Wenn Kind kleiner ist, gibt es mehr Probleme. Die Studie erwähnt hier nochmals, dass es positive und negative Auswirkungen haben kann. Die Eltern deuten darauf hin, dass alle Lebensbereiche betroffen sind. Sie beschreiben auch nochmals, dass schon frühere Studien bewiesen haben, dass Kinder mit verschiedenen Behinderungen Auswirkungen auf die Familie haben. In dieser Studie gab es keine offensichtlichen Unterschiede im Schweregrad der Behinderung. Verglichen mit einer anderen Studie fanden sie heraus, dass Eltern mit einem Kind das weniger betroffen ist ihre Lebensqualität als gut einschätzen, da sie sich mit denen vergleichen die schwer betroffene Kinder haben. Weiter konnte ein Unterschied festgestellt werden von den Auswirkungen bezüglich des Alters. Im frühen Kindesalter konnten sie mehr Auswirkungen erkennen. Es gibt Auswirkungen auf die psychologische und körperliche Gesundheit der Eltern. Mütter und Väter machen die ähnlichen Erfahrungen und haben die</p>
---	--	--	---

<p>möchten dieses Thema aber in einer qualitativen Studie erfassen. Somit ist die Relevanz der Studie aufgezeigt.</p>	<p>Antworten separat durch, um Aspekte zu identifizieren, welche Auswirkungen auf die Lebensqualität der Eltern haben. Daraus machten sie eine Liste mit abgeleiteten Antworten. Zusammen besprachen sie diese Dateninterpretationen bis es zu einer Übereinstimmung kam.</p> <p>Als die Aspekte identifiziert waren, lasen beide Forscher die Transkripte nochmals und leiteten daraus Muster ab. Die Interviewdaten wurden in drei Kategorien eingeteilt: 1. Wie die Eltern ihre Lebensqualität beurteilen. 2. Die Aspekte, dass ihre Lebensqualität beeinflusst wird. 3. Was die Eltern bräuchten, um ihre Lebensqualität zu verbessern.</p> <p><b>Ethik:</b> Die Ethische Genehmigung wurde von der Deakin University und dem Royal Children's Hospital Human Research Ethics Committee gewährleistet. Von den Eltern wurde eine Schriftliche Zustimmung eingeholt.</p>	<p>Wenig Freiraum, kannst nichts spontan unternehmen Nur begrenzt Zeit. Lebenslange Aufgabe. „Verlust von Arbeit und Identität“ Geldprobleme, Frau kann nicht mehr arbeiten und Rollstuhl etc. Zu wenig Unterstützung (Staat) Für Väter gibt es keine Unterst. 3. mehr Geld für notwendige Gegenstände, besserer Kontext; Wohnung /Haus. Eine OT wäre gut</p>	<p>gleichen Herausforderungen. Sie weisen darauf hin, dass viele Studien nur auf die Mütter abzielen und kaum eine Studie den Unterschied zwischen Müttern und Vätern hervorhebt. Dies sollte noch erforscht werden.</p> <p>Die Eltern geben an, dass bessere finanzielle Stabilität und besserer Zugang zu verschiedenen Dienstleistungen ihre Lebensqualität verbessern würde. Es ist wichtig, dass mehr Unterstützung bezüglich der finanziellen Stabilität und Unterstützung angeboten wird, damit die Lebensqualität steigen kann</p> <p>Die Langzeitauswirkungen auf die Lebensqualität sollten reduziert werden.</p> <p><b>Limitationen:</b> Studie wurde in Australien durchgeführt. Sie weisen auf die Schwäche der Studie hin (Eltern wurden von einem Spital ausgewählt, nur 13 Väter nahmen teil, die Hälfte der Kinder hat GMFCS Level V) Es ist eine Australische Studie, damit nur Personen aus Australien. Der Unterschied vom Behinderungsgrad war gross. Die Hälfte der Teilnehmer hatten ein Kind mit GMFCS Level V. Es haben nur 13 Väter teilgenommen. Die Ergebnisse haben einen Einfluss auf die QOL. Es braucht ein Instrument für die Evaluierung, da ein Fragebogen ein zu begrenztes Bild vom Leben der</p>
---	---	---	--

			<p>Eltern bietet.          In einem quantitativen Ansatz könnte man ein unterstützendes Beratungsprogramm für Familien mit einem neu diagnostizierten Kind mit CP oder andern körperlichen Behinderungen entwerfen.</p>
--	--	--	---

### Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p><b>Forschungsfrage:</b>            Es wurde keine Forschungsfrage beschrieben.</p> <p><b>Ziel:</b>            Das Ziel der Studie ist klar ersichtlich.</p> <p><b>Phänomen:</b>            Die Themen Zerebralparese und Lebensqualität werden mit Literatur definiert. Auch werden verschiedene Studien, welche schon zu diesem Thema gemacht wurden kurz erwähnt.</p> <p>Die Einleitung begründet sachlogisch und</p>	<p><b>Design:</b> Das Design passt zum Studienziel. Grounded Theory.</p> <p><b>Stichprobe:</b>            Da die Stichprobe von einem Register gezogen wurde, war es eine Gelegenheitsstichprobe. Es wurde auch nicht begründet warum genau diese Personen aus diesem Register gewählt wurden.            Die Stichprobe ist repräsentativ für alle Eltern mit Kindern mit CP. Sie kann auf alle Industrieländer übertragen werden, weil sie in Melbourne durchgeführt wurde. Jedoch muss man die Studie in Bezug auf die Schweiz skeptisch anschauen, da z.B. die Versicherungen in den beiden Ländern verschieden sind.            Die Ergebnisse können auf alle stark körperliche Behinderungen übertragen werden, da 48% der Kinder ein GMFCS Level 5 haben.</p>	<p>Die demographischen Charakteristiken sind übersichtlich in einer Tabelle aufgelistet. Ergebnisse werden mit Interviewzitatzen untermauert. Den Ergebnissen wird so mehr Gewicht geschenkt. Es ist klar ersichtlich von wem die Zitate stammen( Mutter/Vater, Geschlecht und Alter des Kindes, GMFCS Level). Dies dient zur besseren Verständlichkeit.</p> <p>Die Themen sind in drei gut gewählten Unterthemen gruppiert.</p> <p>Im diesem Teil wird nicht mit Literatur gearbeitet und es werden auch keine Modelle oder Konzepte erwähnt.</p>	<p>Da keine Frage formuliert worden ist, kann man nicht sagen, ob diese beantwortet wurde. Das Ziel der Studie wurde erfüllt.</p> <p>Die Ergebnisse werden mit vorhandener Literatur verglichen und diskutiert.</p> <p>Es wird auch erwähnt, dass in der Zukunft mehr so Studien durchgeführt werden sollen. Wie z.B. dass Mütter UND Väter in solchen Studien miteinbezogen werden sollen.</p> <p>Die Autoren diskutieren auch die Limitationen in der Studie.</p> <p>Es wird auch erwähnt, was die Forscher in den nächsten Studien</p>

<p>nachvollziehbar die Forschungslücke und damit die Relevanz dieser Studie. Der aktuelle Stand der Forschung wird klar aufgezeigt.</p>	<p>Das Setting ist nicht ausreichend beschrieben (z.B. wo wohnen die Eltern, was arbeiten die Eltern). Da es um die Eltern geht, sind die Teilnehmenden als „Informanten“ geeignet. Es wurden keine Ein- und Ausschlusskriterien für die Eltern und Kinder formuliert. Die Autoren begründeten nicht, warum die Datensättigung mit den Teilnehmenden erreicht wurde.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Es geht vor allem um Erfahrungen von den Eltern. Es wird beschrieben, dass drei Fragen gestellt wurden, jedoch die Eltern sehr frei waren in der Erzählung. Die Studie baut vor allem auf das menschliche Erleben und Verhalten auf. Die Datensättigung wird nirgends diskutiert und begründet weshalb sie erreicht wurde. Nur die drei oben erwähnten Fragen sind ersichtlich. Andere Fragen können aus der Studie nicht herausgelesen werden. Die Interviews wurden bei den Eltern zu Hause durchgeführt, wo sie sich wohlfühlen. Es wurde ihnen auch angeboten, dass die Interviews auch ausserhalb gemacht werden könnten. Die Daten werden nur einmal erhoben. Es kann nicht erkannt werden, ob die Interviews aufgenommen wurden und danach transkribiert wurden, oder wie sie die Daten schlussendlich transkribiert haben. Es ist nicht ersichtlich ob nach 45 Minuten alle Fragen beantwortet wurden oder ob die Zeit vorgegeben war.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Wie sie auf die verschiedenen Resultate genau</p>		<p>berücksichtigen können oder was man noch erforschen könnte. Weisen auch darauf hin, dass die Eltern durch die offenen Interviews eventuell wichtige Informationen vergessen haben könnten. Dazu müsste ein klarer, strukturierter Fragebogen erstellt werden.</p> <p>Die Schlussfolgerung fasst nochmals kurz die Ergebnisse zusammen.</p>
---	--	--	---

	<p>gekommen sind, kann man nicht herauslesen (z.B. wie sie auf die Übertitel gekommen sind) es ist auch nicht herauszulesen, wie sie die ver. Interviews miteinander verglichen haben.</p> <p><b>Ethik:</b> eine Genehmigung der Ethikkommission wurde eingeholt. Ebenfalls wurde eine Unterschrift der Eltern eingeholt.</p>		
--	---	--	--

### Güte/ Evidenzlage:

#### Zusammenfassende Gesamteinschätzung:

Die Ergebnisse der Studie sind sehr differenziert und reichhaltig. Diese kann man gut in die Praxis übertragen.

#### Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln/Guba:

*Positives wird mit + und Negatives wird mit – gekennzeichnet*

- Confirmability: die Studie wurde nicht von einer externen Person überwacht ausser von der Ethikkommission
- Dependability: es ist nicht ersichtlich, ob die Interviews zeitnah transkribiert und analysiert wurden
- Dependability: Die Analyse sowie die Ergebnisse wurden von keinem Gremium überprüft.
- Credibility: Es wurde kein peer debriefing sowie ein member checking durchgeführt. Die zwei Forschenden diskutierten jedoch die Ergebnisse.
- +Transferability: Die Zitate sind sehr relevant, welche in der Studie genannt wurden. Die Ergebnisse kann man gut in die Praxis transferieren.

#### Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Flick und Steinke (2010):

Positives wird mit + und Negatives wird mit – gekennzeichnet

- + die Personen, welche die Interviews durchführten, haben Erfahrungen in der Psychologie, Pflege, CP und Lebensqualität.
- + die Autoren haben eine relevantes Forschungsziel gewählt und dies mit aktueller Literatur begründet
- + zwei Forscher haben die Daten analysiert, abgeleitet und zusammen besprochen (Interpretation in Gruppen)
- + die Studie wurde mit Grounded Theory durchgeführt (Anwendung kodifizierter Verfahren). Die Erhebungsmethode (Grounded Theory) wird ausführlich beschrieben. Es ist klar nach was die Autoren forschen
- + es sind wörtliche Äusserungen der Interviewpartner aufgeführt. Es ist immer ersichtlich von welchem Interviewpartner welche Daten sind.

- + das Vorgehen wurde passend zum Ziel gewählt (Indikation ang. Fragestellung)
- + Die Indikation ist für eine qualitative Forschung angemessen.
- + die Methode wird passend zum Ziel gewählt (Indikation Methodenwahl)
- + mit dieser Studie können Prognosen abgeleitet werden
- + die Hypothesen sind empirisch (in den Daten(Interviewzitate) begründet) (Empirische Verankerung)
- + die Autoren weisen auf die verschiedenen Limitationen hin (Limitation)
- + Auswahl des Sampling und der Datenerhebungsmethode passen zum Untersuchungsgegenstand
- + Orientierung an einem etablierten, dem Forschungsgegenstand angemessenen qualitativen Analyseverfahren (Grounded Theory)
- + Forschungsethik berücksichtigt (Ethikkommission), Einverständnis der Eltern, Anonymisierung der Daten eingehalten
- + Forschungsergebnisse ermöglichen Prognosen für ähnliche Kontexte (Generalisierbarkeit auf ähnliche Kontexte)
- + Hinweise auf diskursive Datenauswertung im Forschungskollegium vorhanden (zwei Forscherinnen tauschten sich aus)
- + alltägliche Situationen wurden untersucht
- + Das Sampling passt für diese Studie gut. Es sind Eltern mit einem Kind mit Zerebralparese.
- + Da eine Grounded Theory angewendet wurde, ist die empirische Verankerung gewährleistet.

- nur knappe Beschreibung der Erhebungsmethoden
- es wird nirgends aufgezeigt, wie die Interviews transkribiert wurden und/oder ob sie überhaupt aufgenommen wurden
- keine Beobachtungen der Forscherinnen dokumentiert
- die Daten wurden nicht mit Forschern ausserhalb des Projekt besprochen (Interpretation in Gruppen)
- es sind keine Transkriptionsregeln dokumentiert und deshalb nicht sichtbar (Indikation Transkriptionsregeln)
- die Stichprobe wurde von einem Register gezogen, daher war die Teilnahme nicht frei zugänglich (Indikation Samplingstrategie)
- die Studienergebnisse wurden nicht anhand eines Falles überprüft
- die Subjektivität wird nicht reflektiert (- Geringe Reflektion der Subjektivität und persönlichen Voraussetzung der Forschungstätigkeit (persönliche 'Brille' der Forscherin?)
- es wurden keine Beobachtungen durchgeführt nur Interviews
- keine Reflektion der Gütekriterien in der Studie
- es ist keine Fragestellung formuliert worden
- es wurde wenig Theorie eingebunden
- die Interviews fanden nur einmal statt

### Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:

Die Studie befindet sich auf dem **untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo**, da es sich um ein „single Studie“ handelt, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

### Zusammenfassung der Studie:

Björquist, E., Nordmark, E. & Hallström, I. (2016). Parents' Experiences of Health and Needs When Supporting Their Adolescents With Cerebral Palsy During Transition to Adulthood. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(2), 204-216.

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Der Übergang zum Erwachsenenwerden ist eine schwierige Periode für Junge Menschen mit CP und darum auch für ihre Eltern. Diese Phase hat einen Einfluss auf das Wohlbefinden und die Gesundheit der Eltern. Bei Kindern mit CP sind die Eltern meistens ein Leben lang ihre Betreuer. Die einen Studien sagen, dass die Eltern mit einem Kind mit CP verschiedenste Gesundheitsprobleme haben, wiederum andere Studien sagen, dass dies keinen Einfluss hat auf die Gesundheit der Eltern.</p>	<p><b>Design:</b> Es wurde ein induktiver qualitativer Ansatz gewählt bei dem sie Fokusgruppen Interviews und Einzelinterviews durchführten. Die Interviews wurden mithilfe der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Graneheim und Lundman (2004) durchgeführt.</p> <p><b>Stichprobe:</b> Es wurden 59 Einladungen per Brief an administrierte Eltern bei dem Child and Youth Habilitation Services mit Kindern zwischen 17 und 18 versandt. Alle Leben in der Region Scania im Süden Schwedens. 24 Eltern antworteten und 15 davon nahmen teil. Der Hauptautor gab ihnen weitere Informationen und machte mit ihnen ein Treffen ab. 8 Mütter und 7 Väter mit einem Durchschnittsalter von 47 Jahren nahmen teil. In der Tabelle 1 kann man Geburtsland, Lebensstatus, Schullevel, Arbeitsstatus, wo das Kind lebt und ob das Kind leiblich oder</p>	<p>Es gab 5 Unterthemen und 1 Hauptthema. Hauptthema: Reibungsblasen wundreiben und heilen während dem Übergang ( beschreibt die Erfahrungen von Eltern über ihre persönliche Gesundheit, Wohlbefinden und was sie brauchen während dem Übergang zum erwachsenen Kind)</p> <p>Unterthemen: - Sorgen und Kummer (beschreiben den emotionalen Weg vom ersten Tag der Diagnose. Das Leben der Eltern wenn das Kind erwachsen wird, ist vergleichbar mit der Zeit als das Kind noch ganz jung war. Es hat wiederholt einen Einfluss auf die Gesundheit, Wohlbefinden und Bedürfnisse.</p>	<p>Eltern konnten selbst wählen, welche Interviewform sie möchten. Die Kriterien Glaubwürdigkeit, Zuverlässigkeit und Übertragbarkeit wurden sichergestellt.</p> <p>Da die Hälfte Väter waren sind die Resultate repräsentativ für Eltern. Die Eltern beschrieben mehr die psychische Gesundheit als die körperliche.</p> <p>Das Ziel ist erreicht. Da keine Fragestellung genannt wurde, weiss man nicht, ob diese erreicht wurde.</p> <p>Die Ergebnisse stehen nur ganz wenig in Bezug mit anderer Literatur.</p> <p><b>Limitationen:</b> Die meisten Eltern sind in Schweden</p>

<p>Väter haben meist eine bessere körperliche, wie auch psychische Gesundheit als Mütter. Das Wohlbefinden wird folgendermassen definiert: Die Balance zwischen den Ressourcen und den Schwierigkeiten einer Person. Übergang zum Erwachsenwerden wird definiert als, geplante Entwicklung vom Kinderorientierten zum Erwachsenenorientierten Gesundheitssystem, das unterstützt und gesteuert wird und eine Menge von der Energie der Eltern verlangt.</p> <p><b>Ziel:</b> Sie wollen ein besseres Verständnis gewinnen, wie Eltern von Erwachsenen mit CP ihre eigene Gesundheit und das Wohlbefinden empfinden und welche Unterstützung sie während dem Übergang benötigen, wenn ihr Kind erwachsen wird.</p> <p>Keine Forschungsfrage definiert.</p>	<p>adoptiert ist herauslesen. In der Tabelle 2 sind Lernschwierigkeiten und GMFCS Level der Kinder eingestuft sichtbar. Es waren leibliche oder adoptierte Kinder. Bei der Einstufung im GMFCS Level ist die Mehrheit der Kinder bei Level 1.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Es wurden 4 Fokusgruppeninterviews und 9 Einzelinterviews durchgeführt zwischen März 2012 und Mai 2013. Alle konnten an allen Interviews teilnehmen. In Tabelle 3 ist aufgelistet wer an welchen Interviews teilgenommen hat. Jeder nahm max. an 2 Interviews teil. Die Fokusgruppeninterviews hatten max. 7 Teilnehmer und wurden vom Hauptautor mit einem Assistenten durchgeführt. Diese fanden entweder in einem privaten Raum im Habilitation-Zentrum oder in einem Spital in der Umgebung statt. Die Einzelinterviews wurden vom Hauptautor durchgeführt. Die Eltern konnten dafür die Lokalität selbst wählen. Alle Eltern füllten ein Blatt mit Hintergrundinfos von ihnen und den Kindern aus. Das Interview wurde jeweils in 4 Phasen unterteilt. 1. Ihre Erfahrungen beschreiben, 2. Ihre Erfahrungen mit Gesundheit und Wohlbefinden beschreiben, 3. 2-5 Statements denen die Eltern zustimmen konnten oder nicht, 4. Was würden sie brauchen durch diese Zeit. Einzelinterviews dauerten 50-90 Minuten. Fokusgruppeninterviews dauerten 90-120 Minuten. Alle Interviews wurden aufgenommen und vom Hauptautor transkribiert.</p>	<p>Das Wohlbefinden der Eltern hängt von dem Wohlbefinden des Kindes ab. Es ist schwierig, wenn der Jugendliche keine Freunde hat oder von der Öffentlichkeit ausgeschlossen wird. Es weckt die Angst der Eltern wieder.)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Stress und Leid im täglichen Leben (Eltern beschreiben ihre Gesundheit als stressvoll, schwierig zu koordinieren, hilflos, Zeitaufwendig, viele Termine in verschiedensten Institutionen, Schule etc. Liebesleben sei wichtig für das Wohlbefinden. In dieser Zeit leidet die Beziehung. Es ist schwierig Zeit zu zweit zu haben.)</li> <li>- Sorge um die Zukunft (zu wenig Informationen und Unterstützung. Fühlen sich unsicher und wissen nicht was passiert, wenn das Kind erwachsen ist. Oder sie erhalten zu viele Infos, welche nicht relevant sind. Was passiert wenn ich nicht mehr hier bin?)</li> <li>-Wunsch nach Hilfe (wünschen sich Hilfe für ihre Kinder und für sich selbst)</li> <li>- Coping und Sinn der Zusammenarbeit (vor allem das positive wird hier erläutert, Eltern entwickelten Strategien der Bewältigung und die Familie hält zusammen)</li> </ul>	<p>geboren. Deshalb sind die Resultate nicht so gut übertragbar in andere Länder als Schweden. Da die Schweiz aber ähnlich ist wie Schweden, können die Ergebnisse auf die Schweiz übertragen werden. Da Fokusgruppe und Einzelinterviews durchgeführt wurden, besteht die Gefahr, dass nicht die gleichen Daten erhoben wurden.</p> <p><b>Schlussfolgerungen und Auswirkungen für die Praxis:</b> Es wäre gut, wenn ein schriftlicher Gebrauch erstellt wird, damit die Gesundheit der Eltern gesichert ist. Auch Eltern, welche noch nicht in Unterstützung sind brauchen in dieser Zeit wahrscheinlich Hilfe. Die Eltern wünschen sich mehr individuelle Unterstützung. Die Eltern leben in einer Zeit der Veränderung, wo Sorge und Wut dazugehören. Diese Zeit beinhaltet Schwierigkeiten und die Suche nach neuen Informationen. Eine persönliche Unterstützungsperson könnte den Eltern bei diesen Veränderungen beistehen.</p>
--	--	---	--

	<p><b>Datenanalyse:</b> Die Datenanalyse wurde Schritt für Schritt nach Graneheim und Lundman durchgeführt. Die Methode wurde detailliert beschrieben.</p> <p><b>Ethik:</b> Die Studie wurde in Übereinstimmung mit der Declaration of Helsinki durchgeführt und vom Regional Ethic Board anerkannt. Die Eltern wurden über die garantierte Vertraulichkeit informiert und dass sie jederzeit abbrechen konnten. Alle Eltern unterschrieben eine Einverständniserklärung.</p>		
--	---	--	--

### Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Es wurde keine Forschungsfrage formuliert. Das Ziel ist klar und verständlich formuliert.</p> <p>Das Thema wird mit entsprechender Literatur untermauert.</p> <p>Es ist ein relevantes Thema, welches untersucht wurde.</p> <p>Es wurde schon Studien über ähnliches Thema</p>	<p><b>Design</b> Der gewählte Ansatz macht für diese Studie Sinn.</p> <p><b>Sample</b> In der Tabelle steht, dass ein Teilnehmer nicht aus Europa ist, das wird aber im Text nicht erwähnt. Die Personen sind aus einem Zentrum ausgewählt worden, es war deshalb nicht für alle frei zugänglich. Die Stichprobe ist genügend gross für eine qualitative Studie, es wird aber nicht begründet. Das Setting ist genügend dargestellt. Die Teilnehmenden sind für die Studie geeignet. Da die Teilnehmenden jedoch nur aus</p>	<p>Die Ergebnisse werden anhand Zitaten und Zusammenfassungen dokumentiert. Die Zitate sind aber sehr kurz gehalten. Die Personen sind anonymisiert dargestellt.</p> <p>Es sind keine Modelle und Konzepte genutzt worden.</p>	<p>Da keine Fragestellung formuliert worden ist, kann man diese auch nicht überprüfen.</p> <p>Das Ziel wurde erreicht.</p> <p>Die Ergebnisse kann man für die Zukunft nutzen und sind für ein besseres Verständnis gegenüber den Eltern hilfreich.</p> <p>Die Autoren nennen Limitationen.</p> <p>Sie sprechen Empfehlungen aus, was man den Eltern in der Zukunft bieten könnte</p>

<p>gemacht, da es aber ein relevantes Thema ist, kann noch weitere Informationen als hilfreich für die Praxis sein.</p>	<p>Schweden stammen, ist es schwierig zu sagen, ob diese auf alle Personen übertragen werden kann. Wir gehen aber davon aus, dass diese gut auf die Schweiz übertragen werden kann. Die Teilnehmenden sind repräsentativ, da sie das Phänomen erleben. Datensättigung wird nicht diskutiert.</p> <p><b>Datenerhebung</b> Die Interviews wurden alle aufgenommen und transkribiert. Es geht vor allem um das Erleben der Teilnehmenden. Es wird genannt, welche Fragen gestellt wurden. Jedoch haben die Autoren selber gesagt, dass es schwierig war, bei den zwei verschiedenen Interviews-Formen die gleichen Daten zu erhalten. Die Teilnehmenden konnten selbständig entscheiden, ob sie lieber Einzelinterview oder an der Fokusgruppe teilnehmen wollten.</p> <p><b>Datenanalyse</b> Es wird in den 6 Schritten aufgezeigt, wie die Datenanalyse erfolgt wurde und ein Beispiel ist aufgelistet. Die Daten wurden von allen drei Autoren gelesen, damit nichts vergessen gegangen ist. Die Glaubwürdigkeit wurde nach Graneham und Lundman sichergestellt.</p> <p><b>Ethik</b> Es wurde eine Genehmigung bei der Ethikkommission eingeholt</p>		<p>Die Schlussfolgerung fasst die Ergebnisse nochmals kurz zusammen.</p>
---	--	--	--

**Güte/ Evidenzlage:**

### **Zusammenfassende Gesamteinschätzung:**

Die Studienergebnisse sind sehr relevant und repräsentativ durch die fast gleichmässige Verteilung von Müttern und Vätern.

### **Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Lincoln/Guba:**

*Positives wird mit + und Negatives wird mit – gekennzeichnet*

- Confirmability: keine Begleitung durch eine externe Person
- Dependability: die Interviews wurden innerhalb eines Jahres gemacht, was eher eine lange Zeit darstellt, es wird nicht beschrieben, wann die Interviews transkribiert und ausgewertet wurden
- + Dependability: Fast die Hälfte der Teilnehmer waren Väter, was bedeutet, dass unsere Ergebnisse sowohl mütterliche als auch väterliche Perspektiven für Gesundheit, Wohlbefinden und Bedürfnisse darstellen. Dies ist eine Stärke, da die Forschung auf die väterliche Versorgung fehlt. Der Forschungsprozess, einschließlich der Einladung zur Teilnahme, der Analyseprozess und die Ergebnisse, mit repräsentativen Zitaten, wurden klar beschrieben, um die Zuverlässigkeit und Vertrauenswürdigkeit zu erhöhen
- + Credibility: die Eltern konnten an Einzel und Fokusgruppeninterviews teilnehmen
- + Credibility: Vertrauenswürdigkeit in qualitativen Studien wird durch die Glaubwürdigkeit, Zuverlässigkeit und Übertragbarkeit der Konzepte sichergestellt. Eltern in der vorliegenden Studie vertreten sowohl Mütter und Väter für Jungen und Mädchen mit unterschiedlichen kognitiven Ebenen und mit verschiedenen Ebenen der groben motorischen Funktionen, was die Glaubwürdigkeit sichergestellt. Die Verwendung von Einzel- und Fokusgruppeninterviews, bei denen Eltern zweimal teilnehmen konnten, ergab eine reiche Anzahl an Erzählenden. Durch die Erzählung hatten die Eltern die Freiheit zu entscheiden, was sie zum Ausdruck bringen sollten, entweder positive oder negative Erfahrungen, die die Glaubwürdigkeit der Studie stärken. Der Analyseprozess wurde durch eingehende Diskussionen und Reflexionen von drei Autoren mit unterschiedlichen Hintergründen gemacht, was die Glaubwürdigkeit der Studie weiter sichern.
- Credibility: Es fand keine Triangulation statt
- +/- Transferability: Ergebnisse werden mit kurzen Interviewzitate untermauert
- + Transferability: Die Ergebnisse können nicht verallgemeinert werden, aber die breite Repräsentation der Teilnehmer könnte implizieren, dass die Ergebnisse in ähnlichen Kontexten auf Eltern übertragbar sind.

### **Gesamteinschätzung entsprechend den Gütekriterien nach Flick und Steinke:**

*Positives wird mit + und Negatives wird mit – gekennzeichnet*

- + die Forschenden gehen kurz auf ihr Vorwissen ein
- + Die Forschenden arbeiten alle im Gesundheitswesen (Arzt, Physiotherapeut und Krankenschwester) und haben deshalb ein Vorverständnis.
- + das Ziel der Studie ist relevant
- + Eine qualitative Studie zu dem Thema zu machen ist indiziert
- + Die Erhebungsmethode mit Einzel- und Fokusinterviews wird beschrieben, sowie der Forschungskontext
- + die Datenanalyse wird konkret nach einem Modell beschrieben und Beispiele in einer Tabelle dargestellt
- + die Themen wurden mit allen Autoren besprochen
- + das Design wird passend zum Forschungsziel gewählt
- + die Stichprobe ist repräsentativ, da fast gleich viele Männer wie Frauen teilgenommen haben
- + Das Sampling ist für diese Studie gut. Sie geht um Väter und Mütter mit einem Kind mit Zerebralparese
- + Limitationen der Studie wurden genannt
- + Die Qualitätskriterium nach Graneham und Lundman sind angemessen
- + Es wurde eine Genehmigung bei der Ethikkommission eingeholt
- + Die neuen Erkenntnisse sind für die Zukunft gut zu gebrauchen. Sie sind relevant

+/- es sind nur ganz kurze Interviewzitate vorhanden in der Studie, welche die Ergebnisse untermauern

- über die Autoren kann nicht viel herausgelesen werden, das heisst wir wissen zum Beispiel nicht, wie sie zum Forschungsgegenstand stehen (Reflektierte Subjektivität)
- Transkriptionsregeln wurden keine beschrieben
- es werden keine Ausnahmefälle/ extreme Fälle beschrieben

- es wird nicht begründet warum die Datensättigung erreicht wurde
- Es wurde keine Interpretation in Gruppe durchgeführt.
- Es wurde keine Forschungsfrage dokumentiert

**Gesamteinschätzung des Evidenzlevels:**

Die Studie befindet sich auf dem **untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo**, da es sich um ein „single Studie“ handelt, das heisst eine primär datenbasierte Forschungsarbeit.

## Ein- und Ausschlusskriterien der Studien

Studie	Publi- kations- jahr 2007- 2017	Beeinträch- tigung der Kinder: Zerebral- parese	Probanden: Familie (Vater, Mutter, Geschwister)	Klare Frage- stellung	Klares Ziel	Klare quali- tative Methode	Herkunfts- land: Industrie- länder	Ergebnisse: ver. Lebensbe- reiche	Thema relevant für unsere Frage- stellung:
Glasscock, R., (2000). A Phenomenological Study of the Experience of Being a Mother of a Child with Cerebral Palsy. <i>Pediatric Nursing</i> . July – August 2000.Vol. 26. No. 4.	-	+	+	+	+	+	+	+	-
Burkhard, A. (2013). A Different Life: Caring for an Adolescent or Young Adult with Severe Cerebral Palsy. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 28, 357-363.	+	+	+	-	+	+	+	+	+
Björquist, E., Nordmark, E. & Hallström, I. (2016). Parents' Experiences of Health and Needs When Supporting Their Adolescents With Cerebral Palsy During Transition to Adulthood, <i>Physical &amp; Occupational Therapy in Pediatrics</i> , 36:2, 204-2016.	+	+	+	-	+	+	+	+	+
Cheshire, A., Barlow, J.	+	+	+	-	+	-	?	+	+

&Powell, L., (2010). Coping Using Positive Reinterpretation in Parents of Children with Cerebral Palsy. <i>Journal of Health Psychology</i> . Vol 15(6) 801–810.									
Dew, A., Llewellyn, G. & Balandin, S., (2014). Exploring the later life relationship between adults with cerebral palsy and their non-disabled siblings. <i>Disability and Rehabilitation</i> . 2014; 36(9): 756–764.	+	+	+	-	+	+	+	-	-
Sardana, R., Singh, U. & Sumalatha, K. B., (2016). Family life of caregivers: A descriptive study of disruption of family activities, leisures and interaction of caregivers of children with cerebral palsy. <i>Al Ameen J Med Sci</i> ; Volume 9, No.3, 2016.	+	+	+	-	+	-	-	-	-
Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Laynez-Rubio, C., Pérez-Marfil, M. N., Martí-García, C., Benítez-Feliponi, Á. & Cruz-Quintana, F. (2015). Feelings	+	+	+	-	+	+	+	-	-

of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. <i>Disability and Health Journal</i> , 8(1), 93–101.									
Freeborn, D. & Knafl, K. (2013). Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of family. <i>Child: care, health and development</i> , 40, 5, 671–679.	+	+	-	-	?	+	+	+	-
Reid, A., Imrie, H., Brouwer, E., Clutton, A., Evans, J., Russell, R. & Bartlett, D. (2010). “If I Knew Then What I Know Now”: Parents’ Reflections on Raising a Child with Cerebral Palsy. <i>Physical &amp; Occupational Therapy In Pediatrics</i> , 31:2,169-183.	+	+	+	-	+	+	+	+	-?
Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. & Boyd, R. (2011). Responding to the challenges of parenting a child with cerebral palsy: a focus group. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 33:17-18, 1557-1567.	+	+	+	-	+	+	+	+	-
Gellman Appelbaum, M. & Smolowitz, J. L. (2012).	+	+	+	-	+	+	+	+	+

Appreciating life: being the father of a child with severe cerebral palsy. <i>Journal of neuroscience nursing</i> , 44 (1), 36-42.									
Nicolson, A., Moir, L. & Millsteed, J. (2013). The impact of switching on family caregivers of children with cerebral palsy. <i>Disability and Rehabilitation: Assistive Technology</i> ; 8(2): 169–175.	+	+	+	-	+	+	+	-	-
Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K. & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. <i>Child: care, health and development</i> , 36,1,63-73.	+	+	+	-	+	+	+	+	+

Legende:    + = erfüllt                    - = nicht erfüllt                    ? = unklar

## Ergebnisse im Modell

Studie 1: Gellmann Appelbaum, M. & Smolowitz, J. L. (2012). Appreciating Life: Being the Father of a Child With Severe Cerebral Palsy<sup>1</sup>

Studie 2: Burkhard, A. (2013). A Different Life: Caring for an Adolescent or Young Adult With Severe Cerebral Palsy<sup>2</sup>

Studie 3: Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K. & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy<sup>3</sup>

Studie 4: Björquist, E., Nordmark, E. & Hallström, I. (2016). Parents' Experiences of Health and Needs When Supporting Their Adolescents With Cerebral Palsy During Transition to Adulthood<sup>4</sup>

### Physical Well-being:

#### Health

- Seit sechs Jahren stehe ich fast jede Nacht auf, das ist anstrengend, wenn man nicht durchschlafen kann<sup>3</sup>
- Extremer Schlafentzug<sup>3</sup>
- Sohn braucht viel Zeit für die Pflege, dafür zahlen wir einen hohen Preis mit Rückenschmerzen<sup>1</sup>
- Treffen in der Schule, mit Unterstützungspersonen und Fachleuten und Beratung von Hilfsmittel, Medizin und anderen wichtigen Ausrüstungen brauchte viel Energie<sup>4</sup>
- Die umfangreiche Logistik fühlt sich anstrengend/erschöpfend an<sup>4</sup>
- Sie fühlten sich Energielos, weil ihr Zeitplan immer ausgebucht war<sup>4</sup>

#### Personal safety

- Viele haben technische Hilfsmittel, nutzen diese aber nicht (Grund: wenn sie es 1x nicht mehr selbst machen, können sie es nicht mehr und sind immer darauf angewiesen)<sup>2</sup>

#### Fitness

- Mussten ihre Pflegeroutinen mit dem Alter anpassen<sup>2</sup>
- Brauchen körperliche Kraft für die Pflege (Fähigkeit Kind zu tragen und transferieren)<sup>2</sup>
- Sie ist sehr gewachsen, aber sie ist sehr abhängig in der Mobilität. Ich finde es ist anspruchsvoller<sup>3</sup>
- Die Pflege wurde auch zunehmend schwerer durch Grösse, Gewicht, mehr Kontrakturen, mehr Spastizität und weniger Muskeltonus des Kindes<sup>2</sup>
- Sind erschöpft durch anhaltende körperliche Beanspruchung<sup>2</sup>

## Mobility

- Ich werde älter und sie spielt an meinem Körper. Gewisse Sachen kann ich noch machen. Ich kann aber nicht mehr rennen.<sup>3</sup>

## **Material Well-being:**

### Finance & income:

- Finanzieller Part ist stressig, weiss nicht wo es finanzielle Unterstützung gibt<sup>3</sup>
- Finanzielle Last – Anschaffung Sprachcomputer, Rollstuhl<sup>3</sup>
- Er ist nicht genug stark behindert = keine finanzielle Unterstützung<sup>3</sup>

### Housing quality:

#### Privacy:

- Wir müssen uns ev. Ein neues Haus kaufen, da wir nicht wussten, dass er immer ein Rollstuhl braucht<sup>3</sup>

#### Neighbourhood

#### Possession

#### Meals or food

### Transport

- Transporte organisieren benötigt viel Zeit und klappt oft schlecht<sup>4</sup>

### Security & tenure

## **Social Well-Being**

### Personal Relationships

#### Household life

- Egal ob die Partner zusammenleben oder nicht, sie versuchten die Aufgaben zu zweit zu managen - dies gab ihnen ein Gefühl des Vertrauens (wussten, dass der andere es auch kann)<sup>4</sup>
- ich bin glücklich meine Frau als Partner zu haben – die Anforderungen sind so gross, ich wüsste nicht wie ich es alleine machen könnte<sup>1</sup>
- Unsere Beziehung hat offensichtlich geändert.<sup>3</sup>
- Die Betreuung des Jugendlichen gibt ein Sinn für das Zusammensein der Eltern<sup>4</sup>
- Teamarbeit von Frau und Mann mit ihren Kindern<sup>1</sup>

#### Family & relatives

- Wir haben eine sehr unterstützende Familie, das ist sehr wichtig. Ich denke, wenn du keine Familie hast, wäre es sehr schwierig.<sup>3</sup>
- Ich denke Unterstützung durch die Familie ist sehr wichtig.<sup>3</sup>
- Die Familie dient als wichtiger Unterstützungsfaktor<sup>2</sup>

- Junge erwachsene Geschwister sind wichtig und dienen als unerwartete Unterstützung und gelegentliche Pausen <sup>2</sup>
- Grosseltern sind auch eine wichtige Quelle der Unterstützung – mit der Zeit gab es aber eine Veränderung oder sogar ein Verlust (wenn Grosseltern starben, wurden Krank) <sup>2</sup>
- Oft fördern Grosseltern den Prozess (Ablösen von Zu Hause in ein Heim), wenn sie sehen, wie schwierig es zu Hause ist <sup>1</sup>
- Die Pflege betrifft die ganze Familie <sup>4</sup>
- Die Familienbindung war stark und die Familie arbeitet wie eine Firma zusammen <sup>4</sup>
- Finden es schön, dass sie an Wochenenden die Jugendlichen zu Hause haben, nicht wie bei anderen Familien <sup>4</sup>
- Sachen zusammen mit der Familie und einfühlsamen Verwandten zu unternehmen war gut und heilten ihre Blasen <sup>4</sup>

#### Friends & social life

- Kein soziales Umfeld wirkt sich negative auf die Lebensqualität aus <sup>3</sup>
- Wir haben immer noch sehr gute Freunde. Für diese ist es aber sehr schwer. Die wissen nicht was sie sagen sollen. <sup>3</sup>
- Weniger unterstützende Begegnungen mit Gemeindemitglieder: andere Kinder sind gemein, sie schauen ihn an und lachen über ihn <sup>1</sup>
- Sie waren besorgt über die Reaktionen der Gesellschaft auf ihr Kind (als die Kinder klein waren, sah man ihnen noch nichts an, jetzt schauen die Leute und gehen dann weg) <sup>2</sup>
- Deine Freundschaften bleiben auf der Strecke, weil man keine hat Zeit und keine Zeit. <sup>3</sup>
- Ich denke, dass ich viele liebe Menschen durch Tim kennengelernt habe. Diese schauen auch zu ihm. Du weisst, diese werden lebenslange Freunde <sup>3</sup>
- Ich habe ein paar liebe Freundschaften, welche Mütter sind, wo auch Kinder mit spezieller Unterstützung haben. Es ist gut eine solche Verknüpfung zu haben, wo die gleichen Probleme haben. <sup>3</sup>
- Es gibt auch unterstützende Begegnungen: Die anderen Kinder sind grossartig – sie gehen zum Bus und schieben das Kind im Rollstuhl zur Schule – sie schliessen die Kinder in die Aktivitäten mit ein – das war bis zur Mittelstufe so <sup>1</sup>

## Community involvement

### Activities

- Die Teilnahme an Aktivitäten mit anderen Familien mit Behinderten gab ihnen ein Sinn für Gemeinschaft und führte auch zu nützlichen Hinweisen/Informationen für die Jugendlichen (weil es oft auch noch ältere dabei hat, die dann von ihren Erfahrungen erzählen können) <sup>4</sup>

### Acceptance & support

- Du musst für alles nachfragen. Du musst zur Behörde gehen und um alles kämpfen. <sup>3</sup>
- 90% von den Vätern müssen arbeiten gehen. So ich kann mich nicht mit anderen Vätern treffen. Für Väter gibt absolut nichts. <sup>3</sup>
- Mangel an Unterstützung in vielen Situationen <sup>1</sup>
- Wenn wir Hilfe benötigen, diese Hilfe ist nicht vorhanden. <sup>3</sup>
- Wunsch nach Hilfe: Eltern wollen einen Ansprechpartner, der als ihr persönlicher Koordinator dient <sup>4</sup>
- Die Flut der Informationen ist schwierig zu sortieren was wichtig ist für die Jugendlichen und was nicht <sup>4</sup>
- Sie fühlten sich nicht bereit, da sie nicht wissen welche Hilfe ihre Kinder benötigen und wo sie Hilfe bekommen können <sup>4</sup>
- Es gab oft schwierige Interaktionen mit Fachkräften, aber sie waren auch dankbar für das was die Fachkräfte taten <sup>2</sup>
- Wenig Unterstützung von Gesundheitsarbeitern <sup>2</sup>
- Hatten Erfahrungen mit unsympathischen Ärzten/Fachleuten gemacht = gibt schlechte Emotionen <sup>4</sup>
- Ich war nicht vorbereitet darauf <sup>1</sup>
- Ich dachte mein Leben würde so weitergehen wie es war, aber die Bedürfnisse meiner Tochter waren so gross, dass ich wirklich ins Elternsein einbezogen wurde, (nicht nur sagen dass ich jetzt Papa bin, sondern wirklich einer sein) <sup>1</sup>
- Die Ärzte und Krankenschwester gehen immer zu den Müttern wenn sie fragen oder Informationen haben, da sie davon ausgehen, dass diese ihr Kind mehr betreuen <sup>1</sup>
- Keine Unterstützung und Information im Krankenhaus als Kind geboren wurde (für Väter) <sup>1</sup>
- Viele Informationen aus dem Gesundheitssystem sind nicht da, oder irrelevant oder verwirrend und manchmal zu viel <sup>4</sup>
- Gesundheitsarbeiter sehen oft die Komplexität nicht <sup>2</sup>
- Keine Unterstützungsgruppe = schlechte Lebensqualität <sup>3</sup>
- Wenn die Eltern einen persönlichen Assistenten hatten, konnten sie von Zeit zu Zeit nach draussen gehen und ihre sozialen Kontakte und Ehe pflegen <sup>4</sup>

- Ich fühlte mich verloren im Krankenhaus<sup>1</sup>
- Sie eilten mit meiner Frau in den OP Saal und ich musste draussen (in einem Raum) bleiben<sup>1</sup>
- Ich musste stundenlang in diesem Raum bleiben<sup>1</sup>
- Die Leute suchten mich und brauchten nur eine Unterschrift<sup>1</sup>
- Hätten das Leben so nicht gewählt<sup>2</sup>
- Unerwarteter Lebensmoment<sup>2</sup>
- Ein anderes Leben als erwartet<sup>2</sup>
- Es war etwas, das ich nicht erwartet hatte für mich und meine Familie<sup>1</sup>

## **Development & Activity**

### Competence

- Diese Verpflichtung benötigt andere Kompetenzen als andere Eltern<sup>2</sup>

### Independence

### Choice & control

- Lernen Gesundheitsprobleme vorzusehen und zu managen<sup>2</sup>

### Productivity & activity

- Meine Frau schläft im Spital, ich ging dann um 6 oder 7 und meine Frau ging Arbeiten, manchmal löst mich ein anderes Familienmitglied ab, dann kommt meine Frau zurück nach der Arbeit und schläft wieder dort<sup>1</sup>
- Viele Krankenhausaufenthalte (4 Monate im Spital, 1 Woche zu Hause, wieder ins Spital und so weiter für 2-3 Jahre) du musst immer zuerst noch ins Spital und erst danach kannst du nach Hause, diese Routine ist sehr strenge Arbeit<sup>1</sup>
- Wenn ich mich nicht für mein Kind einsetze, dann tut es niemand<sup>2</sup>
- Die meisten Mütter übernahmen die Rolle des Anwalts und Champion fürs Kind (Väter eher Befürwortung)<sup>2</sup>
- Es war essential den anderen zu helfen ihr Kind zu verstehen, vor allem wenn das Kind Kommunikationsprobleme oder geistige Beeinträchtigungen hatte<sup>2</sup>
- Sie mussten die Wünsche, Abneigungen, Vorlieben und die Lust von ihren Kindern bekannt machen<sup>2</sup>
- Als die Stimme meines Kindes dienen<sup>2</sup>
- Engagement für Kind<sup>2</sup>
- Sie müssen ihr Kind oft schützen und Überwachen, vor allem im Gesundheitssetting<sup>2</sup>
- Setzen sich für Kind ein<sup>2</sup>
- Väter wollen, dass ihre Kinder eingeschlossen und akzeptiert werden<sup>1</sup>
- Es endet nie<sup>2</sup>
- Es geht nie weg (Normale Kinder gehen weg von dir, sobald sie kriechen können)<sup>2</sup>

- Schwierig eine Balance zu finden mit der Beanspruchung und anderen Sachen ihres Lebens, vor allem in einer Zeit in der gleichaltrige Eltern neue Freiheit finden (wenn die Kinder erwachsen werden)<sup>2</sup>
- Verlängerung der Aufgaben die man normalerweise für ein kleines Kind hat<sup>2</sup>
- Erkennen eine Verpflichtung die Rolle als Familienbetreuer anzunehmen<sup>2</sup>
- Sie konnten nicht alles umsetzen was die Fachkräfte ihnen sagten (dafür war zu wenig Zeit) und dann fühlten sie sich wieder schuldig, dass sie z.B. die Übungen nicht gemacht hatten<sup>2</sup>
- Ich meine, er braucht sehr viel Zeit, eigentlich 24 Stunden.<sup>3</sup>
- Ist wie wenn du ein Baby 24h pro Tag. Wie wenn du ein Neugeborenes hast und ist und ersten 6b Monaten nichts unternehmen kannst.<sup>3</sup>
- Lebenslange Aufgabe. Sie wird bei mir sein für den Rest ihres Lebens.<sup>3</sup>
- Sie hatten unzählige Telefonanrufe um die Termine im Auge zu behalten<sup>4</sup>
- Mütter und Väter wechseln sich bei der Arbeit oder bei Sitzungen, und wer zu Hause ist, ab<sup>4</sup>
- Schwieriges Leben managen<sup>2</sup>

### Job

- Da sich Mütter selbst zu wenig unterstützt fühlten übernahmen sie oft eine Führungsrolle in Bildungs- und Behindertenunterstützung<sup>2</sup>
- Viele begannen dann einen Beruf mit Menschen mit Behinderung oder halfen Familien mit Schwierigkeiten<sup>2</sup>
- Es hat Einfluss auf meine Identität und mein arbeiten.<sup>3</sup>
- Ich bin nicht fähig zu arbeiten, obwohl ich möchte. Ich hasse es eine Hausfrau zu sein und Pflegerin, all das. Ich liebe zu arbeiten.<sup>3</sup>
- Das Kind war die ersten zwei Jahren im Spital, die Mutter konnte nicht arbeiten gehen.<sup>3</sup>

### Homelife & housework

### Leisure & Hobbies

- Die Verantwortung der Betreuung, Arbeitszeitpläne, und Schwierigkeiten Ruhezeiten zu finden = weniger Zeit für den Mann<sup>2</sup>
- Ich vermute, da es schwierig ist sie irgendwo zu lassen, macht es schwierig etwas als Paar zu unternehmen. Unsere Beziehung hat offensichtlich geändert. Wir müssen immer denken, wo sie ist.<sup>3</sup>
- Müssen Freizeitaktivitäten oft getrennt vom Partner haben/ausführen<sup>4</sup>
- Es ist schwierig Zeit miteinander zu verbringen<sup>4</sup>

- Wir würden sehr gerne in die Ferien gehen, damit wir eine Pause hätten, aber Ferien mit Sarah ist ein Alptraum. Weil sie nicht fähig ist Dinge zu tun, was die anderen zwei Kinder können.<sup>3</sup>
- Einen Platz zu finden für 5 Personen und rollstuhlgängig ist, ist schwierig.<sup>3</sup>
- Du kannst nichts spontan unternehmen. Ich vermisse diese Zeit. (Freizeit)<sup>3</sup>
- Wenn der Jugendliche in der Schule ist, haben sie ihre eigene Zeit um die Wunden zu heilen und um gesundheitsfördernde Aktivitäten für sich zu machen<sup>4</sup>

### Education

## **Emotional Well-Being**

### Positive affect

- Es ist gut, dass wir sehr gute Unterstützung erhalten. Aber es überrascht mich nicht, dass Familien mit wenig Unterstützung Problemen mit Depression und der Gesundheit haben.<sup>3</sup>
- Es hat mich und meine Frau stärker gemacht<sup>1</sup>
- Ich bin sehr dankbar, dass sie noch lebt, und sie eine schöne junge Dame ist<sup>1</sup>
- Wir haben immer weiter gemacht<sup>1</sup>
- Tiefgreifende Liebe zum Kind<sup>2</sup>
- Beschreiben das Kind als Geschenk oder den Klebstoff, der die Familie zusammenhält<sup>2</sup>

### Fullfillment – stress

- Stress wirkt sich negative auf die Lebensqualität aus<sup>3</sup>
- Viele Termine = schlechte Lebensqualität<sup>3</sup>
- Das Familienleben während dem Übergang zu koordinieren wird als stressig empfunden<sup>4</sup>
- Um Stress zu bewältigen benutzen die Eltern verschiedene Strategien im Alltag<sup>4</sup>
- Eltern beschreiben ihre eigene Gesundheit und ihr Wohlbefinden als "stressig", "herausfordernd zu koordinieren", "Manchmal hoffnungslos" und "zeitraubend."<sup>4</sup>
- Wir sind so aufgeregt und glücklich, wenn wir sehen, dass sie Fortschritte macht. Kleine Dinge sind grosse Deals.<sup>3</sup>
- Sie beschrieben auch glückliche Momente und Freude<sup>2</sup>

## Mental health

- Wenn sie über das Leben des Kindes nachdachten, wie es wäre ohne Behinderungen fühlten sie Leid<sup>4</sup>
- Das eigene Wohl der Eltern hängt vom Wohlbefinden ihres Kindes ab<sup>4</sup>
- Ich fühle mich isoliert. Ich sehe Menschen, ich sehe sie jederzeit und rede auch mit ihnen. Aber ich fühle mich isoliert in einem Weg, nicht physisch sondern psychisch. <sup>3</sup>
- Die Koordination zwischen Arbeit und sozialem Leben mit den Bedürfnissen der Jugendlichen, in Kombination mit neuen Infos, beeinflusste ihre Gesundheit negativ und erhöht ihre Blasen<sup>4</sup>
- Trauern über die Hoffnungen und Träume für ihre Kinder<sup>1</sup>
- Wir hatten Angst, da wir uns nicht mehr selbst um sie kümmern konnten (als sie in ein Heim für Erwachsene ging) – aber eine Krankenschwester schaute auf sie und gab uns Hoffnung<sup>1</sup>
- Weil Kind zu wenig Sauerstoff bekam (bei Geburt), flogen sie es mit Hubschrauber zu einem Kinderspital – erkannte, Kind könnte sterben<sup>1</sup>
- Und weniger unterstützende Begegnungen mit Verwandten: Wenn wir sterben wollen wir unsere Kinder nicht trennen, aber wir können niemanden finden, der sich um unseren Sohn kümmert, (viele sagen sie können es nicht, sie wüssten nicht wie – dieser Vater versteht das) <sup>1</sup>
- Ich machte mir Sorgen was los war<sup>1</sup>
- Die meisten Mütter wollen nicht zu weit vorausschauen, wer schaut auf mein Kind wenn ich nicht mehr bin<sup>2</sup>
- Machen sich sorgen um den Identitätsprozess der Jugendlichen und deren Sorge um die Zukunft beansprucht die Emotionen der Eltern<sup>4</sup>
- Die erste Information über ihr Kind, dass es Behindert sei, liess sie in Kummer und Sorge und dies war eine Wunde übers ganze Leben (der Arzt wurde als der schlimmste Arzt beschrieben, weil er ihnen diese Information mitteilte) <sup>4</sup>
- Drücken Sorge um die Zukunft der Jugendlichen aus<sup>4</sup>
- Der Übergang brach alte Blasen wieder auf durch Wut und Sorgen<sup>4</sup>
- Wenn die Eltern in die Zukunft blicken beginnen die Blasen wieder zu reiben, was die Gesundheit, Wohlbefinden und Bedürfnisse der Eltern betrifft. <sup>4</sup>
- Sie machen sich sorgen wie ihr Kind das schaffen kann wenn sie (Eltern) nicht mehr da sind<sup>4</sup>
- Schwierigkeiten der Eltern nach einem Krankenhaus Aufenthalt führen zu Isolation und emotionalem Leid<sup>2</sup>
- Sind erschöpft durch anhaltende körperliche und emotionale Beanspruchung<sup>2</sup>

- Sie möchten ihre Kinder so lange wie möglich betreuen, aber einige möchten auch eine Alternative Lebenssituation für ihr Kind beabsichtigen (Heim)<sup>2</sup>

### Self-esteem

- Wenn die Jugendlichen ausgeschlossen wurden, keine Gleichaltrigen sie anrufen oder besuchen – fühlten sich die Eltern als gescheitert<sup>4</sup>
- Wollen immer das Beste für das Kind und sind beunruhigt was dieser Prozess mit sich bringt – dies wiederum betrifft ihre Seele<sup>4</sup>
- ich könnte nie vom meinem kranken Kind weggehen – ich würde zu viel verlieren<sup>1</sup>
- Immer wenn andere Kinder da sind im gleichen Alter, wir haben Reue/Leiden (diese gehen zum Abschlussball, fahren das erste mal), manchmal denke ich über diese Dinge nach<sup>1</sup>
- Hohe Erwartungen an sich selbst<sup>2</sup>
- Hatten oft das Gefühl der Schuld und sie machten sich Selbstvorwürfe über die Entscheidungen für medizinische Eingriffe, sie meinten sie haben nicht alles gemacht, was möglich wäre<sup>2</sup>

### Status & respect

#### Faith & belief

- Glaube der Väter an Religion<sup>1</sup>
- Nachdem mein Sohn geboren wurde, fragten sie mich, wie ich noch an Gott glauben kann. Aber was habe ich getan, dass ich so bestraft werden muss?<sup>1</sup>
- Mein Sohn geht regelmässig in die Kirche und genießt die Musik. Während der Messe zeigt er sich mit bestem Verhalten (zeigt er sich von der besten Seite)<sup>1</sup>
- Versuchen das Leben zu optimieren<sup>2</sup>
- Versuchen das Leben zu normalisieren<sup>2</sup>

#### Sexuality

- Liebesleben war wichtig, aber sie hatten bedenken ob es klappt<sup>4</sup>
- Wenn die Eltern persönliche Assistenten hatten, hiess das, dass sie weniger Spontan sein konnten auch im Liebesleben, (jemand wurde sogar während dem Sex unterbrochen, da ein Assistent unangekündigt ins Haus kam)<sup>4</sup>
- Die Intimität wurde gestört, da sie fast die ganze Zeit „erwachsene“ zu Hause haben<sup>4</sup>

## **Nicht einordbar**

- Für uns ist es normal zu erzählen, dass unser Sohn gerade 10 Tage im Spital war - so ist unser Leben<sup>1</sup>
- Am Anfang war ich nur ein junger Mann der mit seiner Frau ins Krankenhaus geht um ein Baby zu bekommen<sup>1</sup>
- Als die Tage vergingen, realisierten wir, dass wir eine Tochter haben mit schweren Hirnschäden und Epilepsie. <sup>1</sup>
- Es war etwas, das ich nicht erwartet hatte für mich und meine Familie<sup>1</sup>
  
- Leben so zu akzeptieren war schwierig<sup>2</sup>
- Sie stellten diese Community-based residential services in Frage, da sie nicht sicher sind ob diese für die speziellen Bedürfnisse ihrer Kinder aufkommen können<sup>2</sup>
- Müssen schnell ein Gesundheitssystem finden, zugreifen, steuern für ihr Kind<sup>2</sup>

## Suchprotokolle der Literaturrecherche

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Daten- Bank, Datum	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts
Cerebral palsy	AMED, 1.1.2017	2731		
Family	AMED, 1.1.2017	10'130		
Siblings	AMED, 1.1.2017	243		
Brothers and sisters	AMED, 1.1.2017	17	1	0
Relative	AMED, 1.1.2017	5779		
Mother	AMED, 1.1.2017	803		
Father	AMED, 1.1.2017	174		
Parents	AMED, 1.1.2017	3325		
Experience	AMED, 1.1.2017	10'604		
Life experience	AMED, 1.1.2017	86	2	0
Occupational therapy	AMED, 1.1.2017	10'397		
Coping strategy	AMED, 1.1.2017	87	0	0
Effect	AMED, 1.1.2017	26'682		
Outcome	AMED, 1.1.2017	30'607		
Impact	AMED, 1.1.2017	9691		
Consequence	AMED, 1.1.2017	830		
Quality of life	AMED, 1.1.2017	11'383		
Activities of daily living	AMED, 1.1.2017	6224		
Leisure	AMED, 1.1.2017	1237		
Work	AMED, 1.1.2017	15'106		
Cerebral palsy AND family	AMED, 1.1.2017	119	5	2
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters	AMED, 1.1.2017	20		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father	AMED, 1.1.2017	184		
Cerebral palsy AND occupational therapy	AMED, 1.1.2017	148	8	3
Cerebral palsy AND family AND experience	AMED, 1.1.2017	8	1	0
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND experience	AMED, 1.1.2017	0		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND experience	AMED, 1.1.2017	19	1	0
Cerebral palsy AND occupational therapy AND family	AMED, 1.1.2017	13	1	0
Cerebral palsy AND family AND effect OR impact OR consequence OR outcome	AMED, 1.1.2017	39	3	0
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND effect OR impact OR consequence OR outcome	AMED, 1.1.2017	3	0	0
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND effect OR impact OR consequence OR outcome	AMED, 1.1.2017	67	2	0

consequence OR outcome				
Cerebral Palsy AND quality of life	AMED, 1.1.2017	98	5	2
Cerebral palsy AND family OR siblings AND quality of life	AMED, 1.1.2017	7	2	1
Cerebral palsy AND parents AND quality of life	AMED, 1.1.2017	11	2	2
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience	AMED, 1.1.2017	8	2	1
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience AND parents	AMED, 1.1.2017	2	1	1
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect	AMED, 1.1.2017	10	1	1
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect AND parents	AMED, 1.1.2017	2	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence	AMED, 1.1.2017	2	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence AND parents	AMED, 1.1.2017	0		
Cerebral Palsy AND quality of life AND impact	AMED, 1.1.2017	16	1	1
Cerebral palsy AND work AND family	AMED, 1.1.2017	8	2	1
Cerebral palsy AND occupation AND family OR father OR mother	AMED, 1.1.2017	0		

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Daten- Bank, Datum	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts
Cerebral palsy	Cinahl, 29.12.16	10'589		
Family	Cinahl, 29.12.16	215'040		
Siblings	Cinahl, 29.12.16	8399		
Brothers and sisters	Cinahl, 29.12.16	400		
Relative	Cinahl, 29.12.16	96'069		
Mother	Cinahl, 29.12.16	61'651		
Father	Cinahl, 29.12.16	11'959		
Parents	Cinahl, 29.12.16	87'359		
Experience	Cinahl, 29.12.16	202'703		
Life experience	Cinahl, 29.12.16	20'633		
Occupational therapy	Cinahl, 29.12.16	28'902		
Coping strategy	Cinahl, 29.12.16	6296		
Effect	Cinahl, 29.12.16	795'885		
Outcome	Cinahl, 29.12.16	560'479		
Impact	Cinahl, 29.12.16	175'468		
Consequence	Cinahl, 29.12.16	43'946		
Quality of life	Cinahl, 29.12.16	111'202		
Activites of daily living	Cinahl, 29.12.16	28'406		
Leisure	Cinahl, 29.12.16	8834		

Work	Cinahl, 29.12.16	190'760		
Cerebral palsy AND family	Cinahl, 29.12.16	738		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters	Cinahl, 29.12.16	458		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father	Cinahl, 29.12.16	68'115		
Cerebral palsy AND occupational therapy	Cinahl, 29.12.16	411		
Cerebral palsy AND family AND experience	Cinahl, 29.12.16	136	13	12
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND experience	Cinahl, 29.12.16	6	3	2
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND experience	Cinahl, 29.12.16	174	9	6
Cerebral palsy AND occupational therapy AND family	Cinahl, 29.12.16	54	1	0
Cerebral palsy AND family AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Cinahl, 29.12.16	304		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Cinahl, 29.12.16	15	2	1
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Cinahl, 29.12.16	548		
Cerebral Palsy AND quality of life	Cinahl, 29.12.16	582		
Cerebral palsy AND parents AND quality of life	Cinahl, 29.12.16	172	15	4
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience	Cinahl, 29.12.16	51	3	1
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience AND parents	Cinahl, 29.12.16	18	2	1
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect	Cinahl, 29.12.16	141	2	1
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect AND parents	Cinahl, 29.12.16	32	1	1
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence	Cinahl, 29.12.16	13	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence AND parents	Cinahl, 29.12.16	4	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND impact	Cinahl, 29.12.16	86	4	0
Cerebral palsy AND family OR siblings AND quality of life	Cinahl, 29.12.16	311		
Cerebral palsy AND work AND family	Cinahl, 1.1.2017	41	4	1
Cerebral palsy AND occupation AND family OR father OR mother	Cinahl, 1.1.2017	8	2	0

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Daten- Bank, Datum	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts
Cerebral palsy	Cochrane Library 2.1.2017	69		
Family	Cochrane Library 2.1.2017	427		
Siblings	Cochrane Library 2.1.2017	12		
Brothers and sisters	Cochrane Library 2.1.2017	3		
Relative	Cochrane Library 2.1.2017	1297		
Mother	Cochrane Library 2.1.2017	465		

Father	Cochrane Library 2.1.2017	12	
Parents	Cochrane Library 2.1.2017	232	
Experience	Cochrane Library 2.1.2017	1322	
Life experience	Cochrane Library 2.1.2017	550	
Occupational therapy	Cochrane Library 2.1.2017	50	
Coping strategy	Cochrane Library 2.1.2017	36	
Effect	Cochrane Library 2.1.2017	6897	
Outcome	Cochrane Library 2.1.2017	5647	
Impact	Cochrane Library 2.1.2017	1180	
Consequence	Cochrane Library 2.1.2017	307	
Quality of life	Cochrane Library 2.1.2017	2200	
Activities of daily living	Cochrane Library 2.1.2017	186	
Leisure	Cochrane Library 2.1.2017	9	
Work	Cochrane Library 2.1.2017	1155	
Cerebral palsy AND family	Cochrane Library 2.1.2017	5	0
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters	Cochrane Library 2.1.2017	3	0
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father	Cochrane Library 2.1.2017	475	
Cerebral palsy AND occupational therapy	Cochrane Library 2.1.2017	2	0
Cerebral palsy AND family AND experience	Cochrane Library 2.1.2017	0	
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND experience	Cochrane Library 2.1.2017	2	
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND experience	Cochrane Library 2.1.2017	474	
Cerebral palsy AND occupational therapy AND family	Cochrane Library 2.1.2017	16	0
Cerebral palsy AND family AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Cochrane Library 2.1.2017	5907	
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Cochrane Library 2.1.2017	5906	
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Cochrane Library 2.1.2017	5973	
Cerebral Palsy AND quality of life	Cochrane Library 2.1.2017	26	0
Cerebral palsy AND parents AND quality of life	Cochrane Library 2.1.2017	4	0
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience	Cochrane Library 2.1.2017	5	0
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience AND parents	Cochrane Library 2.1.2017	7	0
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect	Cochrane Library 2.1.2017	24	0
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect AND parents	Cochrane Library 2.1.2017	4	0
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence	Cochrane Library 2.1.2017	1	0
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence AND parents	Cochrane Library 2.1.2017	1	0
Cerebral Palsy AND quality of life AND impact	Cochrane Library 2.1.2017	5	0
Cerebral palsy AND family OR siblings AND quality of life	Cochrane Library 2.1.2017	11	0

Cerebral palsy AND work AND family	Cochrane Library 2.1.2017	2	0
Cerebral palsy AND occupation AND family OR father OR mother	Cochrane Library 2.1.2017	468	

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Daten- Bank, Datum	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts
Cerebral palsy	IBSS 2.1.2017	59	3	0
Family	IBSS 2.1.2017	93040		
Siblings	IBSS 2.1.2017	1897		
Brothers and sisters	IBSS 2.1.2017	334		
Relative	IBSS 2.1.2017	35.089		
Mother	IBSS 2.1.2017	15.897		
Father	IBSS 2.1.2017	6.873		
Parents	IBSS 2.1.2017	23.848		
Experience	IBSS 2.1.2017	91.357		
Life experience	IBSS 2.1.2017	13.287		
Occupational therapy	IBSS 2.1.2017	160		
Coping strategy	IBSS 2.1.2017	2.253		
Effect	IBSS 2.1.2017	161.598		
Outcome	IBSS 2.1.2017	45.945		
Impact	IBSS 2.1.2017	118.924		
Consequence	IBSS 2.1.2017	44.346		
Quality of life	IBSS 2.1.2017	10.266		
Activities of daily living	IBSS 2.1.2017	342		
Leisure	IBSS 2.1.2017	8.644		
Work	IBSS 2.1.2017	169.437		
Cerebral palsy AND family	IBSS 2.1.2017	18	2	0
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters	IBSS 2.1.2017	334		
"Cerebral palsy" AND "siblings" OR "brothers and sisters"	IBSS 2.1.2017	88	2	0
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father	IBSS 2.1.2017	20.257		
"Cerebral palsy" AND "parents" OR "mother" OR "father"	IBSS 2.1.2017	9.548		
Cerebral palsy AND occupational therapy	IBSS 2.1.2017	0		
Cerebral palsy AND family AND experience	IBSS 2.1.2017	7	5	0
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND experience	IBSS 2.1.2017	34	0	
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND experience	IBSS 2.1.2017	16.281		
Cerebral palsy AND occupational therapy AND family	IBSS 2.1.2017	0		

Cerebral palsy AND family AND effect OR impact OR consequence OR outcome	IBSS 2.1.2017	193.428		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND effect OR impact OR consequence OR outcome	IBSS 2.1.2017	193.458		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND effect OR impact OR consequence OR outcome	IBSS 2.1.2017	206.916		
Cerebral Palsy AND quality of life	IBSS 2.1.2017	13	0	
Cerebral palsy AND parents AND quality of life	IBSS 2.1.2017	6	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience	IBSS 2.1.2017	13	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience AND parents	IBSS 2.1.2017	6	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect	IBSS 2.1.2017	12	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect AND parents	IBSS 2.1.2017	6	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence	IBSS 2.1.2017	4	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence AND parents	IBSS 2.1.2017	2	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND impact	IBSS 2.1.2017	9	0	
Cerebral palsy AND family OR siblings AND quality of life	IBSS 2.1.2017	55	9	0
Cerebral palsy AND work AND family	IBSS 2.1.2017	1	0	0
Cerebral palsy AND occupation AND family OR father OR mother	IBSS 2.1.2017	20.246		

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Daten- Bank, Datum	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts
Cerebral palsy	Medline 31.12.2016	24809		
Family	Medline 31.12.2016	1056085		
Siblings	Medline 31.12.2016	38802		
Brothers and sisters	Medline 31.12.2016	1196		
Relative	Medline 31.12.2016	778327		
Mother	Medline 31.12.2016	115630		
Father	Medline 31.12.2016	25611		
Parents	Medline 31.12.2016	173538		
Experience	Medline 31.12.2016	572903		
Life experience	Medline 31.12.2016	1569		
Occupational therapy	Medline 31.12.2016	25084		
Coping strategy	Medline 31.12.2016	1609		
Effect	Medline 31.12.2016	3010890		
Outcome	Medline 31.12.2016	1653695		

Impact	Medline 31.12.2016	756820		
Consequence	Medline 31.12.2016	148187		
Quality of life	Medline 31.12.2016	280505		
Activities of daily living	Medline 31.12.2016	73282		
Leisure	Medline 31.12.2016	19542		
Work	Medline 31.12.2016	880621		
Cerebral palsy AND family	Medline 31.12.2016	1126		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters	Medline 31.12.2016	1199		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father	Medline 31.12.2016	132560		
Cerebral palsy AND occupational therapy	Medline 31.12.2016	835		
Cerebral palsy AND family AND experience	Medline 31.12.2016	105	9	3
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND experience	Medline 31.12.2016	4	0	
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND experience	Medline 31.12.2016	131343		
Cerebral palsy AND occupational therapy AND family	Medline 31.12.2016	90	0	
Cerebral palsy AND family AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Medline 31.12.2016	2422992		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Medline 31.12.2016	2423111		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Medline 31.12.2016	2432976		
Cerebral Palsy AND quality of life	Medline 31.12.2016	897		
Cerebral palsy AND parents AND quality of life	Medline 31.12.2016	210		
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience	Medline 31.12.2016	78	6	2
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience AND parents	Medline 31.12.2016	18	2	1
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect	Medline 31.12.2016	122	4	2
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect AND parents	Medline 31.12.2016	31	2	0
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence	Medline 31.12.2016	5	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence AND parents	Medline 31.12.2016	0		
Cerebral Palsy AND quality of life AND impact	Medline 31.12.2016	171	7	2
Cerebral palsy AND family OR siblings AND quality of life	Medline 31.12.2016	655		
Cerebral palsy AND work AND family	Medline 2.1.2017	51	1	0
Cerebral palsy AND occupation AND family OR father OR mother	Medline 2.1.2017	131234		
Zusätzliche Suche, da oben meistens viel zu viele Treffer				
Cerebral palsy AND siblings AND experience	Medline 4.1.2017	4	0	

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Daten- Bank, Datum	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts
Cerebral palsy	OTDBASE, 2.1.2017	100	5	4
Family	OTDBASE, 2.1.2017	100	1	0
Siblings	OTDBASE, 2.1.2017	22	0	
Brothers and sisters	OTDBASE, 2.1.2017	4	0	
Relative	OTDBASE, 2.1.2017	100	2	0
Mother	OTDBASE, 2.1.2017	99	6	1
Father	OTDBASE, 2.1.2017	17	0	
Parents	OTDBASE, 2.1.2017	100	7	2
Experience	OTDBASE, 2.1.2017	100	5	1
Life experience	OTDBASE, 2.1.2017	100	2	1
Occupational therapy	OTDBASE, 2.1.2017	100	2	0
Coping strategy	OTDBASE, 2.1.2017	100	2	1
effect	OTDBASE, 2.1.2017	100	0	
outcome	OTDBASE, 2.1.2017	100	2	0
impact	OTDBASE, 2.1.2017	100	3	0
consequence	OTDBASE, 2.1.2017	61	0	
Quality of life	OTDBASE, 2.1.2017	100	1	0
Activities of daily living	OTDBASE, 2.1.2017	100	2	0
leisure	OTDBASE, 2.1.2017	100	0	
work	OTDBASE, 2.1.2017	100	0	
Cerebral palsy AND family	OTDBASE, 2.1.2017	37	2	
Cerebral palsy AND brothers and sisters	OTDBASE, 2.1.2017	0		
Cerebral palsy AND siblings	OTDBASE, 2.1.2017	1	0	
Cerebral palsy AND father	OTDBASE, 2.1.2017	0		
Cerebral palsy AND parents	OTDBASE, 2.1.2017	56	4	2
Cerebral palsy AND mother	OTDBASE, 2.1.2017	8	0	
Cerebral palsy AND occupational therapy	OTDBASE, 2.1.2017	93	0	
Cerebral palsy AND family AND experience	OTDBASE, 2.1.2017	8	0	
Cerebral palsy AND brothers and sisters AND experience	OTDBASE, 2.1.2017	Keywords zu lange		
Cerebral palsy AND siblings AND experience	OTDBASE, 2.1.2017	0		
Cerebral palsy AND parents AND experience	OTDBASE, 2.1.2017	6	1	1
Cerebral palsy AND mother AND experience	OTDBASE, 2.1.2017	2	0	
Cerebral palsy AND father AND experience	OTDBASE, 2.1.2017	0		

Cerebral palsy AND occupational therapy AND family	OTDBASE, 2.1.2017	14	0	
Cerebral palsy AND family AND effect	OTDBASE, 2.1.2017	4	0	
Cerebral palsy AND family AND impact	OTDBASE, 2.1.2017	11	2	0
Cerebral palsy AND family AND consequence	OTDBASE, 2.1.2017	0		
Cerebral palsy AND family AND outcome	OTDBASE, 2.1.2017	4	0	
Cerebral palsy AND siblings AND effect	OTDBASE, 2.1.2017	0		
Cerebral palsy AND siblings AND impact	OTDBASE, 2.1.2017	0		
Cerebral palsy AND siblings AND consequence	OTDBASE, 2.1.2017	0		
Cerebral palsy AND siblings AND outcome	OTDBASE, 2.1.2017	0		
Cerebral palsy AND brothers and sisters AND effect	OTDBASE, 2.1.2017	Keywords zu lange		
Cerebral palsy AND brothers and sisters AND impact	OTDBASE, 2.1.2017	Keywords zu lange		
Cerebral palsy AND brothers and sisters AND consequence	OTDBASE, 2.1.2017	Keywords zu lange		

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Daten- Bank, Datum	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts
Cerebral palsy	OT-Seeker 3.1.2017	265		
Family	OT-Seeker 3.1.2017	791		
siblings	OT-Seeker 3.1.2017	9	0	
Brothers and sisters	OT-Seeker 3.1.2017	0		
relative	OT-Seeker 3.1.2017	860		
mother	OT-Seeker 3.1.2017	74		
father	OT-Seeker 3.1.2017	8		
parents	OT-Seeker 3.1.2017	454		
experience	OT-Seeker 3.1.2017	425		
Life experience	OT-Seeker 3.1.2017	112		
Occupational therapy	OT-Seeker 3.1.2017	690		
Coping strategy	OT-Seeker 3.1.2017	40		
effect	OT-Seeker 3.1.2017	4308		
outcome	OT-Seeker 3.1.2017	4221		
impact	OT-Seeker 3.1.2017	1419		
consequence	OT-Seeker 3.1.2017	46		

Quality of life	OT-Seeker 3.1.2017	2005		
Activities of daily living	OT-Seeker 3.1.2017	550		
leisure	OT-Seeker 3.1.2017	115		
work	OT-Seeker 3.1.2017	973		
Cerebral palsy AND family	OT-Seeker 3.1.2017	8	1	0
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters	OT-Seeker 3.1.2017	0		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father	OT-Seeker 3.1.2017	96	0	
Cerebral palsy AND occupational therapy	OT-Seeker 3.1.2017	39	0	0
Cerebral palsy AND family AND experience	OT-Seeker 3.1.2017	0		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND experience	OT-Seeker 3.1.2017	0		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND experience	OT-Seeker 3.1.2017	93	0	
Cerebral palsy AND occupational therapy AND family	OT-Seeker 3.1.2017	2	0	
Cerebral palsy AND family AND effect OR impact OR consequence OR outcome	OT-Seeker 3.1.2017	5165		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND effect OR impact OR consequence OR outcome	OT-Seeker 3.1.2017	5165		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND effect OR impact OR consequence OR outcome	OT-Seeker 3.1.2017	5226		
Cerebral palsy AND family OR siblings AND quality of life	OT-Seeker 3.1.2017	9	0	
Cerebral palsy AND parents AND quality of life	OT-Seeker 3.1.2017	2	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience	OT-Seeker 3.1.2017	0		
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience AND parents	OT-Seeker 3.1.2017	1		
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect	OT-Seeker 3.1.2017	6		
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect AND parents	OT-Seeker 3.1.2017	1		
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence	OT-Seeker 3.1.2017	0		
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence AND parents	OT-Seeker 3.1.2017	0		
Cerebral Palsy AND quality of life AND impact	OT-Seeker 3.1.2017	3		
Cerebral palsy AND work AND family	OT-Seeker 3.1.2017	0		
Cerebral palsy AND occupation AND family OR father OR mother	OT-Seeker 3.1.2017	77	0	

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Daten- Bank, Datum	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts
Cerebral palsy	PsycINFO 2.1.2017	15145		
Family	PsycINFO 2.1.2017	662199		
siblings	PsycINFO 2.1.2017	39494		

Brothers and sisters	PsycINFO 2.1.2017	3525		
relative	PsycINFO 2.1.2017	246800		
mother	PsycINFO 2.1.2017	116927		
father	PsycINFO 2.1.2017	44132		
parents	PsycINFO 2.1.2017	269538		
experience	PsycINFO 2.1.2017	643879		
Life experience	PsycINFO 2.1.2017	6324		
Occupational therapy	PsycINFO 2.1.2017	29309		
Coping strategy	PsycINFO 2.1.2017	4935		
effect	PsycINFO 2.1.2017	942491		
outcome	PsycINFO 2.1.2017	376074		
impact	PsycINFO 2.1.2017	695994		
consequence	PsycINFO 2.1.2017	61029		
Quality of life	PsycINFO 2.1.2017	161067		
Activities of daily living	PsycINFO 2.1.2017	31901		
leisure	PsycINFO 2.1.2017	44088		
work	PsycINFO 2.1.2017	749211		
Cerebral palsy AND family	PsycINFO 2.1.2017	4125		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters	PsycINFO 2.1.2017	3535		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father	PsycINFO 2.1.2017	141468		
Cerebral palsy AND occupational therapy	PsycINFO 2.1.2017	2194		
Cerebral palsy AND family AND experience	PsycINFO 2.1.2017	1402		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND experience	PsycINFO 2.1.2017	1166		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND experience	PsycINFO 2.1.2017	42715		
Cerebral palsy AND occupational therapy AND family	PsycINFO 2.1.2017	983		
Cerebral palsy AND family AND effect OR impact OR consequence OR outcome	PsycINFO 2.1.2017	967110		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND effect OR impact OR consequence OR outcome	PsycINFO 2.1.2017	967103		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND effect OR impact OR consequence OR outcome	PsycINFO 2.1.2017	982164		
Cerebral palsy AND family OR siblings AND quality of life	PsycINFO 2.1.2017	4327		
Cerebral palsy AND parents AND quality of life	PsycINFO 2.1.2017	1302		
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience	PsycINFO 2.1.2017	910		
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience AND parents	PsycINFO 2.1.2017	500		
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect	PsycINFO 2.1.2017	1275		
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect AND parents	PsycINFO 2.1.2017	477		0
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence	PsycINFO 2.1.2017	61	2	0

Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence AND parents	PsycINFO 2.1.2017	28	3	0
Cerebral Palsy AND quality of life AND impact	PsycINFO 2.1.2017	1594		
Cerebral palsy AND work AND family	PsycINFO 2.1.2017	1286		
Cerebral palsy AND occupation AND family OR father OR mother	PsycINFO 2.1.2017	138611		

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Daten- Bank, Datum	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts
Cerebral palsy	Pubmed, 2.1.2017	25'333		
Family	Pubmed, 2.1.2017	1'038'595		
siblings	Pubmed, 2.1.2017	34'123		
Brothers and sisters	Pubmed, 2.1.2017	34'800		
relative	Pubmed, 2.1.2017	1'694'194		
mother	Pubmed, 2.1.2017	192'241		
father	Pubmed, 2.1.2017	36'305		
parents	Pubmed, 2.1.2017	190'205		
experience	Pubmed, 2.1.2017	526'543		
Life experience	Pubmed, 2.1.2017	78'299		
Occupational therapy	Pubmed, 2.1.2017	41'224		
Coping strategy	Pubmed, 2.1.2017	4478		
effect	Pubmed, 2.1.2017	2'738'522		
outcome	Pubmed, 2.1.2017	1'477'393		
impact	Pubmed, 2.1.2017	680'316		
consequence	Pubmed, 2.1.2017	132'884		
Quality of life	Pubmed, 2.1.2017	289'175		
Activities of daily living	Pubmed, 2.1.2017	69'210		
leisure	Pubmed, 2.1.2017	310'360		
work	Pubmed, 2.1.2017	797'972		
Cerebral palsy AND family	Pubmed, 2.1.2017	1681		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters	Pubmed, 2.1.2017	34'800		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father	Pubmed, 2.1.2017	210'760		
Cerebral palsy AND occupational therapy	Pubmed, 2.1.2017	732		
Cerebral palsy AND family AND experience	Pubmed, 2.1.2017	150	12	4
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND experience	Pubmed, 2.1.2017	3	0	0
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND experience	Pubmed, 2.1.2017	141	4	1

Cerebral palsy AND occupational therapy AND family	Pubmed, 2.1.2017	124	5	1
Cerebral palsy AND family AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Pubmed, 2.1.2017	461		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Pubmed, 2.1.2017	27	3	0
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Pubmed, 2.1.2017	696		
Cerebral palsy AND family OR siblings AND quality of life	Pubmed, 2.1.2017	224		
Cerebral palsy AND parents AND quality of life	Pubmed, 2.1.2017	225		
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience	Pubmed, 2.1.2017	87	7	3
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience AND parents	Pubmed, 2.1.2017	22	6	2
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect	Pubmed, 2.1.2017	142	3	1
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect AND parents	Pubmed, 2.1.2017	30	2	0
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence	Pubmed, 2.1.2017	6	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence AND parents	Pubmed, 2.1.2017	0		
Cerebral Palsy AND quality of life AND impact	Pubmed, 2.1.2017	179		
Cerebral palsy AND work AND family	Pubmed, 2.1.2017	64	1	0
Cerebral palsy AND occupation AND family OR father OR mother	Pubmed, 2.1.2017	14		

Stichwörter Schlagwörter (Englisch)	Daten- Bank, Datum	Anzahl Treffer	Anzahl relevante Titel	Anzahl relevante Abstracts
Cerebral palsy	Pubpsych, 2.1.2017	1585		
Family	Pubpsych, 2.1.2017	79'384		
siblings	Pubpsych, 2.1.2017	3081		
Brothers and sisters	Pubpsych, 2.1.2017	162		
relative	Pubpsych, 2.1.2017	21'181		
mother	Pubpsych, 2.1.2017	14'078		
father	Pubpsych, 2.1.2017	4554		
parents	Pubpsych, 2.1.2017	30'292		
experience	Pubpsych, 2.1.2017	67'158		
Life experience	Pubpsych, 2.1.2017	9788		
Occupational therapy	Pubpsych, 2.1.2017	3868		
Coping strategy	Pubpsych, 2.1.2017	2087		
effect	Pubpsych, 2.1.2017	82'458		
outcome	Pubpsych, 2.1.2017	31'301		

impact	Pubpsych, 2.1.2017	43'385		
consequence	Pubpsych, 2.1.2017	4827		
Quality of life	Pubpsych, 2.1.2017	22'262		
Activities of daily living	Pubpsych, 2.1.2017	5125		
leisure	Pubpsych, 2.1.2017	7009		
work	Pubpsych, 2.1.2017	67'276		
Cerebral palsy AND family	Pubpsych, 2.1.2017	160		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters	Pubpsych, 2.1.2017	179		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father	Pubpsych, 2.1.2017	16'557		
Cerebral palsy AND occupational therapy	Pubpsych, 2.1.2017	57	0	0
Cerebral palsy AND family AND experience	Pubpsych, 2.1.2017	14	1	0
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND experience	Pubpsych, 2.1.2017	38	5	0
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND experience	Pubpsych, 2.1.2017	14'543		
Cerebral palsy AND occupational therapy AND family	Pubpsych, 2.1.2017	11	0	0
Cerebral palsy AND family AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Pubpsych, 2.1.2017	78'036		
Cerebral palsy AND siblings OR brothers and sisters AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Pubpsych, 2.1.2017	78049		
Cerebral palsy AND parents OR mother OR father AND effect OR impact OR consequence OR outcome	Pubpsych, 2.1.2017	91'072		
Cerebral palsy AND family OR siblings AND quality of life	Pubpsych, 2.1.2017	265		
Cerebral palsy AND parents AND quality of life	Pubpsych, 2.1.2017	18	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience	Pubpsych, 2.1.2017	6	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND experience AND parents	Pubpsych, 2.1.2017	2	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect	Pubpsych, 2.1.2017	8	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND effect AND parents	Pubpsych, 2.1.2017	3	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence	Pubpsych, 2.1.2017	1	0	
Cerebral Palsy AND quality of life AND consequence AND parents	Pubpsych, 2.1.2017	0		
Cerebral Palsy AND quality of life AND impact	Pubpsych, 2.1.2017	13	1	1
Cerebral palsy AND work AND family	Pubpsych, 2.1.2017	13	0	
Cerebral palsy AND occupation AND family OR father OR mother	Pubpsych, 2.1.2017	16'401		