

Aus dem Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft  
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

**Informalisierung physiotherapeutischer Versorgungsprozesse –  
Konsequenzen für edukatives Handeln als Aufgabe der Physiotherapie**

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Ina Susanne Thierfelder geb. Schab  
aus Marienberg

Datum der Promotion: 26. Juni 2022

## Inhaltsverzeichnis

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis.....	I
Abkürzungsverzeichnis.....	II
Zusammenfassung.....	III
Abstract.....	IV
<b>1. Einführung.....</b>	<b>1</b>
1.1 Problemhintergrund.....	1
1.2 Forschungs- und Entwicklungsstand.....	3
1.3 Zielsetzung und Fragestellungen.....	4
<b>2. Theoretische Grundlegung.....</b>	<b>5</b>
<b>3. Methodische Vorgehensweise.....</b>	<b>6</b>
3.1 Begründung des Studiendesigns.....	6
3.2 Sampling und Feldzugang.....	7
3.3 Datenerhebung und Datenbasis.....	8
3.4 Datenaufbereitung und Datenauswertung.....	11
<b>4. Ergebnisse.....</b>	<b>12</b>
4.1 Empirische Ergebnisse – Darstellung der rekonstruierten Elterntypen.....	12
4.2 Elterliches Versorgungshandeln aus Sicht der Selbstregulationstheorie.....	14
<b>5. Diskussion.....</b>	<b>16</b>
5.1 Diskussion der Ergebnisse.....	16
5.2 Diskussion des methodischen Vorgehens.....	21
<b>6. Fazit.....</b>	<b>23</b>
Literaturverzeichnis.....	24
Eidesstattliche Erklärung.....	27
Anteilerklärung.....	28
Publikation 1.....	30
Publikation 2.....	36
Publikation 3.....	43
Publikation 4.....	53
Lebenslauf.....	65
Publikationsliste.....	66
Danksagung.....	72

## **Tabellen- und Abbildungsverzeichnis**

Tabelle 1: Soziodemographische und sozioökonomische Daten .....	9
Tabelle 2: Angaben zum Erkrankungsspektrum der Kinder .....	10
Tabelle 3: Angaben zur physiotherapeutischen Versorgung.....	10
Abbildung 1: Anknüpfungspunkte für edukative Konzepte .....	17

## **Abkürzungsverzeichnis**

ACT	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
CanMEDS	.....Canadian Medical Education Directives for Specialists
GBA	..... Gemeinsamer Bundesausschuss
ICD-10	.....International Classification of Diseases and Related Health Problems
LLE	.....Lebenslimitierende Erkrankungen
PflegeZG	..... Pflegezeitgesetz
SGB	..... Sozialgesetzbuch

## **Zusammenfassung**

**Einleitung und Problemhintergrund:** Die Tätigkeit von Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten wird durch den Bedeutungszuwachs chronischer Erkrankungen und durch gesundheits- und berufspolitische Entwicklungen beeinflusst. Dabei zeigt sich, dass sie ihren Versorgungsauftrag immer seltener auf die unmittelbaren Kontaktzeiten mit den Patientinnen und Patienten beschränken können. Deshalb müssen sie auf eine Kombination von direkter Behandlung (Hands-on-Physiotherapy) und begleitender Edukation (Hands-off-Physiotherapy) zurückgreifen, um die Versorgungsziele erreichen zu können. Allerdings fehlt es an Konzepten, die edukatives Handeln reflektieren, methodisch und interventionslogisch begründen und auf eine theoretisch-konzeptionelle Basis stellen. Die vorliegende Dissertation versucht Ansätze zu liefern, mit denen man diesem Desiderat begegnen kann. Am Beispiel von Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Eltern sollten die Erfahrungen bei der Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen erhoben, analysiert, theoretisch reflektiert und für eine Konzeptentwicklung verwendet werden.

**Methode:** In einem ersten Arbeitsschritt wurde in zwei systematischen Literaturrecherchen der Erkenntnisstand zur Instruktion als einer edukativen Interventionsstrategie für die exemplarische Zielgruppe der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Familien aufbereitet. Danach wurde eine qualitativ-empirische Studie durchgeführt, wobei für die Datenerhebung semistrukturierte qualitative Interviews verwendet wurden. Befragt wurden dabei Eltern ( $n = 15$ ), deren Kinder an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden und die in der Häuslichkeit physiotherapeutische Versorgungsleistungen erbringen. Die Datenauswertung erfolgte anhand des Rekonstruktionsverfahrens der dokumentarischen Methode nach Bohnsack. In einem weiteren Arbeitsschritt wurden die empirischen Ergebnisse unter Bezugnahme zur Theorie der Selbstregulation von Albert Bandura theoretisch reflektiert. Abschließend wurden dann erste Kategorien für die Entwicklung eines edukativen Interventionskonzeptes identifiziert.

**Ergebnisse:** Im Rahmen der Auswertung der empirischen Daten konnten drei divergierende Orientierungen bzw. Elterntypen rekonstruiert werden. Bei der theoriegeleiteten Betrachtung der empirisch-generierten Elterntypen zeigte sich, dass es deutliche Unterschiede bei ihrer Selbst- und Situationswahrnehmung, Motivation, Mitwirkungsbereitschaft, den durchlaufenen Selbstregulationsprozessen und letztendlich auch bei der ausgebildeten Selbstwirksamkeit gab.

**Diskussion:** Die empirisch erhobene und theoretisch reflektierte Nutzerperspektive hinsichtlich der informellen physiotherapeutischen Versorgungsübernahme machte deutlich, dass elternorientierte Informationen, die Beobachtung von statusgleichen Erfahrungsträger in Gruppen und die Ermöglichung eigener positiver Erfahrungen die Selbstwirksamkeit positiv beeinflussen und somit als erste Kategorien bei der Konzeptualisierung von edukativen Interventionskonzepten berücksichtigt werden sollten.

**Schlussfolgerung / take home points:** Um Eltern bei der Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen zu unterstützen, sollten ihre unterschiedlichen Orientierungen beachtet und zukünftige Edukationsangebote nutzerorientiert gestaltet werden.

## **Abstract**

**Introduction and problem background:** The significant increase in chronic diseases as well as developments in health care and professional policy have influenced the work of physiotherapists. It can be observed that they are less and less able to realize their care mandate exclusively during direct contact appointments with patients. Instead, in order to be able to achieve their care goals they must resort to a combination of direct treatment (hands-on physiotherapy) and accompanying education (hands-off physiotherapy). However, there are a lack of concepts that reflect educational action, justify it methodically and logically and place it on a theoretical-conceptual basis. This desideratum will be addressed within this dissertation. Using children with life-limiting illnesses and their parents as an example, their experiences of taking on physiotherapeutic care were collected, analyzed, theoretically reflected and used for concept development.

**Method:** As a first step, the level of knowledge concerning instruction as an educational intervention strategy as well as the level concerning the target group (children with life-limiting illnesses and their families) was established through two systematic literature searches. A qualitative-empirical study was then conducted, using semi-structured qualitative interviews for data collection. Fifteen parents whose children have a life-limiting illness and who provide physical therapy care in the home were interviewed. Data analysis was carried out using the reconstruction procedure of the documentary method according to Bohnsack. In a further step, the empirical results were reflected theoretically with reference to the theory of self-regulation (Albert Bandura). Finally, the first categories for the development of an educational intervention concept were identified.

**Results:** In the course of the evaluation of the empirical data, three divergent orientations (parent types) could be reconstructed. This theory-based analysis of the empirically-generated parent types shows that their self-perception and their perception of their situation, their motivation and willingness to participate, the self-regulation processes they have experienced and ultimately the development of their self-efficacy vary significantly.

**Discussion:** The empirically collected and theoretically reflected user perspective regarding the taking on of informal physiotherapeutic care shows that parent-oriented information, observations from parents of equal status in groups as well as the enabling of their own positive experiences positively influence self-efficacy and thus should be considered as the first categories in the development of educational intervention concepts.

**Conclusion / take home points:** In order to support parents in taking on physiotherapeutic care, their different orientations have to be considered and future educational measures should be designed taking these user-orientations into account.

## 1. Einführung

### 1.1 Problemhintergrund

Die politisch intendierte Auslagerung von gesundheitlichen Versorgungsleistungen aus dem stationären in den ambulanten bzw. häuslichen Sektor hat zu einer verstärkten Übertragung der Versorgungsverantwortung auf Laien geführt (§1 PflegeZG; PSG 1; Statistisches Bundesamt, 2021). An- und Zugehörige werden zu Ko-Produzentinnen und Ko-Produzenten in der Gesundheitsversorgung und die informelle Hilfe ist mittlerweile eine tragende Säule geworden, ohne die ein Verbleib in der Häuslichkeit kaum aufrechterhalten werden könnte (Ewert, 2012; Schaeffer & Ewers, 2001). Laut Duden bezieht sich der Begriff Ko-Produzentin und Ko-Produzent auf die Beteiligung an einer Produktion, was insofern eher auf eine technokratische Bedeutung verweist. Er wird allerdings bereits seit den 1970er Jahren auch für soziale Kontexte verwendet und dabei vor allem bei personenbezogenen sozialen Dienstleistungen (Badura & Gross, 1976). Soziale Dienstleistungen in einer Ko-Produktion zu erbringen, kann sich bspw. auf eine Unterstützung der Arbeit von Professionellen in sozialen Einrichtungen, eine Übernahme von Beratungsfunktionen auf der Grundlage professioneller Richtlinien und auch auf die Beteiligung an der Planung und Umsetzung aktueller sozialer Projekte beziehen (Bovaird, 2007). Anfang der 1990er Jahre wurde der Begriff erstmals auf die Gesundheitswissenschaften übertragen (Badura & Feuerstein, 1994) und ist seitdem in der Debatte um Modernisierungsprozesse in der Gesundheitsversorgung nicht mehr wegzudenken (Vennik et al., 2016; Turakhia & Combs, 2017). Ko-Produktion wird in diesem Zusammenhang definiert als: „*A relationship where professionals and citizens share power to plan and deliver support together, recognising that both partners have vital contributions to make in order to improve quality of life for people and communities [...]*“ (Slay & Stephens, 2013, S. 3). Bei der Erbringung von physiotherapeutischen Versorgungsleistungen bedeutet Ko-Produktion, die Eltern als gleichberechtigte Partnerinnen und Partner anzusehen, ihre Fähigkeiten zu erkennen, sie zu fördern und aktiv zu unterstützen. Dabei geht es auch darum, die Eltern zu motivieren, mit professionellen Akteurinnen und Akteuren zusammenzuarbeiten und Verantwortung zu übernehmen, wodurch vorher bestehende Rollenzuordnungen sukzessive aufgeweicht werden. Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten und Angehörige anderer Gesundheitsprofessionen wie etwa Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten oder Logopädinnen und Logopäden sind dadurch in einem zunehmenden Umfang weniger die Hauptanbietenden von Gesundheitsdienstleistungen, sondern werden verstärkt zu Unterstützenden (Slay & Stephens, 2013).

Diese Rollenübertragung ist jedoch nicht unproblematisch, da An- und Zugehörige ihre Belastungsmöglichkeiten überschätzen und professionelle Hilfe relativ spät hinzuziehen, wodurch eine bedarfsgerechte und qualitativ angemessene Versorgung gefährdet wird (Alltag et al., 2018; Menzel-Begemann et al., 2015). Neben den Angeboten für eine temporäre Entlastung von der Versorgungsarbeit (§39 SGB XI) sind edukative Maßnahmen nötig, um An- und Zugehörige überhaupt erst zu einer Versorgungsübernahme zu befähigen. Die Angebote dafür sind bislang nicht flächendeckend vorhanden und auch nicht befriedigend organisiert (Gerlach et al., 2014). Erforderlich sind deshalb kontinuierliche und den Alltag begleitende Angebote vor Ort sowie eine intensivere Nutzung elektronischer Kommunikationsmedien, um professionelle und informelle Hilfe besser miteinander verknüpfen zu können. Außerdem sollten bedarfsgerechte

Edukationsangebote neben den objektiven Versorgungskriterien auch die subjektiven Bedürfnisse ihrer Nutzerinnen und Nutzer berücksichtigen. Angebote, die nur auf den objektiven Bedarf ausgerichtet sind und die unterschiedlichen Bedürfnisse der Nutzerinnen und Nutzer unberücksichtigt lassen, verletzen in paternalistischer Weise das Postulat der Geltung individueller Präferenzen (Gerlach et al., 2014; Härter et al., 2017; Horch et al., 2012). Auch Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten bleiben von diesem Wandel nicht unberührt und müssen sich veränderten Kontextbedingungen wie einem gewandelten Morbiditätsspektrum, modifizierten Rollen und neuen Beziehungsmodellen stellen (Ewers et al., 2012; Greß et al., 2011). Hinzu kommen wirtschaftlich restriktivere Rahmenbedingungen, unter denen sie ihren Versorgungsauftrag erfüllen sollen (Grosch, 2015; Kremper, 2015). Dabei ist es von Bedeutung, dass sich die Physiotherapie traditionell der Wiederherstellung funktioneller Beeinträchtigungen widmet. Solche Beeinträchtigungen sind heute häufig mit biopsychosozialen Problemlagen verbunden, deren Komplexität man mit traditionellen Konzepten nicht mehr gerecht werden kann. Denn bisher wurde die Physiotherapie vor allem mit Hands-on-Physiotherapy im Sinne eines direkten manuellen Kontakts und einer sich daraus ergebenden Passivität der Patientinnen und Patienten verstanden. Demgegenüber sind eine Anregung der Patientinnen und Patienten zu einer höheren Aktivität, ein Eingehen auf Selbstmanagementstrategien für den Umgang mit der Erkrankung und die dafür erforderliche Edukation im Sinne von Hands-off-Physiotherapy wichtige Elemente eines zukünftigen physiotherapeutischen Selbstverständnisses. Daraus ergibt sich die Forderung an Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten, ihren Blick auf ihren Versorgungsauftrag zu verändern. Aus einer professionstheoretischen Perspektive sollte es daher um eine stärkere Integration edukativer Aufgaben und eine Erweiterung des professionellen Handlungsspektrums gehen (siehe Publikation 3: Thierfelder et al., 2019, S. 25-26).

Diese Aspekte sind von besonderer Bedeutung für die Zielgruppe der Eltern von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen (LLE). Eine systematische Literaturstudie zu dieser Zielgruppe (siehe Publikation 2: Thierfelder & Ewers, 2015) macht deutlich, dass Kinder mit LLE über ein hochkomplexes biopsychosoziales Belastungsprofil verfügen, das wiederum zu einem hochkomplexen Versorgungsbedarf führt. Denn neben dem Bedarf einer medizinischen, pharmakologischen, pflegerischen, psychischen, heilpädagogischen und spirituellen Versorgung benötigen diese Kinder auch eine hochfrequente physiotherapeutische Versorgung. Die physiotherapeutische Versorgung findet dabei überwiegend in der Häuslichkeit statt und kann durch Hausbesuche professionell Helfender nur unzureichend abgedeckt werden (Craig et al., 2008). Deshalb kommen die Eltern in die schwierige Situation, physiotherapeutische Versorgungsleistungen erbringen zu müssen, um die Versorgung auch außerhalb der Kontaktzeiten zum professionellen Hilfesystem gewährleisten zu können, ohne dafür ausgebildet zu sein. Damit Eltern in die Lage versetzt werden, physiotherapeutisch tätig zu werden, muss sich die Physiotherapie von einer direkt behandelnden zu einer indirekt behandelnden Versorgungsinstanz entwickeln, die die Eltern bei der eigenständigen Versorgungsübernahme in ihrem häuslichen Umfeld begleitet. *Patienten- und Angehörigenedukation* in der Form von Information, Beratung und Anleitung bzw. Instruktion rücken dabei zunehmend ins Blickfeld (Beckmann-Fries et al., 2018). Es geht also um Strategien zur systematischen Vermittlung von gesundheits- bzw. krank-

heitsspezifischem Wissen und praktischen Fertigkeiten und Fähigkeiten, die (chronisch) Erkrankten und ihren Angehörige dabei helfen können, ihre Situation konstruktiv zu bewältigen und aktiv an der Wiedererlangung bzw. Erhaltung der verbliebenen Gesundheit mitzuwirken (Schaeffer & Petermann, 2020). Entscheidend für die Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen ist die *Instruktion*, bei der es im Wesentlichen nicht um Wissensvermittlung, sondern um eine gezielte Einübung manueller Fertigkeiten geht. Auf der Basis des in der Pflegewissenschaft verwendeten Begriffs der Anleitung bezieht sich der Begriff der Instruktion in der vorliegenden Arbeit auf systematisch gestaltete Lehr- und Lernprozesse, in denen Patientinnen und Patienten oder Angehörige an individuellen Problemlagen und Ressourcen orientiert alltagspraktische Handlungskompetenzen für den Umgang mit gesundheitsbedrohlichen Situationen oder krankheitsbedingten funktionalen Einschränkungen erwerben und anwenden können (Ewers, 2001; Müller-Mundt, 2011).

Ebenfalls aus der Pflegewissenschaft wurde der Begriff *Informalisierung* entlehnt, der sich auf eine Umverlagerung von gesundheitlichen und dabei insbesondere pflegerischen Versorgungsleistungen aus dem Bereich formell organisierter und bezahlter Leistungen in einen informellen und unbezahlten Hilfesektor bezieht (Schaeffer & Ewers, 2001). Während allerdings der Beitrag der informellen Pflege mit Blick auf finanzielle und edukative Unterstützung mittlerweile gesellschaftlich gewürdigt wird, steht dies für die informelle Therapie bspw. für die Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen durch Eltern lebenslimitierend erkrankter Kinder noch weitestgehend aus. An dieser Stelle leistet die vorliegende Dissertation einen Beitrag, indem sie erste Hinweise für die Ausgestaltung edukativer Unterstützung liefert, für die es zukünftig gilt, einen strukturellen und finanziellen Rahmen sowohl für informelle Helfende als auch für professionelle Akteurinnen und Akteure zu schaffen.

## **1.2 Forschungs- und Entwicklungsstand**

Um den Erkenntnisstand zur Edukation im Kontext der physiotherapeutischen Versorgung zu erheben, wurde exemplarisch für die Instruktion als eine edukative Intervention eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Zusammenfassend kann man dabei feststellen, dass der Instruktion als Teil des professionellen physiotherapeutischen Handlungsrepertoires in der Forschung bisher nur wenig Aufmerksamkeit gewidmet wurde. Die bisherigen Studien untersuchten vor allem die Wirksamkeit physiotherapeutischer Interventionen mit integrierten instruktiven Elementen im Vergleich zu traditionellen Interventionen (Hands-on-Physiotherapy) ohne eine edukative Unterstützung. Noch seltener wurde Instruktion als eigenständige physiotherapeutische Interventionsmöglichkeit angesehen und in Wirksamkeitsuntersuchungen unmittelbar mit traditionellen Behandlungen verglichen. In einer dritten Forschungslinie wurden verschiedene Instruktionsverfahren verglichen und die Face-to-Face-Instruktion medialen Instruktionswegen bspw. Printmedien, auditiven oder audiovisuellen Instruktionen gegenübergestellt. Die Forschungsaktivitäten beziehen sich dabei fast ausschließlich auf die Instruktion von Patientinnen und Patienten. An- und Zugehörige, die im häuslichen Bereich ausgewählte physiotherapeutische Aufgaben für Angehörige wie bspw. Kinder übernehmen und dadurch eine kon-

tinuierliche physiotherapeutische Versorgung auch außerhalb realer Kontaktzeiten mit professionell Helfenden sicherstellen, blieben in der Forschung als Zielgruppe physiotherapeutischer Instruktion bisher unbeachtet.

Darüber hinaus fehlen auch theoretisch-konzeptionell oder interventionslogisch ausgerichtete Beiträge, die sich konkret mit der Umsetzung von Instruktionen durch Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten auseinandersetzen. Es gibt allenfalls zahlreiche praxisorientierte Arbeiten, die instruktive Elemente in Behandlungskonzepten oder in Fallberichten erwähnen. Die Vielzahl der praxisorientierten Publikationen verweist allerdings darauf, dass diese Interventionsform in der physiotherapeutischen Praxis zum Einsatz kommt, weshalb man annehmen kann, dass es innerhalb der Disziplin ein ausgeprägtes implizites Wissen über die Instruktion von Patientinnen und Patienten und ihren An- und Zugehörigen gibt. Eine theoretisch-konzeptionelle Auseinandersetzung mit dieser Interventionsform erfolgte bisher aber nicht. Die Physiotherapie scheint sich insofern diesem Thema vor allem erfahrungsgestützt anzunähern. Auch in einschlägigen Lehr- und Handbüchern finden sich nur punktuell Hinweise darauf, dass Instruktion als integraler Bestandteil des physiotherapeutischen Handlungsrepertoires angesehen werden sollte. Daher fehlen bisher konkrete Hinweise, die den professionellen Akteurinnen und Akteuren bei der Umsetzung der Instruktion als Interventionsform in der alltäglichen Versorgungspraxis als Wissensgrundlage und Handlungsorientierung dienen könnten (siehe Publikation 1: Thierfelder & Ewers 2011, S. 155-157).

### **1.3 Zielsetzung und Fragestellungen**

Das Ziel der vorliegenden Dissertation bestand darin, einen ersten Beitrag für die Entwicklung eines edukativen Interventionskonzeptes für die Physiotherapie zu leisten. Die Bedeutung einer empirisch gestützten Konzeptentwicklung bezieht sich dabei auf den Mangel an theoretischem und interventionslogischem Wissen über edukatives Handeln als einem Bestandteil des physiotherapeutischen Handlungsrepertoires (Finfgeld-Connett, 2006). In einem ersten Arbeitsschritt wurde gefragt, welcher Stellenwert edukativen Interventionen innerhalb des physiotherapeutischen Handlungsspektrums in der Literatur bisher beigemessen wurde, wie sie konzeptualisiert und im Alltag ausgeführt werden, bei welchen Patientengruppen sie zur Anwendung kommen und welche Erkenntnisse über ihre Wirkungen vorliegen (*Publikation 1*). Als exemplarische Zielgruppe für die empirische Untersuchung wurden Eltern ausgewählt, deren Kinder an einer LLE leiden, da sie als primäre Bezugspersonen über einen langen Zeitraum und in Kooperation mit professionell Helfenden physiotherapeutische Versorgungsleistungen übernehmen müssen, um im häuslichen Umfeld eine kontinuierliche und auf Symptomlinderung ausgerichtete Versorgung gewährleisten zu können. In einem zweiten Arbeitsschritt wurde daher der Frage nachgegangen, welche Erkenntnisse zur Situation dieser Zielgruppe in der Literatur bereits vorliegen (*Publikation 2*).

Im Mittelpunkt der Dissertation stand die empirische Untersuchung der Perspektive der Eltern – als Nutzerinnen und Nutzer von Edukationsangeboten – hinsichtlich der physiotherapeutischen Versorgungsübernahme. Gefragt wurde dabei nach den Erfahrungen der Eltern bei der Übernahme der physiotherapeutischen Versorgung in der Häuslichkeit (*Publikation 3*). Im Anschluss an die empirische Untersuchung wurden die Ergebnisse einer theoretischen Reflexion

unterzogen. Unter Rückgriff auf die Erkenntnisse der Selbstregulationstheorie von Albert Bandura wurde im vierten und letzten Arbeitsschritt danach gefragt, wie Eltern sich in der komplexen Anforderungssituation selbst regulieren und ob sie Selbstwirksamkeit hinsichtlich der physiotherapeutischen Versorgungsübernahme entwickeln. Aus den Erkenntnissen der empirischen Erhebung und der theoretischen Reflexion wurden abschließend erste empirisch-gestützte Kategorien für die Entwicklung eines edukativen Interventionskonzepts für Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten abgeleitet (*Publikation 4*).

## **2. Theoretische Grundlegung**

Die theoretische Grundlegung der Arbeit bezieht sich zum einen auf die Theorie der Praxis von Pierre Bourdieu (Bourdieu, 2009), die verwendet wurde, um den forschungsmethodologischen Zugriff zu begründen. Mit der dokumentarischen Methode der Interpretation wurde eine wissenssoziologisch und praxeologisch fundierte Methode der empirischen Sozialforschung gewählt, die eine Rekonstruktion impliziter Wissensbestände ermöglicht, die die soziale Praxis anleiten, die sich im hier interessierenden Kontext auf das physiotherapeutische Versorgungshandeln der Eltern bezieht (siehe Publikation 3: Thierfelder et al., 2019, S. 26). Eine der Grundannahmen der dokumentarischen Methode ergibt sich durch eine Haltung, die von „normativer Richtigkeit“ (Bohnsack, 2014) der interpretierten Äußerungen abweicht. Es geht nicht darum, das physiotherapeutische Versorgungshandeln der Eltern als „richtig“ oder „falsch“ zu bewerten, sondern um eine Offenheit gegenüber den elterlichen Orientierungen, mit denen diese ihre Rolle als informell Helfende wahrnehmen oder eben auch ablehnen. Das erscheint mit Blick auf die Konsequenzen, die sich aus einer Zustimmung oder Ablehnung der Rollenübertragung ergeben für das edukative Handeln der Physiotherapie zentral. Die Entscheidung, das physiotherapeutische Versorgungshandeln von informell Helfenden zum Forschungsgegenstand zu erheben, impliziert einen Bezug auf die Theorie der Praxis von Pierre Bourdieu, in der der Habitus als handlungsleitend betrachtet wird. Der Habitus wird durch frühere soziale Erfahrungen bestimmt, die sich in Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsschemata zeigen (Bourdieu, 2009; Tegethoff, 2011). Diese Schemata stehen den Individuen (bspw. den Eltern) als routinemäßiges Wissen darüber zur Verfügung, was ein angemessenes Verhalten in bestimmten sozialen Situationen ist (bspw. bei der Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen). Dieses Wissen ist den Eltern in der Regel nicht explizit bewusst, sodass sie in ihrer Art und Weise bzw. im Sinne eines „modus operandi“ (Bourdieu, 2009) gewohnheitsmäßig handeln. Die Art und Weise des unbewussten Handelns von Eltern beim Erbringen von physiotherapeutischen Versorgungsleistungen konnte in der vorliegenden Studie erstmals anhand von drei differnten Elterntypen erforscht werden.

Der Frage, warum Eltern ihre Rolle als informell Helfende so unterschiedlich wahrnehmen, wurde in der vorliegenden Arbeit durch einen Bezug auf die Theorie der Selbstregulation von Albert Bandura thematisiert (Bandura, 2001). Hinsichtlich der Selbstregulationstheorie müssen Eltern von Kindern mit LLE angesichts ihrer vielfältigen Herausforderungen grundsätzlich drei aufeinanderfolgende und sich wechselseitig beeinflussende Phasen durchlaufen, um Selbstwirksamkeit ausbilden zu können, nämlich die *Selbstbeobachtung*, die *Selbstbewertung* und die *Selbstreaktion*. Im Rahmen der Selbstbeobachtung werden die eigene Situation, die eigenen

Handlungen, die dabei auftretenden Gefühle und die bestehenden Rahmenbedingungen reflektiert, um daraus Einsichten über sich selbst und die Wirkung auf andere Menschen ableiten zu können. Diese Phase ist darüber hinaus auch durch Selbstmotivationsprozesse gekennzeichnet, indem man sich etwa im Schwierigkeitsgrad langsam ansteigende Ziele setzt. In der Phase der Selbstbewertung wird das eigene Handeln hinsichtlich der individuellen und internen Einstellungen und der bestehenden Standards beurteilt, woraus sich unterschiedliche Selbstreaktionen ergeben können. Dabei kann es sich beispielsweise um affektive Reaktionen wie Zufriedenheit oder Ängste handeln. Wenn die selbst gesetzten Ziele erfolgreich umgesetzt werden, dann kann es auch zu kognitiven Selbstreaktionen kommen. Ein hohes bzw. niedriges Maß an Selbstwirksamkeit wirkt sich auf die Selbstbeobachtung und die Selbstbewertung aus, indem sowohl das eigene Anspruchsniveau als auch der Schwierigkeitsgrad der selbst gesetzten Ziele angepasst werden. Selbstwirksamkeit ist nach dieser theoretischen Perspektive das Ergebnis komplexer Selbstregulationsprozesse. Sie wird beschrieben als die subjektive Gewissheit, neue oder auch schwierige Anforderungssituationen mit der eigenen Kompetenz bewältigen zu können. Dabei geht es nicht um Aufgaben, die durch eine einfache Routine gelöst werden könnten, sondern um Aufgaben, die wegen ihres Schwierigkeitsgrades Handlungsprozesse der Anstrengung und der Ausdauer für eine erfolgreiche Bewältigung voraussetzen (siehe Publikation 4: Thierfelder et al., 2019, S. 102-103). Das Ziel der Verknüpfung der empirischen Elterntypen mit der Theorie der Selbstregulation bestand darin, die elterliche Selbstregulationsprozesse besser verstehen zu können. Elterliche Selbstwirksamkeit ist als das Ergebnis komplexer Selbstregulationsprozesse maßgeblich daran beteiligt, ob Lernprozesse angestoßen werden, wie sie bspw. bei der Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen erforderlich sind. Diese Erkenntnisse wurden verwendet, um erste Anknüpfungspunkte für ein empirisch und theoretisch fundiertes Konzept von anforderungsgerechter physiotherapeutischer Edukation zu entwickeln, das als praktische Implikation eine Grundlage für die immer wichtiger werdende Unterstützung der betrachteten Zielgruppe bilden kann.

### **3. Methodische Vorgehensweise**

#### **3.1 Begründung des Studiendesigns**

Für den empirischen Teil dieser Dissertation wurde ein qualitatives Studiendesign ausgewählt. Die Erkenntnisse aus den Literaturstudien führten zum Ergebnis, dass bisher nur wenig über edukatives Handeln von Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten bekannt ist. Es gibt auch keine theoretischen und handlungspraktischen Modelle, die das Phänomen des edukativen Handelns aufgreifen. Eine Zielsetzung der qualitativen Forschung besteht darin, solche unbekannt-Phänomene zu explorieren und dabei die Perspektive der in ihr handelnden Personen in den Mittelpunkt zu rücken. Dabei ist es wichtig, sich am Alltagsgeschehen bzw. am Alltagswissen der untersuchten Personen zu orientieren, damit ihre subjektiven Perspektiven erfasst und ein besseres Verständnis ihrer sozialen Wirklichkeit ermöglicht werden kann. (Flick et al., 2015). Um die bestehende Forschungslücke zu schließen, erschien es in einem ersten Schritt als sinnvoll, die Erfahrungen der Eltern – als die zukünftigen Nutzerinnen und Nutzer von Edukationsangeboten – bei der Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen in den Fokus rücken und anhand von qualitativen Interviews zu erheben. Mit der dokumentarischen Methode

wurde für die Beantwortung der Forschungsfragen eine wissenssoziologisch und praxeologisch fundierte Methode der empirischen Sozialforschung ausgewählt, die eine Rekonstruktion von impliziten Theorien ermöglicht, die die soziale Praxis – also hier das physiotherapeutische Versorgungshandeln durch informell Helfende – anleiten (Bohnsack, 2014; Nohl, 2012). Das Erkenntnisinteresse bestand darin, herauszuarbeiten, wie die Eltern die ihnen zugewiesene Rolle als Ko-Produzentinnen und Ko-Produzenten im Gesundheitssystem erleben und woran sie sich dabei orientieren (siehe Publikation 3: Thierfelder et al., 2019, S. 26). Die Studie erhielt ein positives Votum des Datenschutzbeauftragten und der Ethikkommission der Charité Universitätsmedizin Berlin (EA2/101/15).

### **3.2 Sampling und Feldzugang**

Die Fallauswahl war durch das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Arbeit bestimmt, die Erfahrungen von Eltern bei der eigenständigen Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen zu rekonstruieren. Dafür wurden – im Sinne eines Vorabsamplings – Kriterien festgelegt, um tatsächlich relevante Fälle einbeziehen zu können. Ein erstes zentrales Kriterium für die Auswahl potentieller Interviewpartnerinnen und Interviewpartner war dabei, dass sie ein Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung im Sinne der Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) hatten, sodass mit relativ hoher Sicherheit ein täglicher und langfristiger Bedarf an physiotherapeutischen Versorgungsleistungen angenommen werden konnte. Das diagnostizierte Krankheitsbild im Sinne der International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10), das zur Lebenslimitierung führt, spielte dabei keine Rolle, da der Ausprägungsgrad krankheitsbedingter Symptome und der daraus resultierende physiotherapeutische Versorgungsbedarf sehr unterschiedlich ausfallen können. Als zweites zentrales Kriterium war bei der Fallauswahl von Bedeutung, dass die notwendige physiotherapeutische Versorgung gänzlich oder teilweise durch die Eltern in ihrem häuslichen Umfeld erfolgte. In einem iterativen Prozess wurde diese Kriterien dann um die Differenzierungsmerkmale Kindesalter, Familienstand, Bildungsstand, ethnische Herkunft und Lebensraum ergänzt. Daraus ergab sich eine Auswahl der Teilnehmenden mit einer maximalen Variation und einer empirischen Sättigung der Ergebnisse.

Die Gewinnung der Teilnehmenden erfolgte über eine Kooperation mit sechs ambulanten Kinderkrankenpflegediensten, drei ambulanten Kinderhospizdiensten und einem Kinder Palliativ Care Team aus dem Einzugsgebiet von Berlin, Brandenburg, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen und Mecklenburg-Vorpommern. Diese Einrichtungen dienten als Gatekeeperinnen und Gatekeeper, da sie einen Vertrauensstatus im Feld der ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung haben, weshalb sie Eltern als potentielle Interviewpartnerinnen und Interviewpartner überzeugen können, an der Studie teilzunehmen (Kruse, 2015). Auf den Teilnahmeinformationen waren Kontaktdaten angegeben, die die Familien für eine proaktive Interessensbekundung nutzen konnten. Der telefonische Erstkontakt diente neben der Interessensbekundung dazu, über das Studienziel und den Ablauf des Interviews zu informieren und einen auf die Wünsche der Familien abgestimmten Termin vor Ort zu vereinbaren.

### 3.3 Datenerhebung und Datenbasis

Vor Ort wurde den Eltern noch einmal die Möglichkeit gegeben, Fragen zur Zielsetzung der Studie zu stellen. Außerdem wurden die Eltern auf ihr Recht hingewiesen, das Interview jederzeit abbrechen zu können. Danach wurde das schriftliche Einverständnis zur Interviewteilnahme, zur Aufzeichnung des Interviews auf Tonband und zur Weiterverarbeitung und Veröffentlichung der Ergebnisse in pseudonymisierter Form eingeholt.

Unter den verschiedenen Alternativen für die Konzeption und Durchführung von qualitativen Interviews wurde das *leitfadengestützte Interview* ausgewählt (Kruse, 2015, S. 203-236). Damit war es möglich, eine relativ offene Interviewsituation zu gestalten, in der von der Interviewenden gezielt die forschungsbezogenen Fragen gestellt und die Eltern dennoch frei hinsichtlich eigener inhaltlicher und sprachlicher Relevanzsetzungen antworten konnten. Die im Interviewleitfaden abgesteckten Themen umfassten die folgenden Bereiche: Gestaltung des Alltags mit dem lebenslimitierend erkrankten Kind, physiotherapeutische Versorgung des Kindes von der Diagnosestellung bis heute, Erfahrungen der Eltern mit der professionellen physiotherapeutischen Versorgung in der Häuslichkeit, Erfahrungen der Eltern bei der eigenständigen Übernahme der physiotherapeutischen Versorgung in der Häuslichkeit, Erfahrungen der Eltern mit der Instruktion durch Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten und die Unterstützungsbedürfnisse der Eltern. Im Interviewleitfaden wurden ausschließlich erzählgenerierende Fragen eingesetzt, die einerseits eine Eingrenzung auf die für die Untersuchung wichtigen Themenbereiche ermöglichten, andererseits aber auch mit einem „erzählgenerierenden Stimulus“ (Lamnek, 2010, S. 364) verbunden waren. Dadurch konnte die „Bedeutungsstrukturierung der sozialen Wirklichkeit“ (ebd.) weitgehend den interviewten Eltern überlassen werden.

Zu Beginn des Interviews wurden die Eltern darum gebeten, von ihrem Alltag zu erzählen, indem sie ausführlich den Ablauf ihres gestrigen Tages beschreiben sollten. Diese Frage wurde mit dem Ziel eingesetzt, die Eltern „ins Erzählen“ zu bringen und eine temporäre kommunikative Vertrauensbeziehung für die Zeit des Interviews aufzubauen (Kruse, 2015, S. 222). Auch die anderen Themenkomplexe wurden mit offenen Fragen bearbeitet. Um das größtmögliche Erzählpotential auszuschöpfen bzw. die bereits behandelten Themengebiete weiter vertiefen zu können, wurden immanente Nachfragen gestellt (ebd.). Für den Interviewausstieg wurde der offene Fragestil beibehalten, um den Eltern die Möglichkeit einzuräumen, selbst zu entscheiden, ob alles Wichtige angesprochen wurde. Hier bestand für die Eltern noch einmal die Möglichkeit, eigene Relevanzsetzungen vornehmen zu können. Der Interviewleitfaden wurde in einem Pretest überprüft, wobei vor allem die Verständlichkeit und Eindeutigkeit der Fragen, der Sinnhaftigkeit der Reihenfolge, das Potential der Erzählgenerierung und die Relevanz der einzelnen Fragen für die der Untersuchung zugrundeliegenden Forschungsfragen überprüft werden sollten. Hinsichtlich der Ergebnisse des Pretests wurden lediglich geringfügige sprachliche Vereinfachungen vorgenommen, sodass dieses Interview in die Auswertung aufgenommen werden konnte. Im Anschluss an das Interview wurden die Eltern gebeten, ein Dokumentationsblatt zur Erfassung ausgewählter soziodemographischer Daten über sie und ihr Kind auszufüllen. Außerdem wurden Daten zur Versorgungssituation des Kindes erhoben. Dafür wurde bewusst der Zeitpunkt nach dem Interview gewählt, da zu diesem Zeitpunkt ein hinreichendes

Vertrauensverhältnis zwischen den Beteiligten bestand, sodass die befragten Eltern die sensiblen personenbezogenen Daten bereitwillig zur Verfügung stellten.

Direkt nach dem Interview wurden von der Interviewenden ergänzend Interviewprotokolle angefertigt, die dazu dienten, die Rahmenbedingungen der Interviewsituation festzuhalten, um sie bei der späteren Auswertung berücksichtigen zu können. Dabei wurden Anmerkungen zur Interviewpartnerin und dem Interviewpartner (Erscheinungsbild, nonverbale Reaktionen, Verfälschung), zentrale Gesprächsinhalte vor und nach der Tonbandaufzeichnung, Anmerkungen zur Gesprächsatmosphäre und Angaben zur Anwesenheit weiterer Personen bei den Interviews erfasst.

Hinsichtlich der beschriebenen Fallauswahl wurden zwischen 09/2015 und 03/2016 fünfzehn Interviews mit Eltern in der Häuslichkeit geführt. Dabei wurde in acht Fällen nur die Mutter und in einem Fall nur der Vater interviewt. In drei weiteren Fällen wurde das Interview mit beiden Eltern geführt. Die Interviewdauer umfasste 45 Minuten bis 2 Stunden mit einer durchschnittlichen Interviewdauer von 85 Minuten. Die soziodemographischen und sozioökonomischen Daten werden in der Tabelle 1 dargestellt.

Tabelle 1: Soziodemographische und sozioökonomische Daten<sup>1</sup> (vgl. Thierfelder et al., 2019, S. 26)

Alter der Kinder (in Monaten)	min	3
	max	168
	Median	72,0 bzw. 6 Jahre
Alter der Eltern (in Jahren)	min	35
	max	52
	Median	41,0
Geschlecht	männlich	2
	weiblich	12
Nationalität	albanisch	1
	deutsch	10
	pakistanisch	2
	türkisch-kurdisch	1
Religionszugehörigkeit	keine	7
	christlich	3
	muslimisch	3
	sonstige (Zeugen Jehovas)	1
Familienstand	verheiratet	12
	ledig	2
Allgemeinbildender Abschluss	kein Schulabschluss	2
	Hauptschulabschluss	1
	Realschulabschluss	2
	Hochschulreife	9
Beruflicher Ausbildungsabschluss	kein beruflicher Ausbildungsabschluss	3
	abgeschlossene Berufsausbildung	2
	Fachhochschulabschluss	2
	Universitätsabschluss	6

<sup>1</sup> Ein Elternteil hat auf Angaben verzichtet.

	Promotion	1
Umfang der Erwerbstätigkeit	keine	7
	geringfügig	3
	Teilzeit	2
	Vollzeit	2

Das Erkrankungsspektrum der Kinder war breit und verteilte sich auf drei der vier Gruppen, denen Kinder mit LLE (ACT) zugeordnet werden (vgl. Tabelle 2). Dadurch war jede für die vorliegende Studie relevante Gruppe der lebenslimitierenden Erkrankungen im Kindesalter vertreten. Die Gruppe 1 blieb dabei unberücksichtigt, weil dieser Gruppe Erkrankungen zugeordnet werden, für die es eine kurative Therapie gibt. Deshalb wurde angenommen, dass der physiotherapeutische Unterstützungsbedarf dabei nur temporär ist, sodass die Eltern keine eigenständigen physiotherapeutischen Versorgungsleistungen über einen längeren Zeitraum erbringen müssen.

Tabelle 2: Angaben zum Erkrankungsspektrum der Kinder<sup>2</sup> (vgl. Thierfelder et al., 2019, S. 27)

Erkrankung des Kindes (elterliche Angabe)	ICD-10 Klassifikation
Tay-Sachs-Syndrom juvenile Form	E75.0 (GM2-Gangliosidose)
Walker Warburg Syndrom	G71.2 (Angeborene Myopathien)
Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung	F83 (kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung)
Mikrodeletion	Q93.5 (sonstige Deletionen eines Chromosomenanteils)
Deletion 4. Q 22.2	Q93.4 (Deletion des kurzen Armes des Chromosoms 5)
Verdacht auf Mitochondriopathie	G31.81 (mitochondriale Zytopathie)
Spinale Muskelatrophie Typ I G 12.0	G12.0 (infantile spinale Muskelatrophie Typ I/Typ Werdnig-Hoffmann)
Infantile Cerebralparese	G80.9 (infantile Zerebralparese, nicht näher bezeichnet)
Frühkindliche myoklonische epileptische Enzephalopathie	G.40.3 (generalisierte idiopathische Epilepsie und epileptische Syndrome)

Alle Familien wurden professionell begleitet. In den meisten Fällen kamen Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten an 2 bis 3 Tagen in der Woche für 30 bis 45 Minuten zu den Familien nach Hause. Eine Familie übernahm die physiotherapeutische Versorgung ihres Kindes vollständig allein und bezog die professionelle Hilfe nur punktuell bei Bedarf ein (Tabelle 3).

Tabelle 3: Angaben zur physiotherapeutischen Versorgung<sup>3</sup> (vgl. Thierfelder et al., 2019, S. 27)

Frequenz der professionellen physiotherapeutischen Versorgung	mehrmals täglich	1
	2-3x pro Woche	9
	1x pro Woche	2
	sonstige (je nach Bedarf)	1
Durchschnittliche Dauer eines Hausbesuches	30 min	2
	45 min	5

<sup>2</sup> Einige der aufgeführten Krankheitsbilder traten mehrfach auf.

<sup>3</sup> Ein Elternteil hat auf Angaben verzichtet und bei einem weiteren Kind wurden sowohl die Mutter als auch der Vater befragt.

	60 min	4
	sonstige (20 min)	1

### 3.4 Datenaufbereitung und Datenauswertung

Die Auswertung der Interviews erfolgte anhand der dokumentarischen Methode nach Bohnsack im Forschungsstandem und einer weiteren Interpretationsgemeinschaft (Bohnsack, 2014). Dabei wurden zunächst alle Interviews transkribiert, wobei auch alle personenbezogenen Daten pseudonymisiert wurden. Danach wurde für jedes der geführten Interviews ein *thematischer Verlauf* erstellt, um forschungsrelevante Interviewabschnitte identifizieren zu können, wobei für die Auswahl die folgenden Kriterien entscheidend waren (Nohl, 2012): Zum einen wurden solche Interviewabschnitte ausgewählt, die Themen behandelten, die hinsichtlich der konkreten Forschungsfragen festgelegt wurden. Als thematisch relevant galten dabei Interviewpassagen, die elterliche Äußerungen zu notwendigen Kompetenzen, prozessualen Herausforderungen und Unterstützungsbedürfnissen bei der Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen enthielten. Zum anderen wurden Interviewabschnitte ausgewählt, in denen sich die Befragten besonders ausführlich, engagiert und bildhaft geäußert hatten. Durch die Berücksichtigung einer solchen „Fokussierungsmetapher“ (Nohl, 2012, S. 40) konnte das Relevanzsystem der Interviewten erfasst werden. Schließlich wurden bei der Auswahl Themen beachtet, die in möglichst allen Fällen angesprochen wurden und sich deshalb besonders gut für die spätere komparative Analyse eigneten.

Im Folgenden wurde zunächst eine *formulierende Interpretation* durchgeführt, um den immanenten Sinngehalt der Interviews herauszuarbeiten. Dabei wurde jeder Interviewabschnitt Zeile für Zeile durchgesehen, um einzelne Themenwechsel zu identifizieren und voneinander abzugrenzen. Die entstandenen thematischen Sequenzen wurden dann mit den eigenen Worten reformuliert und zu Ober- und Unterthemen zusammengefasst, um eine thematische Übersicht zum Text zu ermöglichen. In der *anschließenden reflektierenden Interpretation* wurden die ausgewählten Interviewabschnitte hinsichtlich ihres dokumentarischen Sinngehalts untersucht. Dafür wurde eine Textsortentrennung durchgeführt, um Erzählungen und Beschreibungen von Argumentationen und Bewertungen abzugrenzen. Die Textsortentrennung diente dazu, zwischen implizitem und explizitem Wissen der Eltern zu unterscheiden. Da das implizite Wissen stark an die erlebte Praxis der Eltern gebunden ist, kann dieses Wissen von den Eltern nicht kommunikativ expliziert, sondern „nur“ erzählt oder beschrieben werden, was vor allem mit den Textsorten Erzählung und Beschreibung verbunden ist (Nohl, 2012). Im Anschluss daran wurden thematisch unterschiedliche Passagen innerhalb eines Falles herangezogen, um durch eine *fallinterne komparative Analyse* den Orientierungsrahmen (modus operandi) rekonstruieren zu können.

Die sich anschließende *fallübergreifende komparative Analyse* führte zu drei Vergleichsdimensionen, nämlich dem elterlichen Verständnis von Physiotherapie, der Akzeptanz einer informellen Versorgungsübernahme und ihren Unterstützungsbedürfnissen. Anhand dieser Vergleichsdimensionen wurde dann überprüft, ob sich der Orientierungsrahmen, mit dem Eltern in einem bestimmten Fall ihre Rolle als Ko-Produzentinnen und Ko-Produzenten wahrnehmen, auch in anderen Fällen identifizieren lässt. Zugleich wurde auch untersucht, ob der jeweilige Orientierungsrahmen von anderen Fällen abgegrenzt werden kann. Durch diesen Analyseschritt

konnten die Orientierungsrahmen vom jeweiligen Einzelfall abgelöst und zu drei voneinander abgrenzbaren Elterntypen als dem zentralen Ergebnis der empirischen Studie zugeordnet werden (*sinngenetische Typenbildung*). Eine soziogenetische Typenbildung, also die Zuordnung der rekonstruierten sinngenetischen Typen zu übergreifenden soziodemographischen Daten, musste unterbleiben, da keine Regelmäßigkeiten etwa beim auf Bildungsstand oder der Herkunft der Eltern oder auch beim Alter des Kindes festgestellt werden konnten.

## 4. Ergebnisse

### 4.1 Empirische Ergebnisse – Darstellung der rekonstruierten Elterntypen

Die Ergebnisse der empirischen Studie zeigen, dass Eltern in nahezu allen Fällen die professionelle physiotherapeutische Versorgung in ihrer Frequenz und personellen Kontinuität als unzureichend erleben. Deshalb halten die meisten der hier Befragten es für nötig, selbst physiotherapeutische Versorgungsleistungen in mehr oder weniger großem Umfang zu übernehmen. Die drei rekonstruierten Elterntypen geben in abstrahierter Form Aufschluss darüber, wie unterschiedlich Eltern die ihnen zugewiesene therapeutische Rolle ausfüllen, welches Verständnis von Physiotherapie sie haben und welche Art von Unterstützung sie dabei benötigen oder in Anspruch nehmen (siehe Publikation 3: Thierfelder et al., 2019, S. 27-30).

#### *Typ A – Autonomie*

Exemplarisch für diesen Typus steht Anja Horn,<sup>4</sup> deren Sohn (13 Jahre) seit der Geburt an einer infantilen Zerebralparese erkrankt ist. Jeden Morgen erbringt sie zu einem festen Zeitpunkt und nach einem festen Ablauf physiotherapeutische Versorgungsleistungen. Eine professionelle physiotherapeutische Versorgung erfolgte zum Zeitpunkt des Interviews lediglich im Rahmen der schulischen Tagesbetreuung. Nur punktuell und bei einem selbst angenommenen Bedarf kontaktiert sie das professionelle Hilfesystem.

Für Eltern des Typs A ist die physiotherapeutische Versorgung eine stark geregelte Abfolge einzelner physiotherapeutischer Maßnahmen, die täglich zu einem festen Zeitpunkt durchgeführt werden. Sie gehen dabei auffallend autonom vor und haben sich im Laufe der Zeit ein komplexes Handlungsrepertoire angeeignet. Sie treffen notwendige Vorbereitungen, sind in der Lage, selbst komplexe physiotherapeutische Maßnahmen exakt durchzuführen und können sie sogar an die jeweilige kindliche Reaktionslage adaptieren. Eltern des Typs A sind bestrebt, die Kontakte zum professionellen Hilfesystem gering zu halten, um mehr ungestörte Zeit als Familie verbringen zu können. Ihnen reicht es daher, professionelle Hilfe nur bei einem ihrerseits angenommenen Bedarf hinzuzuziehen. Das Bestreben nach Autonomie ist für sie handlungsleitend. Sie greifen auf reichhaltige Erfahrungen zurück, sind lern- und wissbegierig, erfassen neues Wissen relativ leicht, zeigen hohen persönlichen Einsatz und besitzen großes Vertrauen in ihre eigene Lernfähigkeit. Sie benötigen wenig handlungspraktische Steuerung und emotionale Unterstützung bei Lernprozessen. Unterstützung wird nur dann nötig, wenn sich die gesundheitliche Lage ihres Kindes verändert und sie die physiotherapeutische Versorgung anpassen müssen.

#### *Typ B – Verstehen*

<sup>4</sup> Im Zuge der Datenaufbereitung wurden alle Namen pseudonymisiert.

Exemplarisch für diesen Typus stehen Katrin und Jan Pfeiffer. Ihr Sohn (1 Jahr und 9 Monate) leidet seit seiner Geburt an einer schweren Hirnschädigung. Beide Elternteile übernehmen eigenständig physiotherapeutische Versorgungsleistungen und integrieren sie „ständig und nebenbei“ in ihren Alltag. Eine professionelle physiotherapeutische Versorgung erfolgte zum Zeitpunkt des Interviews zwei- bis dreimal wöchentlich für je 20 bis 30 Minuten durch drei verschiedene Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten.

Im Unterschied zu den Eltern des Typs A verstehen diese Eltern Physiotherapie nicht als Abfolge einzelner physiotherapeutischer Maßnahmen. Physiotherapie beginnt für sie bereits in dem Moment, indem sie Körperkontakt zu ihrem Kind aufnehmen. Über den gesamten Tag verteilt führen sie eine Vielzahl von physiotherapeutischen Maßnahmen durch, die sich von Vibrationen zur Sekretförderung über Lagerungen und passive Bewegungsübungen zur Kontrakturprophylaxe bis hin zur Fußreflexzonenmassage zur Atemstimulation erstrecken. Mit der professionellen physiotherapeutischen Versorgung sind sie allerdings unzufrieden, weil ihnen eine Versorgung „aus einer Hand“ fehlt. Sie haben Probleme, eine Physiotherapeutin oder einen Physiotherapeuten zu finden, der sowohl über das notwendige Zeitbudget verfügt als auch die aus ihrer Sicht notwendige Fachkompetenz besitzt, um den zeitlich intensiven und hochkomplexen Versorgungsbedarf ihres Kindes erfüllen zu können. Sie unterstellen den Therapeutinnen und Therapeuten – zumindest z. T. –, überfordert zu sein. Deshalb wünschen sie sich mehr Transparenz etwa hinsichtlich einer lückenlosen Dokumentation der physiotherapeutischen Versorgung. Für Eltern des Typs B ist es wichtig, zu verstehen, was Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten tun, um in geteilter Verantwortung und insbesondere auch außerhalb der Kontaktzeiten des professionellen Hilfesystems physiotherapeutisch tätig werden zu können. Ihre Motivation für die Versorgungsübernahme ergibt sich einerseits aus einer Unzufriedenheit mit dem Versorgungssystem und andererseits aus dem empfundenen Zwang, die von ihnen erlebten Mängel kompensieren zu müssen. Ein wichtiges Motiv für sie ist auch ein besseres Verständnis der Ziele und Wirkungsweisen von physiotherapeutischen Maßnahmen. Es ist für diese Eltern daher handlungsleitend, nachvollziehen zu können, was Therapeutinnen und Therapeuten tun und warum sie es jeweils tun. Auch diese Eltern zeigen ein hohes persönliches Engagement, aber ihre Lernprozesse müssen stärker unterstützt und vor allem ihr stark ausgeprägtes Wissensbedürfnis muss gestillt werden.

### *Typ C – Entlastung*

Exemplarisch für diesen Typus steht Julia Thomas, die zum Zeitpunkt des Interviews 41 Jahre alt war. Ihre Tochter (3 Jahre und 3 Monate) leidet an einer spinalen Muskelatrophie. Physiotherapeutische Versorgungsleistungen übernimmt sie nur, wenn keine professionelle Hilfe erreichbar ist. Eine professionelle physiotherapeutische Versorgung erfolgte zum Zeitpunkt des Interviews zwei- bis dreimal wöchentlich für je 60 Minuten, was Julia Thomas als unzureichend empfindet. Sie wünschte sich, dass Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten ihre Tochter täglich begleiten können.

Im Vergleich zu den Eltern des Typs A und B stellen Eltern dieses Typs ihre Kompetenz, eigenständig physiotherapeutische Versorgungsleistungen zu erbringen, generell in Frage. Sie halten dies für schwierig oder sogar für beinahe unmöglich. Eltern dieses Typs haben Angst,

etwas „falsch“ zu machen. Ihre Angst bezieht sich dabei zum einen darauf, dass sie die medizinisch-pflegerische Versorgung gefährden könnten. Zum anderen sind sie besorgt, dass sie ihrem Kind Schmerzen zufügen könnten. Darüber hinaus sind sie auch unsicher, ob die von ihnen angewandten physiotherapeutischen Maßnahmen zeitlich ausreichend und richtig dosiert sind. Auch Eltern des Typs C sind unzufrieden mit der professionellen physiotherapeutischen Versorgung. Statt einer eigenen Kompensation dieses Mangels fordern sie allerdings eine bessere und umfangreichere Versorgung durch Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten. Handlungsleitend ist dabei der Wunsch nach Entlastung. Die Hauptverantwortung der physiotherapeutischen Versorgung wird weiterhin den professionell Helfenden zugeschrieben. Wenn sie dennoch physiotherapeutische Versorgungsleistungen übernehmen, dann sind diese Tätigkeiten begleitet von Ängsten und Unsicherheiten. Die eigenen Lernprozesse sind durch eine nur gering ausgeprägte internale Kontrollüberzeugung gekennzeichnet, weshalb die edukative Begleitung in erster Linie emotionale Unterstützungsarbeit leisten und zum Lernen ermutigen muss.

#### **4.2 Elterliches Versorgungshandeln aus der Sicht der Selbstregulationstheorie**

Für die theoretische Reflexion der empirisch erschlossenen Elterntypen wurden die Theorie der Selbstregulation von Albert Bandura (Bandura, 1990) und sein Konzept der Selbstwirksamkeit (Bandura, 1978) herangezogen. Dadurch konnte erklärt werden, warum Eltern sich in der komplexen Anforderungssituation einer informellen Versorgungsübernahme unterschiedlich regulieren verhalten und dabei die dafür relevante Selbstwirksamkeit in unterschiedlicher Weise entwickeln wird. Wenn man die von den Eltern durchlaufene Entwicklung hinsichtlich der Selbstregulationstheorie betrachtet, dann zeigt sich, dass es deutliche Unterschiede bei der Selbst- und Situationswahrnehmung der Eltern, ihren Motivationen und ihrer Mitwirkungsbereitschaft, ihrer Kompetenzentwicklung und ihrer bereichsspezifischen Entwicklung von Selbstwirksamkeit gibt. Die Ergebnisse dieser theoretischen Analyse (siehe Publikation 4: Thierfelder et al., 2020, S. 104-107) werden im Folgenden dargestellt.

Eltern des Typ A beobachten und kennen ihre Alltagssituation genau. Sie können ihr Versorgungshandeln detailliert beschreiben, auftretende Gefühle und Wünsche artikulieren und situationsgerecht regulieren. Sie sind über gesundheitsbezogene Dienstleistungsangebote gut informiert und auch in der Lage, sie gezielt zu nutzen. Mit der Zeit gelangen sie jedoch an einen Punkt, an dem sie sich durch die Vielzahl professionell Helfender in der Häuslichkeit beeinträchtigt fühlen. Dadurch tritt ihr Wunsch nach weniger Störungen des familiären Alltags in den Vordergrund. Dabei versuchen sie, möglichst viel Privatsphäre zurückzuerobern, auch hinsichtlich der begrenzten Lebenszeit ihres Kindes. Dies motiviert sie dazu, die Versorgung weitgehend autonom durchzuführen und nur punktuell professionell Helfende hinzuzuziehen. Eltern des Typ A sind gut in der Lage, ihre Handlungsabsichten in konkretes physiotherapeutisches Versorgungshandeln umzusetzen und dabei Standards zu folgen, die denen der professionellen Physiotherapie ähneln. Die eigene Versorgungsleistung wird anhand von individuellen und von ihnen akzeptierten fachlichen Standards kognitiv bewertet und ggf. adaptiert. Eltern dieses Typs reagieren mit einem hohen Maß an Anstrengungsbereitschaft und Ausdauer, wenn es darum geht, die physiotherapeutische Versorgung ihres Kindes zu übernehmen. Sie können

dabei ihr Versorgungshandeln gegen äußere und innere Widerstände aufrechterhalten und zeigen strategische Flexibilität bei der Suche nach Problemlösungen. Letztlich gelangen sie zur Überzeugung, dass sie die physiotherapeutische Versorgung ihres Kindes außerhalb der Kontaktzeiten zum professionellen Hilfesystem auch eigenständig bewältigen können. Mit anderen Worten kann man feststellen, dass Eltern des Typs A erfolgreich Selbstregulationsprozesse durchlaufen, Kompetenzen erworben und Selbstwirksamkeit hinsichtlich der Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen entwickelt haben.

Eltern des Typs B beobachten und reflektieren weniger sich selbst, ihre Handlungen und Handlungsmöglichkeiten als vielmehr die Konditionen und Restriktionen, denen die physiotherapeutische Versorgung ihres Kindes unterliegt. Mit dieser Versorgung sind sie tendenziell unzufrieden. Eltern des Typs B haben nicht das Gefühl, dass ihre Beobachtungen der Situation ihres Kindes ernstgenommen werden und für die Therapie bedeutsam sind. Es fehlt ihnen ein nötiger Austausch mit den professionell Helfenden. Ihr Wissensbedürfnis bleibt ungestillt, was sie hochgradig unzufrieden macht. Aus dieser emotionalen Reaktion heraus entwickeln sie die Motivation für eine eigenständige Übernahme der physiotherapeutischen Versorgung. Die Versorgungsübernahme geht daher auf einen durch die Not der Situation angestoßenen Selbstmotivationsprozess zurück und nicht auf die Überzeugung, die aktuelle Lebenssituation ohne oder mit punktueller Hilfe meistern zu können. Eltern des Typs B wissen wenig über die Standards einer qualitativ angemessenen Physiotherapie und tun sich schwer, angemessene Bewertungsmaßstäbe für ihr eigenes Versorgungshandeln zu entwickeln. Oft sind sie unsicher, ob das, was sie tun, auch „richtig“ ist. Diese Unsicherheit empfinden sie als belastend, was den Umgang mit inneren und äußeren Widerständen wiederum erschwert, wodurch sie wieder zu ihrer Unzufriedenheit zurückgeführt werden. Dennoch übernehmen Eltern des Typs B Versorgungsleistungen, was sich allerdings auf die Not der Situation bezieht. Mit anderen Worten kann man sagen, dass es Eltern dieses Typs schwerfällt, die nötigen Kompetenzen für eine Versorgungsübernahme in der Häuslichkeit zu erwerben und die relevante Selbstwirksamkeit zu entwickeln, wodurch auch die häusliche Versorgung insgesamt beeinträchtigt und bisweilen krisenhaft zugespitzt werden kann.

Auch Eltern des Typs C empfinden eine ausgeprägte Unzufriedenheit. Sie entscheiden sich aber weder bewusst für eine Versorgungsübernahme, um ihre Autonomie zu erhalten oder zu erweitern (Typ A), noch wollen sie damit ihrer Unzufriedenheit mit der Versorgungssituation etwas entgegensetzen (Typ B). Demgegenüber sehen sie sich durch die prioritär häusliche Versorgung ihres Kindes in einer Überforderungssituation, der sie sich zwar fügen, aber kaum gewachsen sind. Die Angst, etwas falsch zu machen, ist ihr ständiger Begleiter und schränkt sie in einem hohen Maße in ihrer Selbstregulation ein. Es fällt ihnen auch schwer, sich hinsichtlich einer Versorgungsübernahme realistische Ziele zu setzen, und im Zeitverlauf zu der Überzeugung zu gelangen, mit ihrem Handeln etwas Gutes für ihr Kind bewirken zu können. Versorgungsaufgaben erleben sie durchweg als anstrengend, weshalb sie meistens gemieden und nur übernommen werden, wenn keine Alternative verfügbar ist. Dabei beschränken sie sich oft auf zeitlich begrenzte und weniger komplexe Behandlungsmaßnahmen. Eine regelmäßige Versorgungsübernahme, die Möglichkeit einer Kompetenzentwicklung und Ausbildung von Handlungsrou-tinen und Handlungssicherheit liegen außerhalb ihres Blickfeldes. Stattdessen hoffen sie, sich

aus der Verantwortung zurückziehen und die professionell Helfenden in die Pflicht nehmen zu können. Im Rahmen einer solchen „Rückdelegation“ formulieren sie hohe Erwartungen an eine „gute“ professionelle Physiotherapie. Dadurch zeigt sich allerdings die Diskrepanz zwischen ihrem eigenen unsicheren und von Ängsten überlagerten Versorgungshandeln und den von ihnen als relevant erachteten Standards einer professionellen Versorgung noch deutlicher. Mit anderen Worten kann man feststellen, dass Eltern des Typs C in der Überforderungsfalle stecken. Deshalb fällt es ihnen schwer, zu der Überzeugung zu gelangen, mit Anstrengung und Ausdauer eine für sie schwierige Anforderungssituation kompetent bewältigen zu können. Ihre Selbstwirksamkeitsüberzeugung bleibt daher begrenzt, was nicht selten zum Scheitern einer informellen Versorgung führt.

## **5. Diskussion**

### **5.1 Diskussion der Ergebnisse**

Die Ergebnisse aus den vorherigen Literaturrecherchen machten deutlich, dass es neben Wirksamkeitsnachweisen vor allem an empirisch-fundierten und theoretisch-reflektierten Konzepten zu edukativen Aufgaben als einem Teil des physiotherapeutischen Handlungsrepertoires fehlt (Thierfelder & Ewers, 2011, 2015). Solche Konzepte sind allerdings erforderlich, um Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten systematisch bei der Übernahme edukativer Aufgaben in der Versorgungspraxis unterstützen zu können. Dafür sollten sie u. a. Kompetenzen entwickeln, um Patientinnen und Patienten und deren An- und Zugehörige in die Lage versetzen zu können, in bestimmten Situationen selbst physiotherapeutisch tätig zu werden und die Versorgung als informell Helfende aufrechtzuerhalten. Diese Rollenübertragung ist hinsichtlich der Qualitätssicherung informeller Hilfe nicht unproblematisch (Alltag et al., 2018; Menzel-Begeemann et al., 2015), weshalb hier den Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten als professionell Helfenden eine zentrale Rolle zukommt. Denn sie müssen mitverantworten, was unter Berücksichtigung der elterlichen Voraussetzungen und der situativen Rahmenbedingungen an physiotherapeutischer Versorgung übernommen werden kann. Auch in dieser Hinsicht ist es von besonderer Bedeutung, edukatives Handeln zu konzeptualisieren und professioneller zu gestalten.

Die Erkenntnisse aus der empirischen Untersuchung (Thierfelder et al., 2019) und der anschließenden theoretischen Reflexion (Thierfelder et al., 2020) exemplarisch für die Zielgruppe der Eltern von Kindern mit LLE zeigen, dass die in dieser Studie befragten Eltern die ehemals von professionell Helfenden übernommene Versorgung teilweise oder gänzlich kompensieren können. Dabei sind sie gefordert, die eigene Identität gegen systemisch aufgezwungene Rollen als informell Helfende zu verteidigen. Sie schwanken zwischen gelebter Emanzipation, tatsächlicher Kompetenz und Mündigkeit, was am ehestens den Elterntypen A und B zugeschrieben werden kann, oder aber gefühlter Verunsicherung und erlebten Zwang, wie es für Eltern des Typs C charakteristisch ist (Ewert, 2012). Die Eltern gestalten allerdings nicht nur die Versorgungsübernahme in unterschiedlicher Weise. Auch die notwendigen Selbstregulationsprozesse zur Herausbildung dafür erforderlicher bereichsspezifischer Selbstwirksamkeit werden dabei unterschiedlich durchlaufen, wodurch sich auch die elterliche Selbstwirksamkeit hinsichtlich der komplexen Anforderungssituation einer Versorgungsübernahme unterschiedlich ausprägt.

Diese Erkenntnisse sind hilfreich, um darüber nachzudenken, wie Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten elterliche Selbstwirksamkeit durch edukatives Handeln positiv beeinflussen können. Deshalb werden sie als erste Kategorien für die Entwicklung eines edukatives Interventionskonzeptes als finale Zielstellung der vorliegenden Dissertation verwendet.

Eine Entwicklung qualitativer Konzepte bietet sich vor allem dann an, wenn Konstrukte bzw. Phänomene innerhalb einer Wissenschaftsdisziplin neu oder weitestgehend unausgereift sind, was auch auf das edukative Handeln in der Physiotherapie zutrifft (Morse, 2004; Thierfelder & Ewers, 2011). Hinsichtlich eines induktiven Vorgehens wurden dafür in einem ersten Schritt zunächst Elterntypen aus den Interviewdaten rekonstruiert, um das physiotherapeutische Versorgungshandeln von Eltern detailliert beschreiben zu können. Damit wurde auch der Forderung Rechnung getragen, die Konzepte mit empirischen Daten zu verknüpfen. In einem zweiten Schritt wurden die theoretischen Erkenntnisse zur Ausprägung von positiver und negativer Selbstwirksamkeit als ein Ergebnis von Selbstregulationsprozessen aus der Literatur übernommen und mit den empirischen Daten verknüpft. Für die Identifizierung von ersten Kategorien und ihre Bezeichnung wurde dabei auf Erkenntnisse zur positiven Beeinflussung der Selbstwirksamkeit zurückgegriffen (Bandura, 1977; Schwarzer & Jerusalem, 2002). Die identifizierten Kategorien werden in der Abbildung 1 zusammengefasst und im folgenden Abschnitt ausführlicher erläutert (siehe Publikation 4: Thierfelder et al., 2020, S. 106-107).

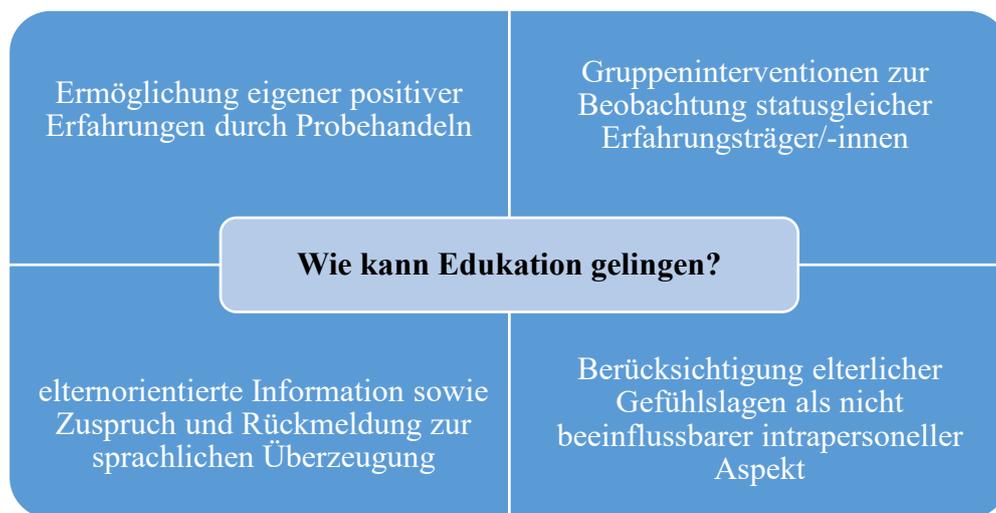


Abbildung 1: Anknüpfungspunkte für edukative Konzepte (vgl. Thierfelder et al., 2020, S. 107).

*Eigene positive Erfahrungen* der Eltern könnten ein erster Anknüpfungspunkt sein, da sie den stärksten und wirksamsten Einfluss auf die Entwicklung von individueller Selbstwirksamkeit haben (Bandura, 1977; Schwarzer & Jerusalem, 2002). Im konkreten Fall sollten die Eltern zunächst einmal die Erfahrung gemacht haben, dass sie ihr Kind hinsichtlich der eigenen und fachlichen Standards erfolgreich therapieren können. Dieses Erfolgserlebnis könnte sie dann in der Annahme bestärken, dass sie diese Aufgabe auch zukünftig bewältigen können. Eltern zu motivieren, sich auf diesen Prozess einzulassen und ihnen durch schrittweise Anpassung des Schwierigkeitsgrades Erfolgserlebnisse zu vermitteln, könnte sich daher als eine erfolgreiche Strategie zur Förderung elterlicher Selbstwirksamkeit erweisen.

Nicht alle Eltern werden eine solche Bereitschaft zeigen. In diesen Fällen könnte die *Beobachtung von statusgleichen Erfahrungsträgern* die Ausbildung von Selbstwirksamkeit unterstützen (Bandura, 1977; Schwarzer & Jerusalem, 2002). Im Sinne eines Peer-Teaching-Ansatzes (Lockspeiser et al., 2008) scheint hier die wahrgenommene soziale Nähe zur beobachteten Person ein Erfolgsfaktor für den motivationalen Prozess zu sein. Bisläng ist es jedoch üblich, dass Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten eine physiotherapeutische Behandlungsmaßnahme routinemäßig demonstrieren, damit die Eltern sie dann zunächst imitieren und schließlich eigenständig durchführen können. Diese Handlungspraxis könnte die Eltern, die nicht über die Ausbildung und z. T. langjährige Erfahrung verfügen, überfordern und entmutigen, weshalb sie sich insofern als kontraproduktiv für den Prozess der Kompetenzentwicklung erweisen könnte. Die Zusammenführung von Eltern mit einem ähnlichen Kompetenzlevel, einem vergleichbaren Problemhintergrund und die Anregung eines Erfahrungsaustausches unter ihnen könnte dagegen mehr Erfolg versprechen und sollten daher bei der Entwicklung eines Edukationskonzepts berücksichtigt werden.

Neben der Vermittlung eigener oder stellvertretender Erfahrungen könnte man die elterliche Selbstwirksamkeit hinsichtlich einer Versorgungsübernahme auch durch eine *sprachliche Überzeugung in der Form von Zuspruch und Rückmeldungen* fördern (Bandura, 1977; Schwarzer & Jerusalem, 2002). Eine Ermutigung und positive Verstärkung, dass Eltern ihre Situation meistern und den komplexen Anforderungen einer informellen physiotherapeutischen Versorgung auch eigenständig gerecht werden können, ist deshalb wichtig für die Entwicklung elterlicher Selbstwirksamkeit. Dies gilt vor allem für Eltern, die zwischen dem Gefühl eigenen Unvermögens und überhöhten Anforderungen an sich selbst und andere schwanken. Tatsächlich scheint der Wunsch nach Zuspruch und Rückmeldung in der Versorgungspraxis bislang nur unzureichend berücksichtigt zu werden. Die ohnehin in der Frequenz und Dauer unzureichende physiotherapeutische Versorgung in der Häuslichkeit scheint vorrangig zur Durchführung der Therapie genutzt zu werden. Für Rückmeldungen oder Zuspruch wird insofern bei den Hausbesuchen wenig bis gar keine Zeit aufgewendet. Regelmäßige Feedback- und Motivationsschleifen wären somit ebenfalls ein weiterer Baustein eines auf diese Zielgruppe ausgerichteten Edukationskonzepts.

Neben diesen von den Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten steuerbaren Aspekten gibt es aber auch solche, die sich von außen nur bedingt beeinflussen lassen. Dazu gehören *intrapersonelle Aspekte* wie die elterliche Gefühlslage (Bandura, 1977; Schwarzer & Jerusalem, 2002). Im konkreten Fall spielt das Stresserleben eine wichtige Rolle, etwa wegen zeitlicher Belastungen durch die alltägliche Versorgung oder wegen einer individuell empfundenen Überforderung. Wenn die Belastung eine individuelle Grenze übersteigt, dann kann sich dies negativ auf die Selbstwirksamkeit der Eltern auswirken und einer Übernahme von Versorgungsaufgaben entgegenstehen. In solchen Fällen stoßen auch Edukationsmaßnahmen an Grenzen, weshalb es dann ratsamer wäre, auf eine Versorgungsübertragung zu verzichten. Die bewusste Ablehnung der Rolle als „Lückenbüßer“ ist bei diesen Eltern durchaus gerechtfertigt. Es ist nicht selbstverständlich, anzunehmen, dass Eltern ausgleichend tätig werden. Stattdessen müssen in solchen Fällen Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten anwaltschaftlich für das Interesse

der Eltern und ihrer Kinder eintreten oder sich aber zumindest für eine umfassendere Leistungsgewährung bspw. in der Form einer häufigeren professionellen Versorgung einsetzen. Als problematisch hat sich allerdings auch in dieser Befragung herausgestellt, dass eine Intensivierung des professionellen Hilfesystems vermutlich auf große strukturelle und finanzielle Hürden stoßen würde (GBA, 2020). Welche der hier dargestellten Kategorien sich vorrangig anbieten, sollte hinsichtlich des jeweiligen Elterntyps und der individuellen Lebenssituation von Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten beurteilt werden.

Durch die erstmalige Untersuchung der informellen physiotherapeutischen Versorgungsübernahme konnten versorgungsrelevante Probleme bei der physiotherapeutischen Versorgung von Kindern mit LLE aus der Perspektive der Betroffenen ermittelt werden. Aufgrund der mangelnden physiotherapeutischen Versorgungsstruktur in der Häuslichkeit kann die Versorgung langfristig nur aufrechterhalten werden, wenn Eltern sich beteiligen und zwar mit der Überzeugung, ihre Kinder selbstwirksam zu unterstützen. Durch die Identifizierung und Erstellung erster Kategorien für ein edukatives Interventionskonzept konnten im Rahmen der vorliegenden Dissertation wichtige Gesichtspunkte erschlossen werden. Um Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten ein solches Konzept für die Versorgungspraxis zur Verfügung stellen zu können, sind noch weitere Schritte erforderlich (Voigt-Radloff et al., 2013). So ist es etwa wichtig, mögliche Grenzen der Intervention zu identifizieren, indem bspw. die Sichtweisen der Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten als Erbringer solcher Edukationsangebote erhoben und analysiert werden. Dadurch könnte die Reichweite einer informellen Versorgungsübernahme durch die Eltern aus der Sicht der professionell Helfenden ausgelotet werden. Außerdem sollten weitere zu berücksichtigende Aspekte bezüglich der Leistungsanbietenden – etwa qualifikatorischer, struktureller oder wirtschaftlicher Art – integriert und hinsichtlich ihrer Einflüsse auf das Ergebnis edukativer Interventionen reflektiert werden. Multiperspektivische und daher ausgereifte Konzepte sollten im Anschluss daran einer empirischen Wirksamkeitsüberprüfung unterzogen werden. Letztlich sollte dann auch die Implementierung in die Versorgungspraxis wissenschaftlich im Sinne einer Erprobung unter Routinebedingungen begleitet werden.

Neben diesen Forschungs- und Implementierungsaufgaben sind Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten gefordert, ihre traditionelle soziale Rolle „[...] als Bündel von Erwartungen in einer gegebenen Gesellschaft an das Verhalten der Träger von Positionen [...]“ (Schulz-Schaeffer, 2018, S. 387) zu überdenken und anzupassen. Die soziologische Rollentheorie beschreibt und analysiert Formen der Verhaltensabstimmung zwischen menschlichen Akteurinnen und Akteuren, die sich dadurch auszeichnen, dass die Beteiligten wechselseitig aufeinander bezogene Positionen einnehmen, die mit bestimmten Verhaltensweisen verbunden sind (ebd.). Traditionell wird von Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten erwartet, dass sie ihre therapeutische Expertise überwiegend als Hands-on-Physiotherapy im kurativen und rehabilitativen Versorgungssektor zeigen. Um edukative Aufgaben stärker ins Blickfeld zu rücken, bedarf es einer Rollen Anpassung. Dafür bieten die ursprünglich für den ärztlichen Bereich entwickelten und mittlerweile auch auf andere Gesundheitsprofessionen übertragenen Canadian Medical Education Directives for Specialists (CanMEDS) einen vielversprechenden konzeptionellen Rahmen (Frank & Danoff, 2007). Um edukative Aufgaben professionell gestalten zu können,

müssen sich Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten demnach in erster Linie als Kommunikatorinnen und Kommunikatoren verstehen, um in der Lage zu sein, vertrauensvolle Beziehungen mit Patientinnen und Patienten und ihren An- und Zugehörigen zu ermöglichen. Dabei gelten etwa Empathie für die elterliche Situation zu zeigen, aktiv zuzuhören und Gespräche effektiv und auf Augenhöhe zu führen als wichtige Faktoren des Gelingens. Weitere wichtige Kompetenzen bestehen darin, Informationen in einer Orientierung an den individuellen Bedürfnissen vermitteln, sich in Beratungssituationen klar und verständlich ausdrücken und Instruktionen auf die Möglichkeiten der Nutzerinnen und Nutzer von Edukationsangeboten abstimmen zu können. Diese Kompetenzen sind letztlich auch bei der Wahrnehmung der beruflichen Rolle als Lehrende von zentraler Bedeutung. Hinsichtlich der erschlossenen Elterntypen sind diese beiden beruflichen Rollen – Kommunizierende und Lehrende – in Abhängigkeit von der Situation jeweils auszubalancieren. Während beim Elterntyp A eher Instruktionen und deshalb die Rolle einer Lehrenden bzw. eines Lehrenden entscheidend sind, werden Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten beim Elterntyp C vor allem in ihrer Rolle als Kommunikatorin bzw. Kommunikator gebraucht, um die Eltern zur Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen motivieren zu können. Eine weitere berufliche Rolle, die in Anlehnung an die CanMEDS bei der Übernahme edukativer Aufgaben diskutiert werden kann, ist die eines Health Advocates. Dabei geht es insbesondere um die physiotherapeutische Expertise, Patientinnen und Patienten und ihre An- und Zugehörigen bei der Förderung der Gesundheit und dem Erhalt oder der Verbesserung von Lebensqualität zu unterstützen. Eine wichtige Voraussetzung besteht dabei in einem bio-psycho-sozialen Verständnis von Gesundheit, der relevanten Einflussfaktoren und der sich daraus ergebenden vielfältigen Interventionsansätze. Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten müssen dazu fähig sein, für ein weitgehend gesundes Leben zu sensibilisieren, zu motivieren und bei einer Anbahnung und Ausprägung gesundheitsförderlicher Verhaltensweisen beratend zur Seite zu stehen. Dieser Kompetenz kommt bei der Zielgruppe der Eltern von Kindern mit LLE eine besondere Brisanz zu, da diese Eltern sich wegen ihrer Alltagslast oft überfordern und dadurch ihre eigene Gesundheit gefährden.

Die vorliegenden Ergebnisse zur elterlichen Versorgungsübernahme, die hier in einem physiotherapeutischen Kontext empirisch erhoben und theoretisch reflektiert wurden, sind darüber hinaus auch für andere an der hochkomplexen Versorgung dieser Zielgruppe beteiligte Gesundheitsprofessionen relevant. Es ist anzunehmen, dass es auch bei der medizinischen, pflegerischen, ergotherapeutischen oder logopädischen Versorgung zu einer mehr oder weniger ausgeprägten Versorgungsübernahme kommt. Das Wissen darüber, dass Eltern in ihrer Rolle als informell Helfende die Anforderungssituation einer kompletten oder partiellen Übernahme gesundheitlicher Versorgungsleistungen unterschiedlich bewältigen und in diesem Prozess durch professionell Helfende konsequenterweise auch unterschiedlich intensiv unterstützt werden müssen, ist daher auch hinsichtlich einer gelingenden interprofessionellen Versorgung von Bedeutung (siehe Publikation 4: Thierfelder et al., 2019, S. 108).

## 5.2 Diskussion des methodischen Vorgehens

Die Diskussion des methodischen Vorgehens wurde anhand der folgenden Gütekriterien qualitativer Forschung durchgeführt: Relevanz des Themas, reflexive Kontrolle, Offenheit und Berücksichtigung elterlicher Relevanzsetzungen, intersubjektive Nachvollziehbarkeit und Generalisierung bzw. Verallgemeinerung der erzielten Ergebnisse (Steinke, 2005).

Die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherchen und der empirischen Untersuchung konnten zeigen, dass Eltern von Kindern mit LLE physiotherapeutische Versorgungsleistungen erbringen müssen. Eine physiotherapeutische Versorgungsübernahme durch Laien ist jedoch nicht durch eine einfache Routine zu bewältigen. Denn für eine Bewältigung dieser komplexen Anforderungssituation benötigen die Eltern nicht nur fachliche Kompetenzen, Anstrengung und Ausdauer, sondern auch eine edukative Unterstützung. Es gab bisher aber keine Erkenntnisse darüber, wie Eltern diese Aufgabe in ihrem Alltag meistern und wie sie dabei von Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten begleitet werden. Die Forderung, diese Lücke zu schließen, begründet die *Relevanz*, das informelle Versorgungshandeln zu einem Untersuchungsgegenstand zu erheben und anhand eines qualitativen Studiendesigns zu erforschen. Die Verwendung der dokumentarischen Methode (Bohnsack, 2014; Nohl, 2012) war angemessen dafür, weil sie eine Rekonstruktion von impliziten Theorien der Eltern ermöglichte, um edukative Interventionen danach auszurichten und dadurch dem Anspruch der Nutzerorientierung gesundheitlicher Dienstleitungen gerecht zu werden.

Das physiotherapeutische Versorgungshandeln durch informell Helfende ergibt sich als Untersuchungsgegenstand im Feld der häuslichen Versorgung oder aber in einer Auseinandersetzung mit ihm. Als Physiotherapeutin war die Autorin mehrere Jahre in diesem Feld tätig, was unmittelbar zu einer „Passung ins Milieu“ und „eine Verstrickung in ein sich selbst beobachtendes Feld“ führte, die für die wissenschaftliche Betrachtung reflexiv kontrolliert werden mussten (Hirschhauer & Amann, 1997, S. 25). Die *reflexive Kontrolle* in der Form eines partiellen Rückzuges aus dem bekannten Feld konnte durch eine zusätzliche Sozialisation als Pädagogin erreicht werden, weil dadurch eine Distanz von allzu Vertrautem ermöglicht werden konnte. Denn durch die pädagogische Perspektive und die damit zur Verfügung stehenden begrifflichen Mittel konnte ein notwendiger Rückzug und eine gewisse Fremdheit gegenüber dem Untersuchungsgegenstand verwirklicht werden. Diese Fremdheit machte auch eine Differenzierung zwischen intuitivem Verstehen und Interpretation möglich (Tegethoff, 2011, S. 60).

Die für die empirische Untersuchung gewählte Zielgruppe der Eltern lebenslimitierend erkrankter Kinder ist eine schwer erreichbare Zielgruppe. Sie wurde dennoch gewählt, da sie für eine überwiegend in der Häuslichkeit und lebenslang stattfindende gesundheitliche Versorgung steht. Dies führt zur Notwendigkeit einer langfristigen Versorgungsübernahme durch informell Helfende als Unterstützung des professionellen Hilfesystems. Für die Gewinnung von Teilnehmenden wurden insgesamt 19 ambulante Kinderkrankenpflege- und Kinderhospizdienste und Kinder Palliativ Care Teams aus vier Bundesländer in drei Rekrutierungswellen eingebunden und 186 Teilnahmeinformationen verteilt, um eine theoretische Sättigung zu erreichen. Die Rekrutierung durch Gatekeeperinnen und Gatekeeper ist nicht unproblematisch, da dabei nicht auszuschließen ist, dass sie eigene Strategien bei der Fallauswahl verfolgen (Kruse, 2015). Des-

halb kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Gatekeeperinnen und Gatekeeper eine Vorselektion vorgenommen haben, indem sie die schriftliche Teilnahmeinformation nur an von ihnen unter subjektiven Gesichtspunkten ausgewählte Familien weitergeleitet haben. Durch die Rekrutierung durch Dritte war es allerdings möglich, bei Interesse eine aktive Rückmeldung der Eltern, und hinsichtlich einer Rückzugsmöglichkeit bis zum Abschluss der Datenauswertung auch die Freiwilligkeit der Teilnahme insbesondere wegen der Vulnerabilität der Zielgruppe zu berücksichtigen. Da in den Interviews nur erzählgenerierende Fragen verwendet wurden, konnte die „Bedeutungsstrukturierung der sozialen Wirklichkeit“ (Lamnek, 2010, S. 364) weitgehend den interviewten Eltern überlassen werden. Dadurch konnten ihrer *Relevanzsetzung* Rechnung getragen und *Offenheit* als ein zentrales Element qualitativer Forschung gewährleistet werden.

Die jeweiligen Ergebnisse der einzelnen Analyseschritte (Auswahl relevanter Interviewabschnitte, formulierende und reflektierende Interpretation, fallinterne und fallübergreifende komparative Analyse, sinngenetische Typenbildung) wurden jeweils im Forschertandem und einer weiteren Interpretationsgemeinschaft vorgestellt und diskutiert. Die Ergebnisse der Interpretationen wurden in den Publikationen außerdem durchgängig mit Zitaten aus den Interviews belegt. Dadurch werden die *intersubjektive Nachvollziehbarkeit* und die *empirische Verankerung* der Ergebnisse als zwei weitere zentrale Gütekriterien qualitativer Forschung erfüllt.

Eine Verallgemeinerung der Ergebnisse auf das empirische Kollektiv aller Eltern von Kindern mit LLE ist anhand der Ergebnisse von qualitativer Forschung in der Regel nicht möglich. Allerdings wurden Alternativkonzepte für eine empirisch-statistische Verallgemeinerung entwickelt, mit denen eine Übertragbarkeit der qualitativen Ergebnisse auf die hier untersuchte und auch auf ähnliche Zielgruppen diskutiert werden kann. Dabei bietet sich Typenbildung – unabhängig vom methodischen Zugriff – bspw. als Verallgemeinerungsstrategie an, um über die anfängliche Orientierung am Einzelfall hinauszugehen und dadurch „[...] *die Singularität von Einzelfällen zugunsten einer Ordnung und Strukturierung des gesamten Gegenstandsbereiches zu überwinden* [...]“ (Kuckartz, 2006, S. 4056). Wichtige Voraussetzungen dafür sind ein methodisch kontrolliertes und reflektiertes Vorgehen und eine absichtsvolle und kriteriengeleitete Stichprobenauswahl. Durch die strenge Anwendung der dokumentarischen Methode bei der Bildung natürlicher Typen, die intern möglichst ähnlich sind und sich extern möglichst stark voneinander unterscheiden, wurde die forschungspraktische Umsetzung (vgl. hierzu Kapitel methodische Vorgehensweise) methodisch kontrolliert. Über die methodische Kontrolle hinaus konnte durch die Berücksichtigung unterschiedlicher soziodemographischer Variablen und ein iteratives Vorgehen bei der Fallauswahl eine maximale Variation der Stichprobe erzielt werden. Dabei handelt es sich um zentrale Strategien, mit denen das Typische im Individuellen erfasst und Ergebnisse aus Einzelfallanalysen verallgemeinert werden können (Mayring, 2007). Dadurch war es möglich, die Erfahrungen der Eltern bei der Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen so weit zu erschließen, dass letztendlich eine theoretische Sättigung der Daten erreicht werden konnte. Durch die strenge methodische Kontrolle und die theoretische Sättigung der Daten ist eine Verallgemeinerung der Ergebnisse für die gesamte Zielgruppe der Eltern von Kindern mit LLE möglich (Kuckartz, 2006). Darüber hinaus sollte allerdings eine Übertragung der Ergebnisse auf ähnliche Zielgruppen, wie bspw. Eltern von Kindern ohne LLE

oder informell Pflegende von älteren Menschen, und damit eine Erweiterung der Reichweite in ihrer möglichen Problematik bedacht werden. Denn dabei ergeben sich andere Beziehungs- und Alltagskonstellationen, für die eine weitere Datenerhebung und Datenanalyse erforderlich sind.

## **6. Fazit**

Die im Mittelpunkt der vorliegenden Dissertation stehende empirische Untersuchung zu informellen physiotherapeutischen Versorgungsprozessen, ihre Ergebnisse in der Form empirisch rekonstruierter Elterntypen und deren Reflexion aus der Perspektive der Selbstregulationstheorie konnten die Situation von Eltern, die für ihre Kinder physiotherapeutisch tätig werden, erstmals aufdecken und zu einem besseren Verständnis beitragen. Die zentrale Erkenntnis besteht darin, dass Eltern diese Herausforderung unterschiedlich bewältigen und deshalb auch unterschiedlich im Sinne edukativer Interventionen unterstützt werden müssen. Außerdem wurde deutlich, dass Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten notwendige edukative Aufgaben (Hands-off-Physiotherapy) in ihrer bisherigen Versorgungspraxis zwar wahrnehmen, dabei aber eher intuitiv vorgehen. Auch dafür bietet die vorliegende Arbeit einen Mehrwert, weil abschließend vielversprechende Kategorien für ein edukatives Interventionskonzept herausgearbeitet und dadurch erste Schritte im aufwändigen und zeitintensiven Prozess der Entwicklung und Implementierung von evidenzbasierter edukativen Interventionen gegangen wurden.

## Literaturverzeichnis

- Alltag, S., Conrad, I., & Riedel-Heller, S. G. (2018). Caregiver burden among older informal caregivers of patients with dementia and its influence on quality of life: A systematic literature review. *Z Gerontol Geriatr*, 52(5) 487-502.
- Badura, B., & Gross, P. (1976). *Sozialpolitische Perspektiven: Eine Einführung in Grundlagen und Probleme sozialer Dienstleistungen*. München: Piper.
- Badura, B., & Feuerstein, G. (1994). *Systemgestaltung im Gesundheitswesen: zur Versorgungskrise der hochtechnisierten Medizin und den Möglichkeiten ihrer Bewältigung*. Weinheim: Juventa-Verlag.
- Bandura, A. (1978). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Behav Res Ther*, 1(4), 139-161.
- Bandura, A. (1990). Self-Regulation of Motivation Through Anticipatory and Self-Reactive Mechanisms. In R. A. Dienstbier (Ed.), *Perspectives on Motivation*. Nebraska: University of Nebraska Press.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annu Rev Dev Psychol*, 52, 1-26.
- Beckmann-Fries, V., Gubler-Gut, B., & Niedermann, K. (2018). Umfrage bei Physio- und Ergotherapeuten zu Verständnis und Anwendung von Patientenedukation. *physioscience*, 14(1), 13-21. DOI: 10.1055/s-0044-100541
- Bohnsack, R. (2014). *Rekonstruktive Sozialforschung Einführung in qualitative Methoden* (9., überarbeitete und erweiterte Auflage). Opladen: Verlag Barbara Budrich.
- Bourdieu, P. (2009): Entwurf einer Theorie der Praxis auf der ethnologischen Grundlage der kabyllischen Gesellschaft. Berlin: Suhrkamp
- Bovaid, Tony (2007) Beyond Engagement and Participation: User and Community Coproduction of Public Services. *Public Administration Review*. 67(5), 1-15
- Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Feraris, P. C., & Zernikow, B. (2008). IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz*, 22(4), 401-408.
- Ewers, M., Grewe, T., Höppner, H., Huber, W., Sayn-Wittgenstein, F., Stemmer, R., Voigt-Radloff S. & Walkenhorst, U. (2012). Forschung in den Gesundheitsfachberufen. Potentiale für eine bedarfsgerechte Gesundheitsversorgung in Deutschland. *Dtsch. Med. Wochenschr*, 137(S2), 37-73. DOI: 10.1055/s-0032-1305035
- Ewert, B. (2012). Nutzer im Gesundheitswesen: Koproduzenten zwischen Autonomieansprüchen, Kompetenzanforderungen und Verunsicherung. *WSI-Mitteilungen*, 20 (3), 169-178.
- Flick, U.; von Kardorff, E., & Steinke, I., (2015). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Hamburg: Rohwohlt Taschenbuch.
- Fingeld-Connett, D. (2006). Qualitative concept development: implications for nursing research and knowledge. *Nurs Forum*, 41(3), 103-112. DOI: 10.1111/j.1744-6198.2006.00045.x
- Frank, J. R., & Danoff, D. (2007). The CanMEDS initiative: implementing an outcomes-based framework of physician competencies. *Medical teacher*, 29(7), 642-647.
- GBA (2020). Richtlinie über die Verordnung von Heilmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung. [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2324/HeilM-RL\\_2020-10-15\\_iK-2021-01-01.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2324/HeilM-RL_2020-10-15_iK-2021-01-01.pdf)
- Gerlach, F., Greiner, W., Haubitz, M., Schaeffer, D., Thürmann, P., Thüsing, G., & Wille, E. (2014). *Bedarfsgerechte Versorgung-Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche*. [https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user\\_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten\\_2014\\_Langfassung.pdf](https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten_2014_Langfassung.pdf)

- Greß, S., Kiselev, J., Mohokum, M., Kuss, K., & van Wagenveld, A. (2011). Die Rolle der Physiotherapie bei der Versorgung chronischer Erkrankungen. Internationale Erfahrungen und nationale Defizite. *Sozialer Fortschritt*, 60(7), 151-159. DOI: 10.3790/sfo.60.7.151
- Grosch, M. (2015). Richtgrößenvolumen. Wie viele Heilmittel darf der Arzt verordnen? *pt-Zeitschrift für Physiotherapeuten*, 67(3), 76-79.
- Härter, M., Dirmaier, J., Scholl, I., Donner-Banzhoff, N., Dierks, M.-L., Eich, W., Müller, H., Klemperer, D., Koch, K. & Bieber, C. (2017). The long way of implementing patient-centered care and shared decision making in Germany. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 123-124, 46-51.
- Hirschhauer, S., & Amann, K. (1997). Die Befremdung der eigenen Kultur. Ein Programm. In: S. Hirschhauser & K. Amann (Hrsg.), *Die Befremdung der eigenen Kultur. Zur ethnografischen Herausforderung soziologischer Empirie*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 7-52.
- Horch, K., Hintzpeter, B., Ryl, L., & Dierks, M.L. (2012). Ausgewählte Aspekte einer Bürger-und Patientenorientierung in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 55(5), 739-745.
- Kremper, C. (2015). Budgetierung der Heil mittelversorgung. Löcher reißen, um andere zu stopfen? *pt-Zeitschrift für Physiotherapeuten*, 67(3), 24-25.
- Kruse, J. (2015). *Qualitative Interviewforschung: Ein integrativer Ansatz*. 2., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz.
- Kuckartz, U. (2006). Singularität und Allgemeingültigkeit: Typenbildung als qualitative Strategie der Verallgemeinerung. In: K.-S. Rehberg (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit, kulturelle Unterschiede: Verhandlungen des 32. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in München*. Frankfurt: Campus, S. 4047-4056.
- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung Lehrbuch* (5., überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz.
- Lockspeiser, T. M., O'Sullivan, P., Teherani, A., & Muller, J. (2008). Understanding the experience of being taught by peers: the value of social and cognitive congruence. *Adv Health Sci Educ Theory Pract*, 13(3), 361-372.
- Mayring, P. (2007). Generalisierung in qualitativer Forschung. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 8(3), Art. 26.
- Menzel-Begemann, A., Klünder, B., & Schaeffer, D. (2015). Edukative Unterstützung Pflegebedürftiger und ihrer Angehörigen zur Vorbereitung auf die häusliche Selbstversorgung während der stationären Rehabilitation – Herausforderungen und Erfordernisse. *Pflege & Gesellschaft*, 20, 101-111.
- Morse, J. M. (2004). Constructing qualitatively derived theory: Concept construction and concept typologies. *Qual Health Res*, 14(10), 1387-1395.
- Müller-Mundt, G. (2011). Patientenedukation als Aufgabe der Pflege. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa, 705-726
- Nohl, A.-M. (2012). *Interview und dokumentarische Methode Anleitungen für die Forschungspraxis* (4., überarbeitete Auflage). Wiesbaden: Springer VS.
- Schaeffer, D., & Ewers, M. (2001). Ambulantisierung - Konsequenzen für die Pflege. *Gesundheit-Gesellschaft-Wissenschaft*, 1(1), 13-20.
- Schaeffer, D., & Petermann, F. (2020): Patientenberatung / Patientenedukation. URL: <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/patientenberatung-patientenedukation/> (Zugriff am 27.09.2021)
- Schulz-Schaeffer, I. (2018): Rolle, soziale. In J. Kopp J & A Steinbach (Hrsg.), *Grundbegriffe der Soziologie*. Wiesbaden: Springer, S. 387-390
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (2002). Das Konzept der Selbstwirksamkeit. *Zeitschrift für Pädagogik*, 44, 28-53.

- Slay, J., & Stephens, L. (2013). Co-production in mental health: A literature review. *London: new economics foundation*. URL: [https://b3cdn.net/nefoundation/ca0975b7cd88125c3e\\_ywm6bp311.pdf](https://b3cdn.net/nefoundation/ca0975b7cd88125c3e_ywm6bp311.pdf) (Zugriff am 15.11.2021)
- Statistisches Bundesamt (2021): Pflegbedürftige nach Versorgungsart, Geschlecht und Pflegegrade 2019. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Tabellen/pflegebeduerftige-pflegestufe.html> (Zugriff am 27.09.2021)
- Steinke, I. (2015): Gütekriterien qualitativer Forschung. In U Flick, E von Kardoff I Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*. Hamburg: Rowoldt, S. 319-331
- Tegethoff, D. (2011). *Bilder und Konzeptionen vom Ungeborenen: zwischen Visualisierung und Imagination*: Opladen: Verlag Barbara Budrich.
- Thierfelder, I., & Ewers, M. (2011). Instruktion als Aufgabe der Physiotherapie. *physioscience*, 7(4), 154-158. DOI: 10.1055/s-0031-1281653
- Thierfelder, I., & Ewers, M. (2015). Children with life-limiting diseases and their families. Research needs from the perspective of physiotherapy. *Monatsschr Kinderheilkd*, 163(7), 711-716.
- Thierfelder, I., Tegethoff, D., & Ewers, M. (2019). Parents as co-producers in the healthcare system: Individual perspectives and consequences for educational concepts. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 141, 24-32.
- Thierfelder, I., Tegethoff, D., & Ewers, M. (2020). How can educational support for parents in the care of children with life-limiting illnesses be successful? An empirically-founded and theory-based concept development. *Int J Health Prof*, 7(1), 101-111.
- Turakhia, P., & Combs, B. (2017). Using principles of co-production to improve patient care and enhance value. *AMA J. ethics*, 19(11), 1125-1131.
- Voigt-Radloff, S., Stemmer, R., Behrens, J., Horbach, A., Ayerle, G., Schäfers, R., Binning, M., Mattern, E., Heldmann, P., Wasner, M., Braun, C., Marotzki, U., Kraus, E., Georg, S., Müller, C., Corsten, S., Lauer, N., Schade, V. & Kempf, S. (2013). *Forschung zu komplexen Interventionen in der Pflege-und Hebammenwissenschaft und in den Wissenschaften der Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie*. doi: 10.6094./UNIFR/2013/1.
- Vennik, F. D., van de Bovenkamp, H. M., Putters, K., & Grit, K. J. (2016). Co-production in healthcare: rhetoric and practice. *Int Rev Adm Sci*, 82(1), 150-168.

## **Eidesstattliche Erklärung**

„Ich, Ina Susanne Thierfelder geb. Schab, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema *Informalisierung physiotherapeutischer Versorgungsprozesse – Konsequenzen für edukatives Handeln als Aufgabe der Physiotherapie* selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung (siehe „Uniform Requirements for Manuscripts (URM)“ des International Committee of medical Journals Editors (ICMJE/[www.icmje.org](http://www.icmje.org)) kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik und Resultaten entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Meine Anteile an den ausgewählten Publikationen entsprechen denen, die in der gemeinsamen Erklärung mit dem Betreuer, angegeben sind. Sämtliche Publikationen, die aus dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Autor bin, entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer un-wahren eidesstattlichen Versicherung (§156,161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Berlin, den 26. Juni 2022

---

Ina Thierfelder

## Anteilerklärung

Ina Thierfelder ist jeweils alleinige Erstautorin und hat folgenden Anteil an den vier Publikationen.

### 1. Arbeitsschritt – Erfassung des Erkenntnisstands

---

#### *Publikation 1*

**Thierfelder, I., & Ewers, M. (2011).** Instruktion als Aufgabe der Physiotherapie. Ergebnisse und Implikationen einer Literaturübersicht. *physioscience* 7(4), 154-158.

Beitrag im Einzelnen:

- wesentlicher Anteil an der Entwicklung der Fragestellung
- Hauptanteil an der Durchführung der systematischen Literaturrecherche zur Erhebung des Forschungsstandes zur physiotherapeutische Instruktion
- Hauptanteil an der Auswertung der Ergebnisse
- wesentlicher Anteil an der Erarbeitung des zur Publikation führenden Manuskripts gemeinsam mit Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers
- Hauptanteil an der Revision des Manuskripts im Rahmen des des Peer-Review-Verfahrens

#### *Publikation 2*

**Thierfelder, I., & Ewers, M. (2015).** Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familien – Forschungsbedarf aus Sicht der Physiotherapie. *Monatszeitschrift Kinderheilkunde* 163(7), 711-716.

Beitrag im Einzelnen:

- wesentlicher Anteil an der Entwicklung der Fragestellung
- Hauptanteil an der Durchführung der systematischen Literaturrecherche zur Erhebung des Forschungsstandes zur Zielgruppe Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen sowie deren Familien
- Hauptanteil an der Auswertung der Ergebnisse
- wesentlicher Anteil an der Erarbeitung des zur Publikation führenden Manuskripts gemeinsam mit Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers
- Hauptanteil an der Revision des Manuskripts im Rahmen des Peer-Review-Verfahrens

### 2. Arbeitsschritt – Empirische Datenerhebung, -aufbereitung und -analyse

---

#### *Publikation 3*

**Thierfelder, I., Tegethoff, D., & Ewers, M. (2019).** Eltern als Ko-Produzenten im Gesundheitssystem – Individuelle Sichtweisen und Konsequenzen für edukative Konzepte. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 140-141, 24-32.

Beitrag im Einzelnen:

- wesentlicher Anteil an der Entwicklung der Zielsetzung und der Fragestellungen
- wesentlicher Anteil an der Entwicklung des empirischen Studiendesigns
- Hauptanteil an der Einholung des Ethik- und Datenschutzvotum
- Hauptanteil an der Erschließung des Feldzuganges und Gewinnung von Teilnehmenden
- wesentlicher Anteil an der Entwicklung des Erhebungsinstrumentes (Fragebogen)
- Hauptanteil an der Erhebung der Daten (Durchführung der Interviews)
- Mitwirkung an der Aufbereitung der Daten (Transkription und Pseudonymisierung)
- Hauptanteil an der Auswertung der Daten (Erstellung thematischer Verläufe, Auswahl zu interpretierender Interviewabschnitte, formulierende und reflektierende Interpretation, komparative Analyse, Typengenerierungen)
- wesentlicher Anteil an der Erarbeitung des zur Publikation führenden Manuskripts gemeinsam mit Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers und Prof. Dr. Dorothea Tegethoff inkl. Erstellung der Tabellen 1, 2 und 3
- Hauptanteil an der Revision des Manuskripts im Rahmen des Peer-Review-Verfahrens

### **3. Arbeitsschritt – Theoretische Analyse und Überleitung zur Konzeptentwicklung**

---

*Publikation 4*

**Thierfelder, I.,** Tegethoff, D., & Ewers, M. (2020). Wie kann edukative Begleitung von Eltern in der Versorgung lebenslimitierend erkrankter Kinder gelingen? Eine empirisch-fundierte und theoriegeleitete Konzeptentwicklung. *International Journal of Health Professions* 7(1), 101-111.

Beitrag im Einzelnen:

- wesentlicher Anteil an der Entwicklung der Zielsetzung und der Fragestellungen
- Hauptanteil an der Auswahl der theoretischen Perspektive
- wesentlicher Anteil an der Interpretation der empirischen Ergebnisse aus der theoretischen Perspektive der Selbstregulationstheorie
- wesentlicher Anteil an der Ableitung erster Kategorien für die Entwicklung eines edukativen Interventionskonzeptes
- wesentlicher Anteil an der Erarbeitung des zur Publikation führenden Manuskripts gemeinsam mit Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers und Prof. Dr. Dorothea Tegethoff inkl. der Erstellung der Abbildung 1
- Hauptanteil an der Revision des Manuskripts im Rahmen des Peer-Review-Verfahrens

Berlin, den 26. Juni 2022

---

Ina Thierfelder

## **Publikation 1**

# Instruktion als Aufgabe der Physiotherapie

## Ergebnisse und Implikationen einer Literaturübersicht

### Instruction as a Function of Physiotherapy

#### Results and Implications of a Literature Review

#### Autoren

I. Thierfelder, M. Ewers

#### Institut

Charité – Universitätsmedizin Berlin, CC1 – Human- und Gesundheitswissenschaften, Institut für Medizin-, Pflegepädagogik und Pflegewissenschaft

#### Schlüsselwörter

- Physiotherapie
- Instruktion
- Literaturstudie

#### Key words

- physiotherapy
- instruction
- literature review

**eingereicht** 10.5.2011

**angenommen** 16.5.2011

#### Bibliografie

**DOI** <http://dx.doi.org/10.1055/s-0031-1281653>

physioscience 2011; 7:

154–158 © Georg Thieme

Verlag KG Stuttgart · New York ·

ISSN 1860-3092

#### Korrespondenzadresse

##### Ina Thierfelder,

Dipl. Med. Päd. PT, Charité –  
Universitätsmedizin Berlin,  
CC1 – Human- und Gesund-  
heitswissenschaften, Institut für  
Medizin-, Pflegepädagogik und  
Pflegewissenschaft  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
ina.thierfelder@charite.de

#### Zusammenfassung



**Hintergrund:** Um chronisch kranke und schwer kranke Menschen auch außerhalb unmittelbarer Kontaktzeiten zum eigenständigen Umgang mit der Erkrankung und ihren Begleiterscheinungen zu befähigen, gewinnt die Instruktion in der Physiotherapie an Bedeutung.

**Ziel:** Der Beitrag bestimmt den gegenwärtigen Stellenwert der Instruktion als edukative Interventionsstrategie innerhalb des physiotherapeutischen Handlungsspektrums und kompiliert den Stand der Erkenntnisse zu diesem Thema.

**Methode:** Es wurde eine Recherche deutsch- und englischsprachiger Literatur durchgeführt und deren Befunde systematisiert und kritisch analysiert.

**Ergebnisse:** Die wenigen gefundenen Publikationen sind überwiegend englischsprachig und empirisch ausgerichtet. Sie dokumentieren vorwiegend Wirkungsanalysen der Instruktion im Kontext der Physiotherapie von Patienten mit Erkrankungen des muskuloskelettalen Systems. Deutschsprachige oder theoretisch-konzeptionell ausgerichtete Beiträge zum Thema ebenso wie zu epidemiologisch relevanten Patientengruppen oder zur Instruktion von Angehörigen fehlen weitgehend.

**Schlussfolgerung:** Wissenschaftliche Herausforderungen, die mit der Konzeptualisierung und Integration edukativer Interventionsstrategien in das physiotherapeutische Handlungsspektrum verbunden sind, bleiben derzeit noch weitgehend unbeantwortet.

#### Einleitung



Die Physiotherapie in Deutschland ist seit einigen Jahren einem tief greifenden Wandlungsprozess ausgesetzt, der sich mehr und mehr auch im beruflichen Alltag der Berufsangehörigen niederschlägt. Ursache hierfür ist unter anderem die wachsende Zahl chronisch kranker

#### Abstract



**Background:** In order to enable chronically and severely ill patients to independently comply with their disease and its concomitant symptoms even off consultation hours in physiotherapy instruction gains in importance.

**Objective:** This article determines the current significance of instruction as educational intervention strategy within physiotherapeutic operational spectrum and compiles the current materials that reflect this issue's current state of knowledge.

**Method:** A research of German and English literature was performed and the results were systematically and critically analysed.

**Results:** The few existing articles are mainly in English and empirically-based. They predominantly record effect analyses of instruction within physiotherapy concerning patients with musculoskeletal disorders. There is an extensive lack of German or theoretical-conceptually-related papers on this issue as well as on epidemiologically relevant patient groups or instruction for family members.

**Conclusion:** The enormous scientific challenges attributed to the concept and integration of educational intervention strategies within physiotherapeutic operational spectrum remain largely unanswered to date.

und oftmals auch multimorbider Menschen [11]. Ihre komplexen Problemlagen können durch eine sich alleine auf die Wiederherstellung funktioneller Beeinträchtigungen beschränkende Physiotherapie kaum mehr bedarfsgerecht beantwortet werden. Gefragt sind vielmehr Interventionen, die Patienten mit chronischen Erkrankungen und ihre Angehörigen

gen dazu befähigen, gesundheitsförderliche und präventive Potenziale zu nutzen, Kompetenzen im Umgang mit der Erkrankung und ihren biopsychosozialen Auswirkungen zu erwerben und diese im Alltag auch zielgerichtet anzuwenden [30]. Hinzu kommt, dass veränderte soziale Rollen und damit verbundene Erwartungen von Patienten und Angehörigen das lange Zeit in der Physiotherapie vorherrschende und der Medizin entlehnte paternalistische Beziehungs- und Behandlungsmodell infrage stellen [12]. Im Zuge dessen gewinnen Prozesse partnerschaftlicher Entscheidungsfindung bei der Festlegung von Therapiezielen sowie der Ausbau von Partizipationsmöglichkeiten von Patienten und Angehörigen während des Therapiegeschehens an Bedeutung [13]. Schließlich verlangen auch restriktiver werdende Rahmenbedingungen, etwa in Gestalt der Heilmittelrichtgrößen unter anderem zur Verordnung von Maßnahmen der physikalischen Therapie und die damit verbundene ökonomische Begrenzung ärztlicher Verordnungsmöglichkeiten nach Anpassungsstrategien [1]. Nicht zuletzt aufgrund systembedingter ökonomischer Restriktionen können Physiotherapeuten ihren Versorgungsauftrag immer seltener in den unmittelbaren Kontaktzeiten mit den Patienten realisieren. Stattdessen müssen sie öfter auf eine Kombination aus direkter Behandlung (Hands-on-Physiotherapie) und begleitender Edukation (Information, Beratung und Instruktion von Patienten und Angehörigen) zurückgreifen, um ihre therapeutischen Ziele angesichts veränderter Kontextbedingungen zu erreichen.

Dieser Beitrag geht nunmehr der Frage nach, ob und auf welche Weise die Physiotherapie dem zuvor skizzierten Bedeutungszuwachs edukativer Interventionsstrategien bereits Aufmerksamkeit widmet. Dabei wird konkret gefragt, welcher Stellenwert insbesondere der Instruktion innerhalb des physiotherapeutischen Handlungsspektrums beigemessen, wie sie konzeptualisiert und im Alltag ausgeführt wird, bei welchen Patientengruppen sie zur Anwendung kommt und welche Erkenntnisse über ihre Wirkungen vorliegen. Die literaturgestützte Beantwortung dieser Fragen soll eine 1. Annäherung an die Thematik ermöglichen und eine Grundlage für die theoretische und empirische Auseinandersetzung mit der Instruktion im Kontext physiotherapeutischen Handelns legen.

## Methode

Der Begriff *Instruktion* (lat.: instruere = unterweisen, anleiten, aufstellen) bezeichnet gemeinhin eine direkte Handlungsanweisung, die von einer Autorität (z.B. Lehrer, Trainer, Vorgesetzter) ausgeht und sich mit beherrschendem und mehr oder weniger verbindlichem Charakter an eine andere Person richtet. Aus Sicht der pädagogischen Psychologie bezieht sich der Begriff generell auf „Unterricht, Ausbildung und Training, auf Situationen also, die explizit und institutionalisiert zum Zwecke des Lernens bzw. der Auslösung und Beeinflussung von Lernvorgängen hergestellt werden“ [20]. Auf der Basis des in der Pflege(wissenschaft) verwendeten Begriffs *Anleitung* sind im Folgenden unter *Instruktion* systematisch gestaltete Lehr- und Lernprozesse zu verstehen, in denen Patienten oder Angehörige an individuellen Problemlagen und Ressourcen orientiert alltagspraktische Handlungskompetenzen im Umgang mit gesundheitsbedrohlichen Situationen oder krankheitsbedingten funktionalen Einschränkungen (wieder) erwerben und (wieder) anwenden [8, 24].

Ausgehend von dieser Begriffsbestimmung, erfolgte zur Beantwortung der wissenschaftlichen Fragestellung eine breit angelegte Recherche und Analyse deutsch- und englischsprachiger Publikationen. Zu ausgewählten thematischen Aspekten wurden zudem (inter-)nationale Veröffentlichungen aus anderen Wissenschaftsdisziplinen wie insbesondere der Pflege mit einbezogen (z.B. [4, 8]). Die Literatur wurde in einem mehrstufigen Prozess recherchiert, kompiliert und ausgewertet. Zunächst wurde untersucht, welcher Stellenwert der Instruktion in nationalen und internationalen Hand- und Lehrbüchern der Physiotherapie beigemessen wird, wobei sich die Analyse auf die Ebene der Inhaltsverzeichnisse beschränkte. Anschließend wurden die relevanten deutschsprachigen Fachzeitschriften im Bereich Physiotherapie (pt – Zeitschrift für Physiotherapeuten, physioscience und physiopraxis) zum Begriff *Instruktion* ab dem Zeitpunkt ihres Onlineauftritts gesichtet. In einem 3. Schritt fand die Recherche in den einschlägigen biowissenschaftlichen Datenbanken Pedro, Pubmed, Embase und Ovid zum Begriff *instruction* (Instruktion/Anleitung) in Kombination mit den Begriffen *physiotherapy* (Physiotherapie) und *physical therapy* (physikalische Therapie) statt. Diese Perspektive wurde durch eine Recherche in den einschlägigen sozialwissenschaftlichen Datenbanken (infoconnex/sofis) erweitert.

Berücksichtigung fanden Publikationen, bei denen die relevanten Suchbegriffe im Titel, Abstract oder als Schlüsselwort auftauchten. Aufgrund der übersichtlichen Anzahl der auf diese Weise gefundenen Publikationen erfolgte keine Eingrenzung mit Blick auf das Erscheinungsdatum. Abschließend fand eine Sichtung der „grauen“ Literatur statt, darunter themenbezogene Einzelpublikationen wissenschaftlicher Einrichtungen (Discussion paper) sowie Positionspapiere relevanter nationaler und internationaler Berufs- und Interessenverbände.

Die kompilierte Literatur wurde nach Art, Zeitpunkt und Land der Veröffentlichung sowie mit Blick auf gegebenenfalls verstärkt auftretende Autoren(teams) und Kerntemen systematisch geordnet und ausgewertet. Schließlich wurden Aussagen zur Instruktion bei verschiedenen Patientengruppen (z.B. Kinder, Ältere) mit unterschiedlichen Erkrankungen (z.B. muskuloskelettales, kardiovaskuläres oder neurologisches System) und empirisch überprüften Wirkungen herausgefiltert. Die Aufbereitung der Gesamtbefunde erfolgte mit Blick auf die leitende Fragestellung in Berichtform.

## Ergebnisse

Nach der Auswertung der vorliegenden Literatur wird Instruktion als Bestandteil des Handlungsrepertoires von Physiotherapeuten bislang auffällig selten, einseitig wirkungsorientiert und wenig theoretisch-konzeptionell fundiert thematisiert. So finden sich in den Inhaltsverzeichnissen der gängigen deutschsprachigen Hand- und Lehrbücher lediglich punktuelle Hinweise dazu, dass Physiotherapeuten Patienten und Angehörige instruieren, wie sie dabei vorgehen und auf welche Erkenntnisse sie sich stützen können (z.B. [2, 14]), ohne diese Überlegungen auszuführen oder wissenschaftlich rückzubinden.

Selbst in den englischsprachigen Standardwerken finden sich keine eigenständigen Kapitel, die sich explizit mit den edukativen Aufgaben der Physiotherapie – insbesondere aber der Instruktion – befassen und eine entsprechende Orientierung bieten [16, 26, 27]. Dies ist umso erstaunlicher, als Lehr- und Handbücher üblicherweise das konsenterte und kanonisierte

Wissen einer Disziplin bündeln und von Lehr- und Fachkräften vielfach als Referenz für die Aus-, Fort- und Weiterbildung und die alltägliche Arbeit herangezogen werden. Es ist jedoch zu berücksichtigen, dass Lehr- und Handbücher aufgrund ihres langwierigen Entstehungsprozesses – anders als Beiträge in einschlägigen Periodika – eher selten aktuelle Entwicklungen und Diskurse widerspiegeln.

In den Zeitschriftendatenbanken waren insgesamt 41 Publikationen mit einem Bezug zum Thema Instruktion auffindig zu machen, die überwiegend aus dem englischen, australischen und skandinavischen Raum stammten, und lediglich eine deutsche Veröffentlichung [34]. Dabei handelt es sich durchweg um empirisch ausgerichtete Artikel, davon 5 in Form von Übersichtsarbeiten (z.B. [10]). Bezüglich des Erscheinungsdatums zeigt sich eine interessante Entwicklung: Aus den 70er-Jahren stammen 2 Publikationen [21, 25], aus den 80er-Jahren 3 [3, 7, 9] und aus den 90er-Jahren 10 Studien (z.B. [6]).

Seit der Jahrtausendwende wurden bereits 26 Arbeiten veröffentlicht, was auf ein steigendes Interesse am Thema Instruktion schließen lässt. Indes sind Forschungszentren, Arbeitsgruppen oder Autoren, die sich ausgehend von spezifischen Fragestellungen langfristig, intensiv und systematisch mit dem Thema befasst hätten, nicht auszumachen. Inhaltlich lassen sich bei der Auseinandersetzung mit den Übersichtsarbeiten und empirischen Studien folgende 3 thematische Forschungslinien identifizieren:

- ▶ *Instruktion als integraler Bestandteil einer physiotherapeutischen Intervention:* Am häufigsten wurde die Wirkung physiotherapeutischer Interventionen mit integrierten instruktiven Elementen im Vergleich zur traditionellen Hands-on-Physiotherapy ohne edukative Unterstützung untersucht (z.B. [18]). Die Autoren kommen fast übereinstimmend zu dem Schluss, dass es keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Interventionsformen hinsichtlich klinischer Parameter (z.B. subjektive Schmerzreduktion und objektive Beweglichkeitsverbesserung) gibt. Lediglich Taimela et al. [33] erzielten bei Patienten mit chronischem Nackenschmerzen als pathologischem Symptomenkomplex des Haltungs- und Bewegungsapparats ein abweichendes Ergebnis. Ihr multimodales Behandlungskonzept aus propriozeptiven Übungen, Entspannungstechniken sowie instruktiven Elementen zur Veränderung der individuellen Körperhaltung und des individuellen Bewegungsverhaltens zeigte gegenüber klassischen Vorgehensweisen eine signifikant höhere Wirksamkeit bezogen auf die subjektive Schmerzreduktion. Bei allen Studien ist jedoch auffallend, dass sie nicht klinische Parameter, wie z.B. das subjektive Wohlbefinden oder die Lebensqualität, nicht als veränderliche Größen einbeziehen.
- ▶ *Instruktion als eigenständige physiotherapeutische Intervention:* Eher selten wird Instruktion als eigenständige physiotherapeutische Interventionsmöglichkeit angesehen und in Wirksamkeitsuntersuchungen unmittelbar mit traditionellen Behandlungen (Hands-on-Techniken) verglichen. Die wenigen vorliegenden Studien fanden gemessen an klinischen Parametern, wie z.B. Kraftzuwachs, Beweglichkeitsverbesserung oder Schmerzreduktion, wiederum fast übereinstimmend keine signifikanten Unterschiede beim Vergleich der Wirkungen der beiden Interventionsstrategien. Nur Calgar et al. [5] gelangten bei ihren Untersuchungen zur Wirksamkeit physiotherapeutischer Instruktion bei Patienten mit Morbus Parkinson zu gegenteiligen Erkenntnissen. Gemessen anhand der Gehstrecke, des Gehtempo sowie der Schrittlänge ließ sich

die motorische Leistungsfähigkeit der Patienten durch individuelle Instruktionen positiv beeinflussen.

Aufgrund dieser Ergebnisse kommen einzelne Autoren sogar zu dem Schluss, dass der Instruktion Vorzug gegenüber direkter Physiotherapie gegeben werden sollte [18, 28]. Einerseits lassen sich diese Folgerungen als Aufwertung edukativer – hier insbesondere instruktiver – Aufgaben gegenüber traditioneller Hands-on-Physiotherapy deuten. Die Instruktion wird der direkten Physiotherapie gleichgestellt und nicht mehr nur – salopp formuliert – als „Beiwerk“ manueller Techniken verstanden. Vielmehr erhält der Patient nach erfolgter Instruktion die Kompetenz zum eigenständigen Umgang mit seiner Erkrankung. An den Vorstellungen symmetrischer Interaktionsmodelle orientiert, wirkt er aktiv an der Wiederherstellung seiner Gesundheit mit. Andererseits können die Befunde aber auch aus ökonomischer Perspektive betrachtet werden. Demnach sind einmalige oder auch in zeitlichen Abständen wiederholte (Kontroll)Instruktionen ressourceneffizienter als traditionelle Behandlungsserien, die in aller Regel nicht zum eigenständigen Umgang mit der Erkrankung befähigen. Für die Sicherstellung des Behandlungserfolgs sind vielmehr wiederkehrende und zeitintensive Kontakte zu Physiotherapeuten notwendig – mit einem entsprechend höheren Kostenaufwand.

- ▶ *Vergleich verschiedener Verfahren der physiotherapeutischen Instruktion:* Verschiedene Verfahren physiotherapeutischer Instruktion wurden bezüglich ihrer Wirkungen eher selten miteinander verglichen. Die Studien stellten zumeist die durch eine dyadische Konstellation mit räumlicher Präsenz der Beteiligten gekennzeichnete traditionelle Face-to-face-Instruktion medialen Instruktionswegen, wie z.B. Printmedien, auditiven oder audiovisuellen Medien gegenüber. Besonders Printmedien (z.B. Broschüren zu Heimübungsprogrammen) standen im Mittelpunkt Forschung (z.B. [31]). Auditive Instruktionen in Form von Tonbändern und audiovisuelle Instruktionen in Form von Videos wurden in ihrer Wirkung gegenüber der Instruktion durch den Physiotherapeuten nur punktuell untersucht [22, 23].

Wie in den ersten beiden beschriebenen Forschungslinien standen auch hier fast ausschließlich die traditionellen klinischen Parameter der Physiotherapie im Mittelpunkt. Nicht klinische Parameter, wie z.B. das bereits erwähnte subjektive Wohlbefinden, die Wiedererlangung von (Teil)Selbstständigkeit oder auch die intrinsische Motivation verbunden mit der Bereitschaft, die Eigetherapie über einen längeren Zeitraum fortzuführen, griffen nur Miller et al. [23] auf und sind demnach stark unterrepräsentiert. Auch hier ließen sich übereinstimmend keine bedeutenden Unterschiede zwischen den verschiedenen Verfahren physiotherapeutischer Instruktion ausmachen.

In diesem Zusammenhang ist lediglich die Studie von McClellan und Ada [22] erwähnenswert. Die Autoren nahmen die mangelnde physiotherapeutische Versorgung von Schlaganfallpatienten nach Ende der regulären physiotherapeutischen Leistungserbringung (in der Regel 6 Monate nach dem Ereignis) zum Anlass, die Wirksamkeit videogestützter Heimübungsprogramme als eine Möglichkeit ressourceneffizienter physiotherapeutischer Leistungserbringung zu untersuchen. Die Effekte beschrieben sie in Form einer Verbesserung der Stehfähigkeit als ein Ausdruck genereller Mobilitätsverbesserung [22].

Bei der Betrachtung der vorliegenden Publikationen zum instruktiven Handeln von Physiotherapeuten in der Gesamtschau ist Folgendes festzuhalten:

- ▶ Die Forschungsaktivitäten konzentrieren sich fast ausschließlich auf Patienten mit akuten oder chronischen Erkrankungen des muskuloskelettalen Systems (z.B. [15]). Lediglich 2 Studien widmeten sich Patienten mit neurologischen Erkrankungen [5, 22]. In einer weiteren Studie standen Patienten mit kardiovaskulären Erkrankungen im Mittelpunkt [32]. Ganz offensichtlich blieben informelle und familiäre Helfer, die im häuslichen Bereich ausgewählte physiotherapeutische Aufgaben übernehmen und somit eine kontinuierliche therapeutische Versorgung der Patienten auch außerhalb der realen Kontaktzeiten mit den Physiotherapeuten gewährleisten könnten, in der vorliegenden Literatur und somit auch in der Forschung als Zielgruppe von Instruktion bislang unbeachtet.
- ▶ Bemerkenswerterweise ist die Suche nach theoretisch-konzeptionell oder methodischen und interventionslogisch ausgerichteten Beiträgen, die sich konkret mit der Umsetzung der Instruktionen durch Physiotherapeuten auseinandersetzen, in der Literatur vergeblich. Dagegen existieren praxisorientierte Arbeiten, die instruktive Elemente in komplexen Behandlungskonzepten (z.B. [17]) oder in Fallberichten (z.B. [19]) benennen oder beschreiben, in kaum zu überblickender Anzahl.

## Diskussion

▼ Gemessen am Stand der vorliegenden Literatur, wird edukativen Interventionsstrategien, insbesondere aber der Instruktion innerhalb der Physiotherapie bis dato eher geringe Aufmerksamkeit zuteil. Die Vielzahl praxisorientierter Publikationen, die instruktive Elemente als Teil des physiotherapeutischen Handlungsprozesses benennen, kann zwar als Indikator dafür gelten, dass diese Interventionsform in der physiotherapeutischen Praxis durchaus zum Einsatz kommt. Ferner lässt sich aufgrund anekdotischer Berichte aus Kollegenkreisen vermuten, dass innerhalb der Disziplin ein ausgeprägtes implizites Wissen zu Fragen der Instruktion von Patienten oder Angehörigen vorliegt.

Eine systematische Auseinandersetzung der Disziplin mit dieser Interventionsform ist damit aber noch nicht gegeben, vielmehr scheint sich die Physiotherapie diesem Thema bis dato eher implizit-erfahrungsgestützt anzunähern. Dieser Befund wird noch dadurch gestützt, dass sich selbst in einschlägigen Lehr- und Handbüchern der Physiotherapie lediglich punktuell Hinweise finden, dass Instruktion als integraler Bestandteil des physiotherapeutischen Handlungsrepertoires angesehen wird. Konkrete Hinweise, die den professionellen Akteuren bei der Umsetzung in der alltäglichen Versorgungspraxis als Wissensgrundlage und Handlungsorientierung dienen könnten, fehlen aber ebenso wie eine wissenschaftliche Reflexion auf das Wesen der Instruktion als Bestandteil physiotherapeutischen Handelns. Selbst in Ländern mit Erfahrungsvorsprung in der Akademisierung und Professionalisierung der Physiotherapie mangelt es an Initiativen, die instruktives Handeln von Physiotherapeuten vertiefend reflektieren, methodisch und interventionslogisch begründen und auf eine solide theoretisch-konzeptionelle Basis stellen.

Elaborierte und theoretisch wie empirisch abgesicherte Interventionskonzepte sind allerdings eine zwingende Voraussetzung, um empirische Wirkungsanalysen überhaupt wissenschaftlich fundiert durchzuführen zu können. Andernfalls

stellt sich die Frage, worauf die gemessenen Wirkungen zurückzuführen sind, ob und warum sie sich unter vergleichbaren Bedingungen bei einer identischen Vorgehensweise überhaupt einstellen und ob es sich insofern um eine im eigentlichen Wortsinn evidenzbasierte Intervention handelt. Vor diesem Hintergrund erscheinen die Befunde aus den zuvor kurz skizzierten Wirkungsanalysen zur Instruktion im Kontext der Physiotherapie in einem anderen Licht und sind folglich – so eine der Schlussfolgerungen aus dieser Literaturübersicht – durchaus kritikwürdig.

Bei der Auseinandersetzung mit der Literatur werden aber auch wissenschaftlich fundierte Bedarfsanalysen vermisst, die verdeutlichen könnten, auf welche patientenseitigen Anforderungen die Instruktion reagieren muss und wie sie patientenzentriert auszuführen wäre. Wie zuvor skizziert, wählten die bisherigen Arbeiten zumeist Patientenpopulationen aus, denen sich die Physiotherapie traditionell zuwendet. Patientengruppen mit Erkrankungen außerhalb des muskuloskelettalen, kardiovaskulären und neurologischen Systems bleiben weitgehend unbeachtet. Dies gilt nicht zuletzt für vulnerable Gruppen, wie z.B. multimorbide Patienten mit physischen und psychischen Erkrankungen oder solche in kritischen Krankheitsphasen mit palliativem Unterstützungsbedarf. Wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse über den Bedarf und die Bedürfnisse dieser unterschiedlichen Patientengruppen mit Blick auf die edukative Unterstützung wären jedoch von großer Bedeutung, um diese Intervention bedarfsgerecht und patientenorientiert konzeptualisieren und ausgestalten zu können.

Dabei sollten aber nicht allein die klassischen dyadischen Konstellationen zwischen Patienten und Therapeuten betrachtet werden. Wichtig wäre auch, triadische Beziehungsstrukturen in den Blick zu nehmen, wie sie etwa bei der Instruktion von Angehörigen von Menschen mit physiotherapeutischem Unterstützungsbedarf entstehen. Hier sei beispielhaft auf Eltern chronisch kranker Kinder hingewiesen, die sich im Zuge der anhaltenden Ambulantisierung und Informalisierung des Versorgungsgeschehens [30] immer öfter genötigt sehen, im häuslichen Umfeld weitgehend eigenständig physiotherapeutische Unterstützungsleistungen für ihre Kinder zu erbringen. In diesen Situationen müssen Physiotherapeuten nicht alleine Patienten direkt instruieren, sondern vermehrt Dritte als Vermittler physiotherapeutischer Maßnahmen in den Blick nehmen. Hierfür ist die Erweiterung der traditionell individuenzentrierten in Richtung auf systemische Zugriffsweisen unabdingbar. Diese und vergleichbare Entwicklungen wahrzunehmen, wissenschaftlich fundiert zu bearbeiten und dabei die Möglichkeiten und Grenzen einer gezielten edukativen Unterstützung auszuloten, ist im Hinblick auf die Sicherstellung und Weiterentwicklung der Physiotherapie als Teil der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland unzweifelhaft von großer Bedeutung.

## Schlussfolgerungen

▼ Den weitreichenden Anforderungswandel, dem sich die Physiotherapie nicht zuletzt aufgrund des Bedeutungszuwachses chronischer Krankheiten gegenüber sieht, hat die Disziplin bislang vor allem mit einer intensiven klinischen Wirkungsforschung und mit Bestrebungen zur Evidenzbasierung ihrer direkten therapeutischen Interventionen beantwortet. Edukative Herausforderungen wurden bislang seltener diskutiert, und insbesondere konzeptionelle und qualifikatorische Herausforderungen, die

mit dem Bedeutungszuwachs edukativer Interventionen für das physiotherapeutische Handlungsrepertoire verbunden sind, blieben in der Literatur weitgehend unbeachtet.

Dem zu begegnen und die edukativen Aufgaben der Physiotherapie – darunter insbesondere auch die Instruktion – stärker in den Fokus der Aufmerksamkeit der Disziplin zu rücken und dabei gleichermaßen drängende wissenschaftliche wie praktische Fragen zu bearbeiten, hat hohe Priorität. Die Herausforderungen in diesem Bereich sind gewaltig. Nicht zuletzt wird dem schon heute erkennbaren Theoriedefizit in Bezug auf Instruktion in der Physiotherapie durch Initiativen in Richtung forschungsgestützter Konzeptentwicklung zu begegnen sein, um zunächst eine solide Basis für künftige empirische Wirkungsanalysen zu schaffen.

Zudem ist es erforderlich, den Blick auf die professionellen Akteure und die Durchführung von Instruktionen in der alltäglichen Versorgungspraxis zu lenken. Begleitend dazu ist notwendig, den Bedarf an dieser Intervention in verschiedenen, vor allem epidemiologisch wichtigen Patientenpopulationen systematisch herauszuarbeiten. Der Blick auf die Nutzerperspektive muss zudem um den Kreis informeller Helfer und deren Bedarf an physiotherapeutischer Instruktion erweitert werden. Dies ist besonders herauszustreichen, dürfte sich künftig doch auch in der Physiotherapie die als Informalisierung gefasste Verlagerung ehemals von professionellen Helfern erbrachter Versorgungsleistungen auf Patienten und Angehörige weiter intensivieren.

Schließlich wird es darum gehen müssen, die gewonnenen Erkenntnisse über die edukativen Dimensionen physiotherapeutischen Handelns flächendeckend in bestehende Aus-, Fort- und Weiterbildungskonzepte zu integrieren bzw. diese neu zu konzeptualisieren und somit eine systematische Verbreitung des Wissens zu gewährleisten und die Professionalisierung der Disziplin voranzutreiben.

### Quintessenz

Die Instruktion und andere edukative Interventionen müssen stärker in den Fokus der wissenschaftlichen Aufmerksamkeit der Physiotherapie gerückt werden. Dem erkennbaren Theoriedefizit der Instruktion innerhalb der Physiotherapie ist durch forschungsgestützte Konzeptentwicklung zu begegnen, um eine solide Basis für empirische Wirkungsanalysen zu schaffen. Perspektivisch wird es notwendig sein, die Durchführung von Instruktionen durch Physiotherapeuten in der Versorgungspraxis zu untersuchen und den Bedarf an dieser Intervention in verschiedenen, vor allem epidemiologisch wichtigen Patientenpopulationen systematisch herauszuarbeiten.

### Literatur

- 1 Becker U, Kingreen T. SGB V Kommentar. München: Beck; 2010
- 2 Behrens BJ, Michlovitz BL, (eds). Physical Agents – Theory and Practice. Philadelphia: Davis, 2005
- 3 Bertoft ES, Lundh I, Ringqvist I. Physiotherapy after fracture of the proximal end of the humerus – Comparison between two methods. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine 1984; 16: 11–16
- 4 Büker C. Leben mit einem behinderten Kind – Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber, 2010
- 5 Calgar AT, Gurses HN, Mutluay FK et al. Effects of home exercises on motor performance in patients with Parkinson's disease. Clinical Rehabilitation 2005; 19: 870–877
- 6 Callaghan MJ, Oldham J, Hunt J. An evaluation of exercise regimes for patients with osteoarthritis of the knee. Clinical Rehabilitation 1995; 9: 213–218
- 7 Chamberlain MA, Gare G, Harfield B. Physiotherapy in osteoarthritis of the knee – a controlled trial of hospital versus home exercises. International Rehabilitation Medicine 1982; 4: 101–106
- 8 Ewers M. Anleitung als Aufgabe der Pflege - Ergebnisse einer Literaturstudie. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaften an der Universität Bielefeld; 2001. [www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-115.pdf](http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-115.pdf) (30.03.2011)
- 9 Giroux JM, Lewis S, Holland LG et al. Postoperative chest physiotherapy for abdominal hysterectomy patients. Physiotherapy Canada 1987; 39: 89–93
- 10 Handoll HHG, Madhok R, Howe TE. Rehabilitation for distal radial fractures in adults. Cochrane Database of Systematic Reviews 2006; 3: CD003324. DOI: 10.1002/14651858.CD003324.pub2
- 11 Hintzpeter B, List SM, Lampert T et al. Entwicklung chronischer Krankheiten. In: Günster C, Klose J, Schmacke N, (Hrsg). Versorgungs-Report 2011. Stuttgart: Schattauer, 2011
- 12 Hoefert HW, Klotter C. Wandel der Patientenrolle – Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen. Göttingen: Hogrefe, 2011
- 13 Hüter-Becker A (Hrsg). Lehrbuch zum neuen Denkmodell der Physiotherapie. Bd.1: Bewegungssystem. Stuttgart: Thieme, 2002
- 14 Hüter-Becker A, Dölken M (Hrsg). Physiotherapie in der Pädiatrie. physiolehrbuch Praxis. Stuttgart: Thieme, 2004
- 15 Johansson AC, Linton SJ, Bergkvist L et al. Clinic-based training in comparison to home-based training after first-time lumbar disc surgery. European Spine Journal 2009; 18: 398–409
- 16 Kenyon K, Kenyon J. The Physiotherapist's Pocketbook. Edinburgh: Churchill Livingstone, 2009
- 17 Koch-Remmele C, Kreutzer R. Funktionskrankheiten des Bewegungssystems nach Brügger. In: Kolster BC, van den Berg F, Wolf U, (Hrsg). Physiotherapie Basics. Heidelberg: Springer, 2007
- 18 Krischak GD, Krasteva A, Schneider F et al. Physiotherapy after volar plating of wrist fractures is effective using a home programme. Physical Medicine and Rehabilitation 2009; 90: 537–544
- 19 Larsen C. Bandscheibenvorfall – Therapie ohne Rückfall. pt – Zeitschrift für Physiotherapeuten 2009; 61: 61–65
- 20 Leutner D. Instruktionspsychologie. In: Rost DH, (Hrsg.). Handwörterbuch Pädagogische Psychologie. Weinheim: Beltz, 2006: 261–270
- 21 Lundberg BJ, Svenungsson-Hartwig E, Wikmark R. Independent exercises versus physiotherapy in nondisplaced humeral fractures. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine 1979; 11: 133–136
- 22 McClellan R, Ada L. A six week, resource-efficient mobility program after discharge from rehabilitation improves standing in people affected by stroke. Australian Journal of Physiotherapy 2004; 50: 163–167
- 23 Miller JS, Stanley I, Moore K. Videotaped exercise instruction – a randomised controlled trial in musculoskeletal physiotherapy. Physiotherapy Theory and Practice 2004; 20: 145–154
- 24 Müller-Mundt G. Patientenedukation als Aufgabe der Pflege. In: Schaeffer D, Wingenfeld K (Hrsg). Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Juventa, 2011
- 25 Pasila M, Karaharju EO, Lepisto PV. Role of physical therapy in recovery of function after Colles' fracture. Physical Medicine and Rehabilitation 1974; 55: 130–134
- 26 Porter S. Tidy's Physiotherapy. Edinburgh: Churchill Livingstone, 2008
- 27 Pryor JA, Prasad SA. Physiotherapy for Respiratory and Cardiac Problems. Adults and Paediatrics. Edinburgh: Churchill Livingstone, 2008
- 28 Rajan RA, Pack Y, Jackson H et al. No needs for outpatient physiotherapy following total knee arthroplasty. Acta Orthopaedica Scandinavia 2004; 5: 71–73
- 29 Schaeffer D, Ewers M. Ambulantisierung – Konsequenzen für die Pflege. G + G – Gesellschaft und Gesundheit Wissenschaft 2001; 1: 13–20
- 30 Schaeffer D, Wingenfeld K. (Hrsg). Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Juventa, 2011
- 31 Smith J, Lewis J, Prichard D. Physiotherapy exercise programmes – are instructional exercise sheets effective? Physiotherapy Theory and Practice 2005; 21: 93–102
- 32 Stiller K, Montarello J, Wallace M et al. Are breathing and coughing exercises necessary after coronary artery surgery? Physiotherapy Theory and Practice 1994; 10: 143–152
- 33 Taimela S, Takala EP, Asklof T et al. Active treatment of chronic neck pain. Spine 2000; 25: 1021–1027
- 34 Werner A, Walther M, Ilg A et al. Zentrierende Kräftigungstherapie beim einfachen subakromialen Schmerzsyndrom – Eigentherapie versus Krankengymnastik. Zeitschrift für Orthopädie und ihre Grenzgebiete 2002; 140: 375–380

## **Publikation 2**

# Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familien

## Forschungsbedarf aus Sicht der Physiotherapie

**Die Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen (im Folgenden kurz: LLE) stellt alle Beteiligten vor große Herausforderungen. Dies gilt v. a. für deren Eltern und Geschwister, denn als primäre Bezugspersonen teilen sie mit den Kindern nicht nur den Alltag mit seinen krankheitsbedingten Belastungen. Häufig müssen sie in Kooperation mit professionellen Helfern auch Versorgungsaufgaben wahrnehmen, um eine kontinuierliche, auf Symptomlinderung zielende Behandlung zu gewährleisten. Diese Beobachtung aus der Versorgungspraxis stellt den Ausgangspunkt eines empirischen Forschungsvorhabens dar, das sich mit der physiotherapeutischen Instruktion befasst.**

Der Begriff „Instruktion“ steht hier für systematisch gestaltete Lehr- und Lernprozesse, in denen Patienten oder deren Angehörige alltagspraktische Handlungskompetenzen im Umgang mit gesundheitsbedrohlichen Situationen oder krankheitsbedingten Einschränkungen (wieder-)erwerben und (wieder-)anwenden [10]. Über den Bedarf an physiotherapeutischer Instruktion im Kontext der Versorgung von Kindern mit LLE und deren Familien und auch über die damit einhergehenden Anforderungen ist wenig bekannt. Um hier Abhilfe zu schaffen, leistet dieser literaturgestützte Beitrag die Vorarbeit und trägt vorliegende Informationen

zur Situation von Familien mit Kindern mit LLE und ihren Problem- und Bedarfslagen zusammen. Gefragt wird, welche Erkenntnisse in der Literatur zur Situation von Familien mit Kindern mit LLE vorliegen, welche Aspekte hierbei thematisiert und bearbeitet wurden und welche bislang unberücksichtigt geblieben sind. Auf dieser Grundlage werden weiterführende Überlegungen speziell zum physiotherapeutischen Forschungsbedarf formuliert.

### Vorgehen und Literaturgrundlage

Der Beitrag basiert auf den Ergebnissen einer breit angelegten Recherche und Analyse der einschlägigen, zum Thema vorliegenden Literatur. Der Anspruch einer systematischen Übersichtsarbeit wird nicht erhoben, zumal es in dieser Arbeit nicht um die Bewertung einzelner Interventionen zur Behandlung von Kindern mit LLE anhand von Evidenzkriterien ging. Vielmehr sollte ein möglichst breites Bild von der Behandlung des Themas in der vorhandenen Literatur gezeichnet werden. Deshalb wurden bewusst auch Hintergrundinformationen, Positionspapiere, praxisorientierte Publikationen und Lehrbücher in die Betrachtung einbezogen. Recherchiert wurde zunächst in einschlägigen Datenbanken (*PubMed*, *EMBASE*, *Ovid*, *CINAHL* und *SocINDEX™*) zu folgenden Schlagwörtern: Kind/ „child“, Familie/ „family“, Eltern/

„parents“, Geschwister/ „siblings“ in Verbindung mit lebenslimitierende Erkrankung/ „life-limiting condition“ und lebensbedrohliche Erkrankung/ „life-threatening condition“, schwer krank/ „severely ill“, schwer behindert/ „severely disabled“ und sterbend/ „dying“. Auf diese Weise sollten systematische Übersichtsarbeiten, klinische Studien und Einzelfallberichte zum Thema erfasst werden. Aufgenommen wurden Arbeiten, die nach Sichtung von Titel und Abstract einen Bezug zu Epidemiologie, Belastungsprofil, Unterstützungsbedarf und Versorgungssituation von Kindern mit LLE und deren Familien aufwiesen. Sodann wurden themenbezogene Einzelpublikationen wissenschaftlicher Einrichtungen sowie Positionspapiere nationaler und internationaler Berufs- und Interessenverbände gesichtet, bevor schließlich im Schneeballsystem aus den Literaturangaben der gesichteten Publikationen punktuell weitere Quellen mit Relevanz für die Fragestellung identifiziert wurden.

Die Zahl der Publikationen zu diesem Thema ist mit ca. 500 veröffentlichten Arbeiten noch relativ überschaubar. Es wird deutlich, dass ein Forschungsinteresse in Bezug auf die Gruppe Kinder mit LLE erst seit jüngerer Zeit besteht. Die Diskussion über kindliche und familiäre Belastungen bei Kindern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen bzw. LLE setzte in der hier gesichteten Literatur erst Ende der 1990er Jahre ein. Seitdem ist ein stetig ansteigendes Forschungsinteresse zu

beobachten. Seit der Jahrtausendwende ist ein deutlicher Anstieg von Publikationen zu verzeichnen, der in den letzten 5 Jahren noch einmal intensiv gewachsen ist. Vorliegende Veröffentlichungen stammen überwiegend aus Großbritannien und USA [15, 19]. Die wenigen deutschsprachigen Publikationen wurden pädiatrisch-palliativmedizinischen Arbeitsgruppen an der Universität Witten/Herdecke [36] und der Ludwig-Maximilians-Universität München [11] veröffentlicht. Meist sind die Publikationen aus biomedizinischer und auf das kranke Kind ausgerichteter Perspektive verfasst sowie auf Ursachen, Symptome und Therapien und deren Effekte ausgerichtet [13]. Psychologie, Soziologie und Pflegewissenschaft greifen das Thema ebenfalls auf, befassen sich aber häufiger mit der Familie als System, mit subjektiven Sichtweisen und Problemlagen sowie in Ansätzen auch bereits mit Versorgungsaspekten [18].

### Epidemiologische Einordnung

Aus epidemiologischer Sicht werden Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen von solchen mit LLE unterschieden. Bei Ersteren besteht eine akute Lebensbedrohung, bei entsprechender Therapie aber eine realistische Chance auf Heilung (z. B. Krebs, Polytraumen). Dagegen sind Kinder mit LLE dauerhaft schwer belastet. Sie können nicht auf Heilung hoffen und haben eine deutlich verkürzte Lebenserwartung gegenüber gesunden Kindern [1].

Zu den LLE gehören zahlreiche heterogene Krankheitsbilder, z. B. Erkrankungen des Stoffwechselsystems wie Mukopolysaccharidosen, Zeroidlipofuszinosen, die zystische Fibrose, Erkrankungen des Zentralnervensystems, etwa schwere Formen der infantilen Zerebralparese, spinale Muskeldystrophien oder Hirn- und Rückenmarkfehlbildungen wie schwere Formen der Spina bifida. Zu berücksichtigen sind auch Erkrankungen des Atmungssystems wie die bronchopulmonale Dysplasie sowie onkologische Erkrankungen, bei denen keine realistische Hoffnung auf Heilung mehr besteht [11].

Eine differenzierte epidemiologische Analyse anhand einzelner Erkrankungen ist aufgrund dieses breiten Spektrums schwierig; deshalb erfolgt meist eine zu-

sammenfassende Betrachtung von LLE im Kindes- und Jugendalter. Doch auch dann ist die Gewinnung von Prävalenzdaten schwierig, nicht zuletzt aufgrund der fehlenden systematischen Erfassung. In epidemiologischen Einzelstudien wurde übereinstimmend ermittelt, dass ca. 8–16/10.000 Personen im Alter von 0 bis 19 Jahren von einer LLE betroffen sind [22]. Aus England stammende Prävalenzdaten zeigen, dass die Bedeutung von LLE in dieser Altersgruppe langsam zunimmt. Ging man 1997 noch davon aus, dass 10/10.000 Kindern oder Jugendlichen bis 19 Jahren an einer LLE leiden [2], betrug das Verhältnis 2007 16/10.000 [7]. Dieser Trend wurde in der bislang umfangreichsten Datenanalyse zur Prävalenz von LLE im Kindesalter in England bestätigt [12]. Demnach ist die Prävalenzrate unter den 0- bis 19-Jährigen im untersuchten Zeitraum von 25/10.000 auf 32/10.000 angestiegen. Die höchste Prävalenzrate bezog sich mit 34/10.000 auf Kinder, die jünger als ein Jahr waren, der höchste Prävalenzzuwachs mit 44,8% innerhalb von 10 Jahren hingegen betraf die Gruppe der 16- bis 19-Jährigen.

Für Deutschland liegen vergleichbare Daten nicht vor. Schätzungen gehen aber von insgesamt ca. 20.000 betroffenen Kindern und Jugendlichen zwischen 0 und 19 Jahren aus [11, 36]. Diese verglichen mit der Gesamtbevölkerung dieser Altersklasse extrem kleine Patientengruppe (ca. 0,1% der gleichaltrigen Population in Deutschland) ist gleichwohl durch ein hochkomplexes Belastungsprofil gekennzeichnet.

### Belastungsprofil

Die Aufmerksamkeit richtet sich zunächst auf die individuellen biopsychosozialen Belastungen, die den Kindern aus einer LLE erwachsen. Trotz unterschiedlicher Erkrankungen lassen sich für alle Kinder mehr oder weniger stark ausgeprägte Symptomenkomplexe identifizieren, bestehend aus gastrointestinalen (Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Obstipation), respiratorischen (Atemnot) und neurologischen Symptomen (Muskelspasmen, zerebrale Krampfanfälle; [25]). Hinzu kommen Allgemeinsymptome wie Müdigkeit, Erschöpfung und insbeson-

dere Schmerzen [13]. Auch psychische Symptome wie Ängste, ausgelöst durch physische Schmerzen, Trennungssituationen bei Hospitalisierung oder Verhaltensänderungen bei den Eltern [32] und Verhaltensauffälligkeiten wie Hyperaktivität und Schlafstörungen sind zu berücksichtigen [24]. Kinder mit LLE partizipieren weniger am sozialen Leben als gesunde Gleichaltrige; der Schulbesuch ist nur eingeschränkt möglich. Freizeitaktivitäten werden durchaus genutzt; hierbei dominieren informelle Angebote ohne oder mit eingeschränkter körperlicher Aktivität im häuslichen Umfeld [29]. Die soziale Einbindung und die Entwicklung der Kinder sind damit ebenfalls von der Erkrankung überschattet.

### Unterstützungsbedarf

Aus den komplexen Belastungen resultiert ein hoher Bedarf an Fremdhilfe. Die unterschiedlichen nichtheilbaren Erkrankungen verlangen ein sorgfältiges ärztliches Monitoring und eine auf Linderung ausgerichtete Behandlungsstrategie. Je nach Art und Schwere der Symptome besteht ein komplexer *Bedarf an pharmakotherapeutischer Unterstützung* [11]. Insbesondere die Behandlung von Schmerzzuständen erfährt in der Literatur viel Aufmerksamkeit [26]. Die Steuerung des komplexen Medikamentenregimes sowie die stets drohenden Folge- und Begleiterkrankungen stellen hohe Anforderungen an die professionellen Helfer.

Grundlegende Alltagskompetenzen (z. B. Sitzen, Stehen oder Laufen) ebenso wie selbst versorgende Aktivitäten (z. B. Essen, Trinken, An- und Auskleiden oder Körperpflege) sind bei Kindern mit LLE unterentwickelt. Sie haben daher vielfach einen zeitlich intensiven *Bedarf an pflegerischer Unterstützung*, der deutlich über dem gleichaltriger gesunder Kinder liegt. Die pflegerische Unterstützung ist jedoch von der Selbstständigkeit des Kindes im Alltag abhängig und kann somit insbesondere im Hinblick auf onkologische Erkrankungen stark variieren [4]. Neben der direkten Unterstützung bei den Alltagsaktivitäten sind die Umsetzung und Kontrolle des Medikamentenregimes oder therapeutisch-technische Leistungen wie Monitoring, invasive Beatmung, künstliche

Ernährung oder der Umgang mit Hilfsmitteln zu bewältigen [4].

Seltener steht der ausgeprägte *Bedarf an physiotherapeutischer Unterstützung* im Blickfeld [13]. Um Funktionen des Bewegungsapparats, des Herz-Kreislauf-Systems und des Stoffwechsels zu erhalten, belastende Symptome zu lindern oder ihre Auswirkungen zu kontrollieren, kommt eine breite Palette an direkten physiotherapeutischen Interventionen zur Anwendung [28]. Zentral sind manuelle Lymphdrainage, einzelne Techniken der klassischen Massage, Kolonbehandlungen und Hydrotherapie als passive Interventionen sowie isometrische Spannungsübungen, Bewegungstherapie und Atemtherapie als aktive Interventionen [34]. Daneben muss die Physiotherapie aber immer öfter Eltern oder Angehörige der Kinder zur eigenständigen Übernahme physiotherapeutischer Leistungen in der häuslichen Versorgung befähigen sowie Unterstützung bei der häuslichen Umgebungsgestaltung und Wohnraumanpassung leisten, um den Unterstützungsbedarf der Kinder auch außerhalb der Kontaktzeiten zu den professionellen Akteuren abdecken zu können [30, 34].

Schließlich ist noch der *Bedarf an psychischer, sozialer und spiritueller Unterstützung* zu berücksichtigen, um den psychosozialen Belastungen der Kinder mit LLE und ihren Familien in den unterschiedlichen Krankheitsphasen zu begegnen [27].

## Versorgungssituation

International werden zur Beantwortung des komplexen Unterstützungsbedarfs von Kindern mit LLE integrierte Versorgungsangebote bevorzugt, die den Verbleib im häuslichen Umfeld bis zum Lebensende erlauben [7]. Vereinzelt Studien mit begrenzter Reichweite zu ausgewählten Patientengruppen legen jedoch nahe, dass der Bedarf an therapeutischer und pflegerischer Unterstützung nur in begrenztem Umfang beantwortet wird [16]. In der Summe liegen über die tatsächliche Versorgungssituation von Kindern mit LLE, darüber von wem sie in welchem Setting mit welchem Ergebnis versorgt werden, nur vereinzelt valide Informationen vor [14].

Monatsschr Kinderheilkd 2015 · [jvn]:[afp]–[alp]  
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

DOI 10.1007/s00112-015-3338-3

I. Thierfelder · M. Ewers

## Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familien. Forschungsbedarf aus Sicht der Physiotherapie

### Zusammenfassung

**Hintergrund.** Die Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen (LLE) und deren Familien birgt zahlreiche Herausforderungen.

**Ziel der Arbeit.** Der vorliegende Beitrag kompiliert den Stand der Erkenntnisse zur Situation dieser Patientengruppe.

**Material und Methode.** Gestützt auf eine Literaturanalyse werden vorliegende Informationen zur Situation von Familien mit Kindern, die von LLE betroffen sind, sowie ihren Problem- und Bedarfslagen zusammengetragen. Gefragt wird, welche Erkenntnisse in der Literatur zur Situation von Familien mit Kindern mit LLE vorliegen, welche Aspekte hierbei thematisiert und bearbeitet wurden und welche bislang unberücksichtigt geblieben sind. Auf dieser Grundlage werden weiterführende Überlegungen speziell zum physiotherapeutischen Forschungsbedarf formuliert.

**Ergebnisse.** Im Ergebnis zeigt sich, dass Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen

eine heterogene, epidemiologisch schwer fassbare Patientengruppe mit hoher Krankheitslast, komplexem Belastungsprofil und ausgeprägtem Bedarf an Fremdhilfe bilden. Während Ursachen, Symptome und Therapien lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern intensiv bearbeitet werden, erfahren die Versorgungssituation und aus physiotherapeutischer Sicht bestehende Herausforderungen noch wenig Aufmerksamkeit. **Schlussfolgerung.** Notwendig ist die forschungsgestützte Auseinandersetzung mit der Versorgung dieser Patientengruppe. Hierbei verdienen die Evidenzbasierung direkter Interventionen und die konzeptionelle Fundierung der edukativen Aufgaben der Physiotherapie besondere Beachtung.

### Schlüsselwörter

Evidenzbasierte Pflege · Edukation · Empirische Forschung · Palliativversorgung · „Review“

## Children with life-limiting diseases and their families. Research needs from the perspective of physiotherapy

### Abstract

**Background.** The treatment of children with life-limiting diseases and their families involves many challenges.

**Aim.** This article presents a compilation of the state of knowledge on the situation in this patient group.

**Material and methods.** Supported by an analysis of the literature on this subject, the aim of this article is to compile knowledge about the situation of children with life-limiting diseases and their families as well as their problems and needs. The questions asked are: what information can be found in the literature on the situation of families with children with life-limiting diseases, what aspects have been investigated and dealt with and which have not yet been taken into consideration? On this basis further considerations are formulated particularly with respect to future research needs.

**Results.** The results show that children with life-limiting diseases are a heterogeneous and epidemiologically hard to define group of patients with high burdens of disease and complex support needs. Although the causes of the illness, symptoms and therapies have been intensively discussed in the literature, the situation of the children, their families and the challenges and roles of physiotherapy have received little attention.

**Conclusion.** The necessity of research in the health care of this patient group is apparent and for this purpose the evidential basis of direct interventions as well as concepts of the educational aspects of physiotherapy must be emphasized.

### Keywords

Evidence-based nursing · Education · Empirical research · Palliative care · Review

In Deutschland wurde 2007 die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) gemäß § 37b des Fünften Buchs Sozialgesetzbuch (SGB V) eingeführt. Seitdem können Kinder von multiprofessionellen Teams aus Ärzten, Pfl-

genden, Sozialarbeitern, Seelsorgern und informellen Helfern der Kinderhospizdienste auch im eigenen Zuhause unterstützt werden [11]. Problematisch ist, dass die spezialisierten Versorgungsangebote in Deutschland regional ungleich verteilt

sind und Familien mit schwer kranken und pflegebedürftigen Kindern nicht immer und überall ein multiprofessionelles Versorgungsangebot vorfinden, das ihren Bedarfslagen entspricht [17, 20].

Zudem fällt auf, dass die Physiotherapie oder vergleichbare Professionen (Ergotherapie, Logopädie) entgegen öffentlichen Verbandsverlautbarungen tatsächlich bislang keinen festen Platz in der Praxis der Spezialversorgung für Kinder mit LLE haben – trotz des therapeutischen Unterstützungsbedarfs dieser Patientengruppe. Vereinzelt Fallveröffentlichungen lassen vermuten, dass sie punktuell bei ärztlicherseits angenommenem Bedarf und entsprechender Verordnung als externe Leistungsanbieter hinzugezogen werden, womit sie in ihren Interventionsmöglichkeiten stark eingeschränkt sind [35].

Doch dies soll hier weniger problematisiert werden als vielmehr die Tatsache, dass die Auslagerung der Versorgung von Kindern mit LLE in den häuslichen Bereich oft mit einer weitreichenden Informalisierung der Versorgung einhergeht [10]. Eltern und andere Angehörige werden zu einer tragenden Säule der häuslichen Versorgung der schwer kranken und pflegebedürftigen Kinder, ohne dass die daraus resultierenden Konsequenzen hinreichend Aufmerksamkeit erfahren [30]. Im Folgenden wird daher die Situation der Angehörigen von Kindern mit LLE eingehender betrachtet.

### Situation der An- und Zugehörigen

Das Leben mit einem Kind mit LLE bedeutet für Eltern eine starke psychische Belastung. Sie betrauern die gesundheitliche Beeinträchtigung, geben eigene Lebensentwürfe oder den Wunsch nach weiteren Kindern auf und werden von Zukunftsängsten geplagt. Als besonders bedrückend werden Krisensituationen und temporäre lebensbedrohliche Situationen erlebt [24]. Zudem werden häufig depressive Symptome beobachtet [19]. Oft sind diese Familien von sozialer Isolation bedroht, sie vermissen Verständnis für ihre Situation und empathische Reaktionen ihrer Umwelt, insbesondere wenn es sich um chronische Krankheiten handelt [8]. Der schwankende Gesundheits-

zustand des Kindes ist schwer zu steuern, lässt Beständigkeit im Alltag vermissen und zwingt die Eltern fortwährend zu Planänderungen. Durch die Fokussierung des Alltags auf die Versorgung des Kindes leiden Eltern auch unter körperlichen Belastungen wie Müdigkeit und Erschöpfung [3]. Möglichkeiten der Freizeitbeschäftigung sind wegen des hohen zeitlichen Betreuungsaufwands stark eingeschränkt; dies wirkt sich wiederum auf die Qualität der Paarbeziehungen aus [24]. In vielen Fällen ist zumindest ein Elternteil zur Arbeitszeitreduzierung oder zum kompletten Rückzug aus dem Arbeitsleben gezwungen, um sich der Betreuung des kranken Kindes widmen zu können – mit finanziellen Konsequenzen für die Familien [20]. Belastet sind auch die Geschwister. Zwar weisen sie einen fortgeschrittenen Reifegrad ihrer Entwicklung auf, sind empathisch und in der Lage, eigene Bewältigungsstrategien im Umgang mit der LLE zu entwickeln [23]. Sie leiden jedoch unter Ängsten um das Wohlbefinden des erkrankten Geschwisterkinds und unter Konzentrationsschwierigkeiten in der Schule [23]. Weil sich in den Familien oft der gesamte Alltag um das kranke Kind dreht, bleibt für gesunde Geschwisterkinder weniger Zeit und Aufmerksamkeit. Sie stellen ihre eigenen Bedürfnisse zurück und ziehen sich – zumindest zeitweilig – aus dem Familienleben zurück [5].

Zu berücksichtigen ist, dass Eltern und Geschwister oder auch andere nahe An- und Zugehörige (z. B. Großeltern) die Hauptlast der alltäglichen Aufgaben in der Versorgung von Kindern mit LLE übernehmen – bestenfalls in Zusammenarbeit mit, vielfach aber auch anstelle professioneller Helfer. Insbesondere bei der häuslichen Versorgung obliegt ihnen die Verantwortung für das Versorgungsgeschehen; dagegen greifen die professionellen Helfer insbesondere in die häusliche Kinderkrankenpflege als wichtigster Partner nur punktuell und unterstützend ein. Aufmerksamkeit verdient, dass im Zuge der Ambulantisierung immer mehr pflegerische und therapeutische Aufgaben auf die Eltern oder andere informelle Helfer übertragen werden, um auch im Alltag und fernab der stationären oder der ambulanten Versorgungseinrichtungen

Symptome lindern sowie den physischen, psychischen und sozialen Belastungen aus der LLE kontinuierlich entgegenwirken zu können. Auch ökonomische Motive sind für diese zunehmende Verlagerung von Versorgungslasten von den professionellen auf die informellen Helfer verantwortlich – so auch im Fall der Physiotherapie [31].

### Bedarf an edukativer Unterstützung

Um angesichts dieses komplexen und mehrdimensionalen Belastungsprofils einer schleichenden Überforderung der Familien und damit verbundenen sekundären Gesundheitsrisiken entgegenwirken zu können, sind flankierende Unterstützungsangebote unabdingbar. Zwar werden die biopsychosozialen Belastungen, denen Angehörige von Kindern mit LLE ausgesetzt sind, in der Literatur in jüngerer Zeit häufiger diskutiert und in der Praxis wohl auch bereits mit entsprechenden Beratungs- und Entlastungsangeboten beantwortet. Auf die mit der Ambulantisierung und Informalisierung der Versorgung von Kindern mit LLE einhergehende Verlagerung von Aufgaben und Verantwortlichkeiten sowie auch auf den daraus resultierenden Bedarf an Information, Beratung und Instruktion von Angehörigen wird dagegen noch selten mit entsprechenden Initiativen reagiert. Angesprochen ist der Bedeutungszuwachs der *edukativen Aufgaben* des therapeutischen und pflegerischen Teams bei der Begleitung von (schwer) chronisch kranken Menschen und deren informellen Helfern. Im Zuge dessen muss sich beispielsweise die Physiotherapie von einer direkt behandelnden („hands-on“ physiotherapy) zu einer begleitenden Versorgungsinstanz entwickeln, die Patienten oder Angehörige bei der Übernahme von therapeutischen Aufgaben im Alltag „coach“ und „supervidiert“ („hands-off“ physiotherapy). Im konkreten Fall der Versorgung von Kindern mit LLE gilt es, den Eltern die für physiotherapeutische Maßnahmen notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten zu vermitteln, sie für Kompetenzgrenzen zu sensibilisieren und auf eine vertrauensvolle Kooperation mit den professionellen Helfern hinzuwirken. Konkrete Therapie-

schritte sollten eingeübt und gefestigt werden, sodass iatrogene Schädigungen vermieden werden und sich die gewünschten therapeutischen Effekte einstellen.

## Forschungsbedarf aus physiotherapeutischer Sicht

Die Recherche und die Analyse der verfügbaren Literatur zur Situation von Familien mit Kindern mit LLE haben ein Defizit an Untersuchungen zur Bedeutung physiotherapeutischer Unterstützung in der palliativen Versorgung von Kindern mit LLE zutage gefördert. Zugleich wurden die wissenschaftlichen Herausforderungen erkennbar, denen begegnet werden muss, um Kindern mit LLE sowie ihren Familien künftig besser als bislang helfen zu können. Die aus Sicht der Autoren des vorliegenden Beitrags wichtigsten theoretischen und empirischen Forschungsbedarfe werden abschließend skizziert.

Über die Zahl und die Situation von Kindern mit LLE und deren Familien ist vergleichsweise wenig bekannt. Um dem zu begegnen, sind zum einen mehr und differenziertere epidemiologische Daten notwendig. Bislang stützt sich die Diskussion in Deutschland auf Schätzungen, die auf Daten aus dem Ausland zurückgehen. Um jedoch die epidemiologische Relevanz dieser heterogenen Patientengruppe valide abschätzen sowie Aussagen über künftige Bedarfsentwicklungen treffen zu können, wird die epidemiologische Forschung zu diesem Thema zu intensivieren sein. Dabei sollten auch Informationen zur Verbreitung einzelner Symptome mit Relevanz für die Physiotherapie erfasst und dokumentiert werden. Zum anderen ist aber auch das Wissen darüber, welche Auswirkungen die Diagnose LLE auf den Alltag bzw. die Lebensgestaltung der Kinder und ihrer Familien hat, wie sie mit den Belastungen umgehen und welche Neuorientierungen im Leben nötig sind, noch immer bruchstückhaft. Um ein umfassendes Bild zu erhalten, sollten diese eher sozialwissenschaftlichen Forschungsaktivitäten ausgebaut und für die Begleitung der Familien durch die Gesundheitsprofessionen – darunter auch die Physiotherapie – nutzbar gemacht werden.

Ergänzungsbedürftig sind darüber hinaus die Erkenntnisse über die tatsächliche

Versorgung von Kindern mit LLE. Weder gibt es derzeit valide Informationen darüber, in welchem Sektor die Versorgung überwiegend erfolgt, noch wie sie konkret abläuft. Unklar ist auch, wie die Aufgaben und Verantwortungsteilung zwischen den formellen (Pflegerinnen, Ärzten) und informellen Helfern (z. B. Eltern, Hospizhelfern) in der häuslichen Versorgung konkret gestaltet wird sowie welche Modelle einer integrierten und interprofessionellen Versorgung sich (international) für diese Patientengruppe bewährt haben. Klärungsbedürftig ist zudem die Rolle der Physiotherapie in der Versorgung von Kindern mit LLE. Zwar wird in Standardwerken zur pädiatrischen Palliativversorgung die Notwendigkeit physiotherapeutischer Unterstützung betont. Es werden Ziele formuliert und mögliche Interventionen benannt. Ob und in welchem Umfang diesen Empfehlungen gefolgt und die Physiotherapie in das Behandlungsteam integriert wird, muss angesichts fehlender Informationen offen bleiben. Die Versorgung von Kindern mit LLE und ihren Familien zum Gegenstand der Versorgungsforschung zu erheben und dabei der Rolle der Physiotherapie besondere Aufmerksamkeit zu schenken, könnte diese Wissenslücken schließen helfen.

Forschungsbedarf stellt sich darüber hinaus im Bereich der Diagnostik und der Therapie sowie der Evidenzbasierung des Behandlungsgeschehens. Die biomedizinische Forschung konzentriert sich vorwiegend auf die körperlichen Ursachen und Auswirkungen von LLE im Kindesalter sowie auf die Diagnostik von Schmerzen und deren Kontrolle durch medikamentöse Therapien. Häufig auftretende und für die Kinder und ihre Familien ebenfalls als belastend empfundene Symptome – beispielsweise Muskelspasmen oder zerebrale Krampfanfälle – rücken seltener ins Blickfeld. Insbesondere fehlt es an validen Erkenntnissen dazu, ob und inwieweit physiotherapeutische Interventionen als Ergänzung oder Alternative zu Medikamenten zur Behandlung und Symptomlinderung bei LLE eingesetzt werden können. Eine klinisch ausgerichtete physiotherapeutische Forschung könnte hier Abhilfe schaffen und zugleich zur Evidenzbasierung der Behandlung dieser Patientengruppe beitragen.

Allerdings kann es nicht allein um eine auf einzelne therapeutische Maßnahmen ausgerichtete empirische Wirkungsforschung gehen – so bedeutsam diese auch ist. Vielmehr wird die Physiotherapie selbstreflexive Prozesse anstoßen und die Konzept- und Theorieentwicklung der Disziplin forschungsgestützt vorantreiben müssen. Das Beispiel der Kinder mit LLE und ihren Familien lehrt, dass dabei nicht zuletzt die edukativen Aufgaben der Physiotherapie ins Blickfeld rücken müssen. Wenngleich ein wichtiger Baustein des Selbstverständnisses der Physiotherapie, werden diese Aufgaben im Versorgungsalltag noch eher auf einer implizit-erfahrungsgestützten Ebene wahrgenommen. Dies erweist sich insbesondere bei Patientengruppen mit komplexen Problemen wie im Fall von LLE als hinderlich. Der Rückgriff auf sozial- und bildungswissenschaftliche Wissensbestände könnte sich als nützlich erweisen, wenn es darum geht, diese an Bedeutung gewinnenden Aufgaben der Physiotherapie auf eine solide konzeptionelle Grundlage zu stellen. Aber auch der Bedarf und die Bedürfnisse der von LLE betroffenen Familien werden bei der Entwicklung von edukativen Interventionskonzepten in diesem Feld Berücksichtigung finden müssen.

## Fazit für die Praxis

- Um Kindern mit LLE und deren Familien zukünftig besser helfen zu können, sind neben der Verbesserung der Versorgungssituation auch wissenschaftliche Herausforderungen zu bewältigen und für die Versorgungspraxis nutzbar zu machen.
- In erster Linie wird es darum gehen müssen, die epidemiologische Relevanz dieser Zielgruppe umfangreicher und differenzierter abzubilden.
- Darauf aufbauend gilt es, die Versorgungssituation von Kindern mit LLE zum Gegenstand wissenschaftlicher Betrachtungen zu erheben und hierbei besonderes Augenmerk auf die bislang vernachlässigte Rolle der Physiotherapie in der Versorgung von Kindern mit LLE und deren Familien zu legen.
- Dabei darf es nicht allein um eine auf einzelne physiotherapeutische Maß-

**nahmen ausgerichtete empirische Wirkungsforschung gehen. Die Physiotherapie ist auch angehalten, die Konzept- und Theorieentwicklung der Disziplin beispielsweise in Bezug auf die Übernahme edukativer Aufgaben forschungsgestützt zu intensivieren.**

## Korrespondenzadresse

### I. Thierfelder Dipl.-Medizinpädagogin

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft,  
Charité – Universitätsmedizin Berlin  
CVK – Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin  
ina.thierfelder@charite.de

## Einhaltung ethischer Richtlinien

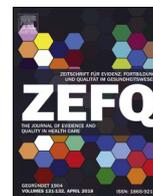
**Interessenkonflikt.** I. Thierfelder, M. Ewers geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.

## Literatur

- Department of Health (2007) Palliative care statistics for children and young adults. Department of Health, London
- Baum D, Curtis H, Elston S (1997) A guide to development of children's palliative care services. ACT, London
- Büker C (2013) Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind. *PADUA* 8(5):273–276
- Büker C (2010) Leben mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind. Huber, Bern
- Brennan C, Hugh-Jones S, Aldridge J (2012) Paediatric life-limiting conditions: coping and adjustment in siblings. *J Health Psychol* 18(6):813–824
- Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R (2007) Palliative care statistic for children and young adults. Department of Health, London
- Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F et al (2008) IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz* 22:401–408
- Davies R, Davis B, Sibert J (2003) Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. *Child Care Health Dev* 29(1):77–82
- Ewers M, Schaeffer D (2012) Achillesferse neuer Versorgungsformen. *Monitor Versorgungsforschung* 5:51–54
- Ewers M (2001) Anleitung als Aufgabe der Pflege. P 01-115 Veröffentlichungsreihe IPW, Universität Bielefeld
- Führer M (2011) Kinderpalliativmedizin. *Monatsschr Kinderheilkd* 159(6):583–596
- Fraser LK, Miller M, Hain R et al (2012) Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 129(4):e923–e929
- Friedrichsdorf S, Kang T (2007) The management of pain in children with life-limiting illnesses. *Pediatr Clin North Am* 54:645–672
- Groh G, Borasio GD, Nickolay C et al (2013) Specialized pediatric palliative home care: a prospective evaluation. *J Palliat Med* 16(12):1588–1594
- Hain R, Heckford E, McCulloch R (2012) Paediatric palliative medicine in the UK. *Arch Dis Child* 97:381–384
- Hefner JL, Tsai WC (2013) Ventilator-dependent children and the health services system. Unmet needs and coordination of care. *Ann Am Thorac Soc* 10(5):482–489
- Jünger S, Pastrana T, Pestinger M et al (2010) Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts. *BMC Palliat Care* 9:10
- Kirk S, Pritchard E (2012) An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Child Care Health Dev* 38(1):32–40
- Knapp C, Madden V, Curtis C et al (2010) Family support in pediatric palliative care. *J Palliat Med* 13(4):421–426
- Kulka A, Schlack H (2006) Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerst mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche. *Gesundheitswesen* 68(10):618–625
- Kreimeike K, Eulitz N, Jünger S et al (2012) Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians. *BMC Res Notes* 5:498
- Lenton S, Goldman A, Eaton N, Southall D (2006) Development and epidemiology. In: Goldman A, Hain R, Liben S (Hrsg) *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford University Press, Oxford, S 3–13
- Malcolm C, Gibson F, Adams S et al (2013) A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions. *J Child Health Care*. DOI 10.1177/1367493513485825
- Malcolm C, Hain R, Gibson F et al (2012) Challenging symptoms in children with rare life-limiting conditions. *Acta Paediatr* 101(9):985–992
- Malcolm C, Forbat L, Anderson G et al (2011) Challenging symptom profiles of life-limiting conditions in children. *J Palliat Med* 25(4):357–364
- McCulloch R, Collins J (2006) Pain in children who have life-limiting conditions. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 15(3):657–682
- McSherry M, Kehoe K, Carroll J et al (2007) Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. *Pediatr Clin North Am* 54:609–629
- Nieland P, Schönleiter W (2011) Physiotherapie und physikalische Therapie. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Hrsg) *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Schattauer, Stuttgart, S 1199–1207
- Parkes J, McCullough N, Madden A (2010) To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health Soc Care Community* 18(3):304–315
- Schaeffer D, Ewers M (2001) Ambulantisierung – Konsequenzen für die Pflege. *Gesundh Gesellsch Wissensch* 1(1):13–20
- Thierfelder I, Ewers M (2011) Instruktion als Aufgabe der Physiotherapie. *Physioscience* 7(4):54–158
- Wamsler C, Friedrichsdorf S, Zernikow B (2005) Therapie der Angst in der Kinderpalliativmedizin. *Monatsschr Kinderheilkd* 153(6):538–544
- Wingenfeld K, Mikula M (2002) Innovative Ansätze der Sterbegleitung von Kindern. P02-116. Veröffentlichungsreihe IPW, Universität Bielefeld
- Wünsch A, Woitha K, Valsek S et al (2014) Die Rolle der Physiotherapie auf Palliativstationen – Ergebnisse einer qualitativen Untersuchung. *Z Palliativmed* 15(5):224–231
- Wurlitzer C (2013) Physiotherapie bei Mukopolysaccharidosen. *pt\_Z Physiother* 65(6):58–60
- Zernikow B (2013) *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Springer, Berlin Heidelberg New York Tokio

## **Publikation 3**



Beteiligung von Patientinnen und Patienten / Patient Participation

## Eltern als Ko-Produzenten im Gesundheitssystem – Individuelle Sichtweisen und Konsequenzen für edukative Konzepte



*Parents as co-producers in the healthcare system: Individual perspectives and consequences for educational concepts*

Ina Thierfelder<sup>1,\*</sup>, Dorothea Tegethoff<sup>2</sup>, Michael Ewers<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Charité Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Berlin, Deutschland

<sup>2</sup> Evangelische Hochschule Berlin, Berlin, Deutschland

### ARTIKEL INFO

#### Artikel-Historie:

Eingegangen: 10. September 2018

Revision eingegangen: 18. Februar 2019

Akzeptiert: 29. März 2019

Online gestellt: 3. Mai 2019

#### Schlüsselwörter:

Physiotherapie

Instruktion

lebenslimitierende Erkrankungen

Eltern

Dokumentarische Methode

### ZUSAMMENFASSUNG

**Hintergrund und Zielsetzung:** In ausgewählten Sektoren und Settings der Gesundheitsversorgung werden Patienten und deren Angehörige heutzutage als Ko-Produzenten des Gesundheitssystems betrachtet. Damit verbunden sind modifizierte Patientenrollen und neue Beziehungsmodelle. Diesen müssen sich auch Physiotherapeuten stellen, indem sie edukative Interventionen in ihr traditionelles Handlungsspektrum integrieren. Entsprechende Interventionskonzepte für die Physiotherapie liegen bislang aber nicht vor. Ziel dieses Beitrages ist es daher, eine empirisch-gestützte Konzeptentwicklung anzustoßen.

**Methode:** Im Rahmen einer qualitativ-empirischen Untersuchung wurden Interviews mit 15 Eltern lebenslimitierend erkrankter Kinder in vier Bundesländern geführt und mittels des Rekonstruktionsverfahrens der dokumentarischen Methode nach Bohnsack ausgewertet. Die Erfahrungen der Eltern mit der Übernahme physiotherapeutischer Versorgung wurden genutzt, um bezugnehmend auf lerntheoretische Ansätze erste Überlegungen für ein instruktives Interventionskonzept anzustellen.

**Ergebnisse:** Im Zuge der Datenauswertung konnten drei divergierende Orientierungen (Elterntypen) herausgearbeitet werden. Eltern des Typs A (Autonomie) agieren weitestgehend autonom und benötigen nur punktuelle Unterstützung. Eltern des Typs B (Verstehen) und C (Entlastung) benötigen intensivere Unterstützung. Während bei den einen (Typ B) die Edukation zur Befriedigung eines ausgeprägten Wissensbedürfnisses von Bedeutung ist, wird bei den anderen (Typ C) die Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen generell in Frage gestellt. Diese Eltern tendieren dazu, Verantwortung an das professionelle Hilfesystem zurückzugeben.

**Diskussion:** Bei der physiotherapeutischen Instruktion sind die unterschiedlichen Orientierungen von Eltern in Bezug auf eine Versorgungsübernahme zu berücksichtigen. Die Eltern, die motiviert sind, sich auf Lernprozesse einzulassen, wünschen sich, dass die Instruktion a) auf zentrale physiotherapeutische Maßnahmen fokussiert wird, b) Face-to-Face stattfindet und dass sie dabei c) als Experten für ihr Kind und ihre Situation anerkannt werden.

**Schlussfolgerung:** Ergänzt um die Perspektive professioneller Akteure können die hier gewonnenen Erkenntnisse zur Elternperspektive als Basis für empirische Wirkungsanalysen dienen. Die empirisch überprüften Interventionskonzepte für instruktives Handeln sind in bestehende Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote zu integrieren, um eine systematische Verbreitung des Wissens innerhalb der Physiotherapie gewährleisten zu können. Zudem ist eine berufspolitische Debatte in Gang zu setzen, um instruktives Handeln stärker im physiotherapeutischen Handlungsrepertoire zu verankern.

\* Korrespondenzadresse: Dipl.-Med.-Päd. Ina Thierfelder, Charité Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Deutschland.

E-mail: [ina.thierfelder@charite.de](mailto:ina.thierfelder@charite.de) (I. Thierfelder).

## ARTICLE INFO

## Article History:

Received: 10 September 2018

Received in revised form: 18 February 2019

Accepted: 29 March 2019

Available online: 3 May 2019

## Keywords:

physiotherapy

instruction

life limiting conditions

parents

documentary method

## ABSTRACT

**Introduction and objectives:** In selected healthcare sectors and settings, patients and their relatives are now regarded as co-producers of the healthcare system. This is associated with modified patient roles and new relationship models. Physiotherapists also have to face them by including educational interventions into their traditional scope of practice. However, corresponding intervention concepts for physiotherapy do not yet exist. Therefore, the aim of this contribution is to initiate an empirically supported concept development.

**Methods:** As part of a qualitative empirical study, interviews were conducted with 15 parents of children with life-limiting diseases in four federal states of Germany and then evaluated using the reconstruction method of the documentary method according to Bohnsack. The parents' experiences with the assumption of physiotherapeutic care were used as input for first reflections on an instructive intervention concept with reference to relevant learning theory approaches.

**Results:** In the course of the data evaluation, three divergent orientations (parent types) were identified. Parent type A (autonomy) acts largely autonomously and requires only occasional support. Parent type B (understanding) and C (relief) need more intensive support. While parent type B requires education in order to satisfy their pronounced need for knowledge, parent type C generally questions why they should have to carry out physiotherapeutic task and delegates responsibility back to the professional help system.

**Discussion:** Physiotherapeutic instruction should take into account the different types of parents with regard to the provision of care. Parents who are motivated to engage in learning processes would like to a) focus on central physiotherapeutic measures, b) be instructed face-to-face and c) be recognized as experts for their child and their situation.

**Conclusion:** Supplemented by the perspective of professionals, insights into the parents' perspective can serve as the basis for empirical impact analysis. The empirically validated intervention concepts for instructive action must be integrated into existing educational, training and further education courses in order to ensure systematic dissemination of knowledge into physiotherapy. In addition, a debate on professional policy must be launched in order to secure instructive action more strongly in the physiotherapeutic repertoire.

## Problemhintergrund

Durch die politisch intendierte Auslagerung gesundheitlicher Versorgungsleistungen aus dem stationären in den ambulanten bzw. häuslichen Sektor hat eine Übertragung der Versorgungsverantwortung auf Laien stattgefunden. An- und Zugehörige werden zu Ko-Produzenten<sup>1</sup> in der Gesundheitsversorgung und die informelle Hilfe ist mittlerweile eine tragende Säule, ohne die ein Verbleib in der Häuslichkeit kaum aufrechterhalten werden kann [1,2]. Diese Rollenübertragung ist jedoch nicht unproblematisch, da An- und Zugehörige ihr Belastungsmöglichkeiten überschätzen, professionelle Hilfe relativ spät hinzuziehen und somit eine bedarfsgerechte und qualitativ angemessene Versorgung gefährden könnten [3,4]. Neben Angeboten zur temporären Entlastung von der Versorgungsarbeit [5] bedarf es edukativer Maßnahmen, um An- und Zugehörige überhaupt erst zur Versorgungsübernahme zu befähigen. Angebote hierfür sind bislang nicht flächendeckend vorhanden und nicht befriedigend organisiert [6]. Erforderlich sind kontinuierliche, den Alltag begleitende Angebote vor Ort sowie eine intensivere Nutzung elektronischer Kommunikationsmedien, um professionelle und informelle Hilfe besser zu vereinen. Zudem müssen bedarfsgerechte Edukationsangebote neben objektiven Versorgungskriterien die subjektiven Bedürfnisse ihrer Nutzer berücksichtigen. Angebote, die einzig auf den objektiven Bedarf zielen und unterschiedliche Bedürfnisse der Nutzer unberücksichtigt lassen, verletzen in paternalistischer Weise das Postulat der Geltung individueller Präferenzen [6–8].

Auch Physiotherapeuten bleiben von diesem Wandel nicht unberührt und müssen sich veränderten Kontextbedingungen wie einem gewandeltem Morbiditätsspektrum, modifizierten Patientenrollen und neuen Beziehungsmodellen stellen [9–11]. Hinzu

kommen wirtschaftlich restriktivere Rahmenbedingungen, unter denen sie ihren Versorgungsauftrag erfüllen [12–14]. Dabei ist von Bedeutung, dass sich die Physiotherapie traditionell der Wiederherstellung funktioneller Beeinträchtigungen widmet. Heutzutage gehen diese aber vielfach Hand in Hand mit biopsychosozialen Problemlagen, was zu einer Komplexität beiträgt, die mit traditionellen Konzepten nicht mehr bedarfsgerecht beantwortet werden kann. Dies erfordert von Physiotherapeuten einen veränderten Blick auf ihren Versorgungsauftrag und macht auch aus einer professionstheoretischen Perspektive die Integration edukativer Aufgaben und damit eine Erweiterung des professionellen Handlungsspektrums notwendig.

Dies gilt insbesondere für die Zielgruppe der Eltern, deren Kinder an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden und einen komplexen Unterstützungsbedarf haben, zumal deren umfassende physiotherapeutische Versorgung überwiegend im häuslichen Bereich stattfindet und durch Hausbesuche professioneller Akteure nur unzureichend abgedeckt werden kann [15,16]. Die Physiotherapie ist in diesen Fällen angehalten, sich von einer direkt behandelnden zu einer indirekt behandelnden Versorgungsinstanz zu entwickeln, die Eltern bei der eigenständigen Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen in deren häuslichem Umfeld begleitet. Im Zuge dessen rücken informierende, beratende, anleitende bzw. instruierende Aufgaben zur Einübung therapeutischer Fertigkeiten zunehmend ins Blickfeld [17]. Insbesondere die Instruktion, verstanden als systematisch gestalteter Lehr- und Lernprozess, in dem Patienten und Angehörige an individuellen Problemlagen und Ressourcen orientiert alltagspraktische Handlungskompetenzen im Umgang mit krankheitsbedingten funktionalen Einschränkungen (wieder)erlernen, ist für Physiotherapeuten zentral [18–20].

Der Instruktion als Teil physiotherapeutischen Handlungsrepertoires wird in der Forschung jedoch bislang wenig Aufmerksamkeit gewidmet – so die Ergebnisse einer systematischen Literaturrecherche aus dem Jahr 2015 [15]. Wie dort beschrieben, konzentrieren sich die Forschungsaktivitäten fast

<sup>1</sup> Aus Gründen der Lesbarkeit wird die männliche Form gewählt, gleichwohl beziehen sich die Angaben auf alle Geschlechter.

ausschließlich auf die Instruktion von Patienten [21–23]. Informelle und familiäre Mitwirkende, die im häuslichen Bereich ausgewählte physiotherapeutische Aufgaben für Angehörige bspw. Kinder übernehmen und somit eine kontinuierliche physiotherapeutische Versorgung auch außerhalb realer Kontaktzeiten mit Physiotherapeuten gewährleisten, blieben in der Forschung als Zielgruppe physiotherapeutischer Instruktion bislang unbeachtet. Vermisst werden zudem theoretisch-konzeptionell oder interventionslogisch ausgerichtete Beiträge, die sich konkret mit der Umsetzung von Instruktionen durch Physiotherapeuten auseinandersetzen. Zu finden sind allenfalls zahlreiche praxisorientierte Arbeiten, die instruktive Elemente in Behandlungskonzepten oder in Fallberichten benennen [24].

Angesichts dieser Ausgangssituation ist es zunächst notwendig, eine empirisch-gestützte Konzeptentwicklung für die physiotherapeutische Instruktion anzustoßen. Im Rahmen einer qualitativ-empirischen Studie wurde daher die Frage gestellt, *welche Erfahrungen Eltern lebenslimitierend erkrankter Kinder machen, wenn sie eigenständig physiotherapeutische Versorgungsleistungen für ihre Kinder im häuslichen Umfeld erbringen*. Die empirisch erhobenen Erfahrungen wurden im Anschluss genutzt, um unter Berücksichtigung lerntheoretischer Ansätze erste Überlegungen zur Entwicklung eines instruktiven Interventionskonzeptes für Physiotherapeuten zur Diskussion zu stellen.

### Methodisches Vorgehen

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde mit der dokumentarischen Methode [25] eine wissenssoziologisch und praxeologisch fundierte Methode der empirischen Sozialforschung gewählt, die eine Rekonstruktion impliziter Theorien ermöglicht, welche die soziale Praxis – hier das physiotherapeutische Versorgungshandeln durch Eltern – anleiten. Das Erkenntnisinteresse lag darin, herauszuarbeiten, wie die Eltern die Ihnen zugewiesene Rolle als Ko-Produzenten im Gesundheitssystem erfahren und woran sie sich dabei orientieren. In Form der im Forschungsprozess generierten Elterntypen können diese impliziten Theorien im didaktischen Sinn als Lernvoraussetzungen aufgefasst werden. Das Wissen darum ist notwendig, um edukative Interventionen daran auszurichten und sie somit nutzerorientiert gestalten zu können. Die dokumentarische Methode wurde ausgewählt, da sie durch die Rekonstruktion des impliziten Wissens der befragten Eltern eine der Fragestellung angemessene Perspektive auf den Forschungsgegenstand [26] ermöglicht und damit geeignete Anknüpfungspunkte für die Überlegungen zur Entwicklung von Instruktionkonzepten bietet.

Zwischen 09/2015 und 03/2016 wurden durch die Erstautorin (Pädagogin, Physiotherapeutin) 15 leitfadengestützte Face-to-Face-Interviews mit Eltern in der Häuslichkeit geführt. In den Interviews kamen ausnahmslos erzählgenerierende Fragen zur Anwendung. Die Bedeutungsstrukturierung des elterlichen Versorgungshandeln konnte somit weitgehend den Interviewten überlassen werden [27]. Die Interviews mit einer Dauer zwischen 13 und 71 Minuten wurden audiotekhnisch aufgezeichnet. Im Anschluss wurden eltern- und kindbezogene soziodemographische Daten (vgl. **Tabelle 1**) sowie Angaben zur physiotherapeutischen Versorgungssituation (vgl. **Tabelle 2**) erhoben. Ergänzend wurden Interviewprotokolle angefertigt, die dazu dienten, die Rahmenbedingungen der Interviewsituation festzuhalten.

In die Untersuchung wurden Eltern einbezogen, deren Kinder an einer lebenslimitierenden Erkrankung laut der Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) leiden und bei denen mit relativ hoher Sicherheit ein täglicher Bedarf an physiotherapeutischen Versorgungsleistungen angenommen werden konnte **Tabelle 3**. Eine gänzliche bzw.

**Tabelle 1**  
Soziodemographische und – sozioökonomische Daten (n = 14)\*.

Alter der Kinder (in Monaten)	min	3
	max	168
	Median	72,0 bzw. 6 Jahre
Alter der Eltern (in Jahren)	min	35
	max	52
	Median	41,0
Geschlecht	männlich	2
	weiblich	12
Nationalität	albanisch	1
	deutsch	10
	pakistanisch	2
	türkisch-kurdisch	1
Religionszugehörigkeit	keine	7
	christlich	3
	muslimisch	3
	sonstige (Zeugen Jehovas)	1
Familienstand	verheiratet	12
	ledig	2
Allgemeinbildender Abschluss	kein Schulabschluss	2
	Hauptschulabschluss	1
	Realschulabschluss	2
	Hochschulreife	9
Beruflicher Ausbildungsabschluss	kein beruflicher Ausbildungsabschluss	3
	Ausbildungsabschluss	
	Abgeschlossene Lehre, Berufsausbildung, Fachschulabschluss	2
	Fachhochschulabschluss	2
	Universitätsabschluss	6
	Promotion	1
Umfang der Erwerbstätigkeit	keine	7
	geringfügig	3
	Teilzeit	2
	Vollzeit	2

\* Ein Elternteil hat auf Angaben verzichtet.

**Tabelle 2**  
Angaben zur physiotherapeutischen Versorgung des Kindes (n = 13)\*.

Frequenz der professionellen physiotherapeutischen Versorgung	mehrmals täglich	1
	2–3x / Woche	9
	1x / Woche	2
	sonstige (je nach Bedarf)	1
Durchschnittliche Dauer eines Hausbesuches	30 min	2
	45 min	5
	60 min	4
	sonstige (20 min)	1

\* Ein Elternteil hat auf Angaben verzichtet und bei einem weiteren Kind wurden sowohl die Mutter als auch der Vater befragt.

zeitweise Erbringung physiotherapeutischer Versorgungsleistungen durch die Eltern im häuslichen Umfeld bildete ein weiteres Einschlusskriterium. Bei den Teilnehmern der Studie handelt es sich um eine schwer erreichbare Zielgruppe. Die Rekrutierung erfolgte daher über 14 ambulante Kinderkrankenpflege- bzw. Kinderhospizdienste in vier verschiedenen Bundesländern, wobei die Mitarbeiter der Dienste als Gatekeeper fungierten. Die Erhebung erstreckte sich über einen Zeitraum von insgesamt neun Monaten. In einer ersten Erhebungswelle wurden alle Eltern, die Bereitschaft zeigten, interviewt. In zwei weiteren Erhebungswellen gelang es dann, gezielt weitere Eltern einzubinden, bei denen Differenzierungsmerkmale wie Kindesalter, Familienstand, Bildungsstand, Lebensraum berücksichtigt werden konnten. In iterativem Vorgehen wurde anhand erster Interpretationsergebnisse das Sample ergänzt. Dies führte letztendlich zu einer Teilnehmersauswahl mit maximaler Variation und einer empirischen Sättigung der Ergebnisse [26].

Die Aufbereitung und Auswertung aller geführten Interviews erfolgte nach dem Rekonstruktionsverfahren der dokumentarischen Methode im Forschertandem sowie Forschungswerkstätten

**Tabelle 3**  
Angaben zum Erkrankungsspektrum der Kinder\*.

Erkrankung des Kindes (elterliche Angabe)	ICD-10 Klassifikation
Tay-Sachs-Syndrom juvenile Form	E75.0 (GM2-Gangliosidose)
Walker Warburg Syndrom	G71.2 (Angeborene Myopathien)
kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung	F83 (kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung)
Mikrodeletion	Q93.5 (Sonstige Deletionen eines Chromosomenanteils)
Deletion 4. Q 22.2	Q93.4 (Deletion des kurzen Armes des Chromosoms 5)
Verdacht auf Mitochondriopathie	G31.81 (Mitochondriale Zytopathie)
Spinale Muskelatrophie Typ I G 12.0	G12.0 (Infantile spinale Muskelatrophie Typ I /Typ Werdnig-Hoffmann)
infantile Cerebralparese	G80.9 (Infantile Zerebralparese, nicht näher bezeichnet)
frühkindliche myoklonische epileptische Enzephalopathie	G.40.3 (Generalisierte idiopathische Epilepsie und epileptische Syndrome)

\* Einige der aufgeführten Krankheitsbilder traten mehrfach auf.

als weitere Interpretationsgemeinschaft [25]. Forschungspraktisch wurden zunächst thematische Verläufe erstellt, die zu interpretierenden Interviewabschnitte ausgewählt und transkribiert. Die Auswahl richtete sich nach der thematischen Relevanz im Hinblick auf die Fragestellung, nach der thematischen Vergleichbarkeit mit Passagen aus anderen Interviews für die komparative Analyse sowie den Fokussierungsmetaphern und damit Passagen, die sich durch eine besondere interaktive und metaphorische Dichte im Sinne von Lebhaftigkeit und Engagement auszeichneten [28]. Daran anschließend wurden die ausgewählten Interviewabschnitte einer formulierenden (immanenter Sinngehalt) und reflektierenden Interpretation (dokumentarischer Sinngehalt) unterzogen. Im Anschluss erfolgte die fallinterne und fallübergreifende komparative Analyse. Schlussendlich wurden die unterschiedlichen Orientierungen der Eltern beim physiotherapeutischen Versorgungshandeln vom Einzelfall abgelöst und sinngenetisch typisiert. Die Studie hat ein positives Votum des Datenschutzbeauftragten und der Ethikkommission der Charité Universitätsmedizin Berlin (EA2/101/15) erhalten.

## Ergebnisse

In der Gesamtschau zeigt sich in nahezu allen Fällen, dass Eltern die professionelle physiotherapeutische Versorgung in ihrer Frequenz und personellen Kontinuität als unzureichend erleben. Daher sehen die meisten der hier befragten Eltern eine zwingende Notwendigkeit, selbst physiotherapeutische Versorgungsleistungen in mehr oder weniger großem Umfang zu übernehmen. Die komparative Analyse ergab folgende Vergleichsdimensionen: *das elterliche Verständnis von Physiotherapie, die Akzeptanz informeller Versorgungsübernahme und ihre Unterstützungsbedürfnisse*. Diese sind zentral, um die drei herausgearbeiteten Orientierungen (Typen) voneinander abzugrenzen. Regelmäßigkeiten zwischen den Typen und soziodemographischen Merkmalen wie Alter des erkrankten Kindes oder Bildungsstand der Eltern konnten hierbei nicht festgestellt werden. Im Folgenden werden die Typen in verdichteter Form dargestellt:

### Elterntyp A - Autonomie

Eltern mit dieser Orientierung sind bestrebt, die Kontakte zum professionellen Hilfesystem gering zu halten, um mehr ungestörte Zeit als Familie zu verbringen. Diesen Eltern reicht es, professionelle Hilfe nur bei ihrerseits angenommenem Bedarf hinzuzuziehen bspw. um auf progrediente Verschlechterungen des kindlichen

Gesundheitszustandes reagieren zu können. Ziel dieser Eltern ist es, autonom zu sein. Dieses Bestreben nach *Autonomie* ist im hier interessierenden Kontext einer informellen Versorgungsübernahme handlungsleitend. Eltern des Typs A greifen auf reichhaltige Erfahrungen zurück und sind in der Lage, neues Wissen relativ leicht zu erfassen. Sie zeigen hohen persönlichen Einsatz, besitzen großes Vertrauen in ihre eigene Lernfähigkeit und haben ein ausgeprägtes Autonomiebedürfnis. Sie benötigen wenig Steuerung und emotionale Unterstützung bei ihren Lernprozessen, die notwendig für eine physiotherapeutische Versorgungsübernahme sind.

Exemplarisch für diesen Typus steht Anja Horn<sup>2</sup>. Sie ist zum Zeitpunkt des Interviews 41 Jahre alt, verheiratet und lebt mit Ihrem Mann und vier Kindern im städtischen Umfeld. Sie ist geringfügig erwerbstätig. Ihr ältestes Kind (13 Jahre) ist seit der Geburt an einer infantilen Zerebralparese erkrankt. Jeden Morgen erbringt sie zu einem festen Zeitpunkt und nach einem festen Ablauf physiotherapeutische Versorgungsleistungen. Eine professionelle physiotherapeutische Versorgung erfolgt zum Zeitpunkt des Interviews nur im Rahmen der schulischen Tagesbetreuung. Nur punktuell und bei selbst angenommenem Bedarf kontaktiert sie das professionelle Hilfesystem.

Für Eltern des Typs A ist die physiotherapeutische Versorgung eine stark geregelte Abfolge einzelner physiotherapeutischer Maßnahmen, die täglich zu einem festen Zeitpunkt durchgeführt werden. Sie gehen dabei auffallend autonom vor und haben sich im Laufe der Zeit ein komplexes Handlungsrepertoire angeeignet. Wie der folgende Interviewausschnitt belegt, treffen sie bspw. notwendige Vorbereitungen, sind in der Lage, selbst komplexe physiotherapeutische Maßnahmen exakt durchzuführen und können diese je nach kindlicher Reaktionslage sogar adaptieren.

„(. . .) also ich bin da durchaus flexibel (. . .) zu gucken, was kommt an. Und kommt was an, ist es für mich zu sehen. Geht die Atmung in den Bauch, bewegt sich vielleicht ein Bein, hoffentlich das Richtige, kommt vielleicht eine Hand, meistens nicht.“ (Anja Horn, 657-660)

Zusätzlich sind Eltern wie Anja Horn fähig, auf sich selbst zu achten. Das zeigt sich bspw. darin, dass ihnen eine ökonomische und rückschonende Körperhaltung wichtig ist. Mit einem hohen Maß an Selbstverständlichkeit verwenden Eltern dieses Typs physiotherapeutisches Fachvokabular. Es gibt für sie nur wenige Situationen, die sie irritieren, bspw., wenn das Kind

<sup>2</sup> Im Zuge der Datenaufbereitung würde alle Namen pseudonymisiert.

überhaupt keine körperlichen Reaktionen zeigt. Dann intensivieren sie ihre physiotherapeutischen Maßnahmen auch auf die Gefahr hin, ihrem Kind Schmerzen zuzufügen. Diesbezügliche Schilderungen erwecken den Eindruck, dass sich Eltern des Typs A – zumindest temporär – in einem Dilemma befinden, nämlich dem zwischen einem selbstauferlegten Anspruch, Physiotherapie durchführen zu müssen, und der sich im Mitleiden ausdrückenden emotionalen Bindung zum Kind.

Die Einbindung in den Alltag empfinden diese Eltern oftmals als deutlich herausfordernder als die Therapie selbst. Exemplarisch dafür schildert Anja Horn, dass es für sie nur frühmorgens möglich ist, ihr Kind physiotherapeutisch zu versorgen. Dies vollzieht sie jedoch unermüdlich und mit einem hohen Maß an Disziplin. Danach ist für sie die physiotherapeutische Versorgung mit gutem Gewissen abgeschlossen. Weitere Zeitfenster hält sie nicht bereit.

*„Und dann haben wir ritualisiert, wirklich seit der Geburt, da hängt an unserer Wärmelampe so ein kleines Glockenspiel und das läute ich dann, Luca, Schluss, Schluss für heute . . . Also dass es wirklich klar ist, es ist vorbei, er hat es geschafft. Und wir haben es beide als sehr wohltuend empfunden, dass Luca schon durchgeturnt ist und sich viel leichter anziehen lässt.“ (Anja Horn, 704-714)*

Physiotherapeuten sind für Eltern mit dieser Orientierung (Typ A) in erster Linie Experten für körperliche Bewegung. Daher erwarten sie, über Zielsetzung und Wirkungsweise der von ihnen übernommenen physiotherapeutischen Maßnahmen informiert zu werden. Sie möchten instruiert werden und lernen, kindliche Reaktionen zu interpretieren und ihr Handeln entsprechend zu adaptieren.

*„Dann finde ich es gut, zu wissen, was muss oder wum geht es. Das hat auch nicht jeder gesagt. Geht es um die Vertiefung der Atmung? Soll der linke Fuß kommen? Was sind Reaktionen? Ja, bitte, ich will Reaktionen sehen. Das konkret benennen, was will denn der Physiotherapeut sehen? Das finde ich wichtig, das als Eltern zu wissen. Dann zu wissen, wie lange dauert es? Ich brauche da irgendwie so einen Zeitrahmen. Wie lange soll ich jetzt hier drücken? 30 Sekunden, eine Minute, bis ich was sehe?“ (Anja Horn, 835-841)*

Eltern des Typs A erwarten vorrangig edukative Begleitung. Sie haben einen hohen Wissensbedarf insbesondere zur kindlichen Erkrankung sowie zu physiotherapeutischen Interventionen und deren Wirkungsweise. Zentral ist der Wunsch, autonom und damit weitestgehend unabhängig vom professionellen Hilfesystem zu sein. Gezielte Förderung elterlicher Versorgungsübernahme durch Instruktion kann daher bei diesem Elterntypus als Auftrag an die Physiotherapie verstanden werden.

#### Elterntyp B - Verstehen

Die Motivation von Eltern des Typs B, physiotherapeutische Versorgungsleistungen zu übernehmen, erwächst aus einer Unzufriedenheit mit dem professionellen Versorgungssystem und dem inneren Drang nach Kompensierung von erlebten Mängeln. Eltern mit dieser Orientierung fühlen sich gezwungen, die von ihnen subjektiv wahrgenommene Unterversorgung auszugleichen. Wichtig ist ihnen dabei vor allem die Befriedigung ihres Wissensbedürfnisses zu Ziel und Wirkungsweise physiotherapeutischer Maßnahmen. Verstehen dessen, was sie tun und warum sie es tun, ist für diese Eltern handlungsleitend, um außerhalb der Kontaktzeiten zu professionellen Helfern selbst physiotherapeutisch tätig zu werden. Zwar zeigen Eltern des Typs B ein ebenso hohes persönliches Engagement wie Eltern des Typs A, die handlungsleitende Orientierung Verstehen deutet jedoch auf weniger Selbststeuerung und größere Abhängigkeit hin. Folgerichtig müssen Lernprozesse

stärker unterstützt und insbesondere das stark ausgeprägte Wissensbedürfnis befriedigt werden.

Exemplarisch für diesen Typus stehen Katrin und Jan Pfeiffer. Katrin Pfeiffer ist zum Zeitpunkt des Interviews 38 Jahre, ihr Mann, Jan Pfeiffer, 39 Jahre alt. Sie leben mit ihrem an einer schweren Hirnschädigung erkranktem Sohn (1 Jahr und 9 Monate) und einem weiteren Geschwisterkind im städtischen Umfeld. Katrin Pfeiffer hat ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben. Jan Pfeiffer ist vollzeitbeschäftigt. Beide Elternteile übernehmen eigenständig physiotherapeutische Versorgungsleistungen und integrieren diese „ständig und nebenbei“ in ihren Alltag. Eine professionelle physiotherapeutische Versorgung erfolgt zum Zeitpunkt des Interviews zwei- bis dreimal wöchentlich für je 20 bis 30 Minuten durch drei verschiedene Physiotherapeuten.

Im Gegensatz zu Eltern des Typs A verstehen diese Eltern Physiotherapie nicht als Abfolge einzelner physiotherapeutischer Maßnahmen. Physiotherapie beginnt für sie bereits in dem Moment, indem Körperkontakt zum Kind hergestellt wird. Über den gesamten Tag hinweg führen sie eine Vielzahl an Maßnahmen durch, die sich von Vibrationen zur Sekretförderung über Lagerungen und passive Bewegungsübungen zur Kontrakturprophylaxe bis hin zur Fußreflexzonenmassage zur Atemstimulation erstrecken. Ihre Erfahrungen können folgendermaßen resümiert werden:

*„Also im Prinzip ist alles Physiotherapie. Wir bewegen ihn ja, er bewegt sich ja nicht selber. (. . .) Wenn wir ihn auf dem Schoß haben, bringen wir ihn in eine andere Position, in einen anderen Blickwinkel, das ist eigentlich alles eine Art Physiotherapie.“ (Jan Pfeiffer, 241-244)*

Eltern des Typs B empfinden bei der eigenständigen Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen keine Schwierigkeiten. Anfängliche Irritationen wie das Gefühl, keine Wirkung zu erzielen, sind überwunden. Als hilfreich werden konkrete Instruktionen, wiederholte Demonstrationen und Supervisionen empfunden. Individuell erstellte Begleitmaterialien etwa in Form von Zeichnungen geben zusätzlich Sicherheit. Verstehen dessen, was sie mit seinem Kind tun und warum sie dies tun, ist für diese Eltern eine unabdingbare Voraussetzung, um die eigenständige Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen zu akzeptieren und sich entsprechende Kompetenzen anzueignen. Anders als bei Typ A bereitet es Eltern dieses Typs keine Schwierigkeiten, eigenständig übernommene Versorgungsleistungen ohne Zeitprobleme in ihren Alltag zu integrieren, wie das folgende Zitat zeigt:

*„Wir haben ihn häufig auf dem Schoß liegen, den Kopf tiefer und wenn das Sekret ganz dick ist, nehmen wir die Arme hoch. Sowas machen wir alles, das kann er ja selber nicht. Das sind alles solche Techniken, die wir eigentlich einfach im Alltag von früh bis spät anwenden.“ (Katrin Pfeiffer, 247-251)*

Die Unterstützungsbedürfnisse von Eltern mit dieser Orientierung erwachsen vor allem aus ihrer Unzufriedenheit mit der professionellen physiotherapeutischen Versorgung. Ihnen fehlt eine Versorgung „aus einer Hand“. Sie haben Probleme, einen Physiotherapeuten zu finden, der sowohl das notwendige Zeitbudget bereithält als auch die notwendige Fachkompetenz besitzt, um den zeitlich intensiven und komplexen Versorgungsbedarf des Kindes zu decken. Daher sind diese Eltern gezwungen, auf mehrere Physiotherapeuten zurückzugreifen, deren Einsätze von ihnen aufwändig koordiniert werden müssen. Diese Koordinatorenrolle belastet diese Eltern, zumal dann, wenn sie von den Physiotherapeuten auch noch zusätzlich mit deren strukturellen und finanziellen Problemen belastet werden.

*„Für Eltern ist es sehr undurchsichtig, wie Physiotherapeuten abrechnen und die ganzen wirtschaftlichen Sachen, mit denen man*

*belastet wird, wenn man ein Kind hat, was viel braucht.“ (Jan Pfeiffer, 489–492)*

Eltern des Typs B misstrauen den Physiotherapeuten. Sie unterstellen ihnen – zumindest temporär – mit der Aufgabe überfordert zu sein, eine zielorientierte physiotherapeutische Versorgung für ihr schwerstkranken Kind durchzuführen und stattdessen in eine routinemäßige Behandlung nach „Schema F“ flüchten. Diese Eltern wünschen sich mehr Transparenz bspw. in Form einer lückenlosen Dokumentation der physiotherapeutischen Versorgung. Für sie ist Verstehen auch dessen, was die Physiotherapeuten tun, von Bedeutung, um in geteilter Verantwortung und insbesondere außerhalb der Kontaktzeiten zum professionellen Hilfesystem physiotherapeutisch tätig zu werden. Im Gegensatz zu Eltern des Typs A streben sie nicht nach Autonomie. Die professionelle Intervention wird somit nicht ersetzt. Eltern des Typs B eignen sich die professionelle Rolle – im Gegensatz zu Eltern des Typs A – nicht an, sondern interpretieren ihre Elterntätigkeit um und sind flankierend zu den Physiotherapeuten tätig. Eine Kombination aus edukativer Unterstützung und Entlastung durch professionelle Akteure in der Häuslichkeit ist bei diesen Eltern notwendig.

#### Elterntyp C- Entlastung

Eltern des Typs C sind ebenfalls unzufrieden mit der professionellen physiotherapeutischen Versorgung, kompensieren diese Unzufriedenheit jedoch nicht durch die Intensivierung der informellen Versorgungsübernahme. Vielmehr wird eine höher frequentierte professionelle Versorgung und damit eine Ausweitung unmittelbarer Unterstützung erwartet. Handlungsleitend ist der Wunsch nach *Entlastung*. Mittelbare Unterstützung durch Edukation spielt für diese Eltern eine untergeordnete Rolle. Die Hauptverantwortung der physiotherapeutischen Versorgung wird weiterhin den professionellen Akteuren zugeschrieben. Die Bereitschaft zur eigenständigen Übernahme ist begrenzt auf weniger zeitintensive und weniger komplexe physiotherapeutische Maßnahmen. Übernehmen Eltern des Typs C dennoch physiotherapeutische Versorgungsleistungen, sind diese begleitet von Ängsten und Unsicherheiten. Lernprozesse sind durch eine wenig ausgeprägte internale Kontrollüberzeugung gekennzeichnet. Dies wird daran deutlich, dass Eltern des Typs C ihre Lernprozesse weniger stark selbst kontrollieren und Lernerfolg nicht im eigenen Können begründen. Eine edukative Begleitung muss daher in erster Linie emotionale Unterstützungsarbeit leisten und zum Lernen ermutigen.

Exemplarisch für diesen Typus steht Julia Thomas. Julia Thomas ist zum Zeitpunkt des Interviews 41 Jahre alt. Sie lebt mit ihrer an einer spinalen Muskelatrophie erkrankten Tochter (3 Jahre und 3 Monate) und ihrem Mann im städtischen Umfeld. Seit der Geburt ihrer Tochter hat sie ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben. Die Versorgung teilt sie sich mit ihrem Mann, unterstützt von Pflegekräften, Einzelfallhelfern und verschiedenen Therapeuten. Physiotherapeutische Versorgungsleistungen übernimmt sie nur zögerlich, nämlich dann, wenn keine professionelle Hilfe erreichbar ist. Eine professionelle physiotherapeutische Versorgung erfolgt zum Zeitpunkt des Interviews zwei- bis dreimal wöchentlich für je 60 Minuten, was Julia Thomas als unzureichend empfindet. Sie wünscht sich, dass Physiotherapeuten ihre Tochter täglich begleiten.

Im Vergleich zu Eltern des Typs A und B stellen Eltern dieses Typs ihre Kompetenz, eigenständig physiotherapeutische Versorgungsleistungen zu erbringen, in Frage. Sie empfinden dies als schwierig bis fast sogar unmöglich. Eltern dieses Typs haben Angst, etwas „falsch“ zu machen. Ihre Angst begründet sich zum einen darin, die medizinisch-pflegerische Versorgung – im Fall von Julia Thomas die

tracheostomische Versorgung – gefährden zu können. Zum anderen sind sie besorgt, ihrem Kind Schmerzen zuzufügen. Darüber hinaus sind sie unsicher, ob die von ihnen angewandten physiotherapeutischen Maßnahmen zeitlich ausreichend und richtig dosiert sind, wie das folgende Zitat eindrücklich zeigt:

*„Das ist immer sehr grenzwertig, weil sie eine Kanüle hat. Also es ist nicht ohne, wenn man das als Mama macht und man ist ja kein Therapeut. Man macht es mit der Hoffnung, dass es gut geht und dass es hilft . . . und hat trotzdem immer das Gefühl, das ist jetzt nicht genug oder das hat jetzt nicht gereicht.“ (Julia Thomas, 155–160)*

Eltern wie Julia Thomas sehen durchaus eine Notwendigkeit, eigenständig physiotherapeutische Versorgungsleistungen zu erbringen, streben dabei aber nicht nach Autonomie wie dies bei Eltern des Typs A der Fall ist. Sie agieren konsequent in ihrer Elternrolle, in der Therapeutenrolle fühlen sie sich überfordert.

*„Man macht es, aber eigentlich ist man überfordert damit.“ (Julia Thomas, 203)*

Eltern des Typs C haben einen hohen Bedarf an unmittelbarer professioneller Unterstützung. Darunter ist in erster Linie handfeste Unterstützung in Form von mehr – möglichst täglichen – Hausbesuchen zu verstehen. Von der erhöhten Frequenz wird eine zeitliche Entlastung erhofft und die Möglichkeit, Verantwortung abzugeben. Dies unterscheidet sie von Eltern des Typs B. Es fehlt die Motivation, wahrgenommene Defizite in der Versorgung eigenständig zu kompensieren.

*„Also die Häufigkeit . . . wie gesagt, es könnte auch zweimal oder wenigstens einmal am Tag sein. Das würde ich mir sehr wünschen, jeden Tag Physiotherapie für Anna auch am Wochenende. (Julia Thomas, 276–280)*

Eltern des Typs C verbinden ihr Bedürfnis nach hochfrequenter professioneller Unterstützung mit hohen Anforderungen an Physiotherapeuten. So erwarten sie eine Spezialisierung auf die Patientengruppe der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Spezialisierung auf die Bedürfnisse dieser Kinder bedeutet für sie, ein breites Repertoire physiotherapeutischer Maßnahmen bereit zu halten, um auf die sich rasch verändernde gesundheitliche Lage reagieren zu können. Zum anderen müssen Physiotherapeuten erfahren sein. Erfahrung ist für diese Eltern eng verbunden mit einem ganzheitlichen Therapieverständnis, welches nicht nur körperliche Bedürfnisse bedient, sondern auch kognitive und emotionale Bedürfnisse des Kindes im Blick hat. Für Eltern dieses Typs ist wichtig, dass Physiotherapeuten Nähe zeigen und gleichzeitig Distanz wahren können. Nähe bedeutet für diese Eltern, trotz der z.T. schweren Erkrankungen sicheren Körperkontakt zum Kind aufzunehmen und Empathie für die schwierige Lebenssituation zu zeigen. Distanz wahren heißt, der eigenen Betroffenheit professionell zu begegnen und nicht mitzuleiden, wie das folgende Zitat belegt:

*„. . . besonders bei Palliativkindern ist die Zeit, die die Eltern haben, sehr begrenzt. Wenn man das nicht gelernt hat oder, wenn man merkt, das liegt mir ja gar nicht, dann sollte man solche Themen lieber lassen. Das belastet Eltern sehr. Also ein bisschen Palliativschulung würde ich sehr befürworten für Therapeuten, die mit schwerstkranken Kindern arbeiten.“ (Julia Thomas, 353–358)*

Auch Eltern des Typs C sehen sich als Koordinatoren sämtlicher therapiebezogener Versorgungsleistungen. Diese Rolle wird als Belastung erlebt. Gewünscht wird eine bessere interprofessionelle Zusammenarbeit in der Hoffnung, von der Informationsübermittlung entlastet zu werden. In der Forderung nach besserer interprofessioneller Zusammenarbeit zeigt sich auch die

Orientierung dieser Eltern, nur zögerlich Verantwortung für die physiotherapeutische Versorgung zu übernehmen, die Hauptverantwortung den professionellen Akteuren zuzuschreiben und Entlastung zu erfahren. Edukation als mittelbare Unterstützung ist nachrangig. Physiotherapeuten sind eher gefragt, anwaltschaftlich tätig zu werden, indem sie die Intensivierung des professionellen Hilfesystems unterstützen.

## Diskussion

Die empirischen Einblicke in die Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen von Eltern lebenslimitierend erkrankter Kinder haben drei unterschiedliche, handlungsleitende Orientierungen aufgedeckt. Während ein Teil der Elternschaft nach Autonomie strebt und nur punktuelle Hilfe wünscht, benötigen andere Eltern professionelle Unterstützung unterschiedlichen Ausmaßes. Neben kompensatorischer Unterstützung und damit höher frequentierter professioneller Versorgung im häuslichen Umfeld rücken vermehrt edukative Aufgaben ins Blickfeld – so die zentralen Ergebnisse dieser Studie.

Die mit der Erkrankung des Kindes einhergehenden Veränderungen bieten auch für die in dieser Studie befragten Eltern komplexe Anpassungs- und Bewältigungsherausforderungen. Krankheitsbedingte Defizite und versorgungsbezogene Aktivitäten beanspruchen je nach Schwere der kindlichen Erkrankung viel Zeit und Raum. Soziale und berufliche Rollen werden teilweise komplett aufgegeben und die gesellschaftliche Teilhabe ist auf die Kernfamilie ausgerichtet [4]. Werden therapeutische Versorgungsaufgaben übernommen, wird dies weniger belastend erlebt als bspw. bei älteren Pflegebedürftigen. Therapeutische Versorgungsleistungen werden in der Hoffnung auf Besserung der kindlichen Symptomlage mit einem relativ hohen Maß an Selbstverständlichkeit und teilweise hohem Engagement durchgeführt. Eltern bemängeln den Zeitdruck während der Hausbesuche und wünschen sich mehr Zuwendung von den Physiotherapeuten, um besser informiert zu werden. Die Wahrnehmung nutzerorientierter Aspekte wird heterogen bewertet [7,8]. Den elterlichen Erfahrungen nach sind die Instruktionen unsystematisch und reichen von vollständigen Fehlen von Instruktion bis hin zum Einsatz zusätzlicher Medien.

Im Folgenden sollen die Ergebnisse aus einer pädagogischen Perspektive beleuchtet werden. Diskutiert wird, wie auf elterliche Lernbedarfe reagiert werden kann. Im situierten Kontext einer physiotherapeutischen Versorgungsübernahme durch Eltern wird in einer sozialen Triade bestehend aus Eltern-Kind-Physiotherapeut gelernt. Als primärer Lernort fungiert die Häuslichkeit. Hier stattfindende elterliche Lernprozesse können mit der Theorie des situierten Lernens erklärt werden [29,30], die mit der Bezugnahme auf Bourdieu [31] auch theoretisch mit der für diese Arbeit gewählten Rekonstruktionsmethode korrespondiert. Aus der Perspektive dieser Theorie ist Lernen weniger ein individuell-psychologisches, sondern vielmehr ein sozial-kollektives Phänomen bzw. eine Interaktion in Communities of Practice. Lernen wird demnach nicht mehr nur als Veränderung individueller Kognition erfasst, sondern als Veränderung von Partizipation in sozialen Gruppen, die mit einer permanenten Identitätsentwicklung verbunden ist. Das Erlernen alltagspraktischer Handlungskompetenzen, wie es bei einer Versorgungsübernahme durch Eltern im Vordergrund steht, wird demnach als sich entwickelnde Teilhabe modelliert und kann durch angeleitete Erfahrung herausgebildet werden. Handlungspraktische Ansätze für die hier interessierende physiotherapeutische Instruktion bietet der Cognitive-Apprenticeship-Ansatz, ein zur Theorie des situierten Lernens korrespondierendes Instruktionsmodell, das Nachahmung, angeleitete Erprobung und selbständiges Problemlösen miteinander verbindet [32]. Dieses ursprünglich

aus der beruflichen Bildung stammende Instruktionsmodell kann unserer Auffassung nach auf den hier interessierenden Kontext angewendet werden. Auch bei der Instruktion zur Versorgungsübernahme findet Lernen an realitätsnahen Problemen unter Berücksichtigung der Erfahrungen der Lernenden, hier also der Eltern statt.

Zu Beginn einer jeden pädagogischen Intervention – so auch bei der physiotherapeutischen Instruktion – müssen die jeweiligen Lernvoraussetzungen, allen voran die Motivation der lernenden Eltern geklärt werden. Die Ergebnisse der hier vorliegenden Studie zeigen, dass Eltern unterschiedlich motiviert sind, selbst physiotherapeutisch tätig zu werden. Nicht immer ist davon auszugehen, dass die Instruktion zur informellen Versorgungsübernahme durch Eltern die Lösung ist, um die notwendige physiotherapeutische Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen in der Häuslichkeit sicher zu stellen (Elterntyp C). Zuweilen muss kompensiert werden. Sind Eltern motiviert und bereit (Elterntypen A und B), die Versorgung mit zu übernehmen und sich auf Lernprozesse einzulassen, gilt es herauszufinden, was Eltern möchten und somit ein im eigentlichen Sinne didaktisches Problem zu lösen. Die Ergebnisse zeigen, dass sich diese Eltern zuallererst eine inhaltliche Fokussierung wünschen, da sie in ihrem hochbelasteten Alltag nur wenig Zeit für die Versorgungsübernahme finden. Sie möchten nicht sämtliche in Frage kommenden physiotherapeutischen Maßnahmen kennenlernen, sondern sich auf ausgewählte konzentrieren. Physiotherapeuten sind somit gefordert, für die kindliche Erkrankung relevante physiotherapeutische Maßnahmen zu identifizieren und auf ein überschaubares sowie für Eltern in ihrer spezifischen Lebenssituation alltagskompatibles Maß zu reduzieren. Im Sinne einer Lernendenzentrierung sollte daher nur ausgewähltes und begrenztes Wissen thematisiert werden.

Die Ergebnisse der Studie zeigen zudem, dass es nicht nur um die Auswahl und das Anbieten gezielter Maßnahmen und damit um die Bereitstellung von Wissen gehen kann. Darüber hinaus muss auch besprochen werden, wie die Maßnahmen in den zeitlich bereits hochbelasteten Alltag der Eltern eingebunden werden können. So wünschen sich Eltern des Typs B Hinweise darauf, wie sie physiotherapeutische Versorgungsaufgaben mit ihren vielfältigen alltäglichen Betreuungsaufgaben kombinieren können, während Eltern des Typs A mit ihrem eher traditionellen Verständnis von Physiotherapie ein in sich abgeschlossenes und zeitlich begrenztes Übungsprogramm erwarten.

Neben inhaltlichen müssen auch methodische Fragen beantwortet werden. Sowohl Eltern des Typs A wie auch des Typs B bevorzugen es, Face-to-Face und wiederholt instruiert zu werden. Folgt man in diesem Punkt den konkreten Hinweisen zur Gestaltung von Lernprozessen im Cognitive-Apprenticeship-Ansatz, sollten die oftmals komplexen physiotherapeutischen Handlungen bei der Instruktion in einzelne, für Eltern fassbare, aber dennoch sinnvolle Handlungsschritte sequenziert werden. Physiotherapeuten sind angehalten, die sequenzierten Handlungsschritte bei der Demonstration begleitend zu artikulieren. Nur so können ihre intern und somit für die beobachtenden Eltern unsichtbar ablaufende Denkprozesse offengelegt und besser verstanden werden. Die begleitende Artikulation ist individuell zu differenzieren, was bedeutet, sie kognitiv so zu gestalten, dass sie Eltern in ihrer sprachlichen Gestaltung weder über- noch unterfordert. So kommunizieren bspw. Eltern des Typs A auf Augenhöhe mit den professionellen Akteuren, was vor allem bei Eltern des Typs C nicht der Fall ist, obwohl beiden Typen auch hochgebildete Eltern zugeordnet werden konnten. Ebenso wichtig für den Lernerfolg ist es, dass auch die Eltern ihre internal ablaufenden Denkprozesse beim interaktiven Üben verbalisieren. Einerseits erleben sie ihr eigenes Handeln bewusster. Andererseits erhalten die instruierenden Physiotherapeuten einen Zugang zu den kognitiven Aktivitäten und

können bei auftretenden Schwierigkeiten regulierend Einfluss nehmen.

Folgt man den theoretischen Annahmen des situierten Lernens, ist der Erfolg elterlicher Lernprozesse zudem abhängig von der Rolle, in der sich Eltern in der sozialen Triade Eltern-Kind-Physiotherapeut wahrnehmen. Die Ergebnisse zeigen deutlich, dass die in dieser Studie befragten Eltern als *die* Experten für ihr Kind angesehen werden möchten und sich ein partnerschaftliches Verhältnis auf Augenhöhe wünschen. Paternalistische Beziehungsmodelle müssen in Frage gestellt werden. Bisweilen geht es nur um Wissensvermittlung und interaktives Üben, wenn Physiotherapeuten mit Eltern im Rahmen physiotherapeutischer Instruktion in einen sozialen Austausch treten. In anderen Fällen steht emotionale Unterstützung im Vordergrund (Elterntyp C). Physiotherapeuten sind dann angehalten, in erster Linie zuzuhören, ggf. Ängste abzubauen und Vertrauen in die elterliche Handlungskompetenz zu fördern.

In einem gesamtgesellschaftlichen Zusammenhang, der durch Ökonomisierung und den Druck zur Kostenersparnis hinsichtlich gesundheitlicher Dienstleistungen geprägt ist, sehen sich die befragten Eltern herausgefordert, die ehemals von professionellen Akteuren übernommene Versorgung zu kompensieren. Hierbei gilt es, die eigene Identität gegen systemisch aufgezwungene Rollen als Ko-Produzenten zu verteidigen. Sie schwankt zwischen gelebter Emanzipation, tatsächlicher Kompetenz und Mündigkeit, was am ehestens den Elterntypen A und B zugeschrieben werden kann oder aber gefühlter Verunsicherung und erlebten Zwang, wie es für Eltern des Typs C charakteristisch ist [1]. Diese Rollenübertragung ist mit Blick auf die Qualitätssicherung informeller Hilfe nicht unproblematisch [3,4]. Professionellen Akteuren wird hier eine zentrale Rolle zuteil. Letztendlich müssen sie mitverantworten, welche Maßnahmen unter Berücksichtigung elterlicher Lernvoraussetzung und situativer Rahmenbedingungen übernommen werden können.

Die bewusste Ablehnung der Rolle als „Lückenbüßer“ ist für diese Eltern durchaus gerechtfertigt. Es ist nicht selbstverständlich anzunehmen, dass Eltern ausgleichend tätig werden. Stattdessen müssen in diesen Fällen Physiotherapeuten anwaltschaftlich im Interesse der Eltern und ihrer Kinder eintreten oder aber zumindest für eine umfassendere Leistungsgewährung mit anderen Berufsgruppen bspw. Palliative Care Teams, Case Managern oder Sozialarbeitern streiten. Als problematisch hat sich allerdings auch in dieser Befragung herausgestellt, dass die physiotherapeutische Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen im häuslichen Sektor unzureichend ist und eine Intensivierung des professionellen Hilfesystems vermutlich auf große strukturelle und finanzielle Hürden stoßen würde [33].

Obwohl diese Versorgungsübernahme vielfach stattfindet, werden Maßnahmen unterlassen, die Nutzer überhaupt erst in den Stand versetzen, diese Versorgungsaufgaben wahrzunehmen. Hierfür sind professionspolitische Bemühungen zur Erweiterung des Aufgabenspektrums der Gesundheitsberufe um informierende, beratende, anleitenden und instruierende Aufgaben erforderlich. Benötigt werden Konzepte, um diese edukativen Aufgaben konkret auszugestalten. An dieser Stelle bietet die Studie einen Mehrwert, indem gezielt die Nutzerperspektive erhoben wurde und Ausgangspunkt für didaktische Überlegungen war. Durch die Zusammenführung von empirisch erhobener Nutzerperspektive auf die Versorgungsübernahme und lerntheoretischen Bezügen wurden erste edukative Strategien entwickelt und zur Diskussion gestellt. Diese können helfen, auf die unterschiedlichen Lernbedarfe der Eltern zu reagieren, um sie als Ko-Produzent im Gesundheitssystem unter Berücksichtigung ihres subjektiven Bedarfs zu begleiten bzw. zu stärken [6].

## Limitationen

Die vorliegende Untersuchung bietet Einblicke in die Versorgungssituation lebenslimitierend erkrankter Kinder und ihrer Familie, eine Personengruppe, über deren Erfahrungen insbesondere mit der physiotherapeutischen Versorgung bislang nur wenig bekannt war. Die entwickelten Typen gehen über die Abbildung soziodemografischer Daten hinaus und bieten somit Informationen, die einen Mehrwert für edukative Überlegungen darstellen.

Die Daten in der hier durchgeführten Studie wurden an einer sehr spezifischen Gruppe erhoben. Diese zeichnet sich dadurch aus, dass physiotherapeutische Versorgungsleistungen in großem Umfang, während der gesamten Lebenszeit und letztendlich ohne Aussicht auf Heilung erbracht werden müssen. Die Ergebnisse sind daher zunächst auf diese Gruppe der Befragten begrenzt. Ob sich die hier empirisch erhobenen Orientierungen bei anderen Patienten- bzw. Angehörigengruppen ebenso rekonstruieren ließen, bleibt offen und bedarf weiterer Forschung. Eine soziogenetische Typenbildung, also die Zuordnung der rekonstruierten sinngenetischen Typen zu übergreifenden soziodemografischen Daten musste unterbleiben, da keine entsprechenden Regelmäßigkeiten, z. B. im Hinblick auf Bildungsstand oder Herkunft der Eltern oder das Alter des Kindes, gefunden werden konnten.

## Fazit

Die Ergebnisse zeigen, dass die hier befragten Eltern als Ko-Produzenten im Gesundheitswesen agieren, Korrektiv einer unzureichenden professionellen Versorgung sind und entscheidend dazu beitragen, den hohen Versorgungsbedarf von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen zu decken. Sie übernehmen ein hohes Maß an Verantwortung, werden damit bislang aber weitestgehend allein gelassen. Mit dieser Studie konnten drei Elterntypen identifiziert werden, die erstmalig Aufschluss darüber geben, mit welchen unterschiedlichen Orientierungen Eltern in dieser Situation agieren. Es bedarf jedoch weiterer Forschung, um die veränderte Rollenverteilung zwischen Eltern und professionellen Akteuren bei gesundheitlichen Versorgungsprozessen besser zu verstehen. Die hier angestellten ersten pädagogischen Überlegungen müssen unter Einbezug der noch zu erforschenden professionellen Perspektive zu edukativen Interventionskonzepten konkretisiert werden. Erst dann können sie als Basis für zukünftige Wirksamkeitsanalysen dienen. Schlussendlich müssen die empirisch überprüften Interventionskonzepte in bestehende Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote integriert werden, um eine systematische Verbreitung des Wissens zu edukativem Handeln in der Praxis zu gewährleisten. Parallel zu dieser gesundheits- und bildungswissenschaftlichen Auseinandersetzung muss eine gesellschaftliche Debatte in Gang gesetzt werden, um edukatives Handeln stärker im Handlungsrepertoire der Gesundheitsberufe zu verankern, strukturell bzw. durch geeignete Rahmenbedingungen abzusichern und damit einen Beitrag zur Qualitätssicherung informeller Versorgung zu leisten.

## Interessenkonflikt

Die Autorinnen und der Autor erklären, dass kein Interessenkonflikt besteht.

## Danksagung

Wir bedanken uns bei allen Eltern, die sich für ein Interview zur Verfügung gestellt haben sowie bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der ambulanten Kinderhospiz- und Kinderpflegedienste, die den Kontakt zu den Eltern ermöglichten.

## Literatur

- [1] Ewert B. Nutzer im Gesundheitswesen: Koproduzenten zwischen Autonomieansprüchen, Kompetenzanforderungen und Verunsicherung. *WSI-Mitteilungen* 2012;20:169–78.
- [2] Schaeffer D, Ewers M. Ambulantisierung - Konsequenzen für die Pflege. *G+G Wissenschaft* 2001;1:13–20.
- [3] Alltag S, Conrad I, Riedel-Heller SG. Caregiver burden among older informal caregivers of patients with dementia and its influence on quality of life: A systematic literature review. *Z Gerontol Geriatr* 2018;1424–6. <https://doi.org/10.1007/s00391-018>.
- [4] Menzel-Begemann A, Klünder B, Schaeffer D. Edukative Unterstützung Pflegebedürftiger und ihrer Angehörigen zur Vorbereitung auf die häusliche (Selbst-)Versorgung während der stationären Rehabilitation – Herausforderungen und Erfordernisse. *Pflege & Gesellschaft* 2015;20:101–11.
- [5] Sozialgesetzbuch (SGB) – Elftes Buch (XI): Soziale Pflegeversicherung. [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_11/SGB\\_11.pdf](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/SGB_11.pdf), 2018 (access 17 February 2019).
- [6] Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche, [https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user\\_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten\\_2014\\_Langfassung.pdf](https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten_2014_Langfassung.pdf), 2014 (access 11 February 2019).
- [7] Härter M, Dirmaier J, Scholl I, Donner-Banzhoff N, Dierks ML, Eich W, Müller H, Klemperer D, Koch K, Bieber C. The long way of implementing patient-centered care and shared decision-making in Germany. *Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen* 2017;123–124:46–51.
- [8] Horch K, Hintzpeter B, Dierks ML. Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Ausgewählte Ergebnisse der Studie „Informationsverhalten und Selbstbestimmung von Bürger(inne)n und Patient(innen)\* im Rahmen von GEDA 2009 des Robert Koch – Instituts (RKI). Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2012;55:739–45.
- [9] Robert Bosch Stiftung, Gesundheitsberufe neu denken - Gesundheitsberufe neu regeln, Robert Bosch Stiftung GmbH, Stuttgart, 2013.
- [10] Greß S, Kiselev J, Mohokum M, Kuss K, van Wagenveld A. Die Rolle der Physiotherapie bei der Versorgung chronischer Erkrankungen. *Internationale Erfahrungen und nationale Defizite. Sozialer Fortschritt* 2011;60:151–9.
- [11] Ewers M, Grewe T, Höppner H, Huber W, Sayn-Wittgenstein F, Stemmer R, Voigt-Radloff S, Walkenhorst U. Forschung in den Gesundheitsfachberufen - Potentiale für eine bedarfsgerechte Gesundheitsversorgung in Deutschland. *Deut Med Wochenschrift* 2012;137:37–73.
- [12] Grosch M. Richtgrößenvolumen. Wie viele Heilmittel darf der Arzt verordnen? *pt-Zeitschrift für Physiotherapeuten* 2015;67:76–9.
- [13] Kremper C. Budgetierung der Heilmittelversorgung - Löcher reißen, um andere zu stopfen? *pt-Zeitschrift für Physiotherapeuten* 2015;67:24–5.
- [14] Hurst SA, Hull SC, DuVal G, Danis M. Physicians' responses to resource constraints. *Arch Intern Med* 2005;165:639–44.
- [15] Thierfelder I, Ewers M. Children with life-limiting diseases and their families. Research needs from the perspective of physiotherapy. *Monatsschr Kinderh* 2015;163:711–6.
- [16] Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz* 2008;22:401–8.
- [17] Beckmann-Fries V, Gubler-Gut B, Niedermann K. Umfrage bei Physio- und Ergotherapeuten zu Verständnis und Anwendung von Patientenedukation. *Physioscience* 2018;14:13–21.
- [18] Thierfelder I, Ewers M. Instruktion als Aufgabe der Physiotherapie. *Physioscience* 2011;7:154–8.
- [19] Müller-Mundt G. Patientenedukation als Aufgabe der Pflege. In: Schaeffer D, Wingefeld K, editors. *Handbuch Pflegewissenschaft*. first ed. Weinheim: Juventa; 2011. p. 705–26.
- [20] Ewers M. Anleitung als Aufgabe der Pflege - Ergebnisse einer Literaturrecherche. <http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-115.pdf>, 2001 (accessed 11 July 2018).
- [21] Johansson A, Linton S, Bergkvist L, Nilsson O, Cornefjord M. Clinic-based training in comparison to home-based training after first-time lumbar disc surgery - a randomised controlled trial. *European Spine* 2009;18:398–409.
- [22] Caglar A, Gurses H, Mutluay F, Kizitan G. Effects of home exercises on motor performance in patients with Parkinson's disease. *Clin Rehabil* 2005;19:870–7.
- [23] McClellan R, Ada L. A six-week, resource-efficient mobility program after discharge from rehabilitation improves standing in people affected by stroke: Placebo-controlled, randomised trial. *Aust J Physiother* 2004;50:163–7.
- [24] Plassmann C. Elternanleitung im Rahmen der Vojta-Therapie für Säuglinge. *pt-Zeitschrift für Physiotherapeuten* 2014;66:46–8.
- [25] Bohnsack R. Rekonstruktive Sozialforschung - Einführung in qualitative Methoden. ninth ed. Opladen: Verlag Barbara Budrich; 2014.
- [26] Strübing J, Hirschhauer S, Ayaß R, Krähnke U, Scheffer T. Gütekriterien qualitative Sozialforschung. Ein Diskussionsanstoß. *Z Soziol* 2018;47:83–100.
- [27] Lamnek S, Krell C. *Qualitative Sozialforschung*. sixth ed. Beltz: Weinheim; 2016.
- [28] Nohl AM. *Interview und dokumentarische Methode - Anleitungen für die Forschungspraxis*. fourth ed. Wiesbaden: Springer VS; 2012.
- [29] Lave J. Situating Learning in Communities of Practice. In: Resnick L, Levine J, Teasley S, editors. *Perspectives on Socially Shared Cognition*. Washington: American Psychological Association; 1996. p. 63–82.
- [30] Lave J, Wenger E. *Situated learning: Legitimate peripheral participation*. Cambridge: Cambridge University Press; 1991.
- [31] Lave J. *Cognition in practice: Mind, Mathematics and Culture in Everyday Life*. Cambridge: Cambridge University Press; 2009. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511609268>.
- [32] Collins A, Brown J, Newman S. Cognitive apprenticeship - Teaching the craft of reading, writing and mathematics. In: Resnick L, editor. *Knowing, learning and instruction*. New York: Routledge; 1989. p. 453–94.
- [33] Gemeinsamer Bundesausschuss, Richtlinie über die Versorgung von Heilmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung. [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1484/Heilm-RL.2017-09-21\\_iK-2018-01-01.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1484/Heilm-RL.2017-09-21_iK-2018-01-01.pdf), 2017 (accessed 11 July 2018).

## **Publikation 4**



# How can educational support for parents in the care of children with life-limiting illnesses be successful? An empirically-founded and theory-based concept development

## Wie kann edukative Begleitung von Eltern in der Versorgung lebenslimitierend erkrankter Kinder gelingen? Eine empirisch-fundierte und theoriegeleitete Konzeptentwicklung

Ina Thierfelder<sup>1\*</sup>, Dorothea Tegethoff<sup>2</sup>, Michael Ewers<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, 13353 Berlin, Deutschland

\*ina.thierfelder@charite.de

<sup>2</sup>Evangelische Hochschule Berlin, 14167 Berlin, Deutschland

Received 23 October 2020, accepted 10 December 2020

### Abstract

**Background and objectives:** Parents of children with life-limiting diseases are central informal care providers. They fill out their role as co-producers of the health care system in different ways, as empirically reconstructed parent types show. In this article, the heterogeneous social practice of physiotherapeutic care provision is reflected from the perspective of self-regulation theory. The aim is to identify starting points for how parental self-efficacy can be positively influenced by educational support.

**Method:** The types of parents reconstructed by means of the Documentary Method according to Ralf Bohnsack serve as a starting point for the theoretical consideration. First, the theory of self-regulation and findings from research on increasing parental self-efficacy are presented. In the following, we will discuss how parents of children with life-limiting illnesses regulate themselves or develop self-efficacy when taking over care. Finally, it is shown which findings result from the theoretical consideration for an educational concept development.

**Results:** This theory-guided consideration of empirically generated parent types shows that their self-perception and situation perception, motivation and level of participation, self-regulation processes and trained self-efficacy vary significantly. There is evidence that parent-oriented information, observation of peers in groups and the possibility of positive experiences have a positive influence on self-efficacy.

**Conclusion:** These elements should be taken up in the development of educational intervention concepts for this target group and systematically tested for their effects.

### Abstract

**Hintergrund und Zielsetzung:** Eltern von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen sind zentrale informelle Versorgungsinstanz. Ihre Rolle als Ko-Produzenten des Gesundheitswesens füllen sie unterschiedlich aus, was empirisch rekonstruierte Elterntypen zeigen. In diesem Beitrag wird – anknüpfend an die Empirie – die heterogene soziale Praxis bei physiotherapeutischer Versorgungsübernahme aus der Perspektive der Selbstregulationstheorie reflektiert. Ziel ist es, Anknüpfungspunkte zu identifizieren, wie elterliche Selbstwirksamkeit durch edukative Begleitung positiv beeinflusst werden kann.

**Methode:** Die mittels der Dokumentarischen Methode nach Ralf Bohnsack rekonstruierten Elterntypen dienen als Ausgangspunkt für die theoretische Betrachtung. Zunächst wird die Theorie der Selbstregulation und Erkenntnisse aus der Forschung zur Erhöhung elterlicher Selbstwirksamkeit vorgestellt. Im Folgenden wird darauf eingegangen, wie sich Eltern lebenslimitierend erkrankter Kinder bei Versorgungsübernahme selbst regulieren bzw. Selbstwirksamkeit entwickeln. Zum Schluss wird aufgezeigt, welche Erkenntnisse sich aus der theoretischen Betrachtung für eine edukative Konzeptentwicklung ergeben.

**Ergebnisse:** Diese theoriegeleitete Betrachtung der empirisch-generierten Elterntypen zeigt, dass deren Selbst- und Situationswahrnehmung, Motivation und Mitwirkungslevel, durchlaufene Selbstregulationsprozesse und ausgebildete Selbstwirksamkeit deutlich variieren. Es finden sich Hinweise darauf, dass elternorientierte Informationen, Beobachtung statusgleicher Erfahrungsträger in Gruppen und die Ermöglichung eigener positiver Erfahrungen die Selbstwirksamkeit positiv beeinflussen.

**Schlussfolgerung:** Diese Elemente sollten bei der Entwicklung edukativer Interventionskonzepte für diese Zielgruppe aufgegriffen und systematisch auf ihre Wirkungen hin geprüft werden.

### Keywords

Informal care – parental participation – self-regulation – physiotherapy – concept development

### Keywords

Informelle Versorgung – Elternbeteiligung – Selbstregulation – Physiotherapie – Konzeptentwicklung

## EINLEITUNG

Eltern von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen<sup>1</sup> (kurz LLE) sind in vielfältiger Weise herausgefordert. Aufgrund diverser Grund- und Nebenerkrankungen leiden diese Kinder häufig unter gastrointestinalen, respiratorischen und neurologischen Symptomen (Malcolm, Forbat, Anderson, Gibson, & Hain, 2011), die mehr oder weniger stark ausgeprägt sein können und oft in Kombinationen auftreten. Hinzu kommen allgemeine Symptome wie Müdigkeit, Erschöpfung und Schmerzen (Friedrichsdorf & Kang, 2007) sowie mentale Beeinträchtigungen (Wamsler, Friedrichsdorf & Zernikow, 2005). Letztere können sich auf die Beziehung zu den Eltern auswirken und in Verbindung mit deren eigenen Ängsten reaktive Verhaltensänderungen bei den Kindern auslösen (Malcom et al., 2012). Kinder mit LLE partizipieren weniger am sozialen Leben als gesunde Gleichaltrige (Parkes, McCullough, & Madden, 2010), was meist von den Eltern und dem familialen Umfeld kompensiert werden muss.

Da in der Regel keine Heilungsaussichten bestehen, ist eine auf Linderung ausgerichtete, umfassende, mehrdimensionale und vor allem interprofessionelle Versorgungsstrategie angezeigt. Diese umfasst neben ärztlichem Monitoring und medikamentösen Therapien (Führer, 2011; McCulloch & Collins, 2006) eine zeitlich intensive Fachpflege (Büker, 2010), eine hochfrequente therapeutische Versorgung sowie eine psychische, soziale und spirituelle Begleitung (McSherry, Kehoe, Carroll, Kang & Rourke, 2007). Die palliative Versorgung von Kindern mit LLE erfolgt hierzulande prioritär im häuslichen Lebensumfeld (Craig et al., 2008; Thierfelder & Ewers, 2015) – nur in Krisensituationen oder zur kurzfristigen Entlastung kommt es zu stationären Aufenthalten. Dadurch müssen die Eltern dieser Kinder im Alltag neben allgemeinen Erziehungs- und Betreuungsaufgaben auch zahlreiche pflegerische und therapeutische Funktionen (mit-) übernehmen, was sie mitunter vor große Schwierigkeiten stellt. So ist beispielsweise der Umgang mit Krämpfen, Muskelspasmen und Sekretionen sowie die Durchführung invasiver pflegerischer Maßnahmen für manche Eltern schwer erträglich (Malcolm, Forbat, Anderson, Gibson & Hain, 2011). Anderen bereitet das Handling von Seh- und Hörstörungen, von Mobilitätseinschränkungen, Ernährungs- und Verdauungsproblemen sowie kommunikativen und kognitiven Beeinträchtigungen Probleme (Kirk, Glendinning & Callery, 2005). Die Eltern fühlen sich zwischen ihren alltäglichen

Erziehungs- und Betreuungsaufgaben und der Rolle als Pflegende oder Therapierende ihrer Kinder hin- und hergerissen (ebd.). Formelle Dienstleistungen empfinden sie vielfach als defizitär (Rodriguez & King, 2009). Es fehlen Informationen über ihnen zustehende Leistungen sowie praktische Anleitungen, um im Versorgungsalltag sicher und unabhängig handeln zu können (Sawin et al., 2003).

Trotz dieser Widrigkeiten entwickeln sich die Eltern oftmals zu einer tragenden Säule der Versorgung ihrer Kinder, wobei sie – u. a. auch für deren physiotherapeutische Versorgung – ein hohes Maß an Verantwortung übernehmen. Wie sie sich mit der spezifischen Anforderungssituation einer physiotherapeutischen Versorgungsübernahme vertraut machen, wie sie nach und nach Kompetenzen entwickeln und zu der Überzeugung gelangen, die schwierige Situation mit ihren Kindern alleine oder mit Unterstützung Dritter meistern zu können und wie sie in diesem Prozess durch Physiotherapeuten/-innen gefördert und begleitet werden können, ist weitgehend unbekannt. An diesem Desiderat setzt eine Studie an, bei der subjektive Sichtweisen von Eltern von Kindern mit LLE auf die im Speziellen mit der physiotherapeutischen Versorgung in Verbindung stehenden Herausforderungen analysiert wurden (Thierfelder & Ewers, 2015; Thierfelder, Tegethoff & Ewers, 2019). Deren Ergebnisse werden im Folgenden aus der Perspektive der Selbstregulationstheorie (Bandura, 1990) und unter Einbindung des Konzeptes der Selbstwirksamkeit (Bandura, 1977) einer theoriegeleiteten Reflexion unterzogen. Ziel ist es, ein vertieftes Verständnis für den Prozess intraindividuelle Handlungssteuerung dieser Eltern zu entwickeln und Anknüpfungspunkte für eine empirisch fundierte Konzeptualisierung physiotherapeutischer Edukation für Eltern von Kindern mit LLE zu identifizieren.

## THEORETISCHE PERSPEKTIVE UND FORSCHUNGSSTAND

Aus der Perspektive der Selbstregulationstheorie müssen Eltern von Kindern mit LLE angesichts ihrer vielfältigen Herausforderungen grundsätzlich drei aufeinanderfolgende, sich wechselseitig beeinflussende Phasen durchlaufen, um Selbstwirksamkeit auszubilden: die Selbstbeobachtung, die Selbstbewertung und die Selbstreaktion. Im Rahmen der Selbstbeobachtung werden die eigene Situation, Handlungen, dabei auftretende Gefühle sowie gegebene Rahmenbedingungen reflektiert, wobei Einsichten über das eigene Selbst und die Wirkung auf Andere gewonnen werden. Diese Phase ist zudem durch Selbstmotivationsprozesse gekennzeichnet, beispielsweise indem man sich im

<sup>1</sup> Eine lebenslimitierende Erkrankung ist definiert als Erkrankung, die meist zu einem vorzeitigen Tod führt. Beispiele hierfür sind Muskeldystrophie und Mukoviszidose.



Schwierigkeitsgrad langsam ansteigende Ziele setzt. In der Phase der Selbstbewertung wird das eigene Handeln an individuellen, internen Einstellungen entsprechend den Standards gemessen, was zu verschiedenen Selbstreaktionen führen kann. Dabei kann es sich beispielsweise um affektive Reaktionen wie Zufriedenheit oder Ängste handeln. Werden die selbst gesetzten Ziele erfolgreich umgesetzt, kommt es womöglich zu kognitiven Selbstreaktionen. Das Ausmaß der Selbstwirksamkeit wirkt auf die Selbstbeobachtung und die Selbstbewertung zurück, indem sowohl das eigene Anspruchsniveau als auch der Schwierigkeitsgrad der selbst gesetzten Ziele angepasst wird. Selbstwirksamkeit ist – dieser theoretischen Perspektive folgend – das Ergebnis komplexer Selbstregulationsprozesse. Sie wird beschrieben als die subjektive Gewissheit, neue oder auch schwierige Anforderungssituationen aufgrund eigener Kompetenz bewältigen zu können. Dabei handelt es sich nicht um Aufgaben, die durch einfache Routine lösbar sind, sondern um solche, deren Schwierigkeitsgrad Handlungsprozesse der Anstrengung und Ausdauer für die Bewältigung erforderlich macht (Bandura, 2001).

Ob und inwiefern Eltern gesundheitlich beeinträchtigter Kinder durch edukative Interventionen Selbstwirksamkeit entwickeln, wurde wiederholt beforscht (Kaufman et al., 2018; Lee, Knauer, Lee, MacEachern & Garfield, 2018; Wittkowski, Dowling & Smith, 2016). Im Fokus standen dabei die Selbstwirksamkeit in Bezug auf die Elternschaft allgemein sowie den Umgang mit der kindlichen Erkrankung. Das Erkenntnisinteresse zielte weniger auf die Herausbildung elterlicher Selbstwirksamkeit bei der Übernahme gesundheitlicher Versorgungsleistungen, die vormals durch professionelle Akteure erbracht wurden. Edukationsprogramme, die auf der sozialkognitiven Lerntheorie basieren und eine positive Eltern-Kind-Beziehung in den Mittelpunkt rücken, verbessern demnach die Selbstregulationsfähigkeiten in Bezug auf eine gelingende Elternschaft. Erlernete Grundsätze können zudem über unmittelbare Belange hinaus verallgemeinert und auf andere herausfordernde Situationen – wie die Übernahme gesundheitlicher Versorgungsleistungen – übertragen werden (Sanders, Turner & Metzler, 2019). Häufig werden in der Literatur positive Effekte gruppenbasierter Bildungsprogramme auf die Selbstwirksamkeit von Eltern von Kindern mit körperlichen oder mentalen Gesundheitsbeeinträchtigungen oder von Erstlingseltern und Eltern von Frühgeborenen beschrieben (Enebrink et al., 2015; Willis et al., 2014; Wittkowski et al., 2016). Beispielsweise erhöhen Gruppeninterventionen mit kurzfristigen Folgetreffen über mehrere Wochen signifikant die Selbstwirksamkeit im Umgang mit dem Neugeborenen (Barlow, Smailagic, Huband, Roloff & Bennett, 2014; Ingram et al., 2016; Wittkowski et al.,

2016). Eltern von Kindern mit chronischen oder seltenen Erkrankungen zeigten eine höhere Selbstwirksamkeit im Umgang mit der kindlichen Erkrankung, wenn sie an Gruppeninterventionen teilnahmen (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006; Kieckhefer et al., 2014; Mirza, Krischer, Stolley, Magana & Martin, 2018). Neben gruppenbasierten Bildungsprogrammen erhöhen auch Einzelangebote die Selbstwirksamkeit bspw. bei Eltern von Kindern mit Autismus in Bezug auf die Bewältigung täglicher Routine (Kuhaneck, Madonna, Novak & Pearson, 2015). Die mütterliche Selbstwirksamkeit wird zudem bei Einzelsitzungen positiv beeinflusst, bei denen Routinetätigkeiten analysiert und reflektiert sowie neue Strategien erprobt werden. Zudem fördert die Bereitstellung von Information, Beratung und Anleitung die elterliche Selbstwirksamkeit, so etwa im Rahmen der geburtlichen Nachsorge bei Erstlingseltern und Eltern von Frühgeborenen (Haws, Thomas, Bhutta & Darmstadt, 2007; Shetty, 2016). Wissensvermittlung zur Erkrankung und krankheitsbedingten kindlichen Verhaltensweisen erhöht die mütterliche Selbstwirksamkeit (Kuhn & Carter, 2006). Blaiser (2012) stellte fest, dass Eltern ihre gehörlosen Kinder selbstwirksamer unterstützen, wenn sie wissen, wie sich der Hörverlust auf die Sprachentwicklung ihres Kindes auswirkt (Blaiser, 2012). Erfolgversprechend sind auch Edukationsangebote, die Hausbesuche, telefonische Rufbereitschaft und digitale Informationen kombinieren (Abdeyazdan, Shahkolahi, Mehrabi & Hajiheidari, 2014; Aksu, Kucuk & Duzgun, 2011; Gu, Zhu, Zhang & Wan, 2016). Digitale Informationen können die Reichweite von Edukationsangeboten auf weitere Familienmitglieder ausweiten (Ferecini et al., 2009). Die Erkenntnisse aus der Wirkungsforschung liefern jedoch keine Hinweise darauf, wie Selbstregulationsprozesse von Eltern von Kindern mit LLE ablaufen, wenn sie deren physiotherapeutische Versorgung in der Häuslichkeit übernehmen.

## FRAGESTELLUNG, ZIELSETZUNG UND DATENGRUNDLAGE

Im Folgenden wird unter Rückgriff auf Erkenntnisse der Selbstregulationstheorie gefragt, wie Eltern von Kindern mit LLE mit den Herausforderungen einer Versorgungsübernahme umgehen, wie sie sich dabei selbst wahrnehmen, wie sie notwendige Kompetenzen zur Bewältigung ihrer komplexen Anforderungssituation ausbilden und ob sie Selbstwirksamkeit im Hinblick auf die physiotherapeutische Versorgung ihrer Kinder entwickeln. Ziel ist es, durch eine theoretische Reflexion zu einem vertieften Verständnis über elterliche Selbstregulationsprozesse zu gelangen und so die empirisch und theoretisch fundierte Konzeptualisierung



---

von anforderungsgerechter physiotherapeutischer Edukation und Unterstützung für diese Zielgruppe zu fördern.

Als Datengrundlage dienen Ergebnisse einer qualitativ-empirischen Studie, die von 2015 bis 2018 im Rahmen eines Dissertationsprojekts durchgeführt wurde (Thierfelder et al., 2019). Dort wurden 15 Eltern befragt, deren Kind an einer LLE litt und deren physiotherapeutische Versorgung gänzlich oder zeitweise durch sie im häuslichen Umfeld erfolgte. In einem iterativen Vorgehen wurde das Sample um die Differenzierungsmerkmale Kindesalter, Familienstand, Bildungsstand, ethnische Herkunft und Lebensraum ergänzt, bis eine Teilnehmendenauswahl mit maximaler Variation und empirischer Sättigung der Ergebnisse erreicht wurde.

Die Datenerhebung erfolgte in Form qualitativer leitfadengestützter Interviews. Sie sollten Einsichten in die Lebenssituation der Eltern ermöglichen, Erfahrungen mit der physiotherapeutischen Versorgung erfassen, die eigenständige Versorgungsübernahme sowie Alltagsinbindung nachvollziehen und elterliche Unterstützungsbedürfnisse identifizieren. Die Datenanalyse erfolgte mittels der dokumentarischen Methode (Bohnsack, 2014), um die Rekonstruktion impliziter Theorien in Form von (Eltern-)Typen zu ermöglichen. Die erarbeiteten Typen geben Aufschluss darüber, wie unterschiedlich Eltern die Ihnen zugewiesene therapeutische Rolle ausfüllen und welche Art von Unterstützung sie dabei benötigen. Die methodische Vorgehensweise und die empirischen Ergebnisse sind an anderer Stelle ausführlich dokumentiert (Thierfelder et al., 2019).

### **Typ A – Autonomie**

Diese Eltern sind bestrebt, Kontakte zum professionellen Hilfesystem gering zu halten, um mehr ungestörte Zeit als Familie zu verbringen. Ihnen reicht es, professionelle Hilfe nur bei ihrerseits angenommenem Bedarf hinzuzuziehen. Das Bestreben nach Autonomie ist für sie handlungsleitend. Sie greifen auf reichhaltige Erfahrungen zurück, sind lern- und wissbegierig, erfassen leicht neues Wissen, zeigen hohen persönlichen Einsatz und besitzen großes Vertrauen in ihre Lernfähigkeit. Sie benötigen wenig Steuerung und emotionale Unterstützung bei ihren Lernprozessen.

### **Typ B – Verstehen**

Bei diesen Eltern erwächst die Motivation zur Versorgungsübernahme, einerseits aus der Unzufriedenheit mit dem Versorgungssystem und andererseits aus dem empfundenen Zwang, die von ihnen erlebten Mängel kompensieren zu müssen. Wichtig

ist ihnen die Befriedigung ihres Wissensbedürfnisses. Verstehen dessen, was sie tun und warum sie es tun, ist für diese Eltern handlungsleitend. Auch diese Eltern zeigen hohes persönliches Engagement, Lernprozesse müssen aber stärker unterstützt und insbesondere das stark ausgeprägte Wissensbedürfnis befriedigt werden.

### **Typ C – Entlastung**

Diese Eltern sind ebenfalls unzufrieden mit dem Versorgungssystem, statt selbst zu kompensieren, fordern sie jedoch eine höher frequentierte professionelle Versorgung. Handlungsleitend ist der Wunsch nach Entlastung. Die Hauptverantwortung der physiotherapeutischen Versorgung wird weiterhin den professionell Helfenden zugeschrieben. Übernehmen sie dennoch physiotherapeutische Versorgungsleistungen, bestehen Ängste und Unsicherheiten. Lernprozesse sind durch eine wenig ausgeprägte interne Kontrollüberzeugung gekennzeichnet, weshalb die edukative Begleitung in erster Linie emotionale Unterstützungsarbeit leisten und zum Lernen ermutigen muss.

## **ERGEBNISSE**

### **Betrachtung der Elterntypen aus Sicht der Selbstregulationstheorie**

Die drei empirisch generierten Typen stellen die elterlichen Erfahrungen und die ihre soziale Praxis prägenden Orientierungen in einer verdichteten und abstrahierten Form dar. Sie dienen als Ausgangspunkt, um die Situation der Eltern von Kindern mit LLE und die von ihnen durchlaufene Entwicklung aus der Perspektive der Selbstregulationstheorie reflektieren zu können. Dabei wird deutlich, dass die drei Typen von Eltern auf unterschiedliche Weise mit den Herausforderungen ihres Alltags und der häuslichen Versorgungssituation umgehen. Ihre Selbst- und Situationswahrnehmung, ihre Motivationen und Mitwirkungsbereitschaft, die von ihnen durchlaufenen Prozesse der Kompetenzentwicklung und ihre darauf hin entwickelte bereichsspezifische Selbstwirksamkeit variieren deutlich.

Eltern des Typs A beobachten und kennen ihre Alltagssituation genau. Sie können ihr Versorgungshandeln detailliert beschreiben, auftretende Gefühle und Wünsche artikulieren und situationsgerecht regulieren. Sie sind über Dienstleistungsangebote gut informiert und in der Lage, diese gezielt zu nutzen. Mit der Zeit gelangen sie aber an einen Punkt, wo sie sich durch die Vielzahl professionell Helfender in der Häuslichkeit beeinträchtigt sehen.



*„Und das ist oft genug, dass Menschen hier sind, die nicht zur Familie gehören, und dann sozusagen nochmal zwei Stunden in der Woche in diesem Modus zu wechseln, wo Luca nochmal anders betreut ist, ja, das müssten wir dann nochmal, meine Frau und ich miteinander erörtern, ob das überhaupt eine Option ist.“ (Stefan Horn<sup>2</sup> Zeilen 340–344)*

Ihr Wunsch nach weniger Störungen des familiären Alltags drängt in den Vordergrund. Ihr Ziel ist es, möglichst viel Privatsphäre zurückzuerobieren – auch im Hinblick auf die begrenzte Lebenszeit ihres Kindes. Dies motiviert sie, die Versorgung weitgehend autonom durchzuführen und nur punktuell professionell Helfende hinzuzuziehen. Eltern des Typs A sind gut in der Lage, ihre Handlungsabsichten in konkretes physiotherapeutisches Versorgungshandeln umzusetzen und dabei Standards zu folgen, die denen der professionellen Physiotherapie ähneln. Die eigene Versorgungsleistung wird vor dem Hintergrund individueller und von ihnen akzeptierter fachlicher Standards kognitiv bewertet und ggf. adaptiert. Eltern dieses Typs reagieren mit hohem Maß an Anstrengungsbereitschaft und Ausdauer, wenn es darum geht, die physiotherapeutische Versorgung zu übernehmen. Sie können ihr Versorgungshandeln auch gegen äußere und innere Widerstände aufrechterhalten und zeigen strategische Flexibilität bei der Suche nach Problemlösungen. Letztlich gelangen sie zu der Überzeugung, dass sie die physiotherapeutische Versorgung ihres Kindes außerhalb der Kontaktzeiten zum professionellen Hilfesystem auch eigenständig bewältigen können. Mit anderen Worten: Eltern des Typs A haben erfolgreich Selbstregulationsprozesse durchlaufen, Kompetenzen ausgebildet und Selbstwirksamkeit in Bezug auf die Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen entwickelt.

Eltern des Typs B beobachten und reflektieren weniger sich selbst, ihre Handlungen und Handlungsmöglichkeiten als vielmehr die Konditionen und Restriktionen, unter denen die physiotherapeutische Versorgung ihres Kindes erfolgt. Mit dieser Versorgung sind sie tendenziell unzufrieden, was sich z. B. in folgendem Interviewauszug niederschlägt:

*„Also es ist so, die Physiotherapeutin kommt und wir sagen, so und so ist der Stand und so ist es mit Leon, so war die Nacht, so ist gerade sein Zustand, so schätzen wir das ein. Und dann gehen die Physiotherapeuten entweder irgendwas ausbreiten, lassen sich auf den Boden mit ihm, machen irgendwelche Dinge, die ich meistens nicht verstehe, das ist halt so.“ (Kathrin Pfeiffer Zeilen 132–136)*

Die Eltern haben nicht das Gefühl, dass ihre Beobachtungen zur Situation ihres Kindes Wertschätzung erfahren und für die Physiotherapie bedeutsam sind. Zudem fehlt es ihnen an Austausch mit den Physiotherapeuten/-innen. Mit ihrem Wissensbedürfnis bleiben sie allein, was sie hochgradig unzufrieden macht. Aus dieser emotionalen Reaktion heraus, entwickeln sie die Motivation zur eigenständigen Übernahme der physiotherapeutischen Versorgung. Die Versorgungsübernahme geht also auf einen in der Not gründenden Selbstmotivationsprozess zurück und nicht auf die Überzeugung, die aktuelle Lebenssituation ohne oder mit punktueller Hilfe meistern zu können. Das hat Folgen: Sie fordern keine Unterstützung ein und bleiben im Alltag mit ihren Fragen auf sich allein gestellt. Sie wissen wenig über die Standards einer qualitativ angemessenen Physiotherapie und tun sich schwer, angemessene Bewertungsmaßstäbe für ihr eigenes Versorgungshandeln zu entwickeln. Oft sind sie unsicher, ob das, was sie tun, auch „richtig“ ist. Diese Unsicherheit empfinden sie als belastend, was den Umgang mit inneren und äußeren Widerständen weiter erschwert und sie immer wieder auf ihre Unzufriedenheit zurückwirft. Anders ausgedrückt: Eltern des Typs B haben Schwierigkeiten mit der Selbstregulation mit Blick auf ihre spezifische Lebens- und Anforderungssituation. Versorgungsleistungen übernehmen sie notgedrungen, bleiben aber im Unklaren darüber, ob sie diese auch korrekt und wirkungsvoll ausführen. Die Kompetenzaneignung für eine Versorgungsübernahme in der Häuslichkeit und damit die Herausbildung von Selbstwirksamkeit fällt schwer, was auch die häusliche Versorgung insgesamt beeinträchtigt und zuweilen krisenhaft zuspitzt.

Eltern des Typs C empfinden auch eine ausgeprägte Unzufriedenheit. Aber weder entscheiden sie sich bewusst zur Versorgungsübernahme, um ihre Autonomie zu erhalten oder zu erweitern (Typ A), noch wollen sie damit ihrer Unzufriedenheit mit der Versorgungssituation etwas entgegensetzen (Typ B). Vielmehr sehen sie sich durch die prioritär häusliche Versorgung ihres Kindes in eine missliche Lage gebracht:

*„Man macht es, aber eigentlich ist man überfordert damit.“ (Julia Thomas, Zeile 203)*

Sie fügen sich, fühlen sich der Situation aber kaum gewachsen. Das ist besonders zu beobachten, wenn aus der kindlichen Erkrankung ein technischer Unterstützungsbedarf resultiert bspw. bei Beatmungspflicht. Die Angst, etwas falsch zu machen, begleitet sie ständig und schränkt sie in hohem Maße in ihrer Selbstregulation ein. Es fällt ihnen schwer, sich mit Blick auf eine Versorgungsübernahme realistische Ziele zu setzen und im Zeitverlauf zu der Überzeugung zu gelangen, mit ihrem Handeln etwas Gutes für ihr Kind

<sup>2</sup> Im Zuge der Datenaufbereitung würde alle Namen pseudonymisiert.



bewirken zu können. Versorgungsaufgaben erleben sie durchweg als anstrengend, meist werden sie gemieden und nur übernommen, wenn keine Alternative bleibt. Oft beschränken sie sich dann auf zeitlich begrenzte und leichtere Behandlungsmaßnahmen. Eine regelmäßige Versorgungsübernahme und die Möglichkeit zur Kompetenzentwicklung sowie Ausbildung von Handlungsroutinen und -sicherheit liegt außerhalb ihres Blickfeldes. Stattdessen hoffen sie, sich schnell wieder aus der Verantwortung zurückziehen und die professionell Helfenden in die Pflicht nehmen zu können. Im Zuge dieser „Rückdelegation“ formulieren sie zum Teil hohe Erwartungen an eine „gute“ professionelle Physiotherapie. Damit allerdings tritt die Diskrepanz zwischen ihrem eigenen unsicheren, von Ängsten überlagertem Versorgungshandeln und den von ihnen als relevant erachteten Standards einer professionellen Versorgung noch deutlicher zu Tage. Mit anderen Worten: Eltern des Typs C stecken in der Überforderungsfalle. Es gelingt ihnen kaum, zu der Überzeugung zu gelangen, mit Anstrengung und Ausdauer eine für sie schwierige Anforderungssituation kompetent bewältigen zu können. Ihre Selbstwirksamkeitsüberzeugung bleibt begrenzt, was nicht selten zum Scheitern einer informellen Versorgung führt.

### **Anknüpfungspunkte für die Konzeptentwicklung**

Ausgehend von der theoretischen Reflexion der drei Elterntypen stellt sich die Frage, ob und wie elterliche Selbstwirksamkeit bei der physiotherapeutischen Versorgungsübernahme durch Edukation positiv beeinflusst werden kann. Aus Perspektive der Selbstregulationstheorie könnten dabei eigene, positive Erfahrungen der Eltern ein guter Anknüpfungspunkt sein, haben sie doch den stärksten und wirksamsten Einfluss auf die Herausbildung individueller Selbstwirksamkeit (Bandura, 1977; Schwarzer & Jerusalem, 2002). Im konkreten Fall müssten Eltern einmal die Erfahrung gemacht haben, dass sie ihr Kind gemessen an eigenen und fachlichen Standards erfolgreich physiotherapeutisch versorgen können. Dieses Erfolgserlebnis könnte sie dann in der Annahme bestärken, dass sie diese Aufgabe auch künftig bewältigen können. Eltern des Typs A beispielsweise, die eine Versorgungsübernahme für sich akzeptierten, haben positive Erfahrungen damit gemacht und nach und nach ein hohes Maß an Selbstsicherheit und Kompetenz ausgebildet. Sie waren in der Lage, selbst komplexe physiotherapeutische Behandlungen auszuführen und in ihren Alltag zu integrieren. Lediglich temporär zeigten sie sich verunsichert, etwa, wenn sich der kindliche Gesundheitszustand änderte. Eltern zu motivieren, sich auf diesen Prozess einzulassen, und ihnen durch schrittweise Anpassung des

Schwierigkeitsgrades Erfolgserlebnisse zu vermitteln, könnte sich als erfolgreiche Strategie zur Förderung elterlicher Selbstwirksamkeit erweisen.

Nicht alle Eltern werden diese Bereitschaft zeigen. In diesen Fällen könnte die Beobachtung von statusgleichen Erfahrungsträgern die Ausbildung von Selbstwirksamkeit unterstützen (Bandura, 1977; Schwarzer & Jerusalem, 2002). Tatsächlich finden sich im Datenmaterial einige Hinweise, die in diese Richtung deuten, wie beispielsweise diese Aussage:

*„Ich fand es immer viel kreativer und spannender, wenn wir das zu zweit gemacht haben. Also mit einer Freundin ... wo wir bei der Förderwoche waren. Da hat mir das viel mehr Spaß gemacht, meine Freundin mit ihrem Sohn, und ich mit meinem. Das fand ich besser. Da konnten wir uns gegenseitig austauschen und auch gegenseitig korrigieren.“ (Martina Pohl Zeilen 597–603).*

Ganz im Sinne eines Peer-Teaching Ansatzes (Lockspeiser, O’Sullivan, Teherani & Muller, 2008) scheint hier die wahrgenommene soziale Nähe zur beobachteten Person ein Erfolgsfaktor für den motivationalen Prozess zu sein, der für die schrittweise Versorgungsübernahme erforderlich ist. Bislang ist jedoch üblich, dass Physiotherapeuten/-innen eine Behandlungsmaßnahme routinemäßig demonstrieren und die Eltern diese Techniken dann zunächst imitieren und schließlich eigenständig durchführen sollen. Diese Praxis könnte die Eltern, die nicht über die Ausbildung und z. T. langjährige Erfahrung verfügen, überfordern und entmutigen und sich insofern für den Prozess der Kompetenzentwicklung als kontraproduktiv erweisen. Die Zusammenführung von Eltern mit ähnlichem Kompetenzlevel, vergleichbarem Problemhintergrund sowie die Anregung des Erfahrungsaustausches unter ihnen, könnte dagegen mehr Erfolg versprechen und sollte somit bei der Entwicklung eines Edukationskonzepts bedacht werden.

Neben der Vermittlung eigener oder stellvertretender Erfahrungen ließe sich die elterliche Selbstwirksamkeit in Bezug auf eine Versorgungsübernahme aber womöglich auch durch sprachliche Überzeugung in Form von Zuspruch und Rückmeldungen fördern (Bandura, 1977; Schwarzer & Jerusalem, 2002). Auch hierzu lassen sich im Datenmaterial Hinweise finden:

*„Ich finde es ganz wichtig, Eltern nie das Gefühl zu geben, dass da irgendwo eine Glasdecke ist. Eltern immer das Gefühl geben, es kann weitergehen, es kann weitergehen. Das ist unheimlich bestärkend für Eltern. (Melanie Bergmann Zeilen 476–479).*

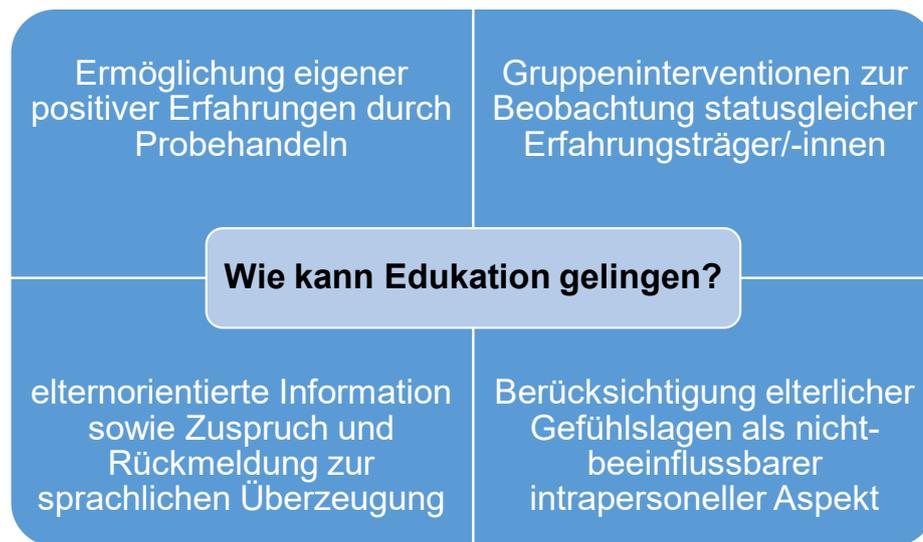


Abbildung 1: Anknüpfungspunkte für edukative Konzepte.

Die Ermutigung und positive Verstärkung, dass Eltern ihre Situation meistern und den komplexen Anforderungen bei einer häuslichen Versorgung ihrer Kinder auch eigenständig gerecht werden können, ist wichtig für die Entwicklung elterlicher Selbstwirksamkeit. Dies wäre insbesondere für Eltern des Typs C bedeutsam, die zwischen dem Gefühl eigener Unzulänglichkeit und überhöhten Anforderungen an sich selbst und andere hin- und herwechseln. Tatsächlich scheint der Wunsch nach Zuspruch und Rückmeldung in der Versorgungspraxis bislang unzureichend berücksichtigt. Die ohnehin in Frequenz und Dauer unzureichende physiotherapeutische Versorgung in der Häuslichkeit scheint vorrangig zur Durchführung der Therapie genutzt zu werden. Zumindest aus Sicht der befragten Eltern wird während der Hausbesuche wenig bis gar keine Zeit für Rückmeldungen oder Zuspruch aufgewendet. Regelmäßige Feedback- und Motivationsschleifen wären somit ebenfalls ein weiterer Baustein eines auf diese Zielgruppe ausgerichteten Edukationskonzepts.

Neben diesen, von den Physiotherapeuten/-innen steuerbaren Aspekten gibt es aber auch solche, die von außen nur bedingt beeinflussbar sind. Dazu zählen intrapersonelle Aspekte wie die elterliche Gefühlslage (Bandura, 1977; Schwarzer & Jerusalem, 2002). Im konkreten Fall spielt das Stresserleben eine wichtige Rolle, etwa aufgrund von zeitlichen Belastungen durch die alltägliche Versorgung oder aufgrund von individuell empfundener Überforderung. Übertrifft die Belastung eine individuelle Grenze, kann sich dies negativ auf die Selbstwirksamkeit der Eltern auswirken und der Übernahme von Versorgungsaufgaben entgegenstehen. In solchen Fällen stoßen Edukationsmaßnahmen

an Grenzen und es wäre ratsamer, auf die Versorgungsübertragung zu verzichten sowie eine höher frequentierte professionelle Versorgung anzubieten. In Abbildung 1 sind mögliche Anknüpfungspunkte zur edukativen Unterstützung von Eltern bei der Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen zusammenfassend dargestellt. Welche der hier aufgezeigten Unterstützungsmöglichkeiten sich vorrangig anbieten, wird mit Blick auf den jeweiligen Elterntyp und die individuelle Lebenssituation zu entscheiden sein.

## DISKUSSION DER ERGEBNISSE

Die in einer früheren Studie empirisch generierten Elterntypen (Thierfelder et al., 2019) wurden in diesem Beitrag aus Perspektive der Selbstregulationstheorie betrachtet. Durch diese theoretische Reflexion konnte die Frage beantwortet werden, ob und wie Eltern die für eine physiotherapeutische Versorgungsübernahme notwendige Selbstwirksamkeit entwickeln, um die komplexe Anforderungssituation kompetent und für sich zufriedenstellend zu bewältigen. Zugleich wurden Anknüpfungspunkte für die Entwicklung edukativer Konzepte deutlich, die zur Förderung der Selbstwirksamkeit dieser Eltern eingesetzt werden können.

Ähnlich wie bei Kuhn und Carter (2006) und Blaiser (2012) hat sich auch hier gezeigt, dass Informationen zu kindlicher Erkrankung und Behandlungsmaßnahmen die Selbstwirksamkeit von Eltern positiv beeinflussen. Insbesondere für Eltern des Typs B ist die Befriedigung ihres Wissensbedürfnisses zentral für eine Versorgungsübernahme. Aus dem Diskurs zum Thema Gesundheitskompetenz/Health



---

Literacy ist jedoch bekannt, dass es nicht ausreicht, Information nur bereitzustellen (z. B. in Form von Broschüren), oft wird auch eine Unterstützung bei der Verarbeitung und Nutzung von Informationen benötigt (Schaeffer & Pelikan, 2016). Eltern müssen Informationen in ihr vorhandenes Wissensrepertoire integrieren, auf eigene Problemsituationen übertragen und in konkrete Handlungen überführen können. Dies gelingt nicht automatisch, sondern wird von Seiten der Physiotherapeuten/-innen durch Strategien der kognitiven Wissensvermittlung wie beispielsweise Erklärungen unterstützt werden müssen (ebd.).

Die Ergebnisse dieser Betrachtung zeigen auch, dass elterliche Selbstwirksamkeit durch Instruktion positiv beeinflusst werden kann, das heißt durch gezielte handlungspraktische Unterweisung im Umgang mit den krankheitsbedingten funktionalen Einschränkungen ihres Kindes und anderen Versorgungsaufgaben. Damit Instruktionen von den Eltern auch angenommen werden, ist es jedoch notwendig, vorab die elterliche Motivation zur Versorgungsübernahme zu klären, die Instruktionen auf ein alltagskompatibles Maß zu reduzieren, die Einbindung in den zeitlich hochbelasteten Alltag zu thematisieren, den komplexen Handlungsablauf in sinnvollen Handlungsschritten zu demonstrieren und die eigenständige Umsetzung zu begleiten (Thierfelder et al., 2019). Die Eltern von Kindern mit LLE sollten also durch Instruktion im Versorgungsalltag sukzessive ins (erfolgreiche) Probehandeln gebracht werden. Dabei sollte es den Beteiligten nicht in erster Linie um die Erfüllung von Versorgungspflichten, sondern vielmehr um einen handlungsorientierten Lernprozess gehen, der das eigene Handlungsvermögen für die Eltern erlebbar macht. Im Idealfall sammeln sie dabei erfolgreiche Bewältigungserfahrungen, die ihre spezifische Selbstwirksamkeit positiv beeinflusst (Bandura, 1977). Nicht alle Eltern werden hierzu bereit und in der Lage sein. Insbesondere wenn die Therapie für das Kind unangenehm oder mit Schmerzen verbunden ist, wird die Rollenübernahme problematisch. Die Diskrepanz zwischen elterlichem Wunsch zu beschützen und systembedingter Notwendigkeit zur Mitwirkung an der Therapie, muss stets sorgfältig ausbalanciert werden (Kirk et al., 2005). Um diese Grenzen erkennen, zugleich aber Handlungshemmnisse bei der Instruktion überwinden und den Eltern erfolgreiche Bewältigungserfahrungen beim Probehandeln ermöglichen zu können, ist emotionaler Zuspruch von Seiten der anleitenden Physiotherapeuten/-innen notwendig. Wichtig ist, dass sie die elterliche Gefühlslage und andere intra- und interpersonelle Aspekte sorgfältig wahrnehmen und angemessen auf emotionalen Stress und elterliche Verletzlichkeit reagieren (McIntosh & Runciman, 2008).

In den meisten Studien, die Auswirkungen edukativer Interventionen auf elterliche Selbstwirksamkeit bei verschiedenen Zielgruppen untersuchten, konnten Gruppeninterventionen über längere Zeit die elterliche Selbstwirksamkeit im Umgang mit ihrem gesunden oder kranken Kind erhöhen (Barlow et al., 2014; Dellve et al., 2006; Wittkowski et al., 2016; Enebrink et al., 2015; Kieckhefer et al., 2014; Mirza et al., 2018; Willis et al., 2014). Solche Angebote bieten die Gelegenheit, andere Eltern mit ähnlichen Attributen und Problemlagen als Erfahrungsträger bei der Versorgungsübernahme zu beobachten und sich von ihrer Selbstwirksamkeitsüberzeugung anregen zu lassen. Problematisch ist dabei, dass Eltern von Kindern mit LLE basierend auf anekdotischen Berichten sowie Äußerungen von Interviewpartner/-innen äußerst selten Gruppenangebote wahrnehmen – eine Beobachtung, die in ähnlicher Weise auch bei pflegenden Angehörigen älterer Menschen gemacht werden kann. Die komplexe Versorgung beansprucht viel Zeit und insbesondere bei lebenslimitierenden Erkrankungen kommt es dann häufig zur Konzentration der sozialen Beziehungen auf die Kernfamilie. Eltern von Kindern mit LLE dennoch solche Begegnungsräume zur Verfügung zu stellen und sie zu motivieren, sich zumindest punktuell mit anderen Personen in ähnlichen Lebenssituationen zusammenzufinden, könnte sich aber lohnen. Es wäre zu prüfen, ob beispielsweise Tandemlösungen mit jeweils zwei Elternpaaren ähnliche Effekte mit Blick auf die Selbstwirksamkeitsförderung haben, wie dies bei Gruppenangeboten bereits nachgewiesen werden konnte. Über die konkrete Umsetzung und die Möglichkeiten von Physiotherapeuten/-innen, derartige Angebote zu entwickeln und umzusetzen, wird sorgfältig nachzudenken sein.

Die Ergebnisse, die hier im physiotherapeutischen Kontext empirisch erhoben und theoretisch reflektiert wurden, sind unserer Auffassung nach ebenso für Angehörige anderer Gesundheitsberufe relevant. Auch bei der pflegerischen, ergotherapeutischen oder logopädischen Versorgung in der Häuslichkeit kommt es zu einer mehr oder weniger ausgeprägten Versorgungsübernahme. Das Wissen darum, dass Eltern die Anforderungssituation einer partiellen Übernahme gesundheitlicher Versorgung unterschiedlich bewältigen und in diesem Prozess durch professionell Helfende konsequenterweise auch unterschiedlich intensiv unterstützt werden müssen, ist auch im Hinblick auf eine gelingende interprofessionelle Versorgung von Bedeutung.

### **Limitation und Ausblick**

Wie bei der Mehrheit qualitativer Studien ist die Reichweite der hier präsentierten Ergebnisse begrenzt.



Interpretationen und Reflexionen zur elterlichen Selbstwirksamkeit der hier betrachteten Eltern von Kindern mit LLE sind nicht ohne Weiteres auf andere Personengruppen oder Kontexte übertragbar. Aufgrund der Konzeption der diesem Beitrag zugrundeliegenden empirischen Untersuchung kann aber vermutet werden, dass die Ergebnisse nicht allein für die hier ausgewählte Zielgruppe bedeutsam sind. Durch die Berücksichtigung verschiedener soziodemografischer Variablen und durch ein iteratives Vorgehen konnte eine maximale Variation der Stichprobe erzielt werden. Die Daten wurden an einer in Bezug auf die kindlichen Diagnosen sehr heterogenen Gruppe erhoben. Gemeinsamkeiten ergaben sich aus dem intensiven physiotherapeutischen Versorgungsbedarf und der Versorgungsübernahme durch Eltern als informell Helfende. Ein physiotherapeutischer Versorgungsbedarf ergibt sich u. a. aufgrund funktioneller Einschränkungen, die auch bei anderen Patientengruppen auftreten und einen ähnlichen Versorgungsbedarf vermuten lassen. Auch beim zweiten Einschlusskriterium – der Versorgungsübernahme durch informell Helfende – kann vermutet werden, dass Eltern von Kindern mit anderen gesundheitlichen Problemlagen und resultierendem therapeutischen oder auch pflegerischem Versorgungsbedarf ähnliche Selbstregulationsprozesse durchlaufen.

Die diesem Beitrag zugrundeliegende empirische Untersuchung zur informellen, physiotherapeutischen Versorgungsübernahme und die anhand der drei Elterntypen vorgenommene Reflexion von deren Ergebnissen aus Sicht der Selbstwirksamkeitstheorie haben interessante Anknüpfungspunkte für die Entwicklung edukativer Interventionskonzepte zu Tage gefördert. Bevor diese jedoch verdichtet, in der Praxis erprobt und auf ihre Wirkungen hin untersucht werden können, wird aber noch die Sichtweise der Physiotherapeuten/-innen als Erbringer solcher Edukationsangebote zu erheben und zu analysieren sein. Durch eine solche multiperspektivische Konzeptentwicklung könnten dann bereits im Vorfeld einer empirischen Wirkungsüberprüfung Grenzen informeller Versorgungsübernahme durch die Eltern aus Sicht professionell Helfender ausgelotet sowie weitere zu berücksichtigende Aspekte auf Seiten der Leistungsanbieter – etwa qualifikatorischer, struktureller oder wirtschaftlicher Art – integriert und mit Blick auf ihre Einflüsse auf das mögliche Ergebnis edukativer Interventionen reflektiert werden.

## Fazit

Es hat sich gezeigt, dass Eltern von Kindern mit LLE ein ausgeprägtes Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit brauchen, um den extremen Belastungen in ihrem Alltag gewachsen zu sein. Mit anderen Worten: Sie brauchen die Gewissheit, dass sie mit ihren Handlungen etwas bewirken können – für sich und ihre Kinder. Dabei sind individuelle Erfolgserfahrungen bei der Versorgungsübernahme ebenso von Bedeutung wie das Beobachten von gleichrangigen Erfahrungsträgern/-innen in Paar- oder Gruppenkonstellationen oder der motivierende Zuspruch von Seiten professionell Helfender. Diese wiederum benötigen für die Übernahme dieser edukativen Aufgaben angemessene wirtschaftliche Rahmenbedingungen, edukative Kompetenzen als Bestandteil ihrer Aus- und Weiterbildung sowie wirksame edukative Interventionskonzepte. Deren empirisch fundierte und theoretisch reflektierte Entwicklung zu fördern, war das Anliegen dieses Beitrags und der ihm zugrundeliegenden empirischen Forschung.

## Dank

Die Autoren/-innen bedanken sich bei allen Eltern, die sich in der vorgelagerten empirischen Studie für ein Interview zur Verfügung gestellt haben sowie bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der ambulanten Kinderhospiz- und Kinderpflegedienste, die den Kontakt zu den Eltern ermöglichten.

## Ethische Prüfung

Für die theoretische Analyse war keine ethische Prüfung notwendig. Für die zugrundeliegende empirische Studie lag ein positives Votum des Datenschutzbeauftragten und der Ethikkommission der Charité-Universitätsmedizin Berlin vor (EA2/101/15).

## Interessenkonflikt

Die Autoren/-innen erklären, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

- Abdeyazdan, Z., Shahkolahi, Z., Mehrabi, T. & Hajiheidari, M. (2014). A family support intervention to reduce stress among parents of preterm infants in neonatal intensive care unit. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(4), 349–353.
- Aksu, H., Kucuk, M. & Duzgun, G. (2011). The effect of postnatal breastfeeding education/support offered at home 3 days after delivery on breastfeeding duration and knowledge: a randomized trial. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 24(2), 354–361.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215.
- Bandura, A. (1990). Self-Regulation of motivation through anticipatory and self-reactive Mechanisms. In Dienstbier, R. A. (Ed.), *Perspectives on Motivation*. Nebraska: University of Nebraska Press, 69–164.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1–26.
- Barlow, J., Smailagic, N., Huband, N., Roloff, V. & Bennett, C. (2014). Group-based parent training programmes for improving parental psychosocial health. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(5).
- Blaiser, K. (2012). Supporting Communicative Development of Infants and Toddlers with Hearing Loss. *Seminars in Speech and Language*, 33(4), 273–279.
- Bohnsack, R. (2014). *Rekonstruktive Sozialforschung Einführung in qualitative Methoden* (9., überarbeitete und erweiterte Aufl.). Opladen: Barbara Budrich.
- Büker, C. (2010). *Leben mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind* (1. Aufl.). Bern: Huber.
- Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Feraris, P. C. & Zernikow, B. (2008). IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz*, 22(4), 401–408.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A. & Hallberg, L. R. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392–402.
- Enebrink, P., Danneman, M., Mattsson, V. B., Ulfssdotter, M., Jalling, C. & Lindberg, L. (2015). ABC for Parents: Pilot Study of a Universal 4-Session Program Shows Increased Parenting Skills, Self-efficacy and Child Well-Being. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 1917–1931.
- Ferecini, G. M., Fonseca, L. M. M., Leite, A. M., Dare, M. F., Assis, C. S. & Scochi, C. G. S. (2009). Perceptions of mothers of premature babies regarding their experience with a health educational program. *Acta Paulista De Enfermagem*, 22(3), 250–256.
- Friedrichsdorf, S. J. & Kang, T. I. (2007). The management of pain in children with life-limiting illnesses. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 645–672.
- Führer, M. (2011). *Kinderpalliativmedizin*. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 159(6), 583–596.
- Gu, Y., Zhu, Y., Zhang, Z. & Wan, H. (2016). Effectiveness of a theory-based breastfeeding promotion intervention on exclusive breastfeeding in China: A randomised controlled trial. *Midwifery*, 42, 93–99.
- Haws, R. A., Thomas, A. L., Bhutta, Z. A. & Darmstadt, G. L. (2007). Impact of packaged interventions on neonatal health: a review of the evidence. *Health Policy and Planning*, 22(4), 193–215.
- Ingram, J., Blair, P. S., Powell, J. E., Manns, S., Burden, H., Pontin, D., Redshaw, M., Beasant, L., Rose, C., Johnson, D., Gaunt, D. & Fleming, P. (2016). In *Preparing for Home: a before-and-after study to investigate the effects of a neonatal discharge package aimed at increasing parental knowledge, understanding and confidence in caring for their preterm infant before and after discharge from hospital*. Southampton: NIHR Journals Library.
- Kaufman, J., Ryan, R., Walsh, L., Horey, D., Leask, J., Robinson, P. & Hill, S. (2018). Face-to-face interventions for informing or educating parents about early childhood vaccination (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (5).
- Kieckhefer, G. M., Trahms, C. M., Churchill, S. S., Kratz, L., Uding, N. & Villareale, N. (2014). A randomized clinical trial of the building on family strengths program: an education program for parents of children with chronic health conditions. *Maternal and Child Health Journal*, 18(3), 563–574.
- Kirk, S., Glendinning, C. & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51(5), 456–464.
- Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A. & Pearson, E. (2015). Effectiveness of Interventions for Children With Autism Spectrum Disorder and Their Parents: A Systematic Review of Family Outcomes. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5).
- Kuhn, J. C. & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564–575.
- Lee, J. Y., Knauer, H. A., Lee, S. J., MacEachern, M. P. & Garfield, C. F. (2018). Father-Inclusive Perinatal Parent Education Programs: A Systematic Review. *Pediatrics*, 142(1), 1–18.
- Lockspeiser, T. M., O’Sullivan, P., Teherani, A. & Muller, J. (2008). Understanding the experience of being taught by peers: the value of social and cognitive congruence. *Advances in Health Sciences Education*, 13(3), 361–372.
- Malcolm, C., Forbat, L., Anderson, G., Gibson, F. & Hain, R. (2011). Challenging symptom profiles of life-limiting conditions in children: a survey of care professionals and families. *Palliative Medicine*, 25(4), 357–364.
- Malcom, C., Adams, S., Anderson, G., Hain, R., Gibson, F., Morley, A. & Forbat, L. (2012). Symptoms in Children with Rare Life-Limiting Conditions: Findings from a Prospective Mixed-Method Study. *Journal of Palliative Care*, 28(3), 190–190.
- McCulloch, R. & Collins, J. J. (2006). Pain in children who have life-limiting conditions. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 15(3), 657–682.
- McSherry, M., Kehoe, K., Carroll, J. M., Kang, T. I. & Rourke, M. T. (2007). Psychosocial and spiritual needs of children living with



- a life-limiting illness. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 609–629.
- Mirza, M., Krischer, A., Stolley, M., Magana, S. & Martin, M. (2018). Review of parental activation interventions for parents of children with special health care needs. *Child: Care, Health and Development*, 44(3), 401–426.
- Parkes, J., McCullough, N. & Madden, A. (2010). To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health and Social Care in the Community*, 18(3), 304–315.
- Rodriguez, A. & King, N. (2009). The lived experience of parenting a child with a life-limiting condition: a focus on the mental health realm. *Palliative and Supportive Care*, 7(1), 7–12.
- Sanders, M. R., Turner, K. M. T. & Metzler, C. W. (2019). Applying Self-Regulation Principles in the Delivery of Parenting Interventions. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(1), 24–42.
- Sawin, K. J., Bellin, M. H., Roux, G., Buran, C., Brei, T. J. & Fastenau, P. S. (2003). The experience of parenting an adolescent with spina bifida. *Rehabilitation Nursing*, 28(6), 173–185.
- Schaeffer, D. & Pelikan, J. (2016). *Health Literacy: Forschungsstand und Perspektiven* (1. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Schwarzer, R. & Jerusalem, M. (2002). Das Konzept der Selbstwirksamkeit. *Zeitschrift für Pädagogik*, 44, 28–53.
- Shetty, A. K. (2016). Global Maternal, Newborn, and Child Health: Successes, Challenges, and Opportunities. *Pediatric Clinics of North America*, 63(1), 1–18.
- Thierfelder, I. & Ewers, M. (2015). Children with life-limiting diseases and their families. Research needs from the perspective of physiotherapy. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 163(7), 711–716.
- Thierfelder, I., Tegethoff, D. & Ewers, M. (2019). Parents as co-producers in the healthcare system: Individual perspectives and consequences for educational concepts. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 141, 24–32.
- Wamsler, C., Friedrichsdorf, S. J. & Zernikow, B. (2005). Therapie der Angst in der Kinderpalliativmedizin. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 153(6), 538–544.
- Willis, T. A., George, J., Hunt, C., Roberts, K. P., Evans, C. E., Brown, R. E. & Rudolf, M. C. (2014). Combating child obesity: impact of HENRY on parenting and family lifestyle. *Pediatric Obesity*, 9(5), 339–350.
- Wittkowski, A., Dowling, H. & Smith, D. M. (2016). Does Engaging in a Group-Based Intervention Increase Parental Self-efficacy in Parents of Preschool Children? A Systematic Review of the Current Literature. *Journal of Child and Family Studies*, 25(11), 3173–3191.

## **Lebenslauf**

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

## Publikationsliste

### Aufsätze in Sammelwerken

---

- Thierfelder, I.** (2018). Der bildungswissenschaftliche Nachwuchs im Feld des interprofessionellen Lehrens und Lernens. In **I. Thierfelder** & H. Wild (Hrsg.), *Interprofessionelles Lehren und Lernen im Berufsfeld Gesundheit: Das Projekt INFLiGHT* (S. 8-13). Working Paper No. 18-01 der Unit Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin
- Richter, R., & **Thierfelder, I.** (2017). The Movement Continuum Theory of physical therapy. In H. Höppner & R. Richter (Hrsg.), *Theorie und Modelle der Physiotherapie* (S. 31-44). Hogrefe.
- Richter, R., & **Thierfelder I** (2017). The Movement Continuum Theory of physical therapy – Empirische Zugänge. In H. Höppner & R. Richter (Hrsg.), *Theorie und Modelle für die Physiotherapie* (S. 45-67). Hogrefe.
- Meissner, F., & **Thierfelder, I.** (2017). Von anderen etwas lernen. Motive zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. – DAG SGH (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2017* (S. 82-88)
- Thierfelder, I.**, & Goltz, E. (2017). You´ll never walk alone. Promovierende Therapeuten in Deutschland – eine Strukturdatenerhebung. In H. Höppner (Hrsg.), *Promotion in den Therapiewissenschaften* (2. überarbeitete Auflage) (S. 49-67). Mabuse.
- Thierfelder, I.**, & Goltz, E. (2017). You´ll never walk alone. Promovierende Therapeuten in Deutschland – eine Strukturdatenerhebung. In H. Höppner (Hrsg.), *Promotion in den Therapiewissenschaften* (S. 49-67). Mabuse.

### Beiträge in wissenschaftlichen Zeitschriften / Review-Journals

---

- Thierfelder, I.**, Tegethoff, D., & Ewers, M. (2020). Wie kann edukative Begleitung von Eltern in der Versorgung lebenslimitierend erkrankter Kinder gelingen? Eine empirisch-fundierte und theoriegeleitete Konzeptentwicklung. *International Journal of Health Professions*, 7(1), 101-111.
- Thierfelder, I.**, Tegethoff, D., & Ewers, M. (2019). Eltern als Ko-Produzenten im Gesundheitssystem – Individuelle Sichtweisen und Konsequenzen für edukative Konzepte. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 141-142, 24-32.
- Wild, H., & **Thierfelder, I.** (2018). Interprofessional teaching and learning in the health occupations – A conference developed by and for young scientists in the field of education. *GMS Journal for Medical Education*, 35(1): Doc2 (20180215).
- Herzberg, J., **Thierfelder, I.**, & Ewers, M. (2016). Am Anfang ging ich wie durch einen Tunnel – Unterstützungsbedürfnisse von Müttern in der neonatologischen Intensivversorgung nach einer Frühgeburt. *Klinische Pflegeforschung*, 2(2), 1-14.
- Rehfeldt, I., Doll, A., **Thierfelder, I.**, & Tegethoff, D. (2016). Unterstützungsbedarf von Eltern in der Trauerbegleitung nach dem Tod ihres frühgeborenen Kindes. Eine qualitative Untersuchung der Sichtweisen Pflegender in der Elternberatung. *Pflege – Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe*, 29(2), 63-71.

- Wild, H., **Thierfelder, I.**, & Slotala, L. (2015). Bildungsberichterstattung – in der Physiotherapie. *Pädagogik der Gesundheitsberufe*, 2(2), 13-20.
- Thierfelder, I.**, & Ewers, M. (2015). Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familien – Forschungsbedarf aus Sicht der Physiotherapie. *Monatszeitschrift Kinderheilkunde*, 163(7), 711-716.
- Stigler, B., & **Thierfelder, I.** (2013). Zum Stellenwert der Elternarbeit in der ambulanten ergotherapeutischen Versorgung aus Perspektive der professionellen Akteure. *Ergoscience*, 8(4), 152-158.
- Thierfelder, I.** (2013). Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften an der Charité – eine Initiative zur wissenschaftlichen Nachwuchsförderung. *Physioscience*, 8(3), 123-125.
- Thierfelder, I.**, & Pfeiffer, K. (2012). Repräsentation edukativer Aufgaben in deutschsprachigen Lehrbüchern der Physiotherapie. *Physioscience*, 8(4), 149-155.
- Thierfelder, I.**, & Ewers, M. (2011). Instruktion als Aufgabe der Physiotherapie. Ergebnisse und Implikationen einer Literaturübersicht. *Physioscience*, 7(4), 154-158.

#### Beiträge in sonstigen Zeitschriften

---

- Behrend, R., **Thierfelder, I.**, & Peters, H. (2020). Online-Lehre – zwischen Notwendigkeit und Herausforderung. *pt-Zeitschrift für Physiotherapeuten*, 72(10), 70-73.
- Meissner, F., & **Thierfelder, I.** (2015). Von anderen etwas lernen. Motive zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen. *Dr.med.Mabuse*, 216 (Juli/August), 56-58.
- Thierfelder, I.** (2012). Volkshochschulen als Orte der Gesundheitsbildung – Der Gesundheitstag der Berliner Volkshochschulen. *Info\_Dienst für Gesundheitsförderung Berlin – Brandenburg*, 12(4), 12.

#### Forschungsberichte und Tagungsbände

---

- Thierfelder, I.**, & Wild, H. (2018). *Interprofessionelles Lehren und Lernen im Berufsfeld Gesundheit – INFLiGHT*. Tagungsband. Berlin: Charité – Universitätsmedizin, Fachbereich Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik. [https://igpw.Charité.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/m\\_cc01/igpw/Publikationen/Working-Paper/WP\\_18-01.pdf](https://igpw.Charité.de/fileadmin/user_upload/microsites/m_cc01/igpw/Publikationen/Working-Paper/WP_18-01.pdf)
- Thierfelder, I.**, & Wild, H. (2018): *BMBF Abschlussbericht – Interprofessionelles Lehren und Lernen im Berufsfeld Gesundheit – Eine Tagung vom und für den bildungswissenschaftlichen Nachwuchs*. Berlin: Charité – Universitätsmedizin, Fachbereich Gesundheitswissenschaften und ihre Didaktik.

#### Lehrkonzepte

---

- Thierfelder, I.** (2017). *Modul M13 Professionalisierung in der Lehre im Masterstudiengang Health Professions Education*. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
- Thierfelder, I.** (2015). *Modul M09 Lehren und Lernen in den Gesundheitsprofessionen II im Masterstudiengang Health Professions Education*. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

**Thierfelder, I.** (2015). Modul M05 Lehren und Lernen in den Gesundheitsprofessionen I im Masterstudiengang Health Professions Education. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

**Thierfelder, I.** (2015). *Praktische Studienphasen im Masterstudiengang Health Professions Education*. Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Charité-Universitätsmedizin Berlin (2010). *Studien- und Prüfungsordnung Bachelorstudiengang Gesundheitswissenschaften und Masterstudiengang Health Professions Education*. Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft. [https://www.charite.de/fileadmin/user\\_upload/portal/charite/presse/publikationen/amtliche-mitteilungsblatt/2020/AMB252.pdf](https://www.charite.de/fileadmin/user_upload/portal/charite/presse/publikationen/amtliche-mitteilungsblatt/2020/AMB252.pdf) (Mitarbeit)

## Rezensionen

---

**Thierfelder, I.** (2012). *Rezension zu Lehren und Lernen in der Physiotherapie, von B. Klemme*. <http://www.socialnet.de/rezensionen/>

**Thierfelder, I.** (2010): *Rezension zu Lehrerverhalten, R. Dubs*. <http://www.socialnet.de/rezensionen/9319.php>

## Publizierte Kongressabstracts

---

**Thierfelder, I.** (2014). Elternberatung in der neonatologischen Intensivversorgung - Evaluation eines Beratungsmodells. 40. Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI), 26-28. Juni 2014, Bonn. Monatszeitschrift Kinderheilkunde 2014, 162, 12

Rehfeldt I, **Thierfelder I** (2014): Trauerbegleitung von Eltern nach dem Tod ihres frühgeborenen Kindes in der Neonatologie. 10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und 13. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, 24.-27 Juni 2014, Düsseldorf. Zeitschrift für Palliativmedizin 15 (3), V126

**Thierfelder I** (2012): Herausforderungen für die Physiotherapie in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Kinder. 9. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin „Perspektiven in Mitte“, 12.-15. September 2012, Berlin. Zeitschrift für Palliativmedizin 13 (5), A62

## geladene Vorträge

---

**Thierfelder, I.** (2020). *Eltern als Physiotherapeut\*innen – zwischen Notwendigkeit und Überforderung. Eine qualitative Studie zur Elternperspektive bei der Übernahme physiotherapeutischer Versorgungsleistungen*. Forschungssymposium Zusammen zum Ziel – Patientenbeteiligung in der Physiotherapie. Hochschule Furtwangen, 23.1.2020, Freiburg.

**Thierfelder, I.** (2018). *Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften – Erfahrungen aus sieben Jahren Netzwerkarbeit*. Summer School der Europäischen Fachhochschule Campus Rostock, 22.9.2018, Rostock.

- Thierfelder, I.** (2012). *Herausforderungen für die Physiotherapie in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Kinder*. 9. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, 15.9.2012, Berlin.
- Thierfelder, I.** (2011). *Aus-, Fort- und Weiterbildung von Teddyärzten. Pädagogische Grundlagen zur Konzeptentwicklung*. I. Kongress der Teddybärkrankenhäuser, 29.10.2011, Berlin.

#### Vorträge

---

- Thierfelder, I.** (2018). *Eltern als Ko-Produzenten im Gesundheitssystem – Individuelle Sichtweisen und Konsequenzen für professionelle Akteure*. 3. Forschungssymposium Physiotherapie, 16./17.11.2018, Lübeck.
- Thierfelder, I.** (2017). *Eröffnungsvortrag*. Interprofessionelles Lehren und Lernen im Berufsfeld Gesundheit – eine Tagung vom und für den bildungswissenschaftlichen Nachwuchs, 16./17.11.2017, Berlin.
- Weimann, S., & **Thierfelder, I.** (2017). *Berufseinmündung von Absolventen des Masterstudiengangs Health Professions Education*. Absolventenfeier Bachelorstudiengang Gesundheitswissenschaften und Masterstudiengang Health Profession Education, 13.10.2017, Berlin.
- Senska, T. S., & **Thierfelder, I.** (2016). *Smartphones im Kontext der schulberuflichen Ausbildung der Gesundheitsberufe*. Absolventenfeier Bachelorstudiengang Gesundheitswissenschaften und Masterstudiengang Health Profession Education, 14.10.2016, Berlin.
- Rehfeldt, I., & **Thierfelder, I.** (2014). *Trauerbegleitung von Eltern nach dem Tod ihres frühgeborenen Kindes in der Neonatologie*. 10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und 13. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, 26.6.2014, Düsseldorf.
- Thierfelder, I.** (2014). *Elternberatung in der Neonatologie - Evaluation eines Beratungsmodells*. 40. Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, 27.6.2014, Bonn.

#### Podiumsdiskussionen

---

- Thierfelder, I.** (2018). *Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften – Erfahrungen aus sieben Jahren Netzwerkarbeit*. Summer School der Europäischen Fachhochschule Campus Rostock, 22.9.2018, Rostock.
- Thierfelder, I.** (2018). *Bachelor in Physio- und Ergotherapie – aktuelle Möglichkeiten und Grenzen*. Alice-Salomon-Hochschule, 24.11.2028, Berlin.
- Thierfelder, I.** (2014). *Wege zur Promotion auf den Punkt gebracht. Tagung Empowerment für die Promotion in den Gesundheitsberufen*. Alice Salomon Hochschule, 28.11.2014, Berlin.

- Thierfelder, I., & Buschner, S. (2017):** *Network for Doctoral Students in Therapy Sciences.* European Network of Occupational Therapy in Higher Education – ENOTHE – Annual Meeting, 26<sup>th</sup>-28<sup>th</sup> October 2017, Zagreb, Croatia.
- Thierfelder, I., & Röse, K. (2017).** *Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften an der Charité.* Ergotherapiekongress, 25.-27.5. 2017, Bielefeld.
- Thierfelder, I., & Ewers, M. (2016).** *Eltern als Physiotherapeut\*innen – zwischen Notwendigkeit und Überforderung.* 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, 8.-10.9.2016, Leipzig.
- Thierfelder, I., & Röse, K. (2014).** *Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften an der Charité.* Ergotherapiekongress, 23.-25.05. 2013, Erfurt.
- Thierfelder, I., & Herzberg, J. (2014).** *Elternberatung in der Neonatologie - Evaluation eines Beratungsmodells.* 40. Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, 26.6-28.6.2014, Bonn.
- Meissner, F., **Thierfelder, I.** (2014). *Gesundheitliche Selbsthilfe – Beitrittsmotive von Parkinsonpatienten zu Selbsthilfegruppen,* Absolventenfeier Bachelorstudiengang Gesundheitswissenschaften, 10.10.2014, Berlin.
- Rehfeldt, I., Tegethoff, D., Doll, A., & **Thierfelder, I.** (2014). *Trauerbegleitung von Eltern in der Neonatologie,* Symposium Lehren und Lernen in den Gesundheitsprofessionen – Berliner Impulse 1963 -2013, 11.10.2013, Berlin.
- Höche, L. F., Paetow, A., **Thierfelder, I., & Bergjan, M. (2013).** *Inhaltliche Validierung der CLES+T für die Physiotherapieausbildung,* Symposium Lehren und Lernen in den Gesundheitsprofessionen – Berliner Impulse 1963-2013, 11.10.2013, Berlin.
- Wild, H., **Thierfelder, I., & Slotala, L. (2013).** *Bildungsberichterstattung in der Physiotherapie – Entwicklung und Erprobung eines Instrumentes zur Strukturierung an staatlich anerkannten Schulen für Physiotherapie in Berlin,* Symposium Lehren und Lernen in den Gesundheitsprofessionen – Berliner Impulse 1963-2013, 11.10.2013, Berlin.
- Thierfelder, I. (2013).** *Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften an der Charité.* Ergotherapiekongress, 24.-26.5. 2013, Bielefeld.
- Thierfelder, I (2012):** *Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften an der Charité.* Ergotherapiekongress, 11.-13.5.2012, Kassel.
- Thierfelder, I. (2011).** *Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften an der Charité.* Tagung des Hochschulverbandes Gesundheitsfachberufe HVG e.V. zum Thema: Empowerment für die Promotion in den Gesundheitsfachberufen, 13.10.2011, Halle.
- Thierfelder, I. (2010).** *Physiotherapeutische Instruktionen im Spiegel der Literatur.* Fachtagung der Fachkommission Forschung des Hochschulverbandes Gesundheitsfachberufe HVG e.V. zum Thema: Forschungsförderung und Forschungsstrukturen in den therapeutischen Gesundheitsfachberufen – Stand und Perspektiven, 22./23.11.2010, Bonn.

- Pepler, L., & Thierfelder, I.** (2021). *Aufbaukurs Qualitative Forschung – Auswertung qualitativer Daten*. Netzwerk Qualitative Forschung Charité – Universitätsmedizin Berlin, 19.2.2021, Berlin.
- Klinger, C., & Thierfelder, I.** (2020). *Grundkurs Qualitative Forschung*. Netzwerk Qualitative Forschung Charité – Universitätsmedizin Berlin, 15.5.2020, Berlin.
- Thierfelder, I.** (2020). *Die Dokumentarische Methode – eine Methode der Qualitativen Sozialforschung und deren Anwendung in der gesundheitswissenschaftlichen Bildungsforschung*. Fakultätsoffenes Forschungskolloquium des Dieter Scheffner Fachzentrum Charité – Universitätsmedizin Berlin, 02.11.2020, Berlin.
- Thierfelder, I.** (2016). *Datenauswertung mittels der Dokumentarischen Methode*. Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften an der Charité – Universitätsmedizin Berlin, 21.01.2016, Berlin.
- Thierfelder, I.** (2014). *Promotionswege*. Tagung Empowerment für die Promotion in den Gesundheitsberufen, Alice Salomon Hochschule, 28.11.2014, Berlin.
- Thierfelder, I.** (2011). *Promotionsprojektes: Instruktion als Aufgabe der Physiotherapie*. Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften an der Charité – Universitätsmedizin Berlin, 17.11.2020, Berlin.
- Thierfelder, I.** (2011). *Möglichkeiten der Selbstorganisation – Das Promovierendennetzwerk Therapiewissenschaften an der Charité-Universitätsmedizin Berlin*. Tagung des Hochschulverbandes Gesundheitsfachberufe HVG e.V. zum Thema: Empowerment für die Promotion in den Gesundheitsfachberufen, 13.10.2011, Halle.
- Thierfelder, I.** (2011). *Vorstellung des Promotionsprojektes*. Forschungswerkstatt des Instituts für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, 07.05.2020, Berlin.

## **Danksagung**

Die vorliegende Dissertation wäre ohne die Unterstützung folgender Personen nicht zustande gekommen. Zuallererst habe ich Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers zu danken, der mir die Möglichkeit zur Promotion zu einem Thema meiner Wahl gab, mich bei der Bearbeitung geduldig unterstützt hat und der mir im Rahmen unseres langjährigen Dienstverhältnisses zahlreiche Möglichkeiten bot, das System Wissenschaft zu verstehen und mich persönlich weit über diese Dissertation hinaus zu entwickeln. Auch Prof. Dr. Heidi Höppner sei für die sofortige Bereitschaft zur Zweitbetreuung und ihr stetiges, motivierendes Interesse am Gelingen dieser Arbeit gedankt. Danken möchte ich Prof. Dr. Dorothea Tegethoff für ihren methodischen Rat und ihren Realitätssinn in der Abschlussphase dieser Dissertation.

Mein ausdrücklicher Dank gilt allen Eltern, die sich trotz ihrer Alltagslast für ein Interview zur Verfügung stellten sowie bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der ambulanten Kinderhospiz- und Kinderpflegedienste, die den Kontakt zu den Eltern überhaupt erst ermöglichten. Ihnen allen gebührt meine Bewunderung für ihre Lebensleistung und tägliche Arbeit.

Zahlreiche Personen haben mit ihrer Expertise zum Gelingen der Arbeit wesentlich beigetragen. Hier sind die Mitarbeiterinnen vom Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft an der Charité Universitätsmedizin Berlin zu erwähnen, die mich fachlich unterstützt und auch in schwierigen Phasen immer an den Erfolg dieser Dissertation geglaubt haben. Zu nennen sind (in alphabetischer Reihenfolge) Dr. Manuela Bergjan, Dr. Viktoria Gräbe, Jana Herzberg, PD Dr. Yvonne Lehmann, Christiane Schaepe, PD Dr. Antje Tannen und Heike Wild.

Viele Freunde haben mich auf diesem Weg begleitet, stets ein offenes Ohr für Ideen und Sorgen gehabt und zuweilen für die notwendige Ablenkung gesorgt. Exemplarisch möchte ich an dieser Stelle (in alphabetischer Reihenfolge) Saskia Buschner, Anja Flade-Kruse, Esther Goltz, Gabriele Grothmann, Dr. Bernd Hartlieb, Anna Landskron-Neumeier und Kevin Pickering danken. Viele Weitere wissen, welchen Beitrag sie geleistet haben.

Die Unterstützung meiner Familie war die ganze Zeit über so unerschütterlich, dass sie eigentlich an erster Stelle zu nennen wäre. Meinen Eltern, Edgar und Magdalena Schab danke ich für ihr immerwährendes Vertrauen in mich, meinen eigenen Weg zu gehen. Besonderer Dank gilt meiner Schwester Katrin Schab und ihrem Ehemann Uwe Weinhold, die nach dem frühen Tod unserer Mutter in selbstverständlicher Weise die Fürsorge für unseren Vater übernahmen und mir somit den zeitlichen und vor allem gedanklichen Freiraum für diese Dissertation gaben. Meinem Ehemann Peter Paul danke ich innig für seine emotionale Unterstützung. Vielmehr danke ich ihm jedoch für seinen unbeugsamen Frohsinn, der unserem gemeinsamen Leben Unbeschwertheit verleiht und uns durch Krisen trägt. Meinen Töchtern Lea Martha und Ida Elsa danke ich für ihr Dasein und ihre Gabe, mich jeden Tag an die wichtigen Dinge im Leben zu erinnern.