Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften

Gesundheit
Institut für Pflege

Bachelorarbeit

Erwachsenwerden mit Spina Bifida

Erfahrungen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit physischen Behinderungen bedingt durch Spina Bifida

---

Kathrin Haller, S11194123

Departement:	**Gesundheit**
Institut:	**Institut für Pflege**
Studienjahr:	**PF 11a**
Eingereicht am:	**2. Mai 2014**
Betreuende Lehrperson:	**Simone Herzog**

Inhaltsverzeichnis

1 Abstract 4

2 Einleitung 5

2.1 Problemstellung 5

2.2 Relevanz für die Pflegepraxis 6

2.3 Fragestellung der Bachelorarbeit 6

2.4 Ziel der Bachelorarbeit 7

2.5 Abgrenzung 7

3 Methodik 7

3.1 Vorgehen bei der Literaturrecherche 7

3.2 Keywords 8

3.3 Ein- und Ausschlusskriterien 9

4 Theoretische Grundlagen 10

4.1 Krankheitsbild Spina Bifida 10

4.2 Jugendjahre – Transition ins junge Erwachsenenalter 11

4.2.1 Kein Jugendlicher entwickelt sich gleich 12

4.2.2 Körperliche Entwicklung 13

4.2.3 Sexualverhalten 13

4.2.4 Sozialverhalten 13

4.2.5 Entwicklungsaufgaben 14

4.2.5.1 Geborgenheit 14

4.2.5.2 Clique und Peers 15

4.2.5.3 Selbstverwirklichung 15

4.2.5.3 Suche nach sich selbst 15

4.3 Bedeutung von Spina Bifida in den Jugendjahren 16

5 Ergebnisse der Literaturrecherche 16

5.1 Grunddaten der Studien 17

5.2 Interaktionen, Zugehörigkeit und Beziehungen zu Peers 19

5.3 Die Rolle der Familie und der Eltern 21

5.4 Allgemeine negative Erlebnisse während der Adoleszenz mit Spina Bifida 21

5.5 Gewinne aus Spina Bifida 23

5.6 Erlangen von Unabhängigkeit und inneren Stärken 23
5.7 Erfahrungen im Selbstmanagement 25

6 Diskussion 26
6.1 Kritische Beurteilung der Literatur 26
6.2 Interpretation der Ergebnisse und Bezug auf die Fragestellung 27
6.2.1 Interaktionen mit Peers 29
6.2.1.1 Freundschaftliche Beziehungen 29
6.2.1.2 Romantische Beziehungen 31
6.2.2 Stigmatisierung und die Selbstwahrnehmung 32
6.2.3 Unabhängigkeit und Selbstmanagement 33
6.2.4 Eltern als einflussreiche Komponente 36
6.3 Theorie-Praxis-Transfer 36
6.3.1 Interaktionen mit Peers 37
6.3.2 Stigmatisierung und die Selbstwahrnehmung 37
6.3.3 Unabhängigkeit und Selbstmanagement 38

7 Schlussfolgerung 38

8 Literaturverzeichnis 40

9 Tabellenverzeichnis 45

10 Grafikverzeichnis 45

11 Danksagung 46

12 Eigenständigkeitserklärung 47

Anhang A: Glossar 48

Anhang B: Search History 51

Anhang C: Weiterführung der theoretischen Grundlagen 60

Anhang D: Detaillierte Studienbeurteilung 64

Anhang E: Wortzahl 101

1 Abstract

Zielsetzung

Die Bachelorarbeit soll Empfehlungen für die Pflege und Betreuung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit physischen Behinderungen, bedingt durch Spina Bifida, während der Transition ins Erwachsenenalter aufzeigen.

Hintergrund

Spina Bifida ist ein Fehlbildungssyndrom des Neuralrohres, in deren Folge die Betroffenen physische und psychische Beeinträchtigungen haben können. Die Transition vom Jugendlichen zum Erwachsenen ist eine herausfordernde Zeit.

Methode

Die Bachelorthesis ist eine Literaturarbeit. Die Literaturrecherche orientiert sich an der Fragestellung: „Über welche Erfahrungen berichten Jugendliche und junge Erwachsene mit Spina Bifida und physischen Beeinträchtigungen?“ Es wurde in den Datenbanken CINAHL, Medline, PsycInfo und PubMed nach verwendbaren Studien gesucht.

Resultate

In den Erfahrungsberichten der behandelten Studien sind folgende Themen aufgekommen: Erschwerte Interaktionen mit Peers, Stigmatisierung, Selbstwahrnehmung und die erschwerte Erreichung von Selbstmanagement und Unabhängigkeit. Die Eltern von Betroffenen erwiesen sich als einflussreiche Komponente.

Schlussfolgerung

Adoleszente mit Spina Bifida erleben diverse, vorwiegend psychosoziale und emotionale Einflüsse während der Transition ins Erwachsenenalter, welche eine Verspätung in den Entwicklungsaufgaben bewirken können.

Implikation

Pflegende sollten sich den Schwierigkeiten, welche ein Adoleszenter mit Spina Bifida erleben kann, bewusst sein, dies erfassen und sie unterstützen.

Keywords

daily life, adolescent, young adult, spina bifida, myelomeningocele, meningomyelocele, experience, development

2 Einleitung

Die Spina Bifida[1] ist ein Fehlbildungssyndrom als Folge einer Verschlussstörung des Neuralrohres der Wirbelsäule während der Schwangerschaft. Neurologische Ausfälle, welche durch den Defekt entstanden sind, führen je nach Schweregrad und Lokalisation des Defektes zu lebenslänglichen physischen und eventuell auch psychischen Behinderungen (Strassburg, Dachender & Kress, 2003). Die Transition* ins Erwachsenenalter bezeichnet die Zeitspanne zwischen dem Kind-Sein und Erwachsen-Sein. Sie umfasst die pubertäre Phase des Jugendlichen[2] bis ins junge Erwachsenalter. Sie mit etwa 24 Jahren abgeschlossen (Remschmidt, 2013). In dieser Zeit stellen sich dem Adoleszenten*[3] diverse Herausforderungen und Entwicklungsaufgaben (Largo & Czernin, 2013).

2.1 Problemstellung

Menschen, welche mit SB geboren werden und in der Folge unter physischen Behinderungen leiden, benötigen von Geburt an eine besondere gesundheitliche Versorgung (Strassburg et al., 2003). Der Übergang von der Jugendzeit ins Erwachsenenalter beinhaltet laut Arnett (2000, zit. nach Ruck & Dahan-Oliel, 2010) und Furstenberg, Rumbaut und Settersen (2005, zit. nach Ruck & Dahan-Oliel, 2010) folgendes: die Schule abzuschliessen, das Elternhaus zu verlassen, eine Arbeitsstelle zu finden und Kinder zu haben. Sie äussern, dass das Durchleben der Transition bereits ohne körperliche Einschränkungen eine herausfordernde Lebensphase ist.

Bei Kindern und Jugendlichen mit SB, welche eine ungenügende Versorgung erhalten, treten häufig zusätzliche schwerwiegende Komplikationen auf (Rekate, 2009 zit. nach Ruck & Dahan-Oliel, 2010). Fägerskiöld und Glad Mattsson (2010) beschreiben, dass Kinder mit SB, trotz ihrer Beeinträchtigung, oft bei Aktivitäten, wie zum Beispiel während Schulpausen, von Klassenkameraden mit einbezogen werden. Jedoch ist es ihnen wegen dem Blasen- und Darmmanagement nicht im gleichem Rahmen möglich, an gemeinsamen Aktivitäten teilzunehmen wie nicht

[1] Spina Bifida wird fortan mit SB abgekürzt.

[2] Die männliche Form beinhaltet jeweils auch die weibliche Form.

[3] Wörter, welche bei der ersten Nennung mit einem (*) gekennzeichnet sind, werden im Glossar, im Anhang A aufgeführt.

beeinträchtigte Kinder. Fägerskiöld und Glad Mattsson (2010, S. 473) nennen dies auch „ein Aussenseiter in der Gemeinschaft zu sein“.
Die Jugendlichen sind meist auf die Unterstützung Anderer angewiesen, was von ihnen als Einschränkung angesehen wird und die Möglichkeit eine eigene Unabhängigkeit zu entwickeln, einschränkt (Fägerskiöld & Glad Mattsson, 2010).
Laut Binks, Barden, Burke und Young (2007, zit. nach Ruck & Dahan-Oliel, 2010) erschwert der Wechsel der gesundheitlichen Versorgung vom Jugendalter ins Erwachsenenalter die Transition zusätzlich. Das gewohnte Gesundheitsversorgungssystem muss auf ein Modell für Erwachsene angepasst werden.

2.2 Relevanz für die Pflegepraxis

„Kinder und Jugendliche haben noch das ganze Leben vor sich und den berechtigten Anspruch, in Richtung Unabhängigkeit und Selbständigkeit vorbereitet und gefördert zu werden.“ (Fägerskiöld & Glad Mattsson, 2010, S. 476).
SB ist einer der häufigsten Geburtsdefekte und betrifft das zentrale Nervensystem (Liptak & El Samra, 2010).
Laut Tönz (2008, zit. nach Eichholzer et al., 2008) sind in der Schweiz jährlich 50-60 Kinder beziehungsweise Embryonen von einer Verschlussstörungen des Neuralrohrs betroffen. Im Jahre 2010 zählte das Bundesamt für Statistik 13 Fälle von Lebendgeburten mit SB. Heute steht dank medizinischen Fortschritten die Überlebenswahrscheinlichkeit für Menschen mit SB bei 85-90 Prozent. Die Anzahl von Erwachsenen mit SB ist somit steigend (Dillon, Davis, Duguay, Seidel & Shurtleff, 2000 zit. nach Shubhra, 2007). Die Folgen einer SB sind chronisch und sind während des ganzen Lebens der Betroffenen präsent (Fägerskiöld & Glad Mattsson, 2010).
Wenn die Gesundheitsinstitutionen mehr Wissen über die Perspektiven von Adoleszenten hätten, könnte die Qualität der Gesundheitsversorgung für sie verbessert werden (Siebes et al., 2007, zit. nach Ruck & Dahan-Oliel, 2010). Somit sind auch Pflegefachkräfte, welche Kontakt mit Kindern und Jugendlichen mit SB haben, betroffen. Sie könnten Jugendliche mit SB auf dem Weg zum Erwachsenen unterstützen.

2.3 Fragestellung der Bachelorarbeit

Aus der beschrieben Problematik und Relevanz hat sich folgende Fragestellung für die Bachelorarbeit ergeben, welche in Form einer Literaturrecherche beantwortet wird: „Über welche Erfahrungen berichten Jugendliche und junge Erwachsene mit physischen Behinderungen bedingt durch Spina Bifida?“

2.4 Ziel der Bachelorarbeit

Durch die Bachelorarbeit sollen Schwierigkeiten oder Ressourcen beziehungsweise hilfreiche Faktoren im Leben von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Spina Bifida und physischen Beeinträchtigungen aufgezeigt werden. Das Ziel ist es, Empfehlungen für die Pflege und Betreuung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit physischen Beeinträchtigungen infolge von Spina Bifida, darzustellen.

2.5 Abgrenzung

Um die Spannbreite der Thematik einzugrenzen, wird nur auf die Erfahrungen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit SB fokussiert, welche physische aber keine psychischen Beeinträchtigungen haben. Ist in der Arbeit von „Jugendlichen und jungen Erwachsen mit SB“ die Sprache, sind deshalb nur Betroffene mit physischen, jedoch nicht mit psychischen Beeinträchtigungen gemeint.

3 Methodik

3.1 Vorgehen bei der Literaturrecherche

Für die Literaturrecherche wird in folgenden Datenbanken gesucht: CINAHL Database, Medline via OvidSP (inklusive Daily Update, In-Process & Other Non-Indexed, Oldmedline), PsycInfo, PubMed. Per Handsuche wurde nach weiteren Studien geforscht.

Anhand der Abstracts werden Studien als möglicherweise relevant erachtet. Erscheint eine Studie als r möglicherweise elevant, werden die Ein- und Ausschlusskriterien, die Resultate und die Diskussion präziser beurteilt und falls sie weiterhin als nützlich erscheint, für die Thesis verwendet.

Die Studien, welche verwendet werden, werden mit Hilfe des Buches „Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung“ von LoBiondo-Wood und

Haber (2005) und nach dem „Formular zur kritischen Besprechung qualitativer Studien“ von Law et al. (1998) zusammengefasst und beurteilt.

3.2 Keywords

Bei der Wahl der Keywords und deren Verknüpfungen wird darauf fokussiert, Erfahrungsberichte von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit SB zu finden. Die Keywords wurden mit Bool’schen Operationen AND, OR und NOT verknüpft. Das Trunkierungszeichen (*) wurde ebenfalls verwendet.
Verknüpfungen sind in der Search History im Anhang B ersichtlich.

Tabelle 1

Keywords

Keywords	Deutsch	Englisch
Phänomen	Spina bifida / myelomeningocele / Meningomyelozele	spina bifida / myelomeningocele / meningomyelocele
	Erfahrung	experience
	Entwicklung	development
	soziale Integration, soziale Isolation, soziale Unterstützung	social integration, social isolation, social support
	Wahrnehmung	perception
	Erwartungen	expectations
	Zufriedenheit	satisfaction
Population	Jugendlicher / junge Erwachsene	adolescent / young adult
	Pubertät	puberty
Setting	im Alltag / Alltag / täglich	in everyday life / everyday / daily life / daily /

Fortsetzung Tabelle 1

Keywords

Keywords	Deutsch	Englisch
Wörter die mit „NOT“ ausgeschlossen werden	Erwachsene	Adult*
	Elternteil / Eltern	Parent*
	Chirurgie, Operation	Surgery, Operation
	Therapie (im Sinne von medizinischen Interventionen)	Therapy
	Medizin, Medizin	Medical, medicine

3.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Das Setting wurde bei der Recherche offen gehalten und es wurde nach möglichst aktueller Literatur gesucht. Weitere Kriterien für die Literaturrecherche sind in der Tabelle 2 aufgeführt.

Tabelle 2

Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
– Jugendliche und junge Erwachsene mit SB und physischen Folgebeeinträchtigungen – Erfahrungsberichte der Jugendlichen selbst – zwischen zehn und 25 Jahre alt – besuchte / abgeschlossene Grundschule – möglichst ähnliche geographische Regionen und Kulturkreise – möglichst beide Geschlechter sind vertreten – englisch- / deutschsprachig	– Studien mit Teilnehmer, welche an kognitiven Beeinträchtigungen litten – Studien, welche andere physischen Krankheitsbilder im Fokus hatten – Erfahrungsberichte über Jugendliche und junge Erwachsene mit SB, von Eltern, Lehrern oder Gesundheitspersonal

4 Theoretische Grundlagen

4.1 Krankheitsbild Spina Bifida

Tabelle 3

Übersicht Krankheitsbild Spina Bifida

Definition und Pathophysiologie	Die SB ist ein Fehlbildungssyndrom bedingt durch eine Verschlussstörung des Neuralrohres der Wirbelsäule. Das Rückenmark ist mehrheitlich mitbetroffen. Neurologische Ausfälle, welche durch den Defekt entstehen, führen je nach Schweregrad und Lokalisation des Defektes zu lebenslänglichen physischen und eventuell auch psychischen Behinderungen (Strassburg et al., 2003). Zur Fehlbildung kommt es zwischen dem 18.-26. Tag der Schwangerschaft, in welchen sich das zentrale Nervensystem beim Fötus bildet (Sadler, 2003 zit. Eichholzer et al., 2008).
Ursache	Die Ursache ist noch nicht eindeutig geklärt (Strassburg et al., 2003). Der gesundheitliche Zustand der Mutter und die prophylaktische Einnahme von Folsäurepräparten sind Faktoren, welche die SB beeinflussen (Eichholzer et al., 2008)
Klinik	Eine SB kann zu einer kompletten oder inkompletten Querschnittslähmung führen. Es können auch Sensibilitätsstörungen sowie Blasen- und Darmfunktionsstörungen auftreten. Vorgeburtlich kommt es in der Gebärmutter häufig zu Gelenkskontrakturen und zu Deformationen wie Skoliose oder Klumpfüssen. Eine weitere Folge kann der Hydrozephalus* sein. Die kognitiven Fähigkeiten bei Kindern mit SB können „normal“ bis „schwer beeinträchtigt“ sein (Gortner, Meyer & Sitzmann, 2012).

Fortsetzung Tabelle 3

Übersicht Krankheitsbild Spina Bifida

Formen der Spina Bifida	Die SB aperta cystica wird in die zwei Formen Meningozele und Meningomyelozele (auch Meyelomeningozelle genannt) unterteilt. Die Meningomyelozele (kurz MMC) ist die häufigste Form der SB. Eine weitere Form ist die SB occulata (Gortner et al., 2012). Ausführlichere Angaben zu den Formen der SB sind im Anhang C ersichtlich.
Therapie	Eine SB aperta sollte am Tag der Geburt operiert werden. Ausfallerscheinungen sind irreversibel (Gortner et al., 2012). Die Therapien gestalten sich den Beeinträchtigungen entsprechend sehr individuell. Eine neurogene Blase muss regelmässig einmalkatheterisiert werden, für eine regulierte Mastdarmentleerung ist Physiotherapie sehr wichtig. Orthopädische Operationen können helfen, die Aufrichtung und Vermeidung von Fehlstellungen zu verbessern. Dazu kommt der Gebrauch von orthopädischen Hilfsmitteln, wie zum Beispiel Spezialschienen, Orthesen oder Rollatoren, um die bestmögliche Mobilität zu erreichen. Bei höheren Querschnittslähmungen wird jedoch ein Rollstuhl benötigt (Strassburg et al., 2003).

4.2 Jugendjahre – Transition ins junge Erwachsenenalter

Die Adoleszenz ist die Lebensphase des Übergangs von der Kindheit zum Erwachsensein und beginnt mit der Pubertät. In dieser Zeit reift ein Jugendlicher in biologischer, psychischer und sozialer Hinsicht zum Erwachsenen heran. Die Dauer der Adoleszenz ist zeitlich unscharf begrenzt. Sie beginnt mit etwa zwölf Jahren und ist durch die erste Periode, beziehungsweise den ersten Samenerguss gekennzeichnet. Der Abschluss der Adoleszenz ist weniger genau definierbar. Er wird individuell von sozialen und gesellschaftlichen Kriterien gekennzeichnet (Remschmidt, 2013). Remschmidt (2013) definiert das Ende der Adoleszenz auf das 20. beziehungsweise 24. Lebensjahr. Baumann (2013) schreibt, dass sie vom 10.-

18. Lebensjahr dauert. Weil die Definitionen sich diesbezüglich unterscheiden, hat die Autorin festgelegt, dass die Adoleszenz in der Bachelorarbeit die Jugendlichen und jungen Erwachsenen umfasst.
Eckpunkte, welche Jugendliche im Prozess der Pubertät erleben, beinhalten die Entwicklung ihrer persönlichen Identität, die Erreichung von Unabhängigkeit, die Bildung neuer sozialer Rollen und Beziehungen zu erleben. Durch mehr Wissen steigert sich die Selbstbestimmung und Autonomie (Elliot & Feldman, 1990, zit. nach Kinavey, 2007; Millstein & Igra, 1995, zit. nach Kinavey, 2007).

In den Jugendjahren kommt es laut Largo und Cezernin (2013) zu einem grossen Einschnitt im Leben und einem Abschluss in der Entwicklung.
Nach dem Fit-Konzept von Largo (1999) müssen Jugendliche sich mit drei wichtigen Herausforderungen auseinandersetzen: Geborgenheit, soziale Anerkennung, Entwicklung und Leistung. In einem Prozess des Suchens, Findens und sich Bewährens wird der Jugendliche zum Erwachsenen und entwickelt seine Identität (Largo & Czernin, 2013).

In der Pubertät kommen drei Entwicklungsprozesse zum Abschluss:

- das physische Wachstum, zum Beispiel die Körpergrösse
- die Differenzierung der kognitiven Fähigkeiten, zum Beispiel die (Körper-) Sprache oder das zwischenmenschliche Verhalten
- die Spezifizierung, dies bedeutet, der Jugendliche entwickelt und festigt Fähigkeiten, welche stark durch sein Umfeld geprägt sind

(Largo & Czernin, 2013)
Nachfolgend sind einzelne Aspekte des pubertären Entwicklungsprozesses beschrieben.

4.2.1 Kein Jugendlicher entwickelt sich gleich

Das soziale, kulturelle und religiöse Umfeld, in dem ein Mensch aufwächst, prägt die individuelle Entwicklung des Jugendlichen. Die Herausforderung besteht darin, dass der Jugendliche herausfindet, wie er seine Fähigkeiten möglichst sinn- und wirkungsvoll einsetzen kann (Largo & Czernin, 2013).

4.2.2 Körperliche Entwicklung

In der pubertären Wachstumsphase reifen die primären und sekundären Geschlechtsmerkmale und die Erwachsenengrösse wird erreicht. Der Körper von Jugendlichen wandelt sich sehr rasch und sie müssen sich stetig mit den Veränderungen vertraut machen. Dies kann zu Schamgefühl und Unwohlsein führen. Durch die häufige Auseinandersetzung mit dem eigenen Körperbild wandelt sich die Selbstwahrnehmung eines Jugendlichen. Sie achten vermehrt auf ihr Erscheinungsbild und spüren intuitiv, wie ihr Aussehen auf Gleichaltrige wirkt. Sie reagieren sehr empfindlich auf Rückmeldungen des Gegenübers und verbringen unter anderem mehr Zeit vor dem Spiegel und im Bad (Largo & Czernin, 2013).

4.2.3 Sexualverhalten

Beim Sexualverhalten in der Pubertät geht es sich nicht um rein den körperlichen Kontakt. Viel mehr geht es Jugendlichen darum, eine vertrauensvolle Beziehung einzugehen, welche Nähe und Geborgenheit bietet. Dazu kommt die Auseinandersetzung mit der Geschlechtsidentität, das geschlechterspezifische Rollenverhalten und die sexuelle Orientierung (Largo & Czernin, 2013).

4.2.4 Sozialverhalten

In der Pubertät beginnen Jugendliche sich von den Eltern abzulösen. Für die Eltern kann dies ein Kontrollverlust darstellen. Für den Jugendlichen bedeutet dies zu lernen, eine eigene Partnerschaft einzugehen, Integration in der Gesellschaft zu finden, soziale Kompetenzen zu erlernen, einen eigenen Lebensstil zu entwickeln und später sein eigenes familiäres Umfeld aufzubauen. Das Bedürfnis eines Kindes nach Bindung zu Erwachsenen, wie den Eltern, Grosseltern oder Bildungspersonen, nimmt in der Pubertät ab. Das Bedürfnis eine Beziehung zu Gleichaltrigen aufzubauen nimmt zu. Die verbleibende Bindung zu den Eltern und der Freiheitsdrang können bei jedem Jugendlichen unterschiedlich ausgeprägt sein.

Das Finden neuer Bezugspersonen ist eine grosse Herausforderung für den Jugendlichen. Es ist nicht einfach, vertrauensvolle und standfeste

Beziehungen mit Freunden und später mit Partnern einzugehen (Largo & Czernin, 2013).

Sozialkompetenzen erlernt der Mensch bereits in den ersten Lebenstagen. Zu Beginn wird durch Eltern und Geschwister, später durch weitere Erwachsene und Kinder gelernt, wie man in der Gesellschaft miteinander umgeht. In der Pubertät orientiert sich der Jugendliche vorwiegend an den Verhaltensweisen und Wertvorstellungen seines gleichaltrigen Umfelds. Durch neue Erfahrungen in der Schule und in Freizeitgruppen lernen Jugendliche, welche Regeln für das Zusammenleben in der Gemeinschaft wichtig sind. So werden soziale Kompetenzen, wie zum Beispiel Empathie oder nonverbale Kommunikation erlernt, der Jugendliche entwickelt eine Moralvorstellung und setzt sich mit seinem ethischen Denken auseinander. Von Gleichaltrigen akzeptiert zu werden, hat für Jugendliche einen hohen Stellenwert.
Es gibt auch Jugendliche, die kein hohes Bedürfnis nach sozialer Akzeptanz und Gemeinschaft haben. Je nach dem, welche Fähigkeiten der Jugendliche hat, kann dies zu Unabhängigkeit oder Vereinsamung führen. Übergeordnet ist es für Jugendliche jedoch wichtig, Anschluss und Akzeptanz in den sozialen Strukturen der Gesellschaft zu finden (Largo & Czernin, 2013).

4.2.5 Entwicklungsaufgaben

4.2.5.1 Geborgenheit

Jugendliche sind auf der Suche nach Doppelgänger oder Seelenverwandten und stellen dabei grosse Erwartungen wie Beständigkeit, Treue, Solidarität, Grossmütigkeit und grösstmögliche Verschwiegenheit an ihr Gegenüber. Schmerzhafte Enttäuschungen können sich negativ auf die schulische oder berufliche Leistung auswirken. Ein Jugendlicher kann plötzlich krank werden oder depressive Verstimmungen verspüren.
Die Zuwendung von Jugendlichen an ihre Eltern kann nicht erzwungen werden. Fühlen sich die Jugendlichen emotional jedoch unsicher, erwarten sie eine vorbehaltlose Unterstützung der Eltern. In der Kindheit trägt Geborgenheit zu einem gutem Selbstbewusstsein, emotionaler Stabilität und innerer Bereitschaft,

Beziehungen einzugehen, bei. Auch ein Jugendlicher braucht mindestens einen Menschen, der ihn akzeptiert und liebt, so wie er ist (Largo & Czernin, 2013).

4.2.5.2 Clique und Peers

Weitere Aufgaben in der Pubertät sind, die Welt verstehen zu lernen, sich in widrigen Situationen zu bewähren und sich Kompetenzen, soziales Verhalten und ethische Vorstellungen anzueignen. Für diese Aufgabe braucht der Jugendliche Peers* als Verbündete, welche mit ihm lernen, und Erwachsene als Bezugspersonen und Berater. Bei Gleichaltrigen in einer Clique fühlt sich der Jugendliche gleichwertig. Adäquates Sozialverhalten, Wertvorstellungen oder zeitgemäße politische Ansichten können in einem geschützten Umfeld diskutiert und gelebt werden. Die Clique stellt somit eine Zwischenetappe vom Leben in der Familie zum Leben in die Gesellschaft dar. Die Herausforderung besteht darin, Zugehörigkeit und seinen richtigen Platz in der Clique zu finden (Largo & Czernin, 2013).

4.2.5.3 Selbstverwirklichung

Zur Selbstverwirklichung kommt es, wenn ein Mensch seine Begabungen realisieren und ausleben kann und dabei ein befriedigendes Gefühl verspürt. Viele Jugendliche verlieren das Interesse, eine erkannte Begabung in der Pubertät weiter zu entwickeln. Die Eltern und Bildungspersonen können nicht erzwingen, dass ein Jugendlicher seinen Begabungen weiter nach geht. Sie sollen dem Jugendlichen ein Feld bieten, in dem er seine Begabungen selbst erkennen und ausüben kann (Largo & Czernin, 2013).

4.2.5.3 Suche nach sich selbst

Als Jugendlicher befindet man sich in einer Zwischenwelt. Sie wechseln häufig zwischen Kind- und Erwachsensein. Der Jugendliche ist auf der Suche nach sich selbst und befasst sich mit seiner Herkunft. Dem Gegenüber steht die Zukunftsangst. Durch erfahren und bewältigen von Herausforderungen kommt der Jugendliche immer mehr zur Selbstfindung und die Angst nimmt ab. Er befindet sich so lange in dieser Zwischenwelt, bis er seine Identität gefunden hat. Akzeptanz und Anerkennung bestärken das Selbstwertgefühl und haben somit Einfluss auf die Findung der Identität (Largo & Czernin, 2013).

4.3 Bedeutung von Spina Bifida in den Jugendjahren

In der Literatur wird oft auf eine erschwerte soziale und psychologische Entwicklung bei Jugendlichen mit SB oder anderen physischen Behinderungen hingewiesen (Friedman, Holmbeck, DeLucia, Jandasek & Zebracki, 2009; Zuckermann, Devine & Holmbeck, 2011; Esser & Holmbeck, 2010). Selten wurde bisher jedoch nach den direkten Erfahrungen der Adoleszenten selbst gefragt. Im Anhang C wird aufgeführt, was über die Bedeutung von SB in den Jugendjahren von Betroffenen bekannt ist.

5 Ergebnisse der Literaturrecherche

Sechs Studien erfüllten die Kriterien und beinhalteten Antworten auf die Fragestellung der Bachelorarbeit: „Über welche Erfahrungen berichten Jugendliche und junge Erwachsene mit physischen Behinderungen bedingt durch Spina Bifida?“. Im folgenden Kapitel werden die Grunddaten der Studien und die relevanten Resultate mit Bezug auf die Fragestellung aufgeführt. Ausführliche Beurteilungen und Zusammenfassungen der einzelnen Studien sind im Anhang D ersichtlich.
Um die Ergebnisse der Literaturrecherche zusammenfassen zu können, hat die Autorin der Bachelorarbeit übergeordnete Titel definiert. Diese sprechen Themen an, welche oft von Jugendlichen mit SB aus deren Erfahrungen genannt wurden.
Drei Studien erwähnen, dass die genannten Erfahrungen unabhängig vom Alter und dem Höhenniveau der Fehlbildung an der Wirbelsäule sind. Deshalb werden diese nicht in den Ergebnissen erwähnt.

5.1 Grunddaten der Studien

Tabelle 4

Grunddaten der Studien

Studie	Ziel & Zweck	Sample
Bellin, M. H., Sawin, K. J., Roux, G., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The Experience of Adolescent Women Living with Spina Bifida Part I: Self-Concept and Family Relationships.	Gelebte Erfahrungen von Risikofaktoren und Anpassung von jungen Frauen mit SB bezüglich Familienleben, Beziehungen, Schule und Entwicklungskompetenzen sollen erfasst werden. Die Reha-Pflege soll ein besseres Verständnis für die Komplexität von Erfahrungen, Selbstkonzept und die familiären Beziehungen während der Adoleszenz bei jungen Frauen mit SB haben.	n = 31 Frauen Alter: 12-21 (mean 15,84)
Kinavey, Ch. (2007). Adolescents born with Spina Bifida: Experiential worlds and biopsychosocial developmental challenges.	Erfahrungen von Adoleszenten mit SB im Bezug auf ihre körperliche Behinderung und die damit verbundene Bedeutung auf sich Selbst, die Welt und Andere. Der Forscher betont, dass Erfahrungen von Adoleszenten mit SB nötig sind, um ein besseres Verständnis von deren Welt zu erlangen, speziell im Bezug auf biopsychosoziale Entwicklungs-herausforderungen.	n = 11 Frauen = 7 Männer = 4 Alter: 18-24 (mean 21)

Fortsetzung Tabelle 4

Grunddaten der Studien

Studie	Ziel & Zweck	Sample
Ridosh, M., Braun, P., Roux, G., Bellin, M. & Sawin, K. (2011). Transition in young adults with spina bifida: a qualitative study.	Die Transition von jungen Erwachsenen mit SB zum Erwachsenen zu untersuchen und dazu benötigte konditionsbezogene Bedürfnisse und Fähigkeiten zu eruieren. Drei spezifische Dimensionen von Erfahrungen während der Transition sollten untersucht werden; Selbstmanagement, Unabhängigkeit und die Rolle der inneren Stärke.	n = 10 Alter: 18-25
Roux, G., Sawin, K. J., Bellin, M. H., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The experience of adolescent women living with spina bifida part II: peer relationships.	Die Erfahrungen von adoleszenten Frauen mit SB über soziale und romantische Beziehungen zu Gleichaltrigen zu erforschen.	n = 31 Frauen Alter: 12-21 (mean 15,84).
Sawin, K. J., Bellin, M. H., Roux, G., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2009). The Experience of Self-Management in Adolescent Women with Spina Bifida.	Erfahrungen bezüglich Selbstmanagement bei adoleszenten Frauen mit SB zu beschreiben. Ein besseres Verständnis, welche Herausforderungen sich diesen Frauen stellen, soll erreicht werden. Solche Wissensgrundlagen können helfen, wirksame und angepasste Interventionen für die Verbesserung von Selbstmanagement-Fähigkeiten und reduzierter Verletzlichkeit von adoleszenten Frauen mit SB zu entwickeln.	n = 31 Frauen Alter: 12-21 (mean 15,84)

Fortsetzung Tabelle 4:

Grunddaten der Studien

Studie	Ziel & Zweck	Sample
Taub, D. E. & Greer, K. R. (2000). Physical Activity as a Normalizing Experience for School-Age Children with Physical Disabilities.	Die Erfahrungen aus der Sicht von Kindern mit physischer Behinderung im Bezug auf Sozialisierungspotential von physischen Aktivitäten zu erforschen.	n = 21 n mit SB = 3 n angeborene Krankheiten = 19 Alter: 10-17 (mean 12.7)

5.2 Interaktionen, Zugehörigkeit und Beziehungen zu Peers

Mehrere Studien kamen zum Ergebnis, dass die Gestaltung von Interaktionen zu Gleichaltrigen für Jugendliche mit SB erschwert ist (Bellin et al. 2007; Ridosh et al., 2011; Roux et al., 2007). Ein Grund dafür sind die Blasen- und Darminkontinenz sowie Mobilitätseinschränkungen (Ridosh et al., 2011). Aufgrund dessen, dass viele Wohnungen nicht rollstuhlgängig sind, war die Teilnahme an ausserschulischen Aktivitäten mit Peers für Rollstuhlbenützer stark erschwert (Kinavey, 2007). Jugendliche mit SB beschrieben die Grund- und Sekundarschule als eine schwierige Zeit (Ridosh et al., 2011). Negative Erfahrungen waren vor allem, beim Sportunterricht ausgeschlossen und bei Gruppenbildungen nicht gewählt zu werden und dass Gleichaltrige sich über ihre eingeschränkten Fähigkeiten lustig machten (Taub et al., 2000). Teilnnehmer[4] der Studie von Roux et al. (2007) und Ridosh et al. (2011) erlebten ebenfalls Isolation, Ausschluss und von Peers nicht angenommen zu werden, Hänseleien, Mobbing, Schwierigkeiten Freundschaften aufzubauen und wenige Freunde zu haben.

Im Gegensatz dazu wurde in der Studie von Roux et al. (2007), auch von wirksamen Freundschaften zu Peers ohne und mit Behinderungen berichtet. Mit diesen

[4] Teilnehmer werden fortan mit TN abgekürzt. TN beinhaltet die männliche und die weibliche Form, sofern das Geschlecht in der Studie nicht identifizierbar war.

Freunden konnten die TN teenager-typischen Aktivitäten nachgehen und sich emotional austauschen. Das Bedürfnis nach ausserschulischen Aktivitäten und sozialen Beziehungen war bei diesen TN stark präsent (Roux et al., 2007). Freundschaften zu beeinträchtigten Jugendlichen versprach zusätzliche Empathie des Gegenübers und vermittelte ein Gefühl von Bestätigung und sozialer Bedeutung (Roux et al., 2007).
Einige Betroffene beschrieben Lehrer, Hausmeister und Busfahrer als ihre sozialen Kontakte. Diese Beziehungen waren hilfreich, damit die TN Schwierigkeiten ablegen konnten, um Gleichaltrige zu treffen und Freundschaften aufrecht zu erhalten (Roux et al., 2007).
Enge Freundschaften und deren Unterstützung wirkten als Schutzfaktoren und waren ein wichtiges Unterstützungssystem (Ridosh et al., 2011). Wirksame Freundschaften halfen bei der Begegnung mit Diskriminierung* (Sawin et al., 2009).

Romantische und sexuelle Erfahrungen waren bei Adoleszenten mit SB selten und die TN zeigten in dieser Hinsicht wenig Selbstbewusstsein (Roux et al., 2007; Kinavey, 2007). Betroffene fürchteten aufgrund ihres Rollstuhls nicht gemocht zu werden (Roux et al., 2007) oder, dass ihre Blasen- und Darmschwächen ihnen Probleme bereiten könnten und sahen sich aufgrund dieser Probleme nicht als sexuelle Personen (Kinavey, 2007). Deshalb zeigten Betroffene Schwierigkeiten bei der Wahl eines Partners. Ihnen war es wichtig, dass ihr Partner sie und nicht ihre Behinderung sieht (Roux et al., 2007).

Ein TN in der Studie von Kinavey (2007) erlebte die Umschulung von einer Spezialklasse in eine Regelklasse als negativ. Er konnte keinen Anschluss in der Regelklasse finden und fühlte sich später weder zu den Jugendlichen der Spezialklasse noch zu den neuen Mitschülern zugehörig.
Viele Jugendliche mit SB waren die einzigen in ihrer Schule mit physischen Behinderungen und fühlten sich deshalb ihren Altersgenossen unähnlich. Ein TN äusserte, dass er in der Spezialklasse viele Freunde hatte, welche sich verstanden und für einander sorgten, da alle ähnliche Lebensumstände hatten wie er. In der Regelklasse fühlte er sich einfach anders (Kinavey, 2007).

Die Teilnahme und der Einbezug durch Peers an physischen Aktivitäten hat Betroffenen geholfen, Anschluss und Anerkennung bei Gleichaltrigen zu finden. Die Betroffenen sahen sich dadurch als „normale“ Adoleszente (Taub et al., 2000).

5.3 Die Rolle der Familie und der Eltern

Insgesamt berichteten Jugendliche mit SB von guten bis sehr starken und wichtigen Beziehungen zu ihren Eltern. Manche betrachteten ihre Eltern als Freunde und verbrachten viel Zeit mit ihnen. Konflikte mit Eltern bestanden vor allem in den Bereichen von Kontrolle und Macht (Bellin et al., 2007). Die enge Verbundenheit und das Verständnis der Familie wurde von Jugendlichen mit SB als ein Schutzfaktor, eine Quelle für Stärke und als sehr wichtiges Unterstützungssystem genannt (Ridosh et al., 2011).

Jugendliche mit SB berichteten von unterschiedlichen Verhaltensmustern ihrer Eltern in Bezug auf Selbstmanagement, Unabhängigkeit, sowie die Involvierung der Jugendlichen bei Entscheidungen. Einige TN akzeptierten die Involvierung der Eltern, da dies ein optimales Gesundheitsergebnis bedeutete. Andere äusserten den Wunsch, dass das Mass an Beteiligung der Eltern und die eigene Unabhängigkeit bei Entscheidungen ausgeglichener wäre. Diese TN erlebten ihre Eltern als überfürsorglich und fühlten sich bei der Errreichung von Selbstmanagement durch ihre Eltern behindert. Eine weitere Gruppe von TN beschrieb die Involvierung der Eltern und der eigenen Autonomie als ausgeglichen (Sawin et al., 2009).

Eltern dienten als grosse Unterstützung beim Erleben und Verarbeiten von Diskriminierung. Jedoch wurde auch hierbei von einer TN genannt, dass die Einmischung ihrer Mutter störe (Sawin et al., 2009).

Beziehungen zu Geschwistern wurden von den TN nicht als aussergewöhnlich betrachtet. Adolezente waren geteilter Meinung, ob ihre Behinderung Einfluss auf das Familienleben habe. Eher jüngere TN sahen im Gegensatz zu den Spät-Adoleszenten keine Auswirkungen auf die Familie (Bellin et al., 2007).

5.4 Allgemeine negative Erlebnisse während der Adoleszenz mit Spina Bifida

In der frühen Adoleszenz erlebten sich die TN oft abgelehnt und pessimistisch als Untergebene, im Vergleich zu ihren Gleichaltrigen (Kinavey, 2007).

Die TN der Studie von Bellin et al. (2007) nannten folgende durch die SB bedingte, negative Erfahrungen: das tägliche Krankheitsmanagement inklusive Selbstpflege und Gesundheitskontrolle; tägliche Lebensaktivitäten, welche durch die SB erschwert sind; Einschränkungen in der Mobilität; beschämende Erfahrungen und Mobbing. Dazu kamen Sorgen bezüglich den zukünftigen Gesundheitsbedürfnissen und der Möglichkeit, selbst Kinder zu haben, sowie die bereits genannten Interaktionsprobleme mit Gleichaltrigen.

Jugendliche mit SB erlebten ihre Inkontinenz als beschämend und das Katheterisieren als sehr belastend. Eine TN der Studie von Ridosh (2011) welche Inkontinenzeinlagen trug, berichtete, wie schwer sie die Inkontinenz in der Schule, vor allem im Sportunterricht, belastet habe. Eine weitere TN äusserte, dass sie sich durch das Katheterisieren wie ein Freak fühlte. Die Möglichkeit und das Erleben, zeitlich unpassender Verlust von Urin oder Stuhl, bereitet den Betroffenen oft Sorgen und Schamgefühle. Dadurch wurde das Gefühl des „Anders sein“ weiter bestärkt (Kinavey, 2007).

Stigmatisierung* spiegelte sich immer wieder in den Geschichten der TN (Ridosh et al., 2011). Die TN der Studie von Sawin et al. (2009) erlebten oft Diskriminierungen wie zum Beispiel angestarrt zu werden, Hänseleien und abschätzige Kommentare. Es zeigte sich, dass der Rollstuhl eng mit Stigmatisierung verbunden ist. Eine Betroffene erzählte, dass sie anders behandelt und betrachtet wurde, weil sie im Rollstuhl sitze. Eine andere Betroffene äusserte, dass sie es in der Pubertät gehasst habe, behindert und auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein (Kinavey, 2007). Ein Jugendlicher äusserte, dass Mitschüler dachten, er könnte normale Dinge nicht tun, weil er im Rollstuhl sitzte und hänselten ihn deshalb. Ein anderer TN glaubte, dass Leute ihm aufgrund seines Rollstuhls wenig zutrauten und er deshalb keine Arbeit finde (Ridosh et al., 2011). Immobilität und die Unfähigkeit bestimmte Orte zu erreichen, wurde als Frustration erlebt (Bellin et al., 2007).

Auch Jugendlichen, welchen man die Behinderung nicht ansah, erlebten emotionalen Stress. Das Wissen über die Denkweisen und die Missverständnisse der

Gesellschaft bezüglich Behinderungen wirkten bei diesen TN auf das psychosoziale Wohlbefinden (Kinavey, 2007).
Die Jugendlichen mit SB erlebten in der Schule Hänseleinen und Mobbing. Ein Betroffener äusserte, wie er in der Schule als „Es“ bezeichnet wurde (Kinavey, 2007).

Jugendliche mit SB berichteten über Unzufriedenheit mit ihrem Körperbild und ihrer Persönlichkeit und wünschten sich anders zu sein (Bellin et al., 2007; Kinavey, 2007). Ein TN der Studie von Kinavey (2007) bezeichnete sich wegen seiner Beinstützen und Krücken als nicht schön.

Die TN der Studie von Taub et al. (2000) erzählten von negativen Erfahrungen und Entmutigung im Zusammenhang mit physischen Aktivitäten. Ein TN äusserte, Angst vor einer Blamage im Sportunterricht zu haben, weil er in den Spielen nicht gut sei. Andere TN äusserten von Gleichaltrigen ausgeschlossen zu werden, weil sie laut ihren Aussagen zu langsam und zu schlecht seien.

5.5 Gewinne aus Spina Bifida

Nicht alle Jugendlichen sagten, dass die SB ihr Leben negativ beeinflusst. Einige TN der Studie von Bellin et al. (2007) beschrieben die Auswirkungen von SB auf ihr Leben als überwiegend positiv oder in einer Balance zwischen negativen und positiven Auswirkungen. Eine TN beschrieb beispielsweise, dass sie aufgrund der Erfahrung ihrer eigenen Beeinträchtigung, alle anderen Menschen so annimmt und akzeptiert wie sie sind.

5.6 Erlangen von Unabhängigkeit und inneren Stärken

Die Mehrheit der Jugendlichen mit SB von der Studie von Bellin et al. (2007) beschrieben, ein insgesamt positives Selbstkonzept* zu haben. Sie sahen ihre eigenen Stärken und waren stolz, diese zu besitzen.
Die Jugendlichen der Studie von Ridosh et al. (2011) zeigten unterschiedliche Strategien, um ihre innere Stärke aufzubauen und Widerstandsfähigkeit zu entwickeln. Dazu gehörten die Familienverbundenheit, die spirituelle Kraft, Beteiligung an Aktivitäten, sich selbst jeden Tag als stärker zu betrachten, positives Denken, Freunde und der Wille, SB als Lebensschicksal zu akteptieren. Positiver

Einfluss von Familien und Freunden wurde auch von den Probanden von Bellin et al. (2007) oft genannt, jedoch wird Glaube und Religion nicht als Copingstrategie* erwähnt.

Typische Teenageraktivitäten mit Gleichaltrigen gaben den Betroffen das Gefühl, ein normaler Jugendlicher zu sein. Für diese Jugendlichen war es wichtig, als gewöhnlich betrachtet zu werden. Austausch und Gedanken über Themen wie das eigene Erscheinungsbild, Haare und Kleider war für sie ebenso wichtig wie für nicht behinderte Jugendliche (Roux et al., 2007).

Einige Betroffene der Studie von Sawin et al. (2009) entwickelten verschiedene Strategien, um mit diskriminierenden Situationen umzugehen. Einige TN begegneten dem unangebrachten Verhalten mit Humor oder ignorierten es. Andere TN setzten sich keine Grenzen aufgrund der SB. Sie wollten respektvoll und als Erwachsene behandelt werden und an ihre Grenzen gehen, beziehungsweise anderen Leuten zeigen, dass sie mit ihren Vorurteilen falsch liegen. Selbstständigkeit zu erreichen war für diese Betroffenen ein zentrales Ziel. Einige TN der Studie von Ridosh et al. (2011) erzählten, dass sie gelernt haben, mit unangenehmen Blicken umzugehen und jene die es interessierte, über SB zu informieren.
Die Mehrheit der TN von Bellin et al. (2007) zeigten wirksame Copingstrategien, -fähigkeiten und -ressourcen in Alttagsituationen. Es wurden innere Problemlösungsstrategien und der Gebrauch von externen Ressourcen genannt, wie zum Beispiel den Schulleiter.

In der Studie von Taub et al. (2000) wird von vielen TN berichtet, dass ihnen die Teilnahme an physischen Aktivitäten geholfen hat. Die TN fühlten sich dadurch stärker, nahmen ihre eigenen Bewegungsfähigkeiten wahr und konnten Stereotypen wiederlegen. Sie konnten dadurch von Anderen Bewunderung ernten, erkannten ihr eigenes Potential, was wiederum ihr Selbstvertrauen und Eigenbild steigerte. Sie trauten sich mehr zu und die TN fühlten sich ähnlicher zu ihren Peers, was ihre Eigenwahrnehmung von sozialen Kompetenzen erhöhte.

Unabhängigkeit zu erreichen war für nicht alle TN der Studie von Ridosh et al. (2011) einfach. Ein TN berichtet, dass er sehr spät lernte, sich selbst zu katheterisieren und äusserte, es wäre besser gewesen, hätte er es früher lernen müssen. Dass es schwierig ist, Unabhängigkeit zu erlangen, zeigte sich auch dadurch, dass einige TN sich eine Anstellung wünschten und suchten, aber keine bekamen. Rollstuhlsport wird als eine Möglichkeit beschrieben, sich mit Anderen an Aktivitäten zu beteiligen und an Unabhängigkeit zu gewinnen (Ridosh et al., 2011).

5.7 Erfahrungen im Selbstmanagement

In der Studie von Sawin et al. (2009) variierten die Erzählungen bezüglich der Übernahme von Kompetenzen. Ältere Jugendliche führten Tätigkeiten vermehrt selbstständig durch, als jüngere. Die Minderheit der TN verfolgte die Erreichung von Selbstmanagement gezielt. Die Mehrheit der TN zeigten in der Erreichung von Entwicklungsaufgaben Verspätungen. Viele TN sahen ihre Wissenslücken, scheitern aber daran, einen Plan zur Steigerung des Selbstmanagements zu entwickeln.
Die TN hatten sehr unterschiedliches Wissen über Geldmanagement und Anstellungen. Einige TN beschäftigten sich mit der Thematik, was sie in Zukunft tun wollen, andere äusserten, sich auf die Sozialversicherung verlassen zu wollen (Sawin et al., 2009).

Eigenverantwortung über die verschiedenen Tätigkeiten bedingt durch die SB zu tragen, war für manche TN der Studie von Sawin et al. (2009) ein zentrales Thema. Wichtig war für sie zu lernen, wie man seine eigenen Mobilitätsfähigkeiten verbessern kann. Beispiele von TN zeigten, dass Beharrlichkeit im Erlernen von Selbstmanagement sehr wichtig ist (Sawin et al., 2009).
Eine Vorbereitung auf Blasen- und Darmzwischenfälle war ein Teil im Selbstmanagement von SB, welche die TN selbst übernahmen (Sawin et al., 2009). Die TN berichteten wie sie präventive Massnahmen, wie zum Beispiel das Weglassen von Essen, auf welches sie allergisch sind, Symptome von Harnwegsinfektionen frühzeitig erkennen, vorsichtiges Gehen, um Stürze zu vermeiden oder die bewusste und konsequente Einnahme der Medikamenten, durchführten.

In den Erzählungen der TN von Ridosh et al. (2011) zeigen sich oft Muster von einer ineffektiver Kommunikation mit Familienmitglieder, Gesundheitsbetreuern, Lehrern und Schulschwestern. So wurden sie bei Entscheidungen oft nicht einbezogen und äusserten, dass man ihnen nicht richtig zuhöre.

Die TN der Studie Ridosh et al. (2011) lernten oft durch Gleichgesinnte und Experten in Freizeitlagern oder an Konferenzen, wie sie mit ihren Bedinungen umgehen können. Ein TN äusserte, dass ihn das Selbstmanagement nicht interessierte, bis er andere Jugendliche mit SB traf. Er äusserte, dass man in den Freizeitlagern mehr auf sich selbst gestellt sei. Die Betreuer infantilisierten* die TN nicht. Die Lagerbesucher entwickelten eigene Ziele und Strategien, um sich selbst helfen zu können. Andere Jugendliche mit SB zu treffen und zu sehen, wie sie selbstständig zurecht kommen, hatte den TN geholfen.

6 Diskussion

6.1 Kritische Beurteilung der Literatur

Zur Beantwortung der Fragestellung der Bachelorarbeit wurden sechs qualitative Studien verwendet. Alle Studien hatten eine kleine Teilnehmerzahlen. Zudem stammen drei der sechs Studien aus einer grösseren Mixed-Method Studie, weshalb die Repräsentation der unterschiedlichen Samplegruppe für die Bachelorarbeit noch kleiner wird. Bei diesen drei Studien sind die TN ausschliesslich Frauen, weshalb eine Übertragbarkeit auch auf männliche Jugendliche mit SB beeinträchtigt wird.
Die geographische und kulturelle Breite ist bei allen Studien auf die USA beschränkt. Es handelt sich mehrheitlich um TN weisser Hautfarbe. In den Studie von Taub und Greer (2000) und Kinavey (2007) wird erwähnt, dass alle TN aus der Mittelklasse stammen. Somit können die Daten nicht auf die Gesamtbevölkerung übertragen werden. Die Autorin der Bachelorarbeit ist jedoch der Ansicht, dass die kulturellen Unterschiede zur Schweiz in dieser Population nicht signifikant sind.
In der Studie von Taub und Greer (2000) litten die TN auch an anderen Krankheiten und hatten unterschiedliche Schweregrade an physischer Behinderung. Weil auch bei SB die physischen Behinderungen unterschiedlich ausgeprägt sein können, wird der Abweichung des Samples keine Gewichtung beigemessen.

Es wurde in keiner Studie ein „Member checking“ durchgeführt, um die Daten zu überprüfen und die Vertrauenswürdigkeit zu stärken. Die Vertrauenswürdigkeit der Daten ist dennoch gesichert. Bis auf die Studie von Kinavey (2007) wurden die Interviews in allen Studien von mehreren Autoren und Forschern durchgeführt. Bei allen wurde die Analyse der wörtlichen Transkripte von Experten und geschultem Personal unterstützt.
In allen Studien wurden Zitate von Erfahrungen der TN verwendet. Somit ist besser nachvollziehbar, wie die Autoren auf ihre Resultate geschlossen haben und die Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und die Angemessenheit der Daten wird gestärkt.
Die Resultate repräsentieren diverse positive und negative Erlebnisse von Jugendlichen mit SB. Die sechs Studien bestätigen sich mehrheitlich und stimmen mit den theoretischen Grundlagen überein. Die Daten sind demnach trotz der kleinen Samplegrösse repräsentativ.
Alle Studien wurden in den letzten 14 Jahren veröffentlicht. Somit sind die Studien zeitlich aktuell und die Übertragbarkeit auf heutige Jugendliche mit SB ist gegeben.

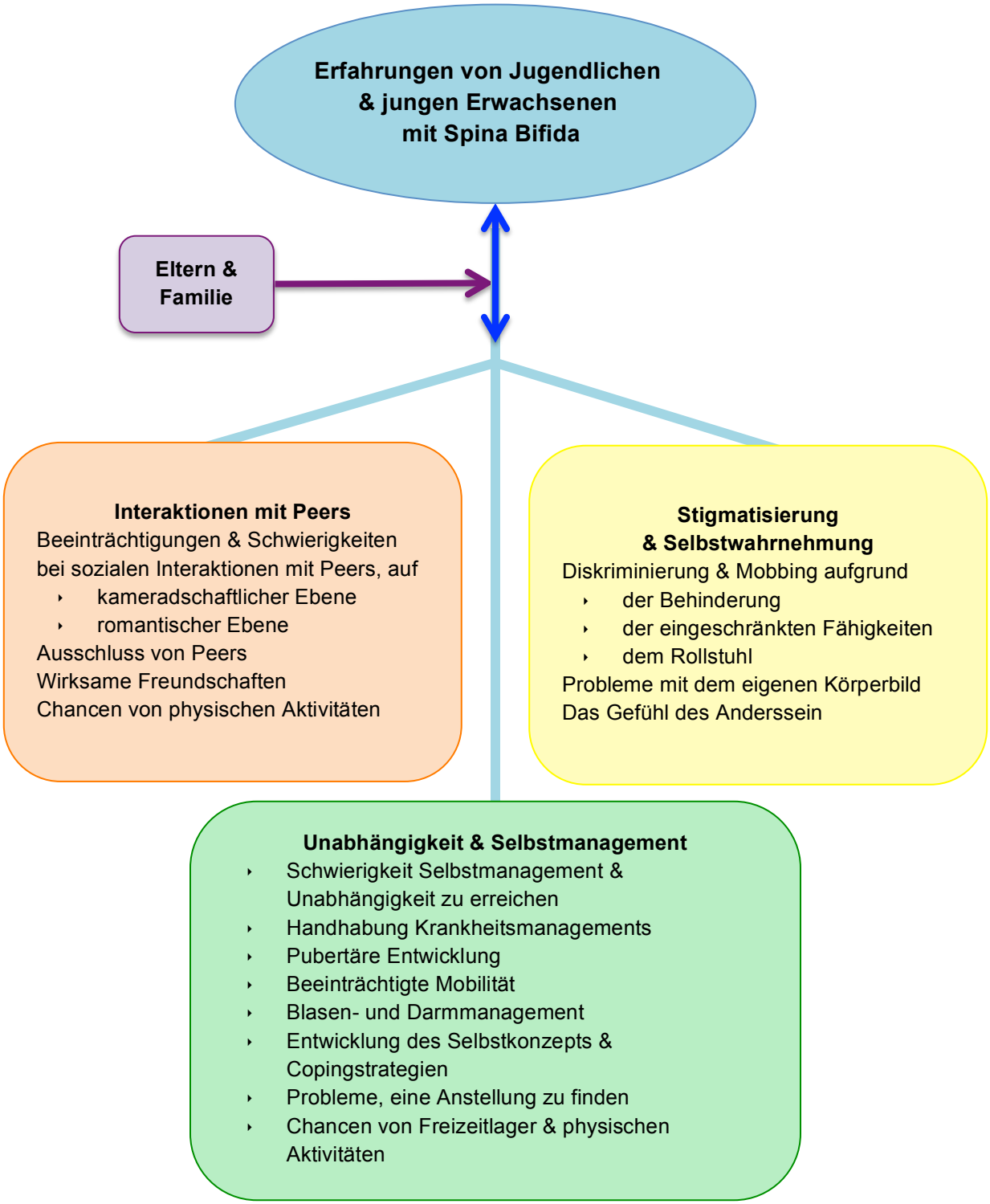
6.2 Interpretation der Ergebnisse und Bezug auf die Fragestellung

Die Ergebnisse der Literaturrecherche werden im folgendem Abschnitt der Fragestellung „Über welche Erfahrungen berichten Jugendliche und junge Erwachsene mit physischen Behinderungen bedingt durch Spina Bifida?“ und den theoretischen Grundlagen gegenübergestellt.

Die Ergebnisse der Studien weisen auf verschiedene Störfaktoren für eine erfolgreiche Transition ins Erwachsenenalter für Jugendliche mit physischen Behinderungen bedingt durch SB hin. In den Berichten der TN der bearbeiteten Studien sind folgende Themen, zur Sprache gekommen: Interaktionen mit Peers, Stigmatisierung, die Selbstwahrnehmung und die erschwerte Erreichung von Unabhängigkeit und Selbstmanagement. In der Grafik 1 sind Inhalte dieser Themen aufgeführt. Die Familie beziehungsweise die Eltern werden von der Autorin als einflussreiche Komponente auf die Erlebnisse und deren Auswirkung betrachtet.

Grafik 1

Erfahrungen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit physischen Behinderungen bedingt durch Spina Bifida



6.2.1 Interaktionen mit Peers

6.2.1.1 Freundschaftliche Beziehungen

Soziale Interaktionen mit Gleichaltrigen sind wichtig, um Sozialkompetenzen zu erlernen, Integration in der Gesellschaft zu erlangen und später ein eigenes familiäres Umfeld aufzubauen. Zudem erfahren Jugendliche durch Freundschaften emotionale Sicherheit und Geborgenheit. Ein Jugendlicher ist nach der Lösung von seinen Eltern emotional nicht autonom, sondern muss emotionale Sicherheit bei Gleichaltrigen und Partnern finden. Für Jugendliche kann es sehr schlimm sein, keine Freunde zu finden und sich alleine zu fühlen (Largo & Czernin, 2013).
Die Studien zeigen, dass Jugendliche mit SB verminderte Möglichkeiten haben, diese Herausforderungen und Bedürfnisse in der Jugendzeit zu bewältigen. Auslöser dafür sind die einschränkenden Blasen- und Darmprobleme (Fägerskiöld & Glad Mattsson, 2010), welche von den Jugendlichen als Belastung beschrieben werden (Bellin et al., 2007; Ridosh et al., 2011). Dazu kommt die Mobilitätseinschränkung, wodurch Orte nicht selbstständig erreicht werden können (Kinavey, 2007).
Es wäre sinnvoll, Möglichkeiten beziehungsweise Zeiten und Orte zu finden, an denen Jugendliche mit SB zu Gleichaltrigen regelmässig Kontakte pflegen könnten. Hierbei braucht es viel Unterstützung der Eltern und ein Entgegenkommen der Peers und deren Eltern.
TN der Studie von Fägerskiöld und Glad Mattsson (2010) denken es wäre gut, Kameraden über ihre Dysfunktionen zu informieren, um zu zeigen, wie peinlich für sie Inkontinenz sein kann, andere wiederum wollen verbergen, dass sie sich katheterisieren müssen. Demnach sollten Betroffene die Möglichkeit haben, mit Schulleitern und Lehrern über solche Gedanken zu sprechen und je nach Wunsch des Betroffenen, die eigene Klasse informieren zu können.
In der Studie von Roux et al. (2007) berichteten Jugendliche jedoch auch von wirksamen Freundschaften zu Gleichaltrigen mit und ohne Beeinträchtigung.
Nicht alle Jugendliche haben ein gleich grosses Bedürfnis nach Gesellschaft (Largo & Czernin, 2013). Möglicherweise haben Jugendliche, welche viel Zuneigung und soziale Bestätigung von der Familie bekommen, ein weniger hohes Bedürfnis nach sozialen Kontakten mit Gleichaltrigen. Einige Jugendliche mit SB stärken diese Annahme, in dem sie die Wichtigkeit und Besonderheit in der Beziehung zu ihren Eltern betonten (Bellin et al, 2007). Dennoch wären Interaktionen zu Gleichaltrigen

wichtig, weil in späteren Jahren positive Erfahrungen in unterschiedlichen Kontexten nötig und Erfahrungen in der Familie alleine nicht zufriedenstellend sind. Jugendliche, welche kaum positive Erfahrungen mit Freunden oder in der Schule erleben, haben eher ein Risiko, depressive Verstimmungen zu verspüren (Essner & Holmbeck, 2010). Ein Jugendlicher braucht Gleichaltrige als Verbündete und erwachsene Bezugspersonen als Berater (Largo & Czernin, 2013).

Kinder erlernen von klein auf das Sozialverhalten von ihren Eltern und weiteren Bezugspersonen. Jugendliche, welche von ihren Eltern und Lehrern empathisch behandelt werden, entwickeln selbst ein gutes Einfühlungsvermögen. Dies zeigt sich im Alltag wiederum durch eine gute Sozialkompetenz. Diese Jugendlichen sind bei Anderen beliebter (Largo & Czernin, 2013). Die Eltern haben deshalb Einfluss darauf, welche sozialen Fähigkeiten ein Jugendlicher bereits mitbringt und welche seine Integration bei Gleichaltrigen erleichtern.

Laut Largo und Czernin, 2013 trägt Geborgenheit dazu bei, eine innere Bereitschaft für Beziehungen zu entwickeln. Es ist für die Autorin der Thesis vorstellbar, dass negativen Erfahrungen, wie Stigmatisierung, Ausschluss aus Gruppen und ein Unwohlsein im eigenen Körper, sich negativ auf die Psyche und das Selbstvertrauen auswirken können. Dies könnte bewirken, dass der Jugendliche mehr Mühe hat mit Anderen zu interagieren und Anschluss in der Gesellschaft zu finden. Es entsteht ein Teufelskreis: findet ein Jugendlicher keinen Anschluss, bleibt sein Selbstvertrauen und seine Sozialkompetenz tief, was für ihn den Anschluss weiter erschwert und letztlich zur Vereinsamung führen kann.

In der Studie von Taub und Greer (2000) wird deutlich, dass physische Aktivitäten wie Reiten oder Rollstuhlsport die Integration in Gruppen von Gleichaltrigen stark fördert. Jugendliche, welche an sportlichen Aktivitäten teilnehmen, erkennen ihre Fähigkeiten, können sich Anderen beweisen und finden Anschluss und Anerkennung bei Peers. Dadurch, dass diese Jugendlichen ihr Potential erkannten, steigerte sich ihr Selbstvertrauen und Eigenbild. Sie trauten sich selber mehr zu und ihre sozialen Kompetenzen erhöhten sich (Taub & Greer, 2000). Deshalb ist es sehr

problematisch, dass viele Jugendliche von Spielen in der Schule oder der Freizeit ausgeschlossen werden.
Die Teilnahme an physischen Aktivitäten ist keine kollektive Lösung, aber eine gute Möglichkeit, um Integration bei Gleichaltrigen zu erlangen.

Interessant wäre zu erfahren, welche weiteren Faktoren positiven Einfluss auf das Finden von Freunden hatte, beziehungsweise was den Jugendlichen mit SB, welche wirksame Freundschaften aufbauen konnten, geholfen hatte, und wieso dies den Anderen nicht gelungen ist.

6.2.1.2 Romantische Beziehungen

Mit romantischen Beziehungen hatten Jugendliche mit SB zu kämpfen. Viele konnten noch keine Erfahrungen diesbezüglich sammeln oder sahen sich selbst nicht als sexuelle Personen (Kinavey, 2007; Roux et al., 2007). Blum, Resnick, Nelson und St. Germaine (1991) erwähnen, dass Jugendliche mit SB weniger über das Thema Sexualität mit ihren Eltern gesprochen hatten, als Kinder und Jugendliche ohne SB. Es ist möglich, dass dies ein Grund ist, weshalb sich Jugendliche mit SB weniger als sexuelle Personen sehen. Das Sexualverhalten umfasst laut Largo und Czernin (2013) jedoch mehr als nur den körperlichen Akt. Viel mehr geht es den Jugendlichen darum, eine vertrauensvolle Beziehung einzugehen und Geborgenheit und Nähe zu erfahren. Dazu kommt die Auseinandersetzung mit der Geschlechtsidentität, dem geschlechterspezifischem Verhalten und der sexuellen Orientierung (Largo & Czernin, 2013). Deshalb fallen in diesem Bereich wichtige Lernfelder und die Erfüllung von Bedürfnissen bei Jugendlichen mit SB weg. Die TN von Bellin et al. (2007) machen sich Sorgen, ob sie je in der Lage sein werden, selbst Kinder zu bekommen und zu pflegen. Es zeigt sich, dass es für Jugendliche wichtig ist, eine Vertrauensperson in diesem Thema zu haben, welche auch aktiv auf sie zu geht, um das Thema anzusprechen. Dies könnte Jugendliche mit SB ermutigen, sich eher auf romantische Beziehungen einzulassen und sich als sexuelle Personen zu betrachten.

6.2.2 Stigmatisierung und die Selbstwahrnehmung

Dass Menschen mit SB trotzt gesetzlicher Anerkennung, Diskriminierung und Stigmatisierung erleben, war bereits bekannt (Nussbaum, 2004, zit. nach Kinavey, 2006; Wendell, 1996, zit. nach Kinavey, 2006). In den Berichten der verwendeten Studien fand Stigmatisierung und Diskriminierung durch Peers und Erwachsene statt (Bellin et al., 2007; Sawin et al., 2009; Ridosh et al., 2011). Ebenso die Aussage, dass zum Beispiel ein TN nicht über den Rollstuhl definiert werden möchte oder wie eine Person behandelt werden möchte (Sawin et al., 2009), zeigt den Kampf um Anerkennung und gegen die Stigmatisierung.

Es kann auch vorkommen, dass die betroffenen Jugendlichen Merkmale der Stigmatisierung, welche in der Gesellschaft verbreitet sind, übernehmen und verinnerlichen (Coleman, 1997 zit. nach Kinavey, 2006). Dies zeigt sich in einem Beispiel von Kinavey (2007), in dem beschrieben wird, dass für Jugendliche eine Behinderung emotional und psychisch belastend sein kann, auch wenn dieses von aussen nicht wahrgenommen wird. Als Unterstützung gegen Stigmatisierung und Diskriminierung nennen die Betroffenen Familienmitglieder und enge Freunde. Andere haben eigene Strategien entwickelt, um damit umzugehen (Ridosh et al., 2011; Sawin et al., 2009).

Die physische Behinderung bewirkt nicht nur unangenehme Blicke von Anderen, sondern kann sich auch auf das Wohlbefinden mit dem eigenen Körperbild* auswirken (Bellin et al., 2007; Kinavey, 2007). Der Körper wandelt sich in der Pubertät sehr rasch und Jugendliche müssen sich mit den Veränderungen immer wieder aufs Neue vertraut machen. Dies kann Schamgefühl und Unwohlsein hervorrufen (Largo & Czernin, 2013). Hierbei hat unter anderem das Körperbild mit Idealen aus der lokalen und allgemeinen Kultur einen Einfluss. Einige Jugendliche mit SB fühlen sich in ihrer Haut unwohl, da körperliche Behinderungen nicht dem Schönheitsideal entsprechen (Kinavey, 2007). Demnach müssen Jugendliche mit SB nicht nur lernen mit den körperlichen Veränderungen in der Pubertät umzugehen, sondern haben eine zusätzliche Belastung durch ihr Körperbild mit SB.

Zudem verstärken die Inkontinenz, orthopädische Hilfsmittel oder ein Rollstuhl das Gefühl des Anderssein (Kinavey, 2007; Ridosh et al., 2011). Meistens waren die Jugendlichen mit SB die einzigen mit physischen Beeinträchtigungen in ihrer Schule und fühlten sich deshalb nicht zugehörig (Kinavey, 2007). Nicht alle Jugendlichen mit SB fühlten sich anders (Taub & Greer, 2000; Bellin et al., 2007). Jedoch ist zu bedenken, dass die Möglichkeit bei Jugendlichen mit SB besteht, dass die Aspekte der Stigmatisierung, der Diskriminierung, das veränderte Körperbild und das Gefühl des Anderssein sie psychosozial belastet.

Stigmatisierung und Diskriminierung können eine Belastung darstellen, welcher man täglich mit neuer Kraft gegenüber treten muss, um von den negativen Gefühlen nicht überwältigt zu werden. Es ist vorstellbar, dass Jugendliche mit SB, sich dadurch zurückziehen und somit ein erhöhtes Risiko haben, zu vereinsamen. Zudem könnten sich solche negativen Erfahrungen, und ein Unwohlsein im eigenen Körper, negativ auf die Psyche und das Selbstvertrauen auswirken. Dies wiederum erschwert den Beziehungsaufbau zu Peers.

Die Schule wäre ein Ort, wo Stigmatisierung und Mobbing präventiv mit Informationsangaben an Schüler und Lehrer angegangen werden könnte. Eltern der Betroffenen könnten als Unterstützung im Umgang mit der Selbstwahrnehmung helfen.

6.2.3 Unabhängigkeit und Selbstmanagement

Kinder mit SB zeigen mehr abhängiges Verhalten und weniger Autonomie (Friedman et al., 2009) und eine Verspätung in der psychosozialen Entwicklung (Essner & Holmbeck, 2010). Dies bestätigte sich in der Studie von Sawin et al. (2009) in welcher Jugendliche mit SB eine Verspätung in der Erreichung von Entwicklungsaufgaben zeigten. Ridosh et al. (2011) sprechen von ineffizienter Kommunikation mit Eltern, Gesundheitsbetreuern, Lehrern und Schulschwestern, in dem sie ihren Kindern nicht zuhörten und sie bei Entscheidungen nicht miteinbezogen haben.

Holmbeck et al. (2002) sagen, dass Eltern von Kindern mit SB eher dazu neigen, überfürsorglich zu handeln und dem Kind zu wenig Autonomie zu

gewähren. Ein überführsorglicher Elternstil hindert Jugendliche möglicherweise am Selbstmanagement (Holmbeck et al., 2002, zit. nach Sawin et al., 2009).
Einige Adoleszente fühlten sich durch die Involvierung der Eltern nicht gestört. Andere hatten das Gefühl, zu sehr behütet zu sein und wünschten sich mehr Privatsphäre (Sawin et al., 2009).
Jugendliche müssen zusätzlich zu den „normalen“ Transitionsaufgaben lernen, wie sie mit ihrem Gesundheitsmanagement umgehen. Eltern sollten ihr Kind trotz Behinderung in seiner Selbständigkeit und im Erlernen von Kompetenzen fördern und es bei Entscheidungen miteinbeziehen, damit es sich später in der Erwachsenenwelt zurecht findet. Dazu gehören auch präventive Massnahmen, um gesundheitliche Folgeschäden zu vermeiden.

Nicht nur die Eltern reagieren auf die gesundheitlichen Gegebenheiten. Auch Jugendliche mit SB beschäftigen sich mit ihrem gesundheitlichen Zustand und machen sich Sorgen um ihre Zukunft (Bellin et al., 2007). Gesundheitlichen Sorgen kann entgegengewirkt werden, indem man Jugendliche mit SB und ihre Eltern besser über ihr Krankheitsbild, den Krankheitsverlauf und ihre Möglichkeiten informiert. Dazu ist geschultes Pflegepersonal notwendig. Die Jugendlichen sollten Bezugspersonen haben, mit denen sie offen und ohne Scham alle Themen ansprechen können. Besonders die Eltern sollten ihnen dieses Gefühl vermitteln, da sie meist die engsten Bezugspersonen sind.

Die Studie von Bellin et al. (2007) und von Ridosh et al. (2011) zeigte, dass die Mehrheit ihrer TN ein positives Selbstkonzept und Copingstrategien für alltägliche und gesundheitliche Schwierigkeiten haben.
Jugendlichen mit SB, welchen diese Entwicklung diverser Strategien nicht gelingt, sollten von Eltern und Pflegepersonal unterstützt werden. Mit mehr Wiederstandfähigkeit und innerer Stärke könnte es Jugendlichen mit SB gelingen, mit der Diskriminierung umzugehen, Alltagssituation besser zu bewältigen und Freundschaften aufzubauen.

Freunde oder eine Clique können als sicheres Trainingsfeld für die soziale Integration in der Gesellschaft dienen. Zusätzlich können Jugendliche in der Schule oder unter Gleichaltrigen Erfahrungen bezüglich dem gesellschaftlichen Zusammenleben sammeln, eigene Moralvorstellungen entwickeln und sich mit dem ethischen Denken auseinander setzten (Largo & Czernin, 2013). Findet also ein Jugendlicher keine Freunde und Gruppen, in denen er sich sicher fühlt, fallen wichtige Aspekte für das Erlernen und Bilden von Sozialkompetenzen, Verhaltensregeln in der Gesellschaft und Moralvorstellungen weg. Es bleibt womöglich eine Abhängigkeit zu den erwachsenen Bezugspersonen, meistens den Eltern.

Bei allen Teilnehmergruppen gab es Jugendliche, welche nach mehr und manche nach weniger Unabhängigkeit und Selbstmanagement strebten. Einige äusserten, es wäre wichtig für sie, Eigenverantwortung zu tragen und weitere Fähigkeiten zu erlernen. Es benötigt jedoch viel Geduld und Durchhaltewillen, um seine Ziele zu erreichen. Andere verfolgten ihr Selbstmanagement nicht. Einige sahen ihre Wissenslücken, fanden jedoch keine Strategie, um ihre Ziele zu erreichen (Sawin et al., 2009). Bei diesen Jugendlichen sollte angesetzt werden. Die Eltern sollten lernen, ihren Kindern Schritt für Schritt kleine Fähigkeiten beizubringen und so ihr Selbstvertrauen und ihre Eigenständigkeit zu fördern. Auf diesen Fähigkeiten kann später weiter aufgebaut werden und Jugendliche gelangen zu mehr Selbstständigkeit. Werden den Jugendlichen bereits kleine Tätigkeiten oder gesundheitliche Aufgaben weiterhin abgenommen, fehlt das Erlernen von alltäglichen Fähigkeiten. Als Folge ist es möglich, dass sich die Jugendlichen diese Tätigkeiten nicht zutrauen und sie geraten in eine Abhängigkeit. Im höheren Alter, oder wenn ein Jugendlicher von den Eltern weg zieht, sind sie womöglich immer noch nicht selbstständig und müssen sich neue Kompetenzen unter grossem Druck aneignen.

In der Studie von Ridosh et al. (2011) wird betont, dass Jugendliche mit SB in speziellen Freizeitlagern durch andere Jugendliche mit SB und Experten viel gelernt haben und so ihr Potential und ihre Möglichkeiten sahen. Mehr

Jugendliche mit SB sollten solche Angebote nutzen. Zudem haben sie in solchen Freizeitlagern Abstand zu den Eltern, welche sie womöglich unbewusst an der Entwicklung von neuen Kompetenzen hindern. Es handelt sich hierbei um ein Setting, indem die Jugendlichen sich mehr oder weniger selbstständig zurecht finden müssen. Ein solches Setting kann wie ein Trainingsfeld für das spätere unabhängige Leben betrachtet werden. Ridosh et al. (2011) beschrieben zudem, dass Rollstuhlsport eine Möglichkeit ist, Unabhängigkeit zu erreichen. Betroffene sollten auf solche Angebote aufmerksam gemacht werden.

6.2.4 Eltern als einflussreiche Komponente

Manche Jugendliche mit SB erleben Verbundenheit und Zugehörigkeit hauptsächlich im familiären Umfeld, vor allem durch die Eltern (Bellin et al., 2007; Ridosh et al., 2011). Für die Erfüllung des Bedürfnises nach Nähe, Sicherheit und Geborgenheit sind diese Ressourcen der elterlichen Fürsorge bestimmt wertvoll. Zudem wirken sie als wertvollen Schutzfaktor, unter anderem in der Begegnung mit Diskriminierung (Sawin et al., 2009). Jedoch sollte man sich bewusst sein, dass je nach dem wie die Eltern-Kind-Beziehung in den Jugendjahren weiter gestaltet wird, die Entwicklung von Unabhängigkeit, Autonomie, Selbstständigkeit und eines Selbstkonzeptes negativ beeinflusst werden kann.

6.3 Theorie-Praxis-Transfer

Der Theorie-Praxis-Transfer orientierte sich an der Zielsetzung, Empfehlungen für die Pflege und Betreuung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit physischen Beeinträchtigungen infolge von Spina Bifida, darzustellen.

Jugendliche und junge Erwachsene mit SB sind aufgrund ihrer physischen Beeinträchtigungen in der psychosozialen Entwicklung während der Transition eingeschränkt. Pflegende können Probleme von Betroffenen erfassen, sie beraten und sofern ein entsprechender Rahmen besteht, als Vermittler dienen. Jedoch ist zu beachten, dass die Möglichkeiten begrenzt sind, weil viele Erfahrungen der

Jugendlichen ausserhalb der Institutionen gemacht werden. Die Pflege kann und soll eine Hilfe zur Selbsthilfe anbieten.
Die gewonnen Erkenntnisse können auf verschiedene Settings übertragen werden, da dies in der Arbeit nicht eingeschränkt wurde.

6.3.1 Interaktionen mit Peers

Eine Umgebung des Adoleszenten mit SB, welche für die Pflege schwierig zu erreichen ist, ist die Schule. Somit ist es für die Pflege schwierig, Einfluss auf diese Thematik zu nehmen. Es wäre sinnvoll, Gleichaltrige und Lehrer über das Krankheitsbild zu schulen. So könnte möglichen peinlichen Situationen und dem Mobbing vorgebeugt werden. Zudem könnte das Umfeld instruiert werden, wie Jugendliche mit physischen Behinderungen beim Sport in der Schule oder in der Freizeit integriert werden können. Dazu braucht es die Akzeptanz für die Krankheit und die Bereitschaft des Umfeldes zu versuchen, diese Jugendlichen zu verstehen und bestmöglich mit einzubeziehen. Eine solche Informationsgabe liegt nicht direkt in der Aufgabe der Pflege. Jedoch kann sie Adoleszente und deren Eltern unterstützen, nötiges Informationsmaterial zusammen zu tragen und beraten, wie eine Informationsabgabe sinnvoll gestaltet wird.
Zu dem könnten Eltern und Jugendlichen in Zusammenarbeit mit spezialisiertem Personal für physische Behinderungen aufgezeigt werden, welche Möglichkeiten zu physischen Aktivitäten trotz Behinderung bestehen. Bezüglich romantischer Beziehungen sollte die Pflege als Informationsquelle behilflich sein, um Fragen zu Sexualität und Kinderwunsch zu klären.

6.3.2 Stigmatisierung und die Selbstwahrnehmung

Vertraute Pflegfachpersonen sollen mit Jugendlichen mit SB erfassen, ob sie Stigmatisierung, Diskriminierung, Mobbing oder Unzufriedenheit mit dem eigenen Körper erleben. Die Eltern dienen da bei als weitere wertvolle Informationsquelle. Besteht einer oder mehrere der genannten Faktoren, kann die Pflege den Jugendlichen, und falls dies der Jugendliche wünscht, auch die Eltern beraten. Unterstützungsmöglichkeiten könnten sein, dem Jugendlichen und deren Bezugspersonen zu Strategien zu verhelfen, um mit belastenden

Begegnungen umgehen zu können und innere Stärke aufzubauen. Solche Strategien können sehr individuell sein. Deshalb dient die Pflege als Berater oder als Gesprächspartner. Sie muss keine fertigen Lösung vorlegen können. Zum Anderen wäre, wie bereits genannt, die Unterstützung bei einer Schulung des Umfelds als Hilfe bei Stigmatisierung und Diskriminierung sinnvoll. Largo und Czernin (2013) sagen, dass Jugendliche, welche bereits Erfahrungen in einer Gruppe haben, sich oft weniger anpassen müssen. Werden Jugendliche mit SB von ihren Peers akzeptiert und integriert, könnte es sein, dass ihr verändertes Körperbild sie nicht mehr so stark belastet, weil sie weniger Anpassungsdruck verspüren.

6.3.3 Unabhängigkeit und Selbstmanagement

Pflegende können zu der Erreichung des Selbstmanagements beitragen. Dazu sollte die Pflege in der Ausführung der täglichen Aktivitäten (ATL*) bei Menschen mit SB und über die verfügbaren Materialien und Hilfsmitteln für das Blasen- und Darmmanagement, spezialisiert werden. So kann sie den Betroffenen Wissen und Tricks zur Erleichterung der ATLs weitergeben, sie instruieren und bei Schwierigkeiten beraten. In diesem Bereich ist die Zusammenarbeit mit den Eltern wichtig. Eltern sollen ermutig werden, ihren Kindern allgemeine und gesundheitsspezifische Tätigkeiten zu überlassen. Die Fähigkeiten von Betroffenen sollen von der Pflege erfasst werden, um Wissenslücken zu erkennen und zu minimieren.
Je nach Vertrautheit, welche die Pflegfachperson zu den Betroffenen hat, kann sie als Vermittler bei Unstimmigkeiten bezüglich Unabhängigkeit und Selbstmanagement zwischen den Adoleszenten und deren Eltern agieren.

7 Schlussfolgerung

Die Arbeit verfolgt das Ziel, Empfehlungen für die Pflege und Betreuung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit SB, aufzuführen. Die Ergebnisse beinhalten Themen, welche in der Pflege und Betreuung solcher Betroffener beachtet werden sollen. Es ist jedoch zu betonen, dass in den Studien jeweils auch Jugendliche waren, welche negative und positive Auswirkungen von SB als ausgeglichen betrachteten. Die Berichte der Adoleszenten wiesen auf diverse durch

die SB bedingte Faktoren hin, welche eine Transition ins Erwachsenenalter negativ beeinflussen können. Es zeigten sich vor allem psychosoziale und emotionale Herausforderungen und Schwierigkeiten in den Bereichen Interaktionen zu Peers, Stigmatisierung in der Gesellschaft, ein Gefühl des Anderssein und Probleme, Unabhängigkeit und Selbstmanagement zu erreichen. Die Eltern der Betroffenen haben Einfluss auf diese Aspekte und sollen bei der Pflege und Betreuung miteinbezogen werden. Die Möglichkeiten für Pflegefachpersonen, in diesen Bereichen zu handeln, sind begrenzt, weil die genannten Erlebnisse vorwiegend ausserhalb des klinischen Bereiches stattfinden.
Wichtig ist, ein Bewusstsein darüber zu erlangen, dass Betroffene mit SB ein erhöhtes Risiko für negative Einflüsse auf die psychosoziale und emotionale Entwicklung während der Transition haben. Die Pflege sollte negative Einflüsse in der Betreuung von Adoleszenten mit SB erfassen und ihnen mit spezifischen Wissen, Unterstützung und Beratung anbieten können.
Die SB ist ein komplexes Krankheitsbild und hat bei den Betroffenen unterschiedliche physische Auswirkungen. Ebenso sind die charakterlichen Eigenschaften bei jedem Adoleszenten unterschiedlich. Die Pflege sollte auf jeden Betroffenen und sein Umfeld individuell eingehen. Die Entwicklung von zukünftigen Assessmentinstrumenten für die Erfassung von negativen Faktoren könnte die Pflege in ihrem Handeln unterstützen. Es sollte Informationsmaterial bezüglich SB und der Transition ins Erwachsenenalter für Jugendliche und ihre Bezugspersonen weiter erarbeitet und zugänglich gemacht werden.

Einflüsse auf die Transition ins Erwachsenenalter von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit physischen Behinderungen durch die SB werden mit dieser Thesis aufgezeigt. Sie soll Pflegefachpersonal einen erweiterten Einblick in das Leben von Adoleszenten mit SB bieten und sie in der Pflege und Betreuung von Betroffenen und ihren Angehörigen unterstützen.

8 Literaturverzeichnis

Baumann, T. (2013). *Atlas der Entwicklungsdiagnostik. Vorsorgeuntersuchungen von U1 bis U10/J1* (3. Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme

Bellin, M. H., Sawin, K. J., Roux, G., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The Experience of Adolescent Women Living with Spina Bifida Part I: Self-Concept and Family Relationships. *Rehabilitation Nursing 32,* 2, 57-67.

Blum, R. W., Resnick, M. D., Nelson, R. & St. Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, *88*, 2, 280-285.

Bundesamt für Statistik BFS (2012). Gesundheitsstatistik 2012. Heruntergeladen von http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/publikationen.html?publicationID=5027 am 04.09.2013.

Devine, K. A., Holmbeck, G. N., Gayes, L. & Purnell, J. Q. (2012). Friendships of children and adolescents with spina bifida: Social adjustment, social performance, and social skills. *Journal of pediatric psychology*, *37*, 2, 220-231. doi:10.1093/jpepsy/jsr075

DUDEN (2007). *Das Fremdwörterbuch* (9. Aufl.). Mannheim: Dudenverlag.

DUDEN (2007). *Wörterbuch medizinische Fachbegriffe* (8. Aufl.). Mannheim: Dudenverlag.

Eichholzer, M., Camenzind-Frey, E., Amberg, J., Baerlocher, K., Moser, U., Rosé, B. & Tönz, O. (2008). Folsäure ist unentbehrlich für die normale embryonale Entwicklung des Kindes. Heruntergeladen von http://www.bag.admin.ch/shop/00012/00272/index.html?lang=de am 10.02.2013.

Essner, B. S. & Holmbeck, G. N. (2010). The impact of family, peer, and school contexts on depressive symptoms in adolescents with spina bifida. *Rehabilitation psychology*, *55*, 4, 340-350. doi:10.1037/a0021664

Fägerskiöld, A. M. & Glad Mattsson, G. (2010). Disabled children and adolescents may be outsiders in the community. *International Nursing Review, 57*, 470-477.

Friedman, D., Holmbeck, G. N., DeLucia, C., Jandasek, B. & Zebracki, K. (2009). Trajectories of autonomy development across the adolescent transition in children with spina bifida. *Rehabilitation Psychology*, *54*, 1, 16-27.

Gortner, L., Meyer, S. & Sitzmann, F. C. (2012). Fehlbildungen und Entwicklungsstörungen des Nervensystems. In F. C. Sitzmann (Hrsg.), *Pädiatrie* (S. 719-721). Stuttgart: Georg Thieme.

Hoehl, M. & Kullick, P. (2012). Pflege eines Kindes mit Hydrocephalus. In M. Hoel & P. Kullick (Hrsg.), *Gesundheits- und Kinderkrankenpflege* (4. Aufl.) (S. 614-618). Stuttgart: Georg Thieme.

Holmbeck, G. N., Johnson, S. Z., Wills, K. E., McKernon, W., Rose, B., Erklin, S. & Kemper, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: the mediational role of behavioral autonomy. *Journal of consulting and clinical psychology*, *70*, 1, 96-110.

Holmbeck, G. N., Alriksson-Schmidt, A., Bellin, M. H., Betz, C. & Devine, K. A. (2010). A family perspective: How this product can inform and empower families of youth with spina bifida. *Pediatric Clinics of North America*, *57*, 4, 919-934. doi:10.1016/j.pcl.2010.07.012

Kinavey, Ch. (2006). Explanatory Models of Self-Understanding in Adolescents Born With Spina Bifida. *Qualitative Health Research, 16,* 1091-1107. doi:10.1177/1049732306292092

Kinavey, Ch. (2007). Adolescents born with Spina Bifida: Experiential worlds and biopsychosocial developmental challenges. *Comprehensive Pediatric Nursing, 30,* 147-164. doi:10.1080/01460860701728352

Largo, R. H. & Czernin, M. (2013). *Jugendjahre: Kinder durch die Pubertät begleiten.* München: Piper.

Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998). Anleitungen zum Formular für eine kritische Besprechung qualitativer Studien. Heruntergeladen von http://www.canchild.ca/en/canchildresources/resources/qualguideG.pdf am 01.10.2013

Liptak, G. S. & El Samra, A. (2010). Optimizing health care for children with spina bifida. *Developmental Disabilities Research Reviews, 16* , 1, 66-75. doi:10.1002/ddrr.91

LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung*. München: Elsevier.

Remschmidt, H. (2013). Adoleszenz – seelische Gesundheit und psychische Krankheit. *Deutsches Ärzteblatt International, 110,* 25, 423-424. doi:10.3238/arztebl.2013.0423

Ridosh, M., Braun, P., Roux, G., Bellin, M. & Sawin, K. (2011). Transition in young adults with spina bifida: a qualitative study. *Child: Care, Health and Development, 37,* 6, 866-874. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01329.x

Roux, G., Sawin, K. J., Bellin, M. H., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The Experience of Adolescent Women Living with Spina Bifida Part II: Peer Relationships. *Rehabilitation Nursing*, *32,* 3, 112-119.

Ruck, J. & Dahan-Oliel, N. (2010). Adolescence and Young Adulthood in Spina Bifida: Self-Report on Care Receives and Readiness for the Future. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 16*, 1, 26-37. doi:10.1310/sci1601-26

Salter, M. (1999). *Körperbild und Körperbildstörungen.* Wiesbaden: Ullstein Medical.

Sawin, K. J., Bellin, M. H., Roux, G., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2009). The Experience of Self-Management in Adolescent Women with Spina Bifida. *Rehabilitation Nursing, 34,* 1, 26-38.

Schewior-Popp, S., Sitzmann, F., & Ullrich, L. (2009). *Thiemes Pflege. Das Lehrbuch für Pflegende in Ausbildung.* Stuttgart: Georg Thieme.

Shubhra, M. (2007). Transition to Adulthood in Spina Bifida: Changing Roles and Expectations. *The Scientific World Journal, 7,* 1890-1895. doi:10.1100/tsw.2007.179

Strassburg, H.-M. Dachender, W. & Kress, W. (2003). Meningomyelozele - Spina bifida-Syndrom. In H.-M. Strassburg, W. Dacheneder & W. Kress (Hrsg.), *Entwicklungsstörung bei Kindern: Grundlagen der interdisziplinären Betreuung* (S. 89-91). München: Urban & Fischer.

Taub, D. E. & Greer, K. R. (2000). Physical Activity as a Normalizing Experience for School-Age Children with Physical Disabilities Implications for Legitimation of Social Identity and Enhancement of Social Ties. *Journal of Sport and Social Issues, 24,* 4, 395-414. doi:10.1177/0193723500244007

Zuckerman, J. M., Devine, K. A. & Holmbeck, G. N. (2011). Adolescent predictors of emerging adulthood milestones in youth with spina bifida. *Journal of pediatric psychology*, *36*, 3, 265-276. doi:10.1093/jpepsy/jsq075

9 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Keywords 8
Tabelle 2. Ein- und Ausschlusskriterien 9
Tabelle 3. Übersicht Krankheitsbild Spina Bifida 10
Tabelle 4. Grunddaten der Studien 17

10 Grafikverzeichnis

Grafik 1. Erfahrungen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit physischen Behinderungen bedingt durch Spina Bifida 28

11 Danksagung

Ich möchte mich bei allen Personen herzlichst bedanken, welche mich während dieser Bachelorarbeit fachlich und moralisch unterstützt haben. Einen besonderen Dank richte ich an:

Simone Herzog für ihre kompetente und hilfreiche Betreuung.

Meine Mitstudentinnen Daniela Schneebeli und Marissa Leu für ihr konstruktives Feedback zu Inhalt und Übersichtlichkeit der Arbeit und für ihre moralische Unterstützung.

Fritz und Margrit Haller für ihre Korrekturlesungen.

12 Eigenständigkeitserklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst habe.

Zürich, Mai 2014

_____

Kathrin Haller

Anhang A: Glossar

Aktivitäten des täglichen Lebens – ATL

Die ATLs sind Aktivitäten, beziehungsweise Bedürfnisse, welche regelmässig bis täglich befriedigt werden müssen. Dazu gehören:

- wach sein und schlafen
- sich bewegen
- sich waschen und kleiden
- Essen und Trinken
- Ausscheiden
- Körpertemperatur regulieren
- Atmen
- Sich sicher fühlen und verhalten
- Raum und Zeit gestalten – arbeiten und spielen
- Kommunizieren
- Kind, Frau, Mann sein
- Sinn finden im Werden, Sein, Vergehen

(Juchli,1994, zit. nach Schewior-Popp, Sitzmann & Ullrich, 2009)

Coping

Coping bezeichnet einen psychischen Vorgang der mentalen Bewältigung von Belastungen durch Krankheiten (DUDEN, Wörterbuch medizinischer Fachbegriffe, 2007).

Diskriminierung

das Diskriminieren – *diskriminieren*: durch (unzutreffende) Äusserungen, Behauptungen in der Öffentlichkeit jemandes Aussehen, Ruf schaden, ihn herabsetzen; (durch unterschiedliche Behandlung) benachteiligen, zurücksetzen; (Fachsprachlich) unterscheiden (DUDEN, Das Fremdwörterbuch, 2007).

Hydrozephalus

Wasserkopf, extrem vergrösserter Schädel infolge übermässiger Ansammlung von Zerebrospinalflüssigkeit in den Hirnhöhlen oder im Subarachnoidalraum (Hoehl & Kullick, 2012)

infantilisieren

geistig unselbstständig, zum Kind machen, bevormunden (DUDEN, Das Fremdwörterbuch, 2007).

Körperbild

Das Körperbild ist die Art, wie jemand sich selbst sieht und wie er glaubt, dass andere ihn sehen. Nach Smith (1984) wird es von Geburt an ausgebildet und entwickelt sich während des Lebens weiter. Cohen (1991) äussert, dass Kleidung, Make-up und Hilfsmittel, zum Beispiel ein Stock oder Rollstuhl sowie die Grösse, Hautfarbe, Hautbeschaffenheit, Haarfarbe, Gesichtszüge et cetera in das Körperbild miteinfliessen (zit. nach Salter, 1999).

Peer (-group)

Gruppe von etwa gleichaltrigen Jugendlichen, die als Orientierung für den Übergang von familienorientierter Kindheit zum Erwachsenendasein fungiert (DUDEN, Das Fremdwörterbuch, 2007).

Selbstkonzept

Das Selbstkonzept umfasst, was ein Mensch, objektiv gesehen, über sich selbst denkt (Gillies, 1984, zit. nach Salter, 1999).

Selbstwertgefühl

Beschreibt die Einschätzung des eigenen Selbstwertes (Gillies, 1984). Menschen mit einem hohen Selbstwertgefühl entwickeln eher ein deutliches Verständnis von sich selbst. Nach Burnard und Morrison (1990) haben Menschen, welche mit ihren körperbezogenen Aspekten zufrieden sind ein stärker ausgeprägtes Selbstwertgefühl, als unzufriedene Menschen (zit. nach Salter, 1999).

Shunt bei einem Hydrocephalus

Shunt = Nebenanschluss, Nebenleitung (DUDEN, Wörterbuch medizinischer Fachbegriffe, 2007).

Mit einem Shunt wird überflüssiges Hirnwasser aus dem Seitenventrikel in die Bauchhöhle (ventrikuloperitonealer Shunt) oder seltener in den rechten Vorhof des Herzens (ventrikuloatrialer Shunt) abgeleitet. Im Drainagensystem befindet sich ein Ventil, welches nur eine Fliessrichtung zulässt (Hoehl & Kullick, 2012).

Stigmatisierung

Das Stigmatisieren – *stigmatisieren*: (Soziologisch) jemandem bestimmte, von der Gesellschaft als negativ bewertete Merkmale zuordnen, jemanden in diskriminierender Weise kennzeichnen (DUDEN, Das Fremdwörterbuch, 2007). Salter (1999, S. 6) äusserte zu dem Begriff Stigma folgendes: „Stigma bezieht sich auf körperliche Merkmale oder Zeichen, die etwas Ungewöhnliches oder Schlechtes im Zusammenhang mit dem Charakter des Gezeichneten enthüllen“.

Transition (ins Erwachsenenalter)

Übergang (DUDEN, Das Fremdwörterbuch, 2007) ins Erwachsenenalter.

Anhang B: Search History

In der Tabelle 5 ist die Search History aufgeführt.

Die Anzahl der „Relevanten Treffer“ sind mit einer Abkürzung (R 1, R 2, R 3,...). ergänzt. Diese leitet den Leser weiter zur Tabelle 6, in welcher die Titel der Treffer ersichtlich sind. Die blau gefärbten Tittel entsprechen den sechs Studien, welche für die Thesis verwendet wurden.

Tabelle 5

Search History

Datum	Datenbank & Limitation	Sucheingabe	Resultate	Relevante Resultate
5.9.13	Cinahl Database	spina bifida AND child*	646	-
		spina bifida AND child* AND need*	110	-
		spina bifida AND child* AND needs	52	-
		spina bifida AND child* AND needs NOT medical	39	1 R 1
6.9.13	Cinahl Database 1982-2013	spina bifida AND child* OR meningomyelocele	667	-
		spina bifida AND child* AND needs OR meningomyelocele	93	-
		spina bifida AND child* AND needs OR meningomyelocele AND daily	56	-
		spina bifida AND child* AND needs OR meningomyelocele AND daily NOT woman	56	-
		(spina bifida OR meningomyelocele AND child*) AND needs NOT woman NOT family	5	2 R 2
		(spina bifida OR meningomyelocele AND child*) AND needs AND daily AND childhood	0	-
		(spina bifida OR meningomyelocele AND child*) AND childhood	263	-
		(spina bifida OR meningomyelocele AND child*) AND childhood NOT treatment	200	-

	Cinahl Database 1989-2013	(spina bifida OR meningomyelocele AND child*) (AND childhood AND devlopment) NOT treatment	34	3 R 3
24.11.13	Medline All Resoucres	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and expection)	0	-
		((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents)	4273	-
	• Ovid MEDLINE(R) • Ovid MEDLINE(R) Daily Update • Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed • PsycINFO • Psychiatric Interview, The Practical Guides in Psychiatry, • Journals@Ovid Full Text • PsycARTICLES, • PsyCRITIQUES Full Text and Nursing Journals, • PsycARTICLES Full Text, • Ovid Nursing Database	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents)	4146	-
	„---“ Year: 1989-current	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and requirement)	231	-
	„---“ Year: 1999-current	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and requirement)	217	-
		(((spina bifida or myelomeningocele) and child* and adolescents and requirement) not (parent* or adult*))	8	0

		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and requirement) not (adult* or parent*))	8	0
	Year: 2000-current	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and expectations).af. not parent*.ti.	491	-
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and expectations) not (parent* or parcitipation))	74	-
	Year: 2000-current	(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and expectations) not (parent* or parcitipation))	76	1 R 4
28.11.13	• Ovid MEDLINE(R) • Ovid MEDLINE(R) Daily Update • Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed • PsycINFO • Psychiatric Interview, The Practical Guides in Psychiatry, • Journals@Ovid Full Text • PsycARTICLES, • PsyCRITIQUES Full Text and Nursing Journals, • PsycARTICLES Full Text, Ovid Nursing Database	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and (hope* or wish*))	10	2 R 5
		((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and psychological issue)	1	0
		((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and perception)	976	-

	Year: 2000-current	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and perception)	869	-
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and perception) not (parent*s or adult*))	45	0
2.12.13	• Ovid MEDLINE(R) • Ovid MEDLINE(R) Daily Update • Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed • PsycINFO • Psychiatric Interview, The Practical Guides in Psychiatry, • Journals@Ovid Full Text • PsycARTICLES, • PsyCRITIQUES Full Text and Nursing Journals, • PsycARTICLES Full Text, Ovid Nursing Database	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and dream*)	86	-
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and dream*) not parent*)	9	0
		(((spina bifida or myelomeningocele) and child* and adolescents and dream*) not HIV)	55	-
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescent* and dream*) not HIV)	76	-
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and dream*) not (HIV or parant*))	56	-

	Year 1995-current	(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and dream*) not (HIV or parant*))	55	1 R 6
3.12	1 Ressource	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and satisfaction)	14	-
11.12	• Ovid MEDLINE(R) • Ovid MEDLINE(R) Daily Update • Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed • PsycINFO • Psychiatric Interview, The Practical Guides in Psychiatry, • Journals@Ovid Full Text • PsycARTICLES, • PsyCRITIQUES Full Text and Nursing Journals, • PsycARTICLES Full Text, • Ovid Nursing Database	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and satisfaction)	767	-
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and satisfaction) not (medical or therapy))	59	2 R 7
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and social support) not (medical or medicine or therapy))	36	0
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and issue*) not (medical or therapy or medicine))	107	-
		(((spina bifida or myelomeningocele) and child* and adolescents and issue*) not (medical or therapy or medicine or parents or mother))	54	0

		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and adolescents and (intervention and support)) not (medical or medicine))	90	-
	Year 1996-current	„ – „	85	
18.12.13	• Ovid MEDLINE(R) • Ovid MEDLINE(R) Daily Update • PsycINFO • Psychiatric Interview • Journals@Ovid Full Text • PsycARTICLES, PsyCRITIQUES Full Text and Nursing Journals • PsycARTICLES • Ovid Nursing Database	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (adolescents and experience))	2136	
	Year 1996-current german	„—„	1627	
	„—„	(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (adolescents and experience)) not (medical or medicine or parent*))	61	
	„—„	(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (adolescents and experience)) not (medical or medicine or parent* or hydrocephalus or cancer))	47	0
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (adolescents and experience and everyday)) not (medical or medicine or parent* or hydrocephalus)).	3	0
	„—„	((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (adolescents and experience and everyday))	244	

		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (adolescents and experience and everyday)) not parent*).	39	2 R 8
	„—„	(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (adolescents and everyday and report)) not (parent* or medical or medicine)).	5	0
	„—„	(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (adolescents and everyday and report)) not parent*).	50	0
	„—„ ohen German	(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (adolescents and everyday)) not parent*).	92	2 R 9
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (talk* or narrative*)) not parent*)	309	-
		(((spina bifida or myelomeningocele or meningomyelocele) and (talk* or narrative*)) not (parent* or therapy or med*))	12	0
19.12.13	PubMed	spina bifida OR myelomeningocele OR meningomyelocele AND adolescents AND experience	257	-
		spina bifida OR myelomeningocele OR meningomyelocele AND adolescents AND experience NOT therapy NOT parent*	41	2 = R 8
		spina bifida OR myelomeningocele OR meningomyelocele AND adolescents AND selfreport	31	0

	spina bifida OR myelomeningocele OR meningomyelocele AND adolescents AND perspective	19	1 = R 4

Tabelle 6

Relevante Treffer

Relavante Resultate	Name des Artikels / der Studie
R 1	• Spina bifida: the transition into adulthood begins in infancy. Adolescence and young adulthood in spina bifida: self-report on care received and readiness for the future.
R 2	• Adolescence and young adulthood in spina bifida: self-report on care received and readiness for the future. • Adolescent females with spina bifida: a support group.
R 3	• Spina bifida: the transition into adulthood begins in infancy. (1994) • Social skills group for physically challenged school-age children. (2009) Kein Fulltext → Google Schoolar Quelle überprüfen, Fulltext heruntergeladen • Physical Activity as a Normalizing Experience for School-Age Children with Physical Disabilities
R 4	• Health risk behaviors among young adults with spina bifida. → ADOLESCENTS BORN WITH SPINA BIFIDA EXPERIENTIAL WORLDS AND BIOPSYCHOSOCIAL DEVELOPMENTAL CHALLENGES → Family and Peer Issues Among Adolescents With Spina Bifida and Cerebral Palsy. → FT heruntergeladen, Kinderwunsch und Dating wird erwähnt
R 5	• Correlates of functional status, self-management, and developmental competence outcomes in adolescents with spina bifida. → Keine FT gefunden • Psychosocial factors in teenagers and young adults with myelomeningocele and clean intermittent catheterization.
R 6	• Transitioning to Adulthood With Disabilities: A Holistic Approach.
R 7	• Transition in young adults with spina bifida: a qualitative study. → (wie erleben Jugendliche Transition) → The Experience of Self-Management in Adolescent Women with Spina Bifida. • Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: A pilot study of a randomized sample. → nur wie zufrieden sie sind → The Experience of Adolescent Women Living with Spina Bifida Part I: Self-Concept and Family Relationships → Part II: Peer relationships. → Spina bifida: what we learned from consumers. → Correlates of functional status, self-management, and developmental competence outcomes in adolescents with spina bifida. → Keine FT auffindbar

R 8	• Explanatory Models of SelfUnderstanding in Adolescents Born With Spina Bifida → FT heruntergeladen • Adolescents living with physical disability/spina bifida: Towards a phenomenological ethnography of experience.
R 9	• Self-esteem in children and adolescents with mobility impairment: Impact on well-being and coping strategies. • Adolescents living with physical disability/spina bifida: Towards a phenomenological ethnography of experience.

Anhang C: Weiterführung der theoretischen Grundlagen

Tabelle 6

Formen der Spina Bifida

Bezeichnung	Pathophysiologie	Klinik
Spina bifida occulata	Es besteht eine Erweiterung des Wirbelkanals von einen oder mehreren Wirbelkörper.	– von aussen nicht sichtbar – Hautveränderungen in der Mittellinie – neurogene Blase – orthopädische Ausfälle im späteren Alter weisen auf eine Fehlbildung hin
Spina Bifida aperta cystica	Verschlussstörung des Neuralrohres mit sackartigen Ausstülpungen von Rückenmarksanteilen durch einen Wirbelbogendefekt, 90 % lumbosakralen, 8 % thorakolumbalen 2 % okzipitalen Bereich gleichzeitiges Auftretten von einem Lipom	→ wird in Meningozele und Meyelomeningozelle / Meningomyelozele unterteilt
Meningozele	Vorwölbung von liquorgefülltem Meningealgewebe	neurologische Ausfälle sind nur schwach vorhanden –

Fortsetzung Tabelle 6

Formen der Spina Bifida

Bezeichnung	Pathophysiologie	Klinik
Meyelomeningozelle / Meningomyelozele (kurz MMC)	In der Vorwölbung / Bruch sind fehlgebildete Rückenmarksanteile. Durch die Fehlbildung des Rückenmarks kommt es zu sensiblen und motorischen Ausfällen. Bei 90 % entsteht zusätzlich ein shuntpflichtiger Hydrocephalus internus.	<u>Sakrale MMC;</u> – Funktionsstörungen Blase und Mastdram – Sensibilitätsstörungen im Anogenitalbereich möglich – Störung kleine Muskeln des Fussgewölbes möglich <u>Lumbale MMS;</u> – unterschiedlich ausgeprägte Lähmung Füsse und Knie bis zur kompletten Lähmung der unteren Extremitäten – Klumpfüsse – Hüftgelenksfehlanlage – Blasen- und Darmstörung – sensible Störung der Beine und dem Anogenitalbereichs <u>Thorakale MMC;</u> – oft zusätzliche Fehlbildung von weiteren Organen

Bedeutung von Spina Bifida in den Jugendjahren

Die Überschneidung der jugendlichen Entwicklung und einer physischen Behinderung haben laut Kinavey (2007) Auswirkungen für den Jugendlichen, auf seine Familie, Lehrer und die Gesundheitsprofessionen. Jugendliche mit SB erfahren zusätzliche psychosoziale Schwierigkeiten, wie Probleme mit dem eigenen Körperbild, ein tiefes Selbstvertrauen, soziale Isolation und Stigmatisierung durch die Gesellschaft (Blum, Resnick, Nelson & St. Germaine, 1991; Kinavey, 2006 zit. nach Kinavey, 2007; Simeonsson, McMillen, & Huntington, 2002, zit. nach Kinavey, 2007). Trotz offizieller Anerkennung und Behindertengesetzt findet eine hohe Stigmatisierung von physischen Behinderten weiterhin statt (Nussbaum, 2004 und Wendell, 1996, zit. nach Kinavey, 2006).

Weitere Herausforderungen können folgende sein;

- lebensbedrohliche Shunt*komplikationen
- Inkontinenz
- Atemprobleme

- Probleme mit der Mobilität
- Hautschäden
- neuropsychologischen Herausforderungen
- Überfürsorglichkeit
- eine tiefe Verhaltensautonomie
- mehr Abhängigkeit von Erwachsenen zu haben
- Stigmatisierung sowie
- Interaktionsprobleme

(Holmbeck, Alriksson-Schmidt, Bellin, Betz & Devine 2010, zit. nach Ridosh, Braun, Roux, Bellin & Sawin, 2011; Sayer & Macnee 2010, zit. nach Ridosh et al., 2011)

Zu dem haben Kinder und Jugendliche mit chronischen physischen Erkrankungen ein erhöhten Bedarf an spezieller medizinischer Versorgung, öfters gesundheitliche Sorgen, Beeinträchtigungen in Bildungschancen, Unabhängigkeit von der Familie und Miteinbezug von Gleichaltrigen zu erlangen (Bernal et al., 2000, zit. nach Kinavey, 2007; Edwards, Patrick & Topolski, 2003, zit. nach Kinavey, 2007; Witt, Riley, & Coiro, 2003, zit. nach Kinavey, 2007; Yeo & Sawyer, 2003, zit. nach Kinavey, 2007).
Laut Friedman et al. (2009) scheinen Kinder mit SB psychologische Schwierigkeiten aufgrund sozialer Passivität und Mangel an Selbständigkeit zu haben. Jugendliche mit SB erleben eine normale Entwicklung, diese ist jedoch in psychologischer Hinsicht, im Vergleich zu Gleichaltrigen, oft verspätet (Esser & Holmbeck, 2010; Zuckermann et al., 2011). Dennoch haben diese gleich viele Freunde (Zuckermann et al., 2011). Ein niedriger Grad an Autonomie während der Adoleszenz kann eine Abweichung von einer typischen Entwicklung bewirken. Kinder mit SB zeigten mehr abhängiges Verhalten in der Familie (Friedman et al., 2009).

Je nach Alter und Schwere der Funktionsstörung kann die Notwendigkeit der Mithilfe von anderen Personen bei alltäglichen Verrichtungen als eine Einschränkung betrachtet werden. Wenn eine Abhängigkeit von Dritten besteht, sind die Chancen eine eigenen Unabhängigkeit zu entwickeln geringer. Kinder mit einer neurogenen Blase oder einer Darmfunktionsstörung haben somit weniger Möglichkeiten, Unabhängigkeit zu erlangen. Trotz diversen Hilfsmitteln, wie Krücken oder Rollstuhl, stellt die Immobilität eine weitere Einschränkung bei Kindern und Jugendlichen mit SB dar (Fägerskiöld & Mattsson, 2010)
Das Blasen- und Darmmanagement bereitet jungen Erwachsenen mit SB oft Mühe (Verhoef et al., 2006, zit. nach Ridosh et al., 2011). Weiter kann ein ungewolltes

Verlieren von Urin ein Risiko sein, gehänselt zu werden was wiederum für Jugendliche eine schmerzhafte Erfahrung darstellt. Dennoch sprach die Mehrheit der TN der Studie von Fägerskiöld und Glad Mattsson (2010) mehr über ihre Möglichkeiten und nicht über ihre Schwierigkeiten.

Jugendliche mit SB erleben den Kontakt zu Freunden oft anders als Jugendliche ohne SB. Sie sehen ihre Freunde an weniger Tagen als Gleichaltrige und berichten von einem tiefen Level an Gesellschaft, Sicherheit und Nähe, sowie geringer emotionaler Unterstützung innerhalb einer Beziehung (Devine, Holmbeck, Gayes & Purnell, 2012).
Fägerskiöld und Glad Mattsson (2010) beschreiben in ihrer Studie, dass die Familie für ein Kind oder einen Jugendlichen mit SB sehr wichtig für das Erleben von Zusammengehörigkeit ist, da sie laut Holmbeck et al. (2003, zit. nach Holmbeck, Alriksson-Schmidt, Bellin, Betz & Devine 2010) oft sozial isolierter sind als nichtbehinderte Kinder.
In der Schule finden sie Anschluss bei Gleichaltrigen oder Lehrkräften. Kinder werden in Aktivitäten miteinbezogen, können aber nur ihren Möglichkeiten entsprechend mitmachen und empfinden deshalb trotzdem Einsamkeit (Fägerskiöld & Glad Mattsson, 2010).

Anhang D: Detaillierte Studienbeurteilung

1. Studie: Bellin, M. H., Sawin, K. J., Roux, G., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The Experience of Adolescent Women Living with Spina Bifida Part I: Self-Concept and Family Relationships. *Rehabilitation Nursing 32,* 2, 57-67.

Tabelle 7

Detaillierte Studienbeurteilung: 1. Studie

	Inhalt	Beurteilung
Sample	Es wurden 31 jugendliche Frauen im Alter von 12-21 Jahren befragt (mean 15,84). **Einschlusskriterien:** englische sprechend, ein klassengerechtes Schullevel zu besuchen und keine andere fortschreitende Krankheit zu haben. **Deskriptive Daten:** 97% waren nicht latein-amerikanische Weisse 87% hatten ein Hydrozephalus 80,65% hatten verheiratete Eltern 25,81 % Läsion auf thorakalen oder höheren Lendengegend 32.26 % Schädigung Lendengegend 22.58 % Lenden-Sakrale-gegend 19.35 % sakrale Läsion **Rekrutierung:** Die TN wurde in einer ambulanten Klinik für SB im Mittleren Westen der USA gezielt angefragt. **Ethische-Verfahren:** Vor dem Beginn der Studie wurde eine Erlaubnis der Universität, internen Prüfungskommission für Menschenschutz eingeholt. Eine informierende Einverständniserklärung	Das Sampling wurde auf die Fragestellung des Forschers gezielt ausgesucht und Einschlusskriterien wurden definiert. Das Alter der Probanden umfasst die Zeitspanne der Adoleszenz was auch die Beantwortung der Fragestellung unterstützt. Die Forscher wollten explizit nur Frauen jedoch ist die Übertragbarkeit auf Männer mit SB eingeschränkt. Die Übertragbarkeit der Studienresultate ist weiter durch die geographisch und kulturelle kleine Breite

	wurde vor den Interviews bei den Teilnehmern eingeholt. **Redundanz:** Nicht beschrieben.	
Designe / Methode	**Ziel & Zeck:** Gelebte Erfahrungen von Risikofaktoren und Anpassung von jungen Frauen mit SB in Bezug auf Familienleben, Beziehungen, Schule und Entwicklungskompetenzen sollen erfasst werden. Das Reha-Pflegepersonal soll ein besseres Verständnis für die Komplexität von Erfahrungen, das Selbstkonzept und die familiären Beziehungen während der Adoleszenz bei jungen Frauen mit Spina Bifida haben. **Designe:** Die Daten Stammen aus einer grösseren Studie mit gemischten Methoden. Mit dem Forschungsziel dieser Studie und durch die Erhebung von Daten bezüglich Erfahrungen und Erlebnissen aus dem Leben der Betroffenen handelt es sich um eine qualitative Forschung mit phänomenologischem Ansatz. **Methode:** Direktes oder telefonisches semistrukturiertes Einzelinterview.	**Beurteilung** Die Relevanz des Themas ist mit Literatur angegeben. Das qualitative, phänomenologische Designe mit semistrukturierte Einzelinterviews und offenen Fragen, welche auf Erfahrungen von Teilnehmern abzielen, ist angemessen. Dadurch, dass ein Wegweiser für die Fragen aufgestellt wurde, wurden TN ähnliche Fragen gestellt. Was und wie in der vorhergehenden grösseren gemischten Studie erforscht wurde, und wie es das jetzige Designe und Resultate beeinflusst hat, ist nicht ersichtlich. Die Forscher stützen sich bei den Methoden auf zwei verschiedene Modelle, welche erläutert werden. Somit geben die Forscher
Datenerhebung	Die Interviewfragen folgten einem Wegweiser, welcher darauf abzielte, nach den spezifischen Lebenserfahrungen in den Bereichen, tägliche Stressoren und	**Beurteilung** Es wurde nicht beschrieben wie und ob eine Datensättigung erreicht wurde.

	Bewältigungsstrategien, Familienbeziehungen und Selbstwahrnehmung bezüglich Stärken und Grenzen zu erfragen. Die Forscher stützen sich auf die Grundlagen des „Models Ecological Model of Adaptation in Spina Bifida“ (Sawin et al., 2002; Sawin, Buran, et al., 2003) und „The Theory of Inner Strength“ (Roux et al., 2002) Geschultes Pflegepersonal führte die Interviews durch. Die Interviews wurden zugleich via Audio aufgenommen und wörtlich transkribiert. Pro TN wurde ein Interview zwischen 30-60 Minuten durchgeführt.	**Beurteilung** Ob auch non-verbale Äusserungen zu den Aussagen der TN mit einbezogen wurden, wird in der Studie nicht erwähnt. Das Pflegepersonal und die Autoren, so wie der Berater für die Analyse werden alle in den Bereichen Forschung und / oder Adoleszenz und Familie so wie Spina Bifida als geschulte und spezialisierte Befrager bezeichnet. Jedoch wird nicht erwähnt, wie sie ausserhalb der Studie zu den TN stehen, was die Ergebnisse beeinflussen könnte.
Datenanalyse	Die Antworten wurden auf Stärken und Verbundenheit oder hinderlichen Herausforderungen bezüglich innere Stärke und Anpassung untersucht. Nach einer ersten Analyse wurden die Resultate in Domänen, Themen und Unterthemen aufgeteilt welche durch ein verblindeten und erfahrenen Forscher gestützt wurde. Es folgten mehreren wiederholte Analysen durch sich abwechselnde, verblindete Autoren. Die zwei letzten Autoren hatten weitreichende Erfahrungen mit der Population und überprüften die	**Beurteilung** Die Datenanalyse war induktiv und wurde in den einzelnen Schritten beschrieben. Dies steigert die Überprüfbarkeit. Die Analyse erfolgte durch geschultes und randomisiertes Personal, was die Glaubwürdigkeit der Daten erhöht. Die Analyse gibt die Aussagen wieder her. Es wurde kein „Member checking“ durchgeführt.

	Domänen, Themen und Beispiele auf ihre Vertrauenswürdigkeit und Kohärenz der klinischen Realität. Die Teilnehmerinnen wurden in Früh-(12-14 j.), Mittel-(15-17 j.) und Spät-Adoleszente (18-< j.) aufgeteilt, um die Vertraulichkeit der Studie zu verbessern.	
Bedeutung für die Pflegepraxis	Für die Praxis und die Betreuung von jungen Frauen mit SB wäre es gut, wirksame und individuell angepasste Interventionen zur Optimierung körperlicher und geistiger Gesundheit sowie zu einer Verbesserung des Alltags, basierend auf dem Verständnis der Erfahrung von Betroffenen, zu entwickeln. Erfolgreiche schulbasierte Interventionen sollten interdisziplinär sein damit ein wirksames und nachhaltiges Thema kreiert werden kann. Eine weitere Klinikintervention hätte das Ziel, die Copingfähigkeiten und das allgemeine Wohlbefinden inklusive Beteiligung an Entscheidungen und Bewältigung von Entwicklungshindernissen der Betroffenen zu verbessern. Das Zusammenspiel von Individualität und Unabhängigkeit bei Eltern und Jugendlichen kann signifikante Auswirkungen auf die Entwicklungen von sozialen Fähigkeiten und Selbstmanagement haben. Dieses Gebiet soll weiter erforscht werden. Weitere Forschungen sind nötig, um	**Beurteilung:** Die Schlussfolgerungen des Forschers stimmen mit der von ihm genannten Hintergrundliteratur überein. Die Forschungen haben das theoretische Wissen über junge Frauen mit SB erweitert. Es wurde aufgeführt wo Grenzen der Studie bestehen und wo weiter geforscht werden sollte. Es wurden realistische Empfehlungen für Interventionen in der Praxis genannt.

	zu eruieren, welche Erfahrungen speziell bei Jugendlichen mit SB sind.

1. Studie: Relevante Resultate im Bezug auf die Fragestellung der Bachelorarbeit

Begutachtung von sich Selbst – Reflektion des eigenen Selbstkonzepts und der eigenen Kompetenzen

Identifikation persönlicher Stärken: Es gab TN die ihre Stärken sahen und stolz darüber waren.

Gebiet der Selbstabneigung oder wahrgenommene Schwierigkeiten: Die durch die SB bedingte Stressoren sind; das tägliche Krankheitsmanagement inklusive Selbstpflege und Gesundheitskontrolle, tägliche Lebensaktivitäten wie zum Beispiel sich Kleiden, Transfers, Inkontinenz und die damit verbundene Katheterisierung, Einschränkungen in der Mobilität, beschämende Erfahrungen und Mobbing. Die TN hatten Schwierigkeiten bei Interaktionen mit Gleichaltrigen. Dazu kamen Sorgen bezüglich den zukünftigen Gesundheitsbedürfnissen und der Möglichkeit selbst Kinder zu haben. Immobilität und die Möglichkeit Orte zu erreichen wurde als Frustration erlebt. Die Mehrheit der TN äusserten den Wunsch, anderssein zu wollen. Es wurden Unzufriedenheit mit dem eigenen Körperbild und der Persönlichkeit geäussert.

Einige TN haben eigene Copingstrategien, -fähigkeiten und –ressourcen. Manche TN wenden ihre inneren Problemlösungsstrategien an und ziehen sich zum Nachdenken zurück und Andere gebrauchen externe Ressourcen wie zum Beispiel den Schulleiter, um Probleme zu besprechen und zu diskutieren. Weniger TN hatten nicht geeignete Copingstrategien was sich darin zeigte, dass sie Freunde oder ihre Familie anschrien, Wutausbrüche hatten und Gegenstände zerstörten. Positiver Einfluss von Familien und Freunden wurde oft von den TN genannt. Keine TN beschrieben Glaube oder Religion als eine Copingstrategie.

Insgesamt berichteten die TN von guten bis sehr starken und wichtigen Beziehungen zu ihren Eltern. Konflikte mit Eltern bestanden vor allem in den Bereichen von Kontrolle und Macht. Beziehungen zu Geschwister wurden von den TN nicht als aussergewöhnlich betrachtete. Manche TN erlebten überwiegend positive Geschwisterbeziehung mit Unterstützung, andere hatten oft Streit mit ihren Geschwistern.

Einige TN äussern (v.a. EA), dass sie nicht glauben, dass SB die Familie beeinflusst hat. Andere wiederum sehen Auswirkungen auf die Familie (LA betonen, dass wahrscheinlich Zeit während Anpassung besonders schwierig war) unter anderem die Komplexität der Gesundheitsversorgung und die sozialen und finanziellen Konsequenzen von SB.
Die Mehrheit der TN beschrieben ein insgesamt positives Selbstkonzept zu haben.

2. Studie: Kinavey, Ch. (2007). Adolescents born with Spina Bifida: Experiential worlds and biopsychosocial developmental challenges. Comprehensive Pediatric Nursing, 30, 147-164. doi:10.1080/01460860701728352

Tabelle 8
Detaillierte Studienbeurteilung: 2. Studie

	Inhalt	Beurteilung
Sample	**Ein-/ Ausschlusskriterien:** sind im Alter von 18-24 Jahren, haben einen Neuralrohrdefekt in Form von SB, haben keine Geschichte von mentaler Beeinträchtigung. **Deskriptive Daten:** n=11 18-24 Jahre alt (mean 21) Frauen=7 Männer=4 5=Weisse 5= Hispanisch / Latinos 1= Weisser-Latino 7= leben im Elternhaus 3= leben auf dem Schulcampus 1= lebt bei ihrem Freund Die Teilnehmer besuchten die High-School, das College, eine Berufsausbildung oder hatten eine Festanstellung. 8 = myelomeningocele	Die Auswahl der TN war gezielt und passt auf das Forschungsziel. Die Forscherin begründet die Wahl von Spät-Adoleszenten damit, dass diese meist die Fähigkeit haben sich selbst zu reflektieren, was sich bei den Resultaten wiederspiegelt. Es handelt sich um eine kleine Stichprobe, weshalb die Resultate in der Übertagbarkeit eingeschränkt sind. Die Stichprobe ist in dieser Grösse ansonsten von der Wohnsituation, Arten von physischen Einschränkungen und benötigten Hilfsmittel und der

	2 = lipomyelomeningocele 1 = Lipom mit sakraler Fehlanlage 7 = hatten Hydrozephalus und einen Shunt 10 – müssen Blase katheterisieren (1 nicht selbstständig) 5 – tragen Inkontinenzeinlagen 6 – brauchen Beinstützen, mache zusätzlich Krücken 5 – ganzzeitlich im Rollstuhl 2 – für längere Strecken im Rollstuhl **Rekrutierung:** Eine gezielte Stichprobenauswahl hat durch zwei medizinische Zentren in Nord Kalifornien mit Spezialisierung auf SB, statt gefunden. **Ethische-Verfahren:** Eine Zustimmung für menschliche Testpersonen-Forschung wurden von beiden Institutionen eingeholt und die TN stimmten einer informierenden Einverständniserklärung zu.	ethnischen Herkunft relativ vielseitig Die ethnischen Zustimmungen wurden eingeholt.
Designe / Methode	**Ziel & Zweck:** Erfahrungen von Adoleszenten mit SB im Bezug auf ihre physikalische Behinderung und die damit verbundene Bedeutung auf das Selbst, die Welt und Andere, zu untersuchen. Der Forscher betont, dass Erfahrungen von Adoleszenten mit SB sind nötig, um ein besseres Verständnis von deren Welt zu erlangen, spezielle im Bezug auf biopsychosoziale Entwicklungs-herausforderungen. **Designe:**	**Beurteilung** Die Relevanz des Themas ist mit Literatur angegeben. Das gewählte qualitative, phänomenologische Design mit narrativen Einzelinterviews passt zu dem Forschungsziel Erfahrungen von Jugendlichen mit SB und damit verbundene

	Es handelt sich um eine qualitative Studie mit ethnographischem und phänomenologischem Ansatz. **Methode:** Semistrukturierte Einzelinterviews und naturalistische Beobachtungen.	
Datenerhebung	Es wurden 43 direkte Interviews durchgeführt, pro TN durchschnittlich vier innerhalb von acht Wochen. Die Zeit zwischen dem ersten und den follow-up Interviews dient dazu, dass die TN Fragen zu verdauen konnten und der Forscher sich die Interviews auf Band anhören und passende follow-up Fragen für weitere Klärung, Verständnis und Bestätigung zusammenstellen konnte. Die Fragen orientierten sich an einer Pilotstudie für Erwachsene mit SB sowie an Problemen welche sich aus der Literatur und der Praxis in welcher die Autorin arbeitet, ergeben hat. Elf Kategorien wurden dazu formuliert. Es wurden offene Fragen bezüglich Erfahrungen und Erlebnissen gestellt. Jedes Interview wurde auf Band aufgenommen und wörtlich transkribiert, zusätzlich wurden Notizen gemacht. Naturalistische Beobachtungen wurden in der Öffentlichkeit durchgeführt, um zu sehen, wo und wie die architektonische Umgebung die Mobilität, Zugänglichkeit und Gesellschaftlichkeit für Menschen mit	**Beurteilung** Es wurde verständlich beschrieben, wie die Daten erhoben wurden. Die Interviews wurden alleine durch die Forscherin durchgeführt und es ist nicht klar, wie sie zu den TN steht, was die Ergebnisse beeinflussen könnte. Follow-up Interviews wurden durchgeführt um Unklarheiten zu minimieren, was die Glaubwürdigkeit der Daten unterstützt.

	Behinderungen beeinträchtigt. Es wurde nichts anders vermerkt, dass die Forscherin selbst, die Interviews und die Feldforschung durchgeführt hat.	
Datenanalyse	Die Erzählungen und Feldnotizen wurden durch die Autorin mit Unterstützung eines Experten für qualitative Forschung über Entwicklungs-Interpretationen analysiert. Eine cross-case (Fallübergreifende) Analyse wurde durchgeführt. Dass heisst, Ergebnisse von verschiedenen TN wurden einander gegenübergestellt. Somit wurden Ergebnisse schliesslich neu interpretiert oder bestätigt und bestärkt. Es wurde eine ausreichende Tiefe der Daten erreicht. Ethnographische v5.0-Software-Programm wurde für Daten-Speicherung, Abfrage, Analyse, Memos, Kategorisierung und Themengebäude genutzt.	**Beurteilung** Die Methode zur Datenanalyse wurde beschrieben und sie war induktiv. Bei der Analyse half ein Experte mit. Dennoch sind insgesamt wenig verschieden Personen an der Forschung beteiligt, was die Vertrauenswürdigkeit der Daten einschränkt. Es wurde kein „Member-cheking“ durchgeführt.
Bedeutung für die Pflegepraxis	Mehr Gewichtung sollte auf die Vermenschlichung in der sozialen und physischen Umwelt für physisch Behinderte gelegt werden, um die Entwicklungsmöglichkeiten für die Förderung einer positiven Identität zu maximieren. Die Seltenheit von ähnlichen anderen im Umfeld von Betroffenen benötigt mehr	**Beurteilung** Die Forscherin gibt mehrere klare und umsetzbare Empfehlungen basierend auf ihren Studienbefunde und ihrer Literaturrecherche für die Praxis ab. Sie spricht eine interdisziplinäre Zusammenarbeit an, welche

	Aufmerksamkeit von den Gesundheitsprofessionen, Bildungs- und Entwicklungsspezialisten. Strategien für die Förderung von biologischer, psychologischer und sozialer Gesundheit sollten bei der Entwicklung und Umsetzung von Betreuungsprogrammen die gleiche Priorität haben. Eine Form von Gemeinschaft, in welcher Betroffenen noch vor der Mittelschule dazu gehören könnten, würde Jugendliche mit Behinderungen eine Gruppe von ähnlichen Anderen bieten und eine sozio-politische Widerstandsfähigkeit durch eine Angebot an mehr sozialen Ressourcen, Coping und Anpassungsfähigkeit fördern. Ein Einbezug von dem Konzept der Gemeinschaft in das öffentliche Bildungssystem hätte zwei Zwecke: die Anerkennung, Beziehung und eine positive Identität bei Jugendlichen mit Behinderungen in der Schule und zwischen den Schulen zu wecken UND ein spezialisiertes Schulungs- und Sozialprogramm zu entwickeln, um die Integration zwischen behinderten und nicht behinderten Schülern zu maximieren. Dies könnte mit interdisziplinärer Arbeit zwischen Schulen und Kliniken realisiert werden.	auch die Pflege betrifft.

2. Studie: Relevante Resultate im Bezug auf die Fragestellung der Bachelorarbeit

Die hier aufgeführten Resultate sind Teil einer grösseren Studie. Aufgeführt ist das Thema „Erfahrung von sich Selbst als ungleicher Anderer“. Drei Untertitel wurden zu diesem Thema aufgestellt; Stigmatisierte physikalische Differenzen und Identitätsentwicklung, soziale Haftung mit stigmatisierter physikalischer Differenz und die Seltenheit von ähnlichen Anderen in der Schule oder zu Hause.

In der frühen Adoleszenz erlebten sich die TN missbilligend und pessimistisch als Untergebene im Vergleich zu ihren Gleichaltrigen. In der Zeit in der man ein Platz ausserhalb der Familie sucht, haben körperliche Unterschiede eine hierarchische Auswirkung im Vergleich zu dem was lokal als „normal“ angesehen wird. Dies erlebten auch die TN und äusserten unter anderem „Ich hatte viele Körperbildprobleme.“ Dieser TN beschreibt, dass er automatisch nicht schön war, weil er Beinstützen und Krücken hatte.

Die TN erlebten in der Schule Hänseleinen und Mobbing. Ein TN äusserte wie er in der Schule als „It“ (englisch für „Es“) bezeichnet wurde.

Die TN erlebten emotionalen Stress, auch wenn man ihnen die Behinderung nicht ansah. Das Wissen über die Annahmen und die Missverständnisse bezüglich Behinderungen wirkten bei diesen TN auf das psychosoziale Wohlbefinden.

Die Möglichkeit oder Vorkommen, zeitlich unpassend Urin oder Stuhl zu verlieren, bereitet den Betroffenen oft Sorgen und Schamgefühle. Dadurch wurde das Gefühl des „Anders sein“ weiter bestärkt.

Romantisches und sexuelles Experimentieren wird von vielen TN aufgrund ihrer Blasen- und Darmschwächen gefürchtet. TN äusserten sich aufgrund dessen, sich selbst nicht als eine sexuelle Person zu betrachten.

TN welche auf einen Rollstuhl angewiesen waren, erlebten zusätzliche Schwierigkeiten. Weil viele Häuser und Wohnungen nicht rollstuhlgängig sind, konnten diese TN oft nicht an ausserschulischen Aktivitäten bei Gleichaltrigen zu Hause teilnehmen. Dazu kam die mit dem Rollstuhl verbundene Stigmatisation. Eine TN erzählte, dass sie anders behandelt und betrachtet wurde, weil sie im Rollstuhl sitzt.

Eine TN äusserte, dass sie es in der Pubertät gehasste hatte, behindert und auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein.

Ein TN erlebte die Einschulung, in einem Alter, dass ihm zu früh erschien, von einer Spezialklasse in eine Regelklasse als negativ. Er hat keinen Anschluss in der Regelklasse gefunden und fühlte sich später weder zu den Jugendlichen der Spezialklasse noch zu den neuen Mitschülern zugehörig.
Viele TN waren die Einzigen in ihrer Schule mit physischen Behinderungen und fühlten sich deshalb oft unähnlich zu ihren Altersgenossen. Ein TN äusserte, dass er in der Spezialklasse viele Freunde hatte welche sich verstanden und für einander sorgten, da alle „im gleichen Boot sassen“ wie er. In der Regelklasse fühlt er sich einfach anders.

3. Studie: Ridosh, M., Braun, P., Roux, G., Bellin, M. & Sawin, K. (2011). Transition in young adults with spina bifida: a qualitative study. *Child: Care, Health and Development, 37,* 6, 866-874. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01329.x

Tabelle 9
Detaillierte Studienbeurteilung: 3. Studie

	Inhalt	Beurteilung
Sample	**Ein- / Ausschlusskriterien:** Wurden nicht beschrieben. **Deskriptive Daten:** n = 10 18-25 Jahre alt 7 TN hatten eine MMC und 3 TN eine Lipomyelomenicocele 6 waren Weisse, 3 Hispanisch und 1 war Afroamerikaner und lebten in einer Grossstadt in der USA. Alle TN waren Single und lebten mit einem oder beiden Elternteilen bis auf ein TN der alleine lebte. Alle TN haben die Highschool abgeschlossen. 2 TN befanden sich in der Berufsschule und 2 TN besuchten das College. 5 TN arbeiteten Teilzeit und 1	Die Stichprobe ist klein was eine Übertragbarkeit schwächt. Das Alter ist hoch angesetzt, was zum einen bedeutet, das Erlebnisse von sehr jungen Adoleszenten nicht erfragt werden, jedoch die TN ein Alter haben in dem sie reflektiert auf ihre Transition zurück denken können. Der Anteil an Rollstuhlbenützer und aufrecht Gehenden sowie Anteile der unterschiedlichen Schädigungen sind ausgeglichen was eine Übertragbarkeit auf weitere SB Betroffenen ermöglicht.

	Vollzeit. 2 TN hatten einen Fahrausweis, andere profitierten bei Transporten überwiegend von ihren Eltern oder benützen öffentliche Verkehrsmittel. 5 TN benützen einen Rollstuhl und 5 TN Orthesen. **Rekrutierung:** Die TN wurden aus einer weiteren grösseren Studie (Bellin et al., 2010) im Mittleren Westen der USA rekrutiert. Die potentiellen TN wurden bei Sprechstunden angefragt und über die Forschung informiert. **Ethische-Verfahren:** Bei einer Teilnahme mussten die TN vor dem Interview eine informierende Zustimmung unterzeichnen. **Redundanz:** Nicht beschrieben.	Ein- und Ausschlusskriterien werden in dieser Studie nicht beschrieben. Die Übertragbarkeit dadurch eingeschränkt, dass neun von zehn TN Pflege und Unterstützung durch Familie erhalten. Die Stichprobe ist nicht gesättigt.
Designe / Methode	**Ziel & Zweck:** Die Transition von jungen Erwachsenen mit SB zum Erwachsenen zu untersuchen und dazu benötigte konditionsbezogene Bedürfnisse und Fähigkeiten zu eruieren. Drei spezifische Dimensionen von Erfahrungen während der Transition sollten untersucht werden; Selbstmanagement, Unabhängigkeit und die Rolle der inneren Stärke. **Designe:** Es handelt sich um eine qualitative Studie mit einem phänomenologischem Ansatz. Die Forscher fragten explizit nach Erlebnissen und Erfahrungen der TN und sie verwenden narrative Erzählungen.	**Beurteilung** Das Ziel der Studie und die Relevanz des Themas sind klar angegeben. Die Forscher erwähnen nicht explizit, warum dieses Thema relevant für die Pflege ist. Das Forschungsdesigne mit Einzelinterviews und narrativen Erzählungen ist angemessen und befasst sich mit den Erfahrungen der betroffenen Gruppe.

	Methode: Semistrukturierte Einzelinterviews.	
Datenerhebung	Das Interview wurde in einem leeren beziehungsweise privaten Raum im Spital durchgeführt. Die Interviewfragen waren aus dem Konzept des Modells „The Ecological Model of Secondary Condtions and Adaption“ für die Eruierung von Schutzfaktoren, abgeleitet und fragten spezifisch nach Wiederstandfähigkeit, Familienressourcen und Gesundheits-Adäquatheit. Semistrukturierte Interviewfragen wurden verwendet, um die TN zu verleiten, sich zu reflektieren und persönliche Geschichten zu erzählen. Die Fragen bezogen sich auf folgendes; Hilfreiches im Management in der Selbstpflege (in der Adoleszenz), Transitions-Themen inklusive Förderung der Unabhängigkeit und Unterstützung in der Gesellschaft, sozialer Kontext (Freunde, Familie), Selbstmanagement-Strategien und Zufriedenheit bezüglich Blasen- und Darmmanagement und der Aufbau von innerer Stärke. Die Interviews wurden über einen Zeitraum von drei Monaten geführt, auf ein Tonband aufgenommen und	**Beurteilung** Es die Datenerhebung wurde nachvollziehbar beschrieben und Themen, welche im Interview angesprochen wurden, wurden aufgezeigt. Die Interviews wird von den Forschern durchgeführt, es ist jedoch nicht ersichtlich in welcher Beziehung sie sonst zu den TN stehen. Die Interviews wurden solange weiter geführt, bis eine Datensättigung erreicht wurde, was die Glaubwürdigkeit du Angemessenheit der Daten stärkt. Ob auch non-verbale Äusserungen zu den Aussagen der TN mit einbezogen wurden, wird in der Studie nicht erwähnt.

	wörtlich transkribiert. Die Interviews wurden so lange weiter geführt, bis die Daten gesättigt waren und keine neuen Daten auftraten.	
Datenanalyse	Narrative Daten verlangen eine interpretative Analyse, welche Emotionen und Gedanken identifiziert und in der Studie durch die Forscher statt durchgeführt wurde. Zwei Forscher lasen wiederholt die Daten und identifizierten seltene und ähnliche Erzählungen. Es wurde untersucht was und wie die TN etwas sagten. Im Anschluss diskutierten die Forscher ihre Ergebnisse. Drei weitere Forscher mit viel Erfahrung in den Bereichen Forschung und SB arbeiteten an der letzten Analyse mit und trugen somit zur Validität und Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse bei. Die Genauigkeit wurde mit Feldnotizen zu den einzelnen TN und durch wörtliche Transkription erreicht. Wörtliche Erwähnungen wurden für die Definierung der Themen verwendet was ebenso die Zuverlässigkeit und Nachvollziehbarkeit stärkt.	**Beurteilung** Die Studie zeigte mehrere Strategie auf, um die Genauigkeit, Validität Zuverlässigkeit und Nachvollziehbarkeit zu stärken. Verschiedene Forscher haben die Daten analysiert, was die Vertrauenswürdigkeit stärkt. Ein „Member checking“ durch die TN wurde nicht gemacht.
Bedeutung für die Pflegepraxis	Gezielte Interventionen in den unterschiedlichen Altersstufen der Transition sind nötig, um eine frühe Rollenbildung zu fördern, familiäre und gesellschaftliche Kommunikationsmuster zu verbessern, Möglichkeiten zur Verbesserung der Unabhängigkeit zu erarbeiten und	**Beurteilung** Die Schlussfolgerungen und Implikationen für die Praxis sind klar aufgeführt. Die Forscher äusseren, welche Schritte für eine Verbesserung des Outcomes von Menschen mit SB

	Anstellungsmöglichkeiten zu unterstützen. Interventionen zur Förderung von Zugehörigkeit zu Anderen und Schulung von Gleichaltrigen zur Vorbeugung von Stigmatisierung sollten eingeführt werden. Somit könnten Freundschaften einfacher gelingen und die innere Stärke wird aufgebaut. Die Studie empfiehlt das Modell „The Ecological Model of Secondary Condtions and Adaption“ mit den Kategorien Peer-Beziehungen und Gesellschaftsengagement zu erweitern. Gezielte Interventionen für Schulung von Eltern zur Förderung von Sozialen- und Peerbeziehungen Aufbau von Berufsfähigkeiten Gezielte Modelle zur Förderung von Selbstmanagement in der Adoleszenz werden empfohlen. Verbesserte Betreuungsmodele auf kommunikationsbasierten Programmen in der Schule und in den Gesundheitssystemen werden empfohlen.	hilfreich wären. Die Ergebnisse der Studie sowie vorhandener Literatur spiegeln sich in diesen Empfehlungen wieder. Auch zukünftige Forschungsempfehlungen werden ausgesprochen. Die Signifikanz explizit für die Pflegepraxis wird auch in diesem Abschnitt nicht ausgesprochen. Die Forscher richten ihre Empfehlungen jedoch an Gesundheitsinstitutionen und Schulen.

3. Studie: Relevante Resultate im Bezug auf die Fragestellung der Bachelorarbeit

Kampf für Unabhängigkeit - ‘My parents should have made me do it sooner’

Die Unabhängigkeit zu erreichen war für manche TN nicht einfach. Ein TN berichtet, dass er sehr spät lernte sich selbst zu katheterisieren und sagt heute, es wäre besser gewesen, hätte er es früher lernen müssen.
Die TN lernten oft durch Gleichgesinnte und Experten in Lager oder Konferenzen, wie sie mit ihrer Bedingungen umgehen können. Ein TN äusserte wie ihn das Selbstmanagement nicht interessierte, bis er andere Jugendlich mit SB traf. Ein TN berichtet über positive Erfahrungen aus den Camps die der TN seit dem 13. Lebensjahr besuchte. Er äusserte, dass man auf eine gewisse Weise auf sich selbst gestellt sei, jedoch noch die Betreuer hat, Die Betreuer infantilisierten die TN wiederum nicht. Die Campbesucher entwickelten eigene Ziele und Strategien um sich selbst helfen zu können. Andere Jugendliche mit SB zu treffen und zu sehen wie sie selbstständig klar kamen hatte den TN geholfen.
Rollstuhlsport wird als eine Möglichkeit beschrieben, sich an Aktivitäten zu beteiligen und an Unabhängigkeit zu gewinnen.
Dass es schwierig ist an Unabhängigkeit zu gewinnen, zeigte sich auch dadurch, dass einige TN eine Anstellung wünschten und suchten aber keine bekamen.

Begrenzungen der sozialen Interaktionen und Erfahrungen mit Stigma –'the looks'
Begrenzungen der sozialen Interaktionen
Blasen- und Darminkontinenz und Mobilitätseinschränkungen behinderten die meisten TN an sozialen Interaktionen mit Gleichaltrigen. Eine TN beschrieb den Wunsch, dass Andere wissen, das Menschen mit SB ein „normales" leben führen können. Die TN berichteten von der Grund- und Sekundarschule als eine Zeit, in der sie sich oft isoliert gefühlt hatten und wenig Freunde hatten.
Viele TN erlebten Scham durch ihre Inkontinenz. Eine TN welche Inkontinenzeinlagen trug, berichtete wie schwer sie die Inkontinenz in der Schule belastete, vor allem im Sportunterricht. Sie äusserte, dass Mitschüler dachten, sie könnte nicht normale Dinge tun weil sie im Rollstuhl sitzt und hänselten sie.
Ein TN äusserte: „Keiner hört mir zu". In den Erzählungn zeigten sich oft Muster von einer ineffektiven Kommunikation mit Familien, Gesundheitsbetreuern, Lehrer und Schulschwestern. Die TN berichteten, dass sie selten die Möglichkeit hatten bei Entscheidungen mitzuwirken bis sie selbst junge Erwachsene waren. Somit zeigten sich später Schwierigkeit mit dem Selbstmanagement durch die verspätete Erreichung der Unabhängigkeit.

Erfahrungen mit Stigma

Stigmatisierung spiegelte sich immer wieder in den Geschichten der TN. Ein TN glaubte, dass aufgrund seines Rollstuhls ihm die Leute nicht viel zutrauten und er desshalb keine Arbeit findet.

Eine TN äusserte, dass sie sich durch das Katheterisieren wie „ein Freak“ fühle. Ihr Bruder ermutigte sie, sich trotzdem nicht so zu sehen. Trotz den negativen Gefühlen bezüglich dem Katheterisieren, äusserte ein andere TN, dass er sich regelmässig weiter katheterisiert, weil er viele negative Erfahrungen mit Harnwegsinfekten gemacht hatte.

Einige TN haben gelernt mit unangenehmen Blicken umzugehen und solche die es interessiert über SB zu informieren.

Aufbau der inneren Stärken – ‘I believe I can accomplish most things’

Die TN nannten die Verbundenheit mit der Familie und die geistliche Kraft als eine Quelle für Stärke sich anzupassen und die eigenen Bedingungen zu akzeptieren. Einige TN nennen auch die Beteiligung an Aktivitäten als eine Ressource zum Aufbau von Stärke. Diese TN zeigten unterschiedliche Strategien und Widerstandsfähigkeit (Gott, jeden Tag stärker werden, positiv denken, SB als Lebensschicksal probieren anzunehmen, Familie, Freunde).

Die Grenzen der sozialen Interaktionen hinderten TN daran Freundschaften zu Gleichaltrigen aufzubauen. Diese TN beschrieben Familie und Freunde welche sie verstanden als wichtiges Unterstützungssystem. Enge Freundschaften und Unterstützung durch Freunde wirkten als Schutzfaktoren. Das Akzeptieren der eigen Umstände ermöglichte einigen TN zu erkennen, was ihre Fertigkeiten sind, und dass sie können was Andere können.

4. Studie: Roux, G., Sawin, K. J., Bellin, M. H., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The Experience of Adolescent Women Living with Spina Bifida Part II: Peer Relationships. *Rehabilitation Nursing*, *32,* 3, 112-119.

Tabelle 10

Detaillierte Studienbeurteilung: 4. Studie

	Inhalt	Beurteilung
Sample	Es wurden 31 jugendliche Frauen im Alter von 12-21 Jahren befragt (mean 15,84). **Einschlusskriterien**: englische sprechend, ein klassengerechtes Schullevel zu besuchen und keine andere fortschreitende Krankheit zu haben. **Deskriptive Daten:** 97% waren nicht latein-amerikanische Weisse 87% hatten ein Hydrocephalus 80,65% hatten verheiratete Eltern 25,81 % Läsion auf thorakalen oder höheren Lendengegend 32.26 % Schädigung Lendengegend 22.58 % Lenden-Sakrale-gegend 19.35 % sakrale Läsion **Rekrutierung:** Potentielle TN wurde in einer ambulanten Klinik für SB im Mittleren Westen der USA gezielt angefragt. **Ethische-Verfahren:** Vor Studienbeginn wurde eine Erlaubnis der Universität, internen Prüfungskommission für Menschenschutz eingeholt. Eine informierende Einverständniserklärung wurde vor den Interviews bei den TN	**Beurteilung** Das Sampling wurde auf die Fragestellung des Forschers gezielt ausgesucht und Einschlusskriterien wurden definiert. Das Alter der Probanden umfasst die Zeitspanne der Adoleszenz was auch die Beantwortung der Fragestellung unterstützt. Die Forscher wollten explizit nur Frauen jedoch ist die Übertragbarkeit auf Männer mit SB eingeschränkt. Die Übertragbarkeit der Studienresultate ist weiter durch die geographisch und kulturelle kleine Breite eingeschränkt, da alle TN aus dem selben Gebiet rekrutiert wurden und ausschliesslich Weisse sind. Die unterschiedlichen Höhenniveaus von SB macht die Stichprobe vielfältiger. Die Daten können somit auf andere Jugendliche mit SB und physischen

	eingeholt. **Redundanz:** Nicht beschrieben.	Beeinträchtigungen übertragen werden. Es ist jedoch nicht klar, ob dies auch für andere Behinderungen als SB gilt. Eine weitere Limitation ist, dass fast alle TN aus Familien mit verheirateten Eltern Beurteilung.
Designe / Methode	**Ziel & Zweck:** Die Erfahrungen von adoleszenten Frauen mit SB über soziale und romantische Beziehungen zu Gleichaltrigen zu erforschen. **Designe:** Es handelt sich um eine qualitative Studie mit phänomenologischem Ansatz. **Methode:** Direktes oder telefonisches semistrukturiertes Einzelinterview.	**Beurteilung** Das qualitative, phänomenologische Designe mit Interviews und Fragen, welche auf Erfahrungen von den TN bezüglich Beziehungen abzielen passt zum Forschungsziel. Aus den Daten soll später eine Theorie gebildet werden können aus auch für ein qualitatives beziehungsweise induktives Designe spricht. Die Forscher begründen die Signifikanz des Themas für rehabilitations Pflegfachpersonen und andere Professionen dadurch, dass ein Verständnis über den sozialen Kontext von adoleszenten Frauen wichtig ist, um eine optimale Gesundheitsversorgung zu gewährleisten.
Datenerhebung	Die Daten wurden Mithilfe eines demographischen Instruments und	**Beurteilung** Die Forscher stützen sich bei

	einem semistrukturierten direkten oder telefonischen Interview erhoben. Die Strukturen des Interviews sollten helfen, den TN Erfahrungen und Ausdrücke über Gleichaltrige und soziale Beziehungen zu entlocken. Die Interviews wurde von trainierten Pflegfachpersonen durchgeführt, welche Wissen über Adoleszenz und Familientheorien besassen. Die Interviews wurden mit einem Tonband aufgenommen und anschliessend wörtlich transkribiert. Die Forscher stützen sich auf die Grundlagen des „Models Ecological Model of Adaptation in Spina Bifida“ (Sawin et al., 2002; Sawin, Buran, et al., 2003) und „The Theory of Inner Strength“ (Roux et al., 2002). Mithilfe dieser Grundlagen konnten Geschichten von den TN auf stärkende Faktoren, welche positive Beziehungen und Zusammenhörigkeit fördern und Faktoren, welche eine Anpassung und den Aufbau von innere Stärke hinten, untersucht werden.	den Datenerhebung auf zwei verschiedene Modelle, welche erläutert werden. Somit geben die Forscher an, welche Faktoren ihrer Ansicht nach bei der Anpassung und in der Transition eine Rolle spielen. Diese Ansichten könnten die Resultate positiv und negativ beeinflussen. Was und wie in der vorhergehenden grösseren gemischten Studie erforscht wurde, und wie es das jetzige Designe und Resultate beeinflusst hat, ist nicht ersichtlich. Es wurde nicht beschrieben wie und ob eine Datensättigung erreicht wurde. Ob auch non-verbale Äusserungen zu den Aussagen der TN mit einbezogen wurden, wird in der Studie nicht erwähnt. Das Pflegepersonal ist für Interviews trainiert und geschult.
Datenanalyse	Drei Autoren lasen unabhängig von einander vier Transkripts, um ein Kodierschema zu entwerfen. Danach lasen sie zwölf weitere Transkripts, um häufige Domänen und Themen zu bilden. Darauf folgte eine Analyse von weiteren 15 Transkripts, welche die	**Beurteilung** Die Datenanalyse waren wurde in den einzelnen Schritten beschrieben, was die Glaubwürdigkeit steigert Verschiedene Techniken stärkten die Genauigkeit der

	Zusammenhänge zwischen Domänen und Themen untersuchten und eine Analyse der letzten Strukturen machten. Beschreibungen der Domänen wurden durch bestimmte Äusserungen der TN formuliert. Die zwei letzten Autoren hatten eine hohe Klinik Erfahrung mit dieser Population und überprüfte die Domänen, Themen und Exemplare, um die Platzierung zu bestätigen und die Übereinstimmung mit der klinischen Realität zu gewährleisten.	Analyse. Einer der Autoren, welcher viel Erfahrung in der qualitativen Forschung hatte, diente als Experten für die Methoden um die Glaubwürdigkeit der Analyse zu steigern und Domänen und Themen zu bestimmen. Alle beteiligten Personen waren geschult oder Experten in der Forschung oder im Zusammenhang mit dieser Population, was die Glaubwürdigkeit der Daten stärkt. Es wurde kein „Member checking“ durchgeführt.
Bedeutung für die Pflegepraxis	Rehabilitationspflegefachpersonen und Professionen im Gesundheitsbereich sollten den sozialen Kontext von Preadoleszenten, Adoleszenten und deren Familie in einem umfassenden Rehabilitations-Assessment, bei jeder Rehabilitations-Evaluation erfassen. So könnte erkannt werden, ob der Adoleszente ein Risiko an sozialer Isolation oder psychosoziale Verspätungen hat, welche Ressourcen er nutzen kann und welche Interventionen passend wären, um sein soziales Selbstbewusstsein, Möglichkeiten auf Verbundenheit und eine positive Anpassung zu erreichen. Ergebnisse von weiteren Intervetionsstudien sollten direkt in die	**Beurteilung** Die Implikationen beziehen sich auf die Forschungsergebnisse. Es wird empfohlen, ein Assessment bei dieser Zielgruppe in den Rehabilitationen durchzuführen. Wie ein solches Assessment aussehen soll und welche Aspekte nun genau beachtet werden müssen wird nicht genauer beschrieben. Es wird erwähnt, welche Aspekte bei Intervetionsstudien beachtet werden sollen, jedoch nicht,

	Schul- und Sozialpolitik eingeführt werden, um die Verbundenheit und die Gesundheit von jungen Frauen mit SB und anderen chronischen Krankheiten zu erhöhen. Weitere Forschungen sollten die verschieden Entwicklungslaufbahnen bei Preadoleszenten, Adoleszenten und jungen Erwachsenen untersuchen. Intervetionsstudien sollen Preadoleszente und Adoleszente mit und ohne Behinderung fokussieren.	welche Interventionen empfohlen werden. Somit sind die Empfehlungen eher offen gehalten. Dafür wird die Wichtigkeit betont, dass bereits Preadoleszente in diesen Aspekten beachtet werden sollten, was eine zentrale Empfehlung für weitere Forschungen ist.

4. Studie: Relevante Resultate im Bezug auf die Fragestellung der Bachelorarbeit

Insgesamt berichteten die TN von vielen positiven Erlebnissen mit Gleichaltrigen mit und ohne Behinderungen. Dennoch wurden auch Schwierigkeiten ausgesprochen wie Ausschluss aus Cliquen, Erfahrungen von Isolation und ein Mangel an Einbezug bei der Freizeitgestaltung.

Freunde ohne Behinderungen – „Sie würden im Grunde alles für mich tun und ich würde alles für sie tun.“

Die TN beschrieben wirksame Freundschaften zu führen, Aktivitäten mit anderen Adoleszenten nachzugehen, fühlten sich „normal“ und bauten Bindungen zu Peer-Gruppen und der sozialen Welt auf. Das Bedürfnis nach ausserschulischen Aktivitäten und sozialen Beziehungen war stark präsent. Freundschaften bedeuteten auch, Gefühle austauschen zu können, welche sie den Eltern gegenüber nicht äussern wollten.

Subthema; Freunde mit Behinderungen

Die Freundes Kreise dieser TN bestanden nicht alleine aus beeinträchtigten Freunden. Freundschaften zu beeinträchtigten Jugendlichen versprach jedoch Empathie des Gegenübers und vermittelte ein Gefühl von Bestätigung und sozialer Bedeutung.

Normalisierung – „Sie behandeln mich wie ein Normalen."
Typische Teenageraktivitäten, Ausflüge mit Gleichaltrigen und andere soziale Aktivitäten gaben den TN das Gefühl, ein gewöhnlicher Jugendlicher zu sein. Für diese TN war es wichtig, als gewöhnlich betrachtet zu werden. Austausch und Gedanken über Themen wie das eigene Erscheinungsbild, Haare und Kleider war für sie ebenso wichtig wie für nicht behinderte Jugendliche.

Herausforderungen in Verbundenheit zu Gleichaltrigen – „Ich sitze dort und sehen allen beim Spielen zu"
Diese TN erlebten Isolation, Ausschluss, Hänseleien, Mobbing und Schwierigkeiten Freundschaften aufzubauen. Diese TN berichteten von isolierten Aktivitäten wie Fernsehen und Computerspiele als Kompensation zu wenig sozialem Kontakt. TN berichteten von Gleichaltrigen nicht angenommen zu werden und von Barrieren im Beziehungsaufbau.

Freundschaftliche Verbundenheit mit Erwachsenen – „Alles ist cool, weil ich mit dem Busfahrer abhänge."
Einige TN beschrieben Lehrer, Hausmeister und Busfahrer als soziale Kontakte. Diese Beziehungen waren hilfreich, damit die TN Schwierigkeiten ablegten, Gleichaltrige zu treffen und Freundschaften aufrecht zu erhalten.

Romantische Verbundenheit – „Sie müssen mich mögen – sie müssen mich sehen anstelle meiner Behinderung."
Die TN hatten bisher wenig romantische Erfahrungen. Sie äusserten die Angst, nicht gemocht zu werden, weil sie im Rollstuhl seien. Ihnen war bewusst, dass es wichtig ist, dass ihr Partner sie und nicht ihre Behinderung sehen sollte. Die TN zeigten Schwierigkeiten bei der Wahl des Partners und bei sexueller Abgrenzung zu haben, weil sie wenig Selbstbewusstsein und wenig Erfahrung in diesem Gebiet hatten.

5. Studie: Sawin, K. J., Bellin, M. H., Roux, G., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2009). The Experience of Self-Management in Adolescent Women with Spina Bifida. *Rehabilitation Nursing, 34,* 1, 26-38.

Tabelle 11

Detaillierte Studienbeurteilung: 5. Studie

	Inhalt	Beurteilung
Sample	Es wurden 31 jugendliche Frauen im Alter von 12-21 Jahren befragt (mean 15,84). **Einschlusskriterien**: englische sprechend und ein klassengerechtes Schullevel zu besuchen. **Deskriptive Daten:** 97% waren nicht latein-amerikanische Weisse 87% hatten ein Hydrocephalus 81% hatten verheiratete Eltern 26 % Läsion auf thorakalen oder höheren Lendengegend 32 % Schädigung Lendengegend 23 % Lenden-Sakrale-gegend 19 % sakrale Läsion **Rekrutierung:** Aufgrund der Einschlusskriterien**,** handelt es sich um eine gezielte Stichprobenauswahl, jedoch wird nicht erwähnt von wo die TN rekrutiert wurden **Ethische-Verfahren:** Vor Beginn der Studie wurde eine Zulassung durch die Ethikkommission eingeholt. Ob eine informierende Zustimmung der TN eingeholt wurde, wurde nicht erwähnt. **Redundanz:** Nicht beschrieben.	Die Population passt auf die Fragestellung und Zielsetzung und ist mit wenigen Einschlusskriterien gezielt ausgewählt worden. Das Alter der Probanden umfasst die Zeitspanne der Adoleszenz was auch die Beantwortung der Fragestellung unterstützt. Die Forscher wollten explizit nur Frauen somit ist jedoch die Übertragbarkeit der Forschung eingeschränkt. Die Übertragbarkeit der Studienresultate ist weiter durch die kulturelle kleine Breite eingeschränkt. Aus welchem geographischen Gebiet die TN stammen wird nicht erwähnt. Dadurch, dass die TN unterschiedliche Höhenniveaus von SB haben, macht die Stichprobe vielfältiger und die Übertragbarkeit auf das gesamte Krankheitsbild SB und deren physischen Folgen möglich. Zulassung

		für die Studie wurde von der Ethikkommission eingeholt, jedoch ist nicht ersichtlich, ob eine informierende Zustimmung der TN eingeholt wurde.
Designe / Methode	**Ziel & Zweck:** Erfahrungen bezüglich Selbstmanagement bei adoleszenten Frauen mit SB zu beschreiben. Ein besseres Verständnis welche Herausforderungen sich diesen Frauen stellen, soll erreicht werden. Solche Wissengrundlage können helfen, wirksame und angepasste Interventionen für die Verbesserung von Selbstmanagement-Fähigkeiten und reduzierter Verletzlichkeit von adoleszenten Frauen mit SB zu entwickeln. **Designe:** Die Daten Stammen aus einer grösseren Studie mit gemischten Methoden. Mit dem Forschungsziel dieser Studie und den gewählten Methoden handelt es sich hierbei um eine qualitative Studie mit phänomenologischem Ansatz. **Methode:** Semistrukturierte Einzelinterviews.	**Beurteilung** Das Zeck und das fernere Ziel der Studie sind klar angegeben. Literatur zur Begründung der Relevanz des Themas wurde aufgezeigt. Die Forscher erwähnen nicht explizit, warum dieses Thema relevant für die Pflege ist, jedoch lässt sich interpretieren, dass auch die Pflege bei Interventionen zur Verbesserung des Selbstmanagement mitwirken kann. Das Forschungsdesigne mit Einzelinterviews, welche nach Erfahrungen der TN fragten. passt zur Bearbeitung des Forschungsziels. Was und wie in der vorhergehenden grösseren gemischten Studie erforscht wurde, und wie es das jetzige Designe und Resultate beeinflusst hat, ist nicht ersichtlich.
Datenerhebung	Der Interviewleitfaden beinhaltete Selbstmanagement-Tätigkeiten welche	**Beurteilung** Das Pflegepersonal

	die TN ausübten, wie die Verantwortlichkeit für diese Aktivitäten in der Familie entschieden wurde, die Zufriedenheit bezüglich ihrem momentanen Selbstmanagement, was sie glauben tun zu müssen, um unabhängig zu werden und ihre zukünftigen Ziele und was sie über die Erreichung dieser Ziele denken. Die Interviews wurden von trainierten Pflegeforschern mit Wissen über Adoleszenz und Familientheorie und Erfahrungen über Adoleszente mit SB durchgeführt. Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und wörtlich transkribiert.	besassen Wissen über Forschung, Adoleszenz und Familie, hatten Erfahrungen mit Adoleszenten mit SB. Jedoch wird nicht erwähnt, wie sie ausserhalb der Studie zu den TN stehen, was die Ergebnisse beeinflussen könnte.
Datenanalyse	Durch randomisierte genderspezifische Analysen durch die verschiedenen Autoren wurden vorübergehende Codierungsschemen und anschliessen Domänen und Themen generiert. Die Transkripte wurden so lange erneut analysiert bis keine neuen Daten in den Analysen erschienen und eine Sättigung der Daten erreicht wurde. Danach haben zwei erfahrene und mit der Population vertrauten Autoren die Domänen, Themen und Beispiele überprüft um die um die Klassifikation und Anordnung zu bestätigen. Exakte Wortlaute von den TN wurden für die Beschreibung der Themen verwendet. Jedes Beispiel wurde mit dem Alter und dem Level der Fehlbildung der SB (LOL) gekennzeichnet, um zu sehen	**Beurteilung** Die Datenanalyse waren induktiv und wurde in den einzelnen Schritten beschrieben. Dies steigert die Überprüfbarkeit. Die Analyse erfolgte durch geschultes und randomisiertes Personal, was die Glaubwürdigkeit der Daten erhöht. Die Analyse gibt die Aussagen wieder her. Es wurde kein „Member checking“ durchgeführt. Jedoch wurden die Transkripte so oft durch gelesen, bis keine neuen Daten mehr erschienen und

	ob Themen oder Subthemen abhängig davon sind. Da dies aber nicht der Fall war wurden die Angaben aus dem Artikel gestrichen, jedoch belieb die Vertraulichkeit der Daten erhalten.	eine Datensättigung erreicht wurde.
Bedeutung für die Pflegepraxis	Ein umfassendes Assessment über das Selbstmanagement-Wissen und -Fähigkeiten, Stärken, Ziele und den Unterstützungsbedarf zur Bewältigung von Selbstmanagement sollte bei dieser Population durchgeführt werden. Somit können gezielte Interventionen passend auf die Bedürfnisse im Selbstmanagement geplant werden und Frauen mit SB lernen Verantwortung über das Selbstmanagement zu gewinnen. Nebst den individuellen Interventionen sollte mit Dienststellen (zum Beispiel mit Wohnzentren oder Peer-Beratungsstellen) zusammen gearbeitet werden. Eine ausgeglichene Verteilung der Verantwortung zwischen den Eltern und dem Adoleszenten kann zu einer ausgeglichenen Entscheidungsfindung im Selbstmanagement beitragen. Dass bedeutet, dass die Adoleszenten verantwortlich für die Steuerung und Überwachung in routinierten Situationen sind jedoch bei ungewöhnlichen und unvorhersehbaren Situationen ihre Eltern die Steuerung übernehmen. Mit der Zeit können immer mehr komplexe Situationen vom Adoleszenten	**Beurteilung** In der Schlussfolgerunge geben die Autoren Empfehlungen für die Betreuung von jugendlichen Frauen mit SB ab. Sie zeigen auf, dass Rehabilitations-Pflegepersonal und weitere Gesundheitsprofessionen diese Empfehlungen umsetzten könnten. Die Schlussfolgerungen und Empfehlungen sind verständlich und au die Studienresultate bezogen. Die Autoren zeigen bereits Beispiel von Assessment Instrumenten. Es ist nicht Eindeutig ob diese Instrumente aus der aktuellen Studie oder aus vorgehenden Studien hervorgehen und bereits angewendet wurden.

	übernommen werden, sie haben jedoch die Eltern als Absicherung bei Überforderungen. Die Autoren empfehlen unterschiedliche Assessment Instrumente zum Selbstmanagement und erläutern diese kurz.

5. Studie: Relevante Resultate im Bezug auf die Fragestellung der Bachelorarbeit

Möglichkeiten sich im Selbstmanagement zu bemühen – Wissen, Fähigkeiten und Bestrebungen

Eigenverantwortung über die verschiedenen Tätigkeiten bedingt durch die SB zutragen, war für alle TN ein Thema. Wichtig war für sie zu lernen, wie man selbstständig mobil ist, beziehungsweise seine eigenen Mobilitätfähigkeiten verbessert. Beispiele von TN zeigen, dass, Beharrlichkeit im erlernen von Selbstmanagement sehr wichtig ist.

Eine Vorbereitung auf Blasen- und Darmunfälle war ein Teil im Selbstmanagement von SB welche die TN selbst übernahmen. Eine TN erzählte wie sie immer zusätzliche Inkontinenzeinlagen und frische Wäsche dabei hatte.

Die TN berichteten auch wie sie präventive Massnahmen durchführten, wie zum Beispiel das Weglassen von Essen, auf welches sie allergisch sind, Symptome von Harnwegsinfektionen frühzeitig erkennen, vorsichtiges Gehen um Stürze zu vermeiden oder die bewusste und konsequente Einnahme von den Medikamenten. Das Blasen- und Darmmanagement war für alle TN eine grosse Herausforderung.

Eine TN (LA) machte bereits sehr viel Selbstständig, nach dem ihre Mutter ihr gezeigt hatte, wie es geht (Kochen, Wäsche waschen, Körperpflege, sich anziehen). Die Minderheit der TN sagten sie versuchen Selbstmanagement zu erreichen, nur wenige äusserten zu glauben Vorschritte zu machen. Ein junge TN (EA) äusserte sich die Zähne und das Gesicht, manchmal die Haar selbstständig zu waschen beziehungsweise bürsten. Die Mehrheit der TN zeigten in der Erreichung von

Entwicklungsaufgaben Verspätungen. Viele TN sehen ihre Wissenslücken, aber scheitern daran, einen Plan zur Steigerung des Selbstmanagement zu entwickeln. Die TN hatten sehr unterschiedliches Wissen über Geldmanagement und Anstellungen. Ein TN (LA) hatte noch nie Geld in einem Job verdient und eine andere TN verblüffte die Forscher als sie ihr Geldmanagementkonzept erklärte. Andere TN berichteten, wie sie einen Teilzeitjob ausübten, was ihnen gefiel. Einige TN beschäftigen sich mit dem, was sie in Zukunft tun wollen, andere äusserten sich auf die Sozialversicherung zu verlassen.

Elterlicher Einfluss auf das Selbstmanagement – Tanz der Individualität
Einige TN akzeptierten die Involvierung der Eltern, weil dies ein optimales Gesundheitsergebnis bedeutete. Andere äusserten den Wunsch, dass das Mass an Beteiligung der Eltern und die eigene Unabhängigkeit bei Entscheidungen ausgeglichener wäre. Diese TN erlebten ihre Eltern als überführsorglich und fühlten sich bei der Erreichen von Selbstmanagement durch ihre Eltern erschwert. Eine TN äusserte sich über ihre Mutter zu ärgern wenn sie etwas helfen wollte und die Mutter meinte dies sei zu schwer für sie.

Weitere TN wiederum zeigten ein Bild von einer gemischten Realität, in welcher die Eltern den TN antrieben Aktivitäten nach zugehen jedoch um sie herum ein Sicherheitsnetz aufbauten. Die beschützenden Verhaltensweisen waren abhängig von der Situation. Eine TN berichtet, dass sich ihre Mutter bei Aktivitäten mit Gleichaltrigen sehr streng verhält, bei der Wahl der Freizeitaktivität wie zum Beispiel schwimmen gehen, der Tochter Möglichkeiten zur Selbstbestimmung gibt. Die TN äussert, dass sie für sie manchmal nervend ist.
Eine weitere Gruppe von TN beschrieb die Involvierung der Eltern und der eigenen Autonomie als ausgeglichen. Sie sind um Rat und Hilfe von den Eltern sehr dankbar, entscheiden schlussendlich aber selbst was sie tun möchten. Bei diesen TN schien die Involvierung der Eltern nicht anders zu sein, als bei Jugendlichen ohne SB.

Selbstmanagement Erfahrungen in der Verteidigung – Konfrontieren von Diskrimination und Stigma
<u>Selbstvertretung</u>

Diese TN haben oft Diskriminierung erlebt wie zum Beispiel angestarrt zu werden, Hänseleien und abschätzige Kommentare. Einige TN entwickelten verschieden Strategien, wie sie mit diesen Situationen umgehen können. Eine TN äusserte sie wolle nicht über den Rollstuhl definiert werden. Einige TN begegnen dem unangebrachten Verhalten anderer mit Humor oder ignorieren diese. Einige TN stellen sich keine Grenzen aufgrund von SB, wollten respektvoll und als Erwachsene behandelt werden und wollten an ihre Grenzen gehen beziehungsweise anderen Leuten zeigen, dass sie falsch liegen und zeigen was sie können. Selbstständigkeit zu erreichen ist für diese TN ein wichtiges Ziel. Mitunter gehört das Konfrontieren von einer Babysprache.

Freundes- und Elternvertretung – „He'll stick up for me"

Diese TN äusserten, dass enge Freunde und die Familie sehr wichtig für die TN im Erleben auf Diskrimination sind. Jedoch hatten nicht alle TN Unterstützung von Gleichaltrigen. Manche TN suchten Unterstützung durch das Schulpersonal. Die Eltern haben ihre TN oft unterstütz, jedoch war dies einer TN unangenehm, wenn sich ihre Mutter zu sehr einmischte.

6. Studie: Taub, D. E. & Greer, K. R. (2000). Physical Activity as a Normalizing Experience for School-Age Children with Physical Disabilities Implications for Legitimation of Social Identity and Enhancement of Social Ties. *Journal of Sport and Social Issues, 24,* 4, 395-414. doi:10.1177/0193723500244007

Tabelle 12

Detaillierte Studienbeurteilung: 6. Studie

	Inhalt	Beurteilung
Sample	**Einschlusskriterien:** Eine Krankheit zu haben, welche die Bewegungsmöglichkeiten einschränkt. Momentan in der 4. – 12. Schulklasse. **Ausschlusskriterium**: Lern- und Sennsorischenstörungen. **Demographische Daten:** n=21	Eine Stichprobenauswahl hat gezielt mit begründeten Ein- und Ausschlusskriterien statt gefunden und wurde beschrieben. Die TN haben ein unterschiedlicher Grad an Bewegungseinschränkungen, was eine Vielfalt in die

	Alter 10-17 (mean 12.7) Alle TN waren Weisse aus der Mittelschicht. 10 TN hatten eine Zerebral Parese 3 TN hatten SB (die Restlichen 8 TN hatten weitere muskuläre oder nervenbedingte Einschränkungen) Bei 19 TN war die Krankheit angeboren. Einige Krankheiten wirkten sich auf die Sprache und die Handmotorik aus. 6 der TN benützen einen elektrischen Rollstuhl, 3 einen manuellen Rollstuhl, 1 TN einen motorisierten Wagen, 4 TN benützen Armschienen und Krücken und 7 TN liefen ohne Hilfsmittel. **Rekrutierung:** Telefonische Anfragen in Schulen im Umkreis von einem 100-Meilen Radius einer Universität im Mittleren Westen der USA **Ethische Verfahren:** Eine Genehmigung der Universität für Menschenforschung und ein informierende Zustimmung der TN oder dessen Eltern wurden eingeholt. Die Tn wurden informiert, dass die Daten veröfentkicht werden, sie jedoch ein Pseudonym verwenden können und die Daten vertraulich behandelt werden. **Redundanz:** Nicht beschrieben.	Gruppe bringt und eine Übertargbarkeit auf andere physische Behinderungen erleichtert. Die kulturelle Herkunft ist sehr eintönig und alle TN leben in einer ähnlichen Umgebung (Gegebenheiten des Ortes und Mittelklasse). Die Übertragbarkeit auf andere geographische und kulturelle Gegebenheiten ist somit eingeschränkt. Eine Redundanz wurde scheinbar nicht verfolgt. In dieser Studie leiden die TN auch an anderen Krankheiten als SB. Jedoch ist bei SB zu beachten, dass die physischen Beeinträchtigungen sehr unterschiedlich sein können, was bei diesen TN ebenso der Fall ist. Ob nun die TN aufgrund einer SB oder einer Paraplegie auf einen Rollstuhl angewiesen sind und sich an physischen Aktivitäten beteiligen, sollte auf die Bachelorarbeit keine zentrale Auswirkung haben.

Designe / Methode	**Ziel & Zweck:** Die Erfahrungen aus der Sicht von Kindern mit physischer Behinderung im Bezug auf Sozialisierungspotential von physischen Aktivitäten zu erforschen. **Designe:** Es handelt sich um eine qualitative Studie mit einem phänomenologischem Ansatz. **Methode:** Die Autoren fragten in semistrukturierten Interviews nach den von den Probanden wahrgenommenen Ergebnisse bezüglich ihrer Teilnahme an physischen Aktivitäten und der Reaktionen von Anderen bezüglich ihrer Teilnahme an Aktivitäten.	**Beurteilung** Die Autoren das Forschungsziel der Studie klar an. Was das fernere Ziel der Forschung ist, kristallisiert sich jedoch ein wenig aus der Hintergrundliteratur heraus. Dennoch ist es nicht einfach erkennbar was der genaue Zeck der Studie ist. Die dargestellte Literatur unterstütz die Relevanz des Themas. Das gewählte qualitative, phänomenologische Design mit offenen Tiefeninterview-Fragen passt zu dem Forschungsziel mehr über die Sichtweise und Erfahrungen von physisch behinderten Kindern im Bezug auf physische Aktivitäten zu erfahren. Aus den gewonnen Daten wurden Theorien gebildet, weshalb die Daten induktiv, dem Designe passen, bearbeitet wurden.
Datenerhebung	In den semi-strukturierten Interview wurde die TN bezüglich physischen Aktivitäten, durch einen der zwei Autoren befragt. Dazu gehörten folgende Themenbereiche; physische Aktivitäten und wie diese ihre Leben beeinflusst, Vergangenheit von	**Beurteilung** Die Interviews wurden durch die beiden Autoren selbst geführt. Da ihre Ansicht des Themas nicht genau bekannt ist, ist nicht sicher, wie ihre persönliche Meinung die

	physischen Aktivitäten, Ermutigungen oder Entmutigung die sie als Rückmeldung bei Teilnahme an Aktivitäten erhielten, die Rolle von Aktivitäten in ihrem Leben und was sie glaubten, was andere über ihre Beteiligung dachten. Es wurden offenen Fragen gestellt welche auf Emotionen und Erlebnisse abzielten. Das Interview wurde in einem ungestörten Raum durchgeführt. Das ganze Interview wurde auf Tonband aufgenommen und wörtlich transkripiert. Die Befrager ergänzten die Aufnahmen mit Kommentaren über Emotionen von TN während des Interviews. Aussagen von Lehrer, Schulleiter oder Berater wurden miteingeschlossen. Später folgte ein Post-Interview in welchem aufschlussreiche Kommentare von den TN folgten.	Ergebnisse beeinflusst hat. Das Postinterviews erhöhte die Glaubwürdigkeit und die Angemessenheit der Daten.
Datenanalyse	Die wörtliche Transkription wurde von einem geschulten, diplomierten Studenten durchgeführt. Die Transkription wurde danach vom Befrager überprüft, um die Genauigkeit zu verbessern. Die Analyse hat die Darstellung von Beschaffenheiten, Muster und Regelmässigkeiten welche die TN beschrieben miteinbezogen. Die Analyse wurde unabhängig von beiden Forschern und dem Studenten, welche die Transkription machte,	**Beurteilung** Die Analyse ist beschrieben und wurde von den Autoren und dem geschulten Studenten gegenseitig überprüft, was die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse stärkt. Aus den Daten wurde später eine Theorie gebildet, was das induktive Designe der Studie unterstützt. Die Analyse spiegelt die Resultate der

	durchgeführt. Die Analyse zeigte eine Übereinstimmung der Hauptthemen. Die Hauptthemen wurden nach einer ersten Analyse in spezifische Begriffe aufgeteilt. Seltene und negative Erfahrungen wurden genauer analysiert. Zusammenfassende Berichte mit anwendbaren Antworten der Forscher wurden für jeden Begriff verfasst.	Interviews. Es wurde kein „Member checking“ durchgeführt, um die Angemessenheit der Resultate zu erhöhen.
Bedeutung für die Pflegepraxis	Positive und persönliche Fähigkeiten und persönlicher Nutzen in der Entwicklung gesellschaftlicher Erlebnisse kann durch Aufstellung organisierter und konkurrenzfähiger Sportevents erreicht werden. Verschiedene Strategien der Identitätserarbeitung für Kinder mit physischer Behinderung sollten in grossen Schulen und Bildungsprogrammen eingeführt werden. Der Zugang zu Konkurrenz- und Elitesport sollte für Kinder mit physischen Behinderungen geschaffen werden. Somit würde eine Nachhaltigkeit bei gesellschaftlichen Aspekten bei Spielen und Events erreicht werden.	**Beurteilung** Die Schlussfolgerungen fast die Ergebnisse zusammen und vergleicht sie mit vorhandener Literatur. Aussagen in welcher Form Kindern mit physischen Behinderungen durch physische Aktivitäten gefördert werden können werden gemacht, jedoch keine spezifische Empfehlungen für die Umsetzung in der Praxis. Die Grenzen der Studie werden nicht genannt.

6. Studie: Relevante Resultate im Bezug auf die Fragestellung der Bachelorarbeit

Insgesamt erlebet die TN physische Aktivitäten als positiv. Negative Erfahrungen waren vor allem beim Sportunterricht ausgeschlossen zu werden, bei Gruppenbildungen nicht gewählt zu werden und, dass sich Gleichaltrige über ihre Fähigkeiten lustig machten. Zwei Ergebnisse bezüglich physischen Aktivitäten bei Kinder mit physischer Behinderung ergaben sich aus der Forschung; Bestätigung / Legitimation einer sozialen Identität und Stärkung von sozialen Bindungen.

Legitimation einer sozialen Identität

Die TN identifizierten zwei Gewinne aus physischen Aktivitäten; Wahrnehmung von Kompetenzen und ein Gefühl von Selbststeigerung.

Wahrnehmung von Kompetenzen

Die Teilnahme an normalen Kinder-Aktivitäten gaben den TN das Gefühl gleich zu sein. Die TN beschrieben drei Wege, wie physische Aktivitäten die Wahrnehmung über ihre Kompetenzen verbesserten.

- Durch Teilnahme an physischen Aktivitäten fühlen sich einige TN stärker und sie wissen, dass sie etwas können. (Einer dachte er könne es nicht, bis er es probiert hat). Die Teilnahme an Aktivitäten erhöhte das Bewusstsein der eigenen Bewegungsfähigkeiten.
- Physische Aktivitäten ermöglichten, dass sich die TN in ihren physischen Fähigkeiten beweisen konnten. Sie zeigen ihren Klassenkameraden, dass sie die gleichen sind. Mit nicht behinderten Kindern zu spielen gab einigen TN das Gefühl, dass ihre Behinderung eigentlich ganz normal ist. Den TN ist oft bewusst, dass nicht behinderte Kinder ihnen viele Fähigkeiten nicht zutrauen (they don’t expect me tob e as active as I am“) und die somit Stereotypen ausgesetzt sind. Einige TN wollen ihren Gleichaltrigen beweisen, dass sie doch die Fähigkeiten zum Mitspielen besitzen und zeigen es ihnen. Ein TN äusserte, dass seine Kameraden von seinen Fähigkeiten oft sehr beeindruckt sind. Diese TN beschrieben sich als aktiv. Andere TN erzählten von negativen Erfahrungen bezüglich physischen Aktivitäten. Eine TN äusserte mit Angst vor Blamage im Sportunterricht zu haben, weil er in den Spielen nicht gut sei. Ein TN äusserte von Gleichaltrigen ausgeschlossen zu werden, weil er laut ihren

Aussagen zu langsam und zu schlecht sei. Auch Erwachsene Personen wie ein Arzt oder Eltern zweifelten an den Fähigkeiten der TN, die TN zeigten ihnen was sie aber trotzdem können.

- Eine weitere positive Auswirkung von physischen Aktivitäten war eine erhöhtes Bewusst von dem eigen Potentials. Diese TN erhöhten ihre Glauben an ihre Selbstwirksamkeit / erhöhten ihr Selbstvertrauen durch die Erweiterung ihrer Grenzen. Durch das die TN an physischen Aktivitäten beteiligen, lernten sie was sie können und diese Aktivitäten wurden sehr wichtig für sie. Diese TN realisiert, dass sie mehr Fähigkeiten besitzen und mehr erreichen können als sie sich selber zutrauten. Andere TN wurden durch die Teilnahme an physischen Aktivitäten jedoch entmutigt. Eine TN äusserte sich schlechter zu fühlen, weil sie im Sport nicht so gut war wie ihre Klassenkameraden.

Gefühl von Selbststeigerung oder Eigenwert

Einige TN erlebten durch physische Aktivitäten positive Emotionen wodurch die glauben, dass ihre Behinderung sie nicht in typischen Aktivitäten beeinträchtigt. Die meisten TN deuteten an, dass physische Aktivitäten ihr Selbstbewusstsein und ihr Eigenbild verbessert. Einige TN fühlten sich stolz und zufrieden durch physische Aktivitäten. Die Bestärkung durch Freunde und die Familie hat zu positiven Gefühlen beigetragen. Es gibt aber auch TN beiden physische Aktivitäten negative Gefühle auslöst, weil sie nicht das erreicht was ihre Klassenkameraden konnten.
Ebenso sehen einige TN physische Aktivitäten als eine Möglichkeit zu sehen, Bewunderung von Mitmenschen zu ernten.

Stärkung von sozialen Bindungen

→ Möglichkeiten zu Interaktionen und Soziale Bindung

Durch Einbezug in physische Aktivitäten mit Gleichaltrigen, TN fühlten sich näher und ähnlicher zu den anderen Kindern. Solche normalisierte Interaktionen vereinfachte ihre Wahrnehmung, dass sie soziale Kompetenzen haben und wertvoll sind.

Anhang E: Wortzahl

Wortzahl des Abstracts: 192

Wortzahl der Bachelorarbeit (exklusive Abstract, Tabellen, Abbildungen, Literaturverzeichnis, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhänge): 7997