

Bachelorarbeit

Mutterschaft und Querschnittlähmung

**Ergotherapeutische Unterstützungsmöglichkeiten für
querschnittgelähmte Mütter**

Corinne Hutter
Bärlocherstrasse 14
9422 Staad
Matrikelnummer: S10867901

Departement: Gesundheit
Institut: Institut für Ergotherapie
Studienjahr: 2010
Eingereicht am: 03. Mai 2013
Betreuende Lehrperson: Josef Adam, Ergotherapeut HF, MScNR

Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	9
1 Einleitung.....	5
1.1 Problemstellung.....	5
1.2 Fragestellung.....	6
1.3 Zielsetzung.....	6
1.4 Abgrenzung.....	6
2 Theoretischer Hintergrund.....	7
2.1 Einführung in das Thema Querschnittlähmung.....	7
2.1.1 Para- und Tetraplegie.....	7
2.1.2 Komplette und inkomplette Lähmung.....	8
2.2 Einführung in das Thema Mutterschaft und Querschnittlähmung.....	9
2.2.1 Spezifische körperliche Folgen einer Querschnittlähmung bei Frauen.....	9
2.2.2 Schwangerschaft und Geburt von querschnittgelähmten Frauen.....	10
2.2.3 Aufgaben und Rollen einer Mutter.....	10
2.3 Einführung in das Occupational Therapy Practice Framework.....	12
2.3.1 Gegenstandsbereiche der Ergotherapie* nach AOTA 2008.....	13
3 Methode.....	14
3.1 Beschreibung der Literaturrecherche.....	14
3.2 Ein- und Ausschlusskriterien für die Hauptstudien.....	15
4 Ergebnisse.....	17
4.1 Übersicht der Hauptstudien.....	17
4.2 Kritische Bewertung der Hauptstudien.....	20
4.3 Darstellung der Ergebnisse anhand des OTPF*.....	24
4.3.1 Performanz* in den Betätigungsbereichen.....	24

4.3.2	Klientenfaktoren	26
4.3.3	Performanzmuster.....	26
4.3.4	Kontext* und Umwelt*	27
5	Diskussion	29
5.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	29
5.1.1	Barrieren im öffentlichen und privaten Raum	29
5.1.2	Soziale Einstellungen des Umfeldes als Barriere.....	30
5.1.3	Personenbezogene Barrieren	30
5.1.4	Persönliche Ängste als Barrieren	33
5.1.5	Hilfsmittel als Unterstützung oder Barrieren	33
5.2	Theorie-Praxis-Transfer.....	35
5.2.1	Ergotherapie.....	35
5.2.2	Vorbereitung auf das Kind.....	35
5.2.3	Schwierige Situationen.....	36
5.3	Empfehlungen an die Praxis	38
6	Schlussfolgerungen	39
6.1	Beantwortung der Fragestellung.....	39
6.2	Zukunftsaussichten.....	39
6.3	Limitationen der Arbeit.....	40
7	Verzeichnisse	41
7.1	Literaturverzeichnis.....	41
7.2	Abkürzungsverzeichnis.....	45
7.3	Abbildungsverzeichnis	45
7.4	Tabellenverzeichnis	45
8	Danksagung	46
9	Eigenständigkeitserklärung.....	47

Anhang	48
A Model und Bezugssystem	48
B Glossar.....	48
C Literaturverzeichnis Glossar.....	55
D Ergebnisstabelle der Hauptstudien anhand des OTPF	57
E Datenbanksuche	63
Wortzahl.....	72

In der vorliegenden Arbeit werden Frauen beziehungsweise Mütter, welche eine therapeutische oder andere medizinische Behandlung erhalten, als „Klientinnen“ bezeichnet. Die männliche Form „Klienten“ wird verwendet, um eine Gruppe zu beschreiben, welche sowohl aus Frauen als auch aus Männern besteht. Ebenfalls schliesst der Begriff „Therapeuten“ sowohl männliche als auch weibliche Fachpersonen mit ein. Dies soll einer vereinfachten Lesbarkeit dienen.

Die Begriffe „beeinträchtigte Mutter/Frau/Eltern“ stehen für Menschen mit einer Beeinträchtigung und nicht nur für querschnittgelähmte Menschen.

Mit dem Begriff „Partner“ werden Väter, Ehemänner oder Freunde der Mütter, die mit ihnen zusammenleben, bezeichnet.

Des Weiteren wird der Begriff „Verfasserin“ verwendet, um die Person zu benennen, welche diese Arbeit geschrieben hat.

Relevante Begrifflichkeiten werden im Glossar kurz definiert und im Text mit einem Asterisk* vermerkt.

Abstract

Thematik: In der Schweiz gibt es jährlich ungefähr 200 neue Fälle von Querschnittslähmungen. Heute weiss man, dass querschnittgelähmte Frauen Kinder bekommen und diese grossziehen können. Dabei treffen sie auf Barrieren, die eine nicht beeinträchtigte Mutter nicht überwinden muss. Die Unterstützung bei der Überwindung dieser Barrieren sollte Bestandteil der ergotherapeutischen Behandlung sein.

Ziel: Die vorliegende Arbeit soll eine evidenzbasierte Empfehlung für die ergotherapeutische Praxis sein, um werdende Mütter mit einer Querschnittslähmung zu unterstützen, ihre Mutterrolle trotz Barrieren wahrzunehmen.

Methode: Mittels einer Literaturrecherche in gesundheitspezifischen Datenbanken sowie der Festlegung von verschiedenen Ein- und Ausschlusskriterien wurden vier Studien ausgewählt und kritisch analysiert. Die Ergebnisse aus den Studien wurden in Themen eingeteilt und im Ergebnisteil beschrieben.

Ergebnisse und Schlussfolgerung: Damit querschnittgelähmte Mütter trotz körperlicher Einschränkungen an der Kinderpflege teilnehmen können, werden Strategien zur Überwindung der erlebten Barrieren vorgeschlagen.

Für die ergotherapeutische Unterstützung der Mütter bei Aktivitäten der Kinderpflege können eine Aktivitätsanalyse*, Wochenstrukturierung und Hilfsmittelabklärungen hilfreich sein. Die Sichtung wissenschaftlicher Literatur zeigt, dass es weiterer Forschung zum vorliegenden Thema bedarf, um eine fundierte therapeutische Unterstützung zu gewährleisten.

Keywords*: occupational therapy, spinal cord injuries (SCI), child care, mothers, disabled, motherhood, wheelchair, parenting, mothering role, mothering tasks, occupation

1 Einleitung

Gemäss Felleiter, Reinbott, Michel und Baumberger (2004) gibt es jährlich ca. 200 Fälle von Querschnittlähmung. Unter Berücksichtigung der präklinischen Mortalität von 5% ergibt dies drei Fälle pro 100'000 Einwohner. Die Geschlechterverteilung liegt nach abgeschlossener Erstrehabilitation bei 32% Frauen und 68% Männern (SPV, 2012).

Die Wiedereingliederung in die Gesellschaft von querschnittgelähmten Frauen ist ein laufender Prozess von Aushandlung und Adaption ihrer Lebensrollen (Quigley, 1994). Unsere Gesellschaft erwartet nicht, dass beeinträchtigte Frauen Mütter werden (Grue & Tafjord, 2002). Nichtsdestotrotz zeigt die Erfahrung, dass querschnittgelähmte Frauen schwanger werden, Kinder bekommen und ihre Mutterrolle wahrnehmen (Alpert & Wisnia, 2008).

Dickson (1984) kommt zu dem Ergebnis, dass beeinträchtigte Frauen mit den nötigen Anpassungen erfolgreiche Mütter sein können. Querschnittgelähmte Frauen sind nicht hilflos, sie haben die Möglichkeit und die Kapazität, viele verschiedene Rollen zu besetzen (Quigley, 1994). Eine frühe Intervention ist jedoch essentiell, um das Selbstbewusstsein der beeinträchtigten Mütter in der Ausführung von Aktivitäten der Kinderpflege zu stärken (Rogers, Tuleja & Vensand, 2004).

1.1 Problemstellung

Quigley (1995) macht deutlich, dass sich viele junge Frauen in ihrer Zukunft in der Rolle der Mutter sehen. Diese Rollenvorstellung wird bei einer Querschnittlähmung hinterfragt. Zudem tauchen Ängste auf, ob dies noch möglich ist und unter welchen Umständen.

In der veralteten Literatur zu beeinträchtigten Eltern wird beschrieben, dass Kinder negativ beeinflusst werden durch die Beeinträchtigung ihrer Eltern. Heute werden diese Studien als problematisch betrachtet aufgrund ihrer Methodologie (Farber, 2000). Tuleja und DeMoss (1999) kommen zu dem Schluss, dass beeinträchtigte Eltern sich oft überfordern, um zu verhindern, dass sie zu hohe Anforderungen an ihre Kinder stellen.

Die Forschung zu querschnittgelähmten Eltern und zu Müttern im Speziellen ist noch sehr limitiert (Grue et al., 2002 & Alexander, Hwang & Sipski, 2002). Die existierenden Studien diskutieren meist die sozialen und psychosozialen Aspekte der Mutterschaft mit einer Querschnittlähmung. Sie befassen sich nicht mit den praktischen Herausforderungen, die sich bei der Kindererziehung mit einer physischen Limitation ergeben (Aune, 2012). Gemäss Aune (2012) wirft aber genau dieser Bereich bei querschnittgelähmten Frauen Fragen auf.

1.2 Fragestellung

„Wie können querschnittgelähmte Mütter in der Wahrnehmung ihrer Mutterrolle ergotherapeutisch unterstützt werden?“

1.3 Zielsetzung

Das Ziel dieser Arbeit ist aufzuzeigen, wie die Ergotherapie* querschnittgelähmte Mütter in ihrem Alltag unterstützen kann. Daraus soll eine evidenzbasierte Empfehlung für die Praxis generiert werden, um querschnittgelähmte Frauen zu informieren und in ihrer Mutterrolle – trotz Barrieren – zu unterstützen.

1.4 Abgrenzung

Da die Mutterrolle eine Vielzahl von Aufgaben und Aspekten beinhaltet, ist es im Rahmen dieser Arbeit nicht möglich, alle diese genau zu beleuchten und passende Unterstützungsmöglichkeiten zu evaluieren. Es werden keine Väter eingeschlossen, auch wenn diese ebenfalls die Rolle des Elternteils innehaben können, der die tägliche Pflege des Kindes übernimmt.

2 Theoretischer Hintergrund

Nachfolgend werden Begrifflichkeiten für ein besseres Verständnis des Themas erklärt.

2.1 Einführung in das Thema Querschnittlähmung

Eine Querschnittlähmung kann durch unterschiedliche Krafteinwirkungen auf die Wirbelsäule bei Unfällen und anderen Ereignissen verursacht werden. Dabei kommt es zu Frakturen und Luxationen der Wirbelsäule mit Kompression oder Durchtrennung des Rückenmarks, Erschütterung, dauerhafte oder vorübergehende Einengung durch Hämatome oder Ödeme (Joss, Wolzt & Horn, 2002). Sekundäre Ursachen können Krankheiten des Rückenmarks oder der umgebenden Strukturen, bspw. Entzündungen des Rückenmarks, raumfordernde Prozesse oder ein vorgeburtlicher, unvollständiger Verschluss der Wirbelsäule sein (Joss et al., 2002).

Folgen einer Querschnittlähmung sind Lähmungen an den unteren und/oder oberen Extremitäten und dem Rumpf sowie der Ausfall von sensiblen und vegetativen Funktionen. Bei einer Querschnittlähmung wird zwischen Para- und Tetraplegie unterschieden, je nach Höhe und Ausmass der Verletzung (Joss et al., 2002).

2.1.1 Para- und Tetraplegie

Als Paraplegie bezeichnet man eine Lähmung an den unteren Extremitäten durch Rückenmarksschädigung im thorakalen, lumbalen oder sakralen Bereich (Th1-12, L1-5, S1-5). Es kommt in diesen Bereichen zu motorischen, meist auch sensorischen Ausfällen und vegetativen Störungen.

Als Tetraplegie wird eine Lähmung der Arme, Beine und des Rumpfes bezeichnet, die durch eine Rückenmarksschädigung im zervikalen Bereich (C1-C8) verursacht wird. Tetraplegiker haben in den betroffenen Bereichen motorische und meist auch sensorische Ausfälle in Verbindung mit vegetativen Störungen. Je höher das Lähmungsniveau, desto mehr Muskeln der Arme sind betroffen (Joss et al., 2002).

Bei Para- und Tetraplegie kann weiter zwischen einer kompletten und einer inkompletten Lähmung unterschieden werden (Joss et al., 2002).

2.1.2 Komplette und inkomplette Lähmung

Eine komplette Läsion wird als Ausfall der Segmente S4-S5 definiert (Felleiter et al., 2004). Hierbei sind unterhalb des Lähmungsniveaus alle Muskeln gelähmt. Eine sensible Wahrnehmung ist nicht mehr vorhanden (Joss et al., 2002).

Von einer schwieriger zu definierenden inkompletten Lähmung spricht man, wenn unterhalb des Lähmungsniveaus ein Teil der Muskeln mindestens teilweise innerviert und/oder einige sensible Wahrnehmungen noch erhalten sind. Dabei kann es sich um einen sehr geringen bis zu einem vollständigen Ausfall handeln (Joss et al., 2002).

Als Grundlage für die Klassifikation und Verlaufsbeschreibung eines Klienten mit einer traumatischen Querschnittlähmung wird das ASIA-Schema der American Spinal Injury Association* genutzt. Die Unterscheidung erfolgt in den Klassen A bis E, die in der Tabelle 1 aufgeführt sind (Felleiter et al., 2004).

Tabelle 1

ASIA - Klassifizierung der Querschnittlähmung (Zäch & Koch, 2006)

ASIA – Klassifizierung der Querschnittlähmung		
A	Komplett	Keinerlei motorische oder sensible Funktionen in den sakralen Segmenten S4-S5 sind vorhanden.
B	Inkomplett	Sensible, aber keine motorische Funktionen unterhalb des neurologischen Niveaus sind vorhanden, inklusive S4-S5..
C	Inkomplett	Motorische Funktionen unterhalb des neurologischen Niveaus sind vorhanden. Mehr als die Hälfte der Kennmuskeln unterhalb des neurologischen Niveaus hat Muskelkraft von weniger als 3 (=Motorik, die funktionell nicht eingesetzt werden kann).
D	Inkomplett	Motorische Funktionen unterhalb des neurologischen Niveaus sind vorhanden. Mehr als die Hälfte der Kennmuskeln unterhalb des neurologischen Niveaus hat Muskelkraft 3 oder mehr (=Motorik, die funktionell eingesetzt werden kann).
E	Normal	Motorische und sensible Funktionen sind normal.

2.2 Einführung in das Thema Mutterschaft und Querschnittlähmung

2.2.1 Spezifische körperliche Folgen einer Querschnittlähmung bei Frauen

Frauen verlieren durch die Querschnittlähmung nicht ihre Fruchtbarkeit. Die Funktionen von Uterus und Ovarien sind nicht spinal, sondern hormonell gesteuert, somit bleibt ihre Funktion trotz der Schädigung erhalten (Apert et al., 2008). Laut Estores und Sipski (2004) kann davon ausgegangen werden, dass bei querschnittgelähmten Frauen nach der Akutphase keine Unterschiede in Bezug auf Menstruation, Eisprung und Hormonhaushalt bestehen. Einzig die Menopause tritt tendenziell früher ein.

Vegetative Störungen sind weniger offensichtliche Folgen bei einer Querschnittlähmung als motorische Ausfälle. Dennoch stellen sie für viele Betroffene ein schwieriges Problem dar. Sie sorgen dafür, dass sie länger für die persönliche Pflege brauchen und schränken sie in ihrem Alltag ein (Joss et al., 2002). In Tabelle 2 werden die wichtigsten vegetativen Störungen für die querschnittgelähmte Frau, die Folgen und Langzeitprobleme aufgeführt. Es ist wichtig, diese Probleme zu kennen, da sie alle durch die Schwangerschaft verstärkt werden (Alpert et al., 2008).

Tabelle 2

Vegetative Störungen und ihre Folgen

Störung	Folge
Blasenfunktion	Zu den Problemen, die den Alltag am meisten beeinträchtigen, gehört der Ausfall der Blasenfunktion. Die Betroffenen müssen sich, selbstkatheterisieren* oder eine Hilfsperson die manuelle Blasenentleerung übernehmen lassen (Felleiter et al., 2004). Das Blasenmanagement ist für Frauen schwieriger aufgrund der Anatomie, die das Platzieren eines Katheters erschwert. Durch die Störung der Blasenfunktion kommt es oft zu Harnwegsinfekten*. Inkontinenz kann auch ein Problem sein (Estores et al., 2004).
Darmfunktion	Die chronische Obstipation ist im Langzeitverlauf eines der häufigsten und schwierigsten zu behandelnden Probleme. Das Darmmanagement* stellt eine lebenslange Aufgabe für Betroffene dar. Es sollte regelmässig geplant, möglichst komplett und zeitlich begrenzt stattfinden (max. 30 min) (Zäch et al., 2006).
Sexualfunktion	Querschnittgelähmte Frauen können Geschlechtsverkehr ausüben. Durch die eingeschränkte Reflexaktivität, die fehlende Beckenbodenmotorik und den Verlust der Sensibilität ist die Orgasmusfähigkeit jedoch nicht oder nur deutlich gemindert gegeben (Gerner, 1992)
Autonome Dysreflexie	Die autonome Dysreflexie ist mit einer Inzidenz von 45% bis 85% sehr häufig, tritt aber ausschliesslich bei Betroffenen mit einer Läsion auf der Höhe Th7 und darüber auf. Die Ursache dafür liegt in der Dehnung eines Hohlorgans, meist durch fehlende Entleerung beispielsweise der Blase oder des Magens und Darms. Dann kommt es zu Hypertonien, Bradykardien, Kopfschmerzen, kaltschweissiger Haut oberhalb der Läsionshöhe sowie Dys- und Parästhesie* (Felleiter et al., 2004).
Dekubitus	Druckgeschwüre, die durch übermässigen Druck auf die Haut entstehen, was jedoch von den Betroffenen durch mangelnde Sensibilität nicht bemerkt wird (Felleiter et al., 2004).
Thrombosen	Bei Querschnittgelähmten besteht ein stark erhöhtes Thromboserisiko durch die fehlende Muskelpumpe und venöse Stase durch die Vasodilatation (Felleiter et al., 2004).

2.2.2 Schwangerschaft und Geburt von querschnittgelähmten Frauen

Viele Autoren haben sich mit Komplikationen in der Schwangerschaft von querschnittgelähmten Frauen befasst (Foote, 2002, Ghidini, Healey, Andereani & Simonson, 2008 & Smeltzer & Wetzel-Effinger, 2009). Smeltzer et al. (2009) erarbeiteten eine Zusammenfassung von Bedingungen und Risiken mit Vorschlägen zur Modifikation der Behandlung, unterteilt in die Phasen der Schwangerschaft. Die Risiken, unterteilt in die Phasen der Schwangerschaft, sind in der Tabelle 3 aufgeführt.

Tabelle 3

Risiken in der Schwangerschaft (Smeltzer et al., 2009)

Phase der Schwangerschaft	Verbundene medizinische Zustände/Risiken
Preconception*	<ul style="list-style-type: none"> • potenzielle Fehlbildungen durch die Medikamenteneinnahme • Autonome Dysreflexie während gynäkologischen Untersuchungen • potenzielle Erhöhung von Atemschwierigkeiten während der antenatalen oder intrapartalen Phase • Zystitis*
Pränatal*	<ul style="list-style-type: none"> • physikalische Barrieren bei vorgeburtliche Untersuchungen, z.B. schmale Untersuchungstische • Beurteilung und Überwachung der Gewichtszunahme während der Schwangerschaft • Blasenentzündungen • Dekubiti • Thromboserisiko • Autonome Dysreflexie bei den gynäkologischen Untersuchungen oder durch Dekubiti oder Obstipation
Intrapartal*	<ul style="list-style-type: none"> • nicht bemerken des Einsetzens der Wehen • Wahl der Art der Geburt • Anästhesie • Risiko einer autonomen Dysreflexie
Postpartal*	<ul style="list-style-type: none"> • Infektion des Dammschnitts • Sorgen bezüglich der Positionierung des Kindes zum Füttern und andere Aspekte der Kinderpflege • Sorgen bezüglich der eigenen und der Kinderpflege

2.2.3 Aufgaben und Rollen einer Mutter

Querschnittgelähmte Mütter haben an sich selbst den Anspruch, adäquate Mütter zu sein und ihre mütterlichen Aufgaben möglichst selbständig zu erfüllen (Kaiser, Reid & Boschen, 2012). Die Aufgaben, die sie erfüllen müssen, sind dieselben wie die einer nicht beeinträchtigten Mutter. Horne, Corr und Earle (2005) und Francis-Connolly (2000) beschreiben die häufigsten Betätigungen* der Mütter von Geburt bis ins Vorschulalter* der Kinder wie folgt:

- Zubereiten von Mahlzeiten
- Füttern

- Anziehen und Kleiderwaschen
- Haushaltsaufgaben
- Windeln wechseln
- Baden des Kindes

Dabei ist zu beachten, dass jede Aktivität weitere Aktivitäten mit sich bringt. Z.B. beinhaltet das Füttern des Kindes das Einkaufen, Planen, Vorbereiten der Mahlzeit und Aufräumen. Mütter kombinieren Aktivitäten wie pflegen, ernähren und beibringen von Aktivitäten, sie erledigen mehrere Aktivitäten, als wäre es eine (Francis-Connolly, 2000). Im Vergleich zu den Vätern übernehmen Mütter bei solchen Aufgaben einen Anteil zwischen 60% und 90% (Biehle & Mickelson, 2012).

Weitere Aktivitäten sind gemäss Francis-Conolly (2000) wiegen, kuscheln, knuddeln, halten, umarmen, vorsingen. Barker und Roberts (2006) sehen auch das Sorgen für gesunde Mahlzeiten, das Selbstbewusstsein und die Selbständigkeit des Kindes fördern, dem Kind Werten und Alltagsfähigkeiten beibringen und das Treffen von Entscheidungen für das Kind, bspw. Kleider aussuchen oder Mahlzeiten bestimmen, als Aufgaben der Mutter. Ein weiterer wichtiger Aspekt der Kindererziehung beleuchtet Pierce (2000). Er sieht das Ausuchen und zur Verfügung stellen von Spielobjekten, für die Sicherheit sorgen und Organisieren des Zuhauses als Ort, wo Entwicklung gefördert wird, als Aufgaben der Mutter. Die Selbstversorgungsaktivitäten der Kinder stehen von der Geburt bis zu ihrem Schuleintritt oft im Fokus der Aufmerksamkeit (Barker et al., 2006). Mütter mit Kindern im Vorschulalter* werden total eingenommen von den Bedürfnissen ihrer Kinder. Sie beschreiben die Kinderpflege in diesem Alter als anspruchsvoll und ermüdend, und die Mütter fühlen sich teilweise überfordert und schlecht vorbereitet (Francis-Connolly, 2000).

Mit der Entwicklung der Kinder verändern sich die Aufgaben einer Mutter (Francis-Conolly, 2000). Mütter von Schulkindern* bis hin zu jungen Erwachsenen müssen immer weniger Aufgaben der täglichen Pflege für ihre Kinder übernehmen, aber sie ernähren und lehren ihre Kinder auch weiterhin. Die Aufgaben von Müttern von Kindern dieses Alters sind die instrumentale, emotionale Unterstützung und das Anbieten eines Zuhauses, aber auch die finanzielle Unterstützung sowie das Zuhören und Geben von Ratschlägen (Francis-Conolly, 2000).

Für querschnittgelähmte Mütter stellt die Phase, in der die Kinder körperlich von ihnen abhängig sind, die grössere Herausforderung dar als für nicht beeinträchtigte Mütter, aber auch später kann die Querschnittlähmung noch einen Einfluss auf die Kinderpflege haben (Alpert et al., 2008).

2.3 Einführung in das Occupational Therapy Practice Framework

Im Folgenden wird das Occupational Therapy Practice Framework* (OTPF): Domain and Process vorgestellt, welches im Ergebnisteil dieser Arbeit als Struktur dienen soll.

Das OTPF ist ein ergotherapeutisches Framework der American Occupational Therapy Association (AOTA)*. Das Framework wurde entwickelt, um die ergotherapeutische Arbeit verständlich zu machen. Die Ergotherapeuten unterstützen als oberstes Ziel die Partizipation* und das Eingebundensein eines Menschen in seinen Betätigungen* in verschiedenen Kontexten*. Insbesondere stellt die Betätigung* Wert und Bedeutung für den Menschen dar. Das Framework* ist unterteilt in zwei Bereiche. In den Gegenstandsbereich der Ergotherapie, siehe Abbildung 1, und den ergotherapeutischen Therapieprozess (AOTA, 2008).

AREAS OF OCCUPATION	CLIENT FACTORS	PERFORMANCE SKILLS	PERFORMANCE PATTERNS	CONTEXT AND ENVIRONMENT	ACTIVITY DEMANDS
Activities of Daily Living (ADL)* Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Rest and Sleep Education Work Play Leisure Social Participation	Values, Beliefs, and Spirituality Body Functions Body Structures	Sensory Perceptual Skills Motor and Praxis Skills Emotional Regulation Skills Cognitive Skills Communication and Social Skills	Habits Routines Roles Rituals	Cultural Personal Physical Social Temporal Virtual	Objects Used and Their Properties Space Demands Social Demands Sequencing and Timing Required Actions Required Body Functions Required Body Structures
*Also referred to as <i>basic activities of daily living (BADL)</i> or <i>personal activities of daily living (PADL)</i> .					

Abbildung 1: Gegenstandsbereich der Ergotherapie (AOTA, 2008)

Die Autorin befasst sich in dieser Arbeit ausschliesslich mit dem Gegenstandsbereich, da der Fokus nicht auf dem ergotherapeutischen Therapieprozess liegt. Der gesamte Gegenstandsbereich der Ergotherapie* wird in der zweiten, überarbeiteten Version des Dokumentes „Occupational Therapy Practice Framework*: Domain and Process 2nd Edition“ (AOTA, 2008) als die Unterstützung von Gesundheit und Partizipation* durch das Eingebundensein in Betätigung* umschrieben. Alle Aspekte des Gegenstandsbereiches der Ergotherapie* sind von gleicher Bedeutung. Sie stehen in Wechselwirkung und beeinflussen so das Eingebundensein des Klienten in Betätigung*, Partizipation* und Gesundheit (AOTA, 2008).

2.3.1 Gegenstandsbereiche der Ergotherapie* nach AOTA 2008

Im Folgenden wird der Gegenstandsbereich der Ergotherapie* in der Tabelle 4 genauer beschrieben, da er ein Schwerpunkt dieser Arbeit darstellt.

Tabelle 4

Gegenstandsbereiche der Ergotherapie (AOTA, 2008)*

Bereich	Beschreibung
Betätigungsbereiche (Areas of occupation)	Die breite Auswahl an Betätigungen* und Aktivitäten, an denen Klienten teilnehmen, werden aufgeteilt in die folgenden Kategorien: Aktivitäten des täglichen Lebens* (ADL), instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens* (IADL), Erholung und Schlaf, Bildung, Arbeit, Spiel, Freizeit und soziale Partizipation*. Die Ergotherapie* berücksichtigt in ihrer Arbeit die vielen Betätigungen*, in welche die Klienten eingebunden sind.
Klientenfaktoren (Client factors)	Klientenfaktoren sind Fähigkeiten, Eigenschaften oder Überzeugungen, die Auswirkungen auf die Performanz* in den Betätigungsbereichen haben. Die Faktoren Werte, Überzeugungen und Spiritualität, Körperfunktionen* und Körperstrukturen* werden in die Klientenfaktoren einbezogen. Faktoren, welche die Performanz* beeinflussen, z.B. Unterstützung in physischer oder sozialer Umwelt*, erlauben es dem Klienten, Fähigkeiten in einem Gebiet zu entdecken, trotz defizitärer Körperfunktionen oder –strukturen*.
Performanz*-fertigkeiten (Performance skills)	Mit Performanz* ist das Ausführen von Betätigungen* gemeint. Die Fertigkeiten können als kleine Einheiten von diesen verstanden werden. Performanzfertigkeiten sind beobachtbare, konkrete und zielgerichtete Aktionen des Klienten. Sie werden im OTPF definiert als die Fähigkeiten, die Klienten in Aktivitäten, die sie durchführen, zeigen. Die Kategorien der Performanzfertigkeiten sind zusammenhängend und beinhalten folgende Fertigkeiten: sensomotorische und Wahrnehmungsfertigkeiten, motorische und praktische Fertigkeiten, Fertigkeiten der Emotionsregulation, kognitive Fertigkeiten, Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten. Ergotherapeuten beobachten und analysieren Performanzfertigkeiten, um zu verstehen, welche zugrunde liegenden Faktoren die Einbindung in Betätigung* unterstützen oder erschweren.
Performanz*-muster (Performance patterns)	Performanzmuster beziehen sich auf Gewohnheiten, Routinen, Rollen und Rituale, welche in eine Betätigung* miteinfließen. Sie können die Betätigungsperformanz unterstützen oder sie behindern. Die Gewohnheiten beziehen sich auf spezifische und automatisierte Verhaltensweisen, die nützlich oder nutzlos sein können. Die Routinen sind etablierte Sequenzen von Betätigungen*, die das tägliche Leben strukturieren. Unter Rollen werden Verhaltensweisen verstanden, die von der Gesellschaft erwartet und von der Kultur geprägt werden. Rollen bestimmen die Auswahl von Betätigung*. Durch das Beachten der Performanzmuster verstehen Ergotherapeuten, wie Performanzfertigkeiten und Betätigungen* in das Leben des Klienten integriert sind.
Kontext* und Umwelt* (Context and environment)	Das Eingebundensein eines Klienten in eine Betätigung* geschieht in einer sozialen und physikalischen Umwelt*, die in einem Kontext* liegt. Der Begriff Umwelt* bezieht sich auf die externe physikalische und soziale Umwelt*, die den Klienten umgibt und in der die täglichen Betätigungen* des Klienten auftauchen. Der Begriff Kontext* bezieht sich auf eine Vielfältigkeit an interagierender Konditionen, die im Klienten sind und ihn umgeben. Der Kontext* wird als kulturell, personell, physisch, sozial temporal und virtuell beschrieben.
Aktivitätsanforderungen* (Activity demands)	Aktivitätsanforderungen* beziehen sich auf die spezifischen Merkmale einer Aktivität, die den Typ und den Aufwand beeinflussen, der erfordert wird, um eine Aktivität durchzuführen. Aktivitätsanforderungen* sind individuell für jede Aktivität. Es werden folgende Aspekte der Aktivitätsanforderungen* unterschieden: Gebrauch von Objekten, deren Eigenschaften, Raumanforderungen, soziale Anforderungen, Abfolge und Zeit einteilen, erforderliche Handlungen, erforderliche Körperfunktionen* und erforderliche Körperstrukturen. Ergotherapeuten analysieren Aktivitäten, um zu verstehen, was vom Klienten verlangt wird, und bestimmen die Beziehung der Aktivitätsvoraussetzungen zur Teilhabe an Betätigung*.

3 Methode

3.1 Beschreibung der Literaturrecherche

Für die Beantwortung der Fragestellung wurde in den Datenbanken AMED, CINAHL, Cochrane Library, Health Source, MEDLINE, MiDirs, OTBASE und Otseeker nach geeigneter Primärliteratur mit qualitativen oder quantitativen Methoden recherchiert. Die Forschungsfrage wurde mit den in der Tabelle 5 ersichtlichen Keywords* operationalisiert. Mit diesen, kombiniert mit dem booleschen Operator AND, wurde in den Datenbanken recherchiert.

Tabelle 5
Keywords*

Schlüsselwörter	Keywords*	Synonyme/Unter-, Oberbegriffe	Schlagwörter
beeinträchtigt	disabled	handicap, disability	disabled
Ergotherapie	occupational therapy	OT, therapist, therapeutics, occupational therapist	occupational therapy
Kinderpflege, Kindererziehung	child care	fostering, child care, parenting, child rearing, infant-care, mothering parenting, infant care	child care, parenting
mütterliche Aufgaben	mothering tasks occupation	child care activities, mothering activities, parenting tasks occupation	child care activities, mothering activities, parenting tasks, occupation
Mutter, Mutterrolle	mothering role mothers	maternal role, role of mother, mothers	role, maternal role, parental role, mothering role, role
Mutterschaft Elternschaft	motherhood parenting	motherhood, maternity, parent, mothering	mothers, maternal behaviour, motherhood, parents, mothers, parents
Querschnittsgelähmung, Paraplegie	spinal cord injuries SCI	paraplegia, paraplegic(s), spinal cord injures, SCI	paraplegia, spinal cord injuries, paraplegia, spinal cord injuries
Rollstuhl	wheelchair		wheelchair

Die Literatur wurde nicht auf einen Zeitraum beschränkt, da durch Diskussionen mit Fachpersonen vermutet wurde, dass wenig aktuelle Literatur zum Thema vorhanden ist. Anhand der Titel der erhaltenen Treffer erfolgte eine Bestimmung der für das Thema relevanten Bereiche. Von der relevanten Literatur wurde der Volltext gesucht und das Abstract gelesen und somit weiter ausselektioniert. Bei einschlägigen Publikationen wurde die Referenzliste überprüft und die Literaturrecherche vertieft. Eine ausführliche Darstellung der Literaturrecherche befindet sich im Anhang E.

Nach weitläufiger Suche konnte ein Sättigungseffekt der Literatur wahrgenommen werden. Die erhaltene Literatur wurde in einer Liste gesammelt und die Relevanz nochmals durch das Lesen der jeweiligen Texte geprüft. Zudem wurde die gefundene Literatur anhand von der Verfasserin definierten Ein- und Ausschlusskriterien hinsichtlich der Verwendbarkeit für die Fragestellung untersucht und ausselektioniert.

3.2 Ein- und Ausschlusskriterien für die Hauptstudien

Bei der Literaturrecherche stellte sich heraus, dass die Anzahl der vorhandenen Studien zum Thema querschnittgelähmter Mütter sehr klein ist. Aufgrund dessen wurde die Literaturrecherche erweitert. Bei der Wahl der Hauptstudien wurden die Einschlusskriterien erweitert und die Ausschlusskriterien vermindert. Daraus ergaben sich die in der Tabelle 6 ersichtlichen Ein- und Ausschlusskriterien für die Hauptstudien.

Es konnten vier Hauptstudien eruiert werden. Diese Studien wurden anhand der Formulare zur Beurteilung quantitativer und qualitativer Studien von Law, Stewart, Pollock, Letts, Bosch & Westmorland (1998a, 1998b) beurteilt. Aufgrund der fehlenden ergotherapeutischen Studien zum Thema wird in der vorliegenden Arbeit die Relevanz der nicht ergotherapeutischen Studien für die ergotherapeutische Praxis aufgezeigt, indem die Resultate mittels des OTPF dargestellt werden. Da keine Studien mit konkreten Interventionen zum Thema existieren, werden die Barrieren, auf die querschnittgelähmte Mütter treffen, erarbeitet und Strategien zum Umgang damit beleuchtet. Daraus ergeben sich Vorschläge für mögliche ergotherapeutische Interventionen. Für die Diskussion der Ergebnisse wurde nach weiterführender Fachliteratur recherchiert.

Um weitere Perspektiven auf das Thema zu erhalten, wurde ein Gespräch mit einer querschnittgelähmten Mutter und einem Ergotherapeuten geführt.

Tabelle 6

Einschlusskriterien für die Hauptstudien

Kriterien	Beschreibung
Publikationsjahr	Die Studien müssen zwischen den Jahren 2001 und 2011 publiziert worden sein.
Sprache	Die Studien müssen in englischer oder deutscher Sprache verfasst sein.
Teilnehmer	<ul style="list-style-type: none"> • Es wird jedes Verletzungsniveau eingeschlossen (Para- und Tetraplegie). • Die Frauen haben mindestens ein Kind. • Die Frauen hatten vor dem Eintritt der Querschnittlähmung Kinder oder erst danach Kinder bekommen. • Es werden Mütter mit Kindern jeden Alters eingeschlossen. • Die Mütter sollen mindestens 18 Jahre alt sein. • Mindestens ein Teil der Teilnehmer muss eine Querschnittlähmung haben. • Mindestens ein Teil der Teilnehmer müssen Mütter sein. • Mindestens ein Teil der Teilnehmer ist auf einen Rollstuhl angewiesen..
Inhalt	<ul style="list-style-type: none"> • Die Methodik ist klar dargestellt. • Erfahrungen von Müttern werden beschrieben. • Es werden Strategien zum Umgang mit Problemen aufgezeigt.
Einschluss Ergotherapie	Die Auswahl der Studien wird nicht auf die ergotherapeutischen Prinzipien beschränkt. Es wurde von Beginn weg davon ausgegangen, dass wenige bis keine ergotherapeutischen Studien vorhanden sein werden.
Keyword*	Die Keywords* „spinal cord injury“ oder „wheelchair“ oder „disabled“ sowie „mothers“ oder „child care“ oder „parenting“ müssen in der Studie behandelt werden..

4 Ergebnisse

4.1 Übersicht der Hauptstudien

In der Tabelle 7 sind die vier Studien, die als Hauptliteratur der vorliegenden Arbeit verwendet wurden in einer Übersicht dargestellt.

Tabelle 7

Übersicht der Hauptstudien

Alexander, Hwang & Sipski (2001)					
Typ/Design*/Massnahme	Ziel/Zweck	Teilnehmer/Diagnose	Themen	Relevanz	Beurteilung
<ul style="list-style-type: none"> • Quantitativ • Factorial design (crossed design) gehört zum experimentellen design* • Selbstüberwachter Fragebogen 	<ul style="list-style-type: none"> • Das Verständnis für die Aufteilung von familiären Haushaltsaufgaben, familiären Entscheidungen und der Erziehung und Kinderpflege in Familien von querschnittgelähmten Müttern. 	<ul style="list-style-type: none"> • Total: 251 • SCI Mütter: 88 mit 46 Partnern • AB Mütter: 84 mit 33 Partnern • Tetraplegie komplett: 4 • Tetraplegie inkomplett: 16 • Paraplegie komplett: 31 • Paraplegie inkomplett: 46 	<ul style="list-style-type: none"> • Familiäre Haushaltsaufgaben • Familiäre Entscheidungen • Kinderpflege • Hilfsmittel/ Technologie • Mit der Beeinträchtigung verbundene persönliche Pflege 	Erkenntnisse bezüglich: <ul style="list-style-type: none"> • Aufgabenteilung • Einfluss der Kinderpflegeaufgaben • Genutzte Hilfsmittel und Technologie • Hilfe von Partner bei der persönlichen Pflege. 	Die Qualität der Studie ist tief. Die Ergebnisse werden nicht kritisch mit denen von anderen Studien verglichen. Die Stichprobe ist eher klein und nicht repräsentativ, zu 15 Teilnehmern werden ohne Begründung keine genaueren Angaben gemacht. Die Autoren machen Empfehlungen was beachtet werden muss, mit geringer Repräsentativität. Der Evidenzlevel der Studie ist tief (Stufe 3).
Aune (2012)					
Typ/Design*/Massnahme	Ziel/Zweck	Teilnehmer/Diagnose	Themen	Relevanz	Beurteilung
<ul style="list-style-type: none"> • Qualitativ • Phänomenologisch Halbstrukturierte 	<ul style="list-style-type: none"> • Der Zweck dieser Studie war es zu erforschen wie 	<ul style="list-style-type: none"> • Total: 5 Frauen • SCI vor Mutterschaft • Norwegerinnen 	<ul style="list-style-type: none"> • Vorstellen der Fallbeispiele: Anne und Kate 	Die Forschungsfrage ist relevant für die vorliegende Arbeit.	Die Qualität der Studie ist tief. Die kleine Stichprobe, das qualitative Design*

Fortsetzung Tabelle 7

<p>Interviews wurden einmal durchgeführt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offene Fragen • Interviews wurden aufgenommen. 	<p>querschnittgelähmte Frauen ihr tägliches Leben managen seit sie Mutter wurden und ob sie Barrieren in der Gesellschaft erleben.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ausserdem hat the Norwegian Directory of Health nach Informationen gefragt zu dem Erleben der Barrieren, die beeinträchtigte Menschen betreffen. 	<ul style="list-style-type: none"> • 25-40 Jahre alt • 1-2 Kinder, Alter: 18 Monate - 9 Jahre • Angestelltenstatus: Vollzeitjob bis volle Invalidenrente • Leben mit Partner: 4 • Besitzen ein Haus oder Apartment: 4 • SCI durch Unfall • Para- und Tetraplegikerinnen • ADL beeinflusst durch Rollstuhl, schlechte Gehfähigkeiten und/ oder verminderte Kraft in Armen und Händen • Hilfe bei der persönlicher Pflege, Kindererziehung, Haushalt: 4 	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereitungen und Einrichtungen für die Kinderpflege • Angestelltenstatus und Invalidenrente • Zugänglichkeit zu flexiblen und angemessenen Hilfsservices • Universales Design* von öffentlichen Arealen 	<p>Es werden Themen aufgenommen, wie die Vorbereitung und Einrichtungen für die Kinderpflege, die für die Fragestellung der Verfasserin der vorliegenden Arbeit wichtige Informationen bieten.</p>	<p>und dass die Teilnehmerinnen der Studie zu einem gewissen Teil homogen waren, limitiert die Generalisierbarkeit* der Studie. Die Auswahl der Stichproben, war willkürlich, da die Ergotherapeutin, welche die Teilnehmerinnen ausgesucht hatte, diese bereits kannte.</p>
--	---	--	--	--	--

Bergeron, Vincent & Boucher (2012)					
Typ/Design*/Massnahme	Ziel/Zweck	Teilnehmer/Diagnose	Themen	Relevanz	Beurteilung
<ul style="list-style-type: none"> • Qualitativ • Case Studie* • Halbstrukturierte Eins-zu-Eins Interviews (2 h) • In-depth Erforschung • Interviews wurden vorgelestet. • Interviews wurden aufgenommen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Wissen über Erfahrungen von Eltern in Rollstühlen in der Kindererziehung (6-12 Jahre) erfassen. • Wissen für Therapeuten in der Reha generieren über Eltern in Rollstühlen von verschiedenen alten Kindern. 	<ul style="list-style-type: none"> • Total: 12 • SCI Mütter: 6 • SCI Väter: 6 • Vielfalt von medizinischen Diagnosen, Wohnorten, Familiensituationen, ethischen Ursprüngen und sozioökonomischen Konditionen. • Eltern mit Hör-, Sprach-, visuellem, kognitivem oder intellektuellem Defizit wurden ausgeschlossen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Profile der Teilnehmer • Barrieren • Persönliche Strategien, die entwickelt wurden. • Hilfsquellen • Wechselbeziehung zwischen Barrieren, persönlichen Strategien und Hilfsquellen. 	<p>Die Forschungsfrage ist relevant für die vorliegende Arbeit. Es wird ein Entwicklungsstand abgedeckt, der bis jetzt noch nicht in der Forschung zum Thema vor kam.</p>	<p>Die Qualität dieser Studie wird als gut eingestuft. Die Mehrheit der Beurteilungskriterien wird erfüllt. Ein Kritikpunkt ist, dass die Autoren nur sehr kurz mögliche Bias* im Zusammenhang mit den Teilnehmern erwähnen. Die Angaben zu den Teilnehmern werden als vielseitig beschrieben, mehr wird dazu nicht gesagt.</p>

Fortsetzung Tabelle 7

Kaiser et al. (2012)					
Typ/Design*/Massnahme	Ziel/Zweck	Teilnehmer/Diagnose	Themen	Relevanz	Beurteilung
<ul style="list-style-type: none"> • Qualitativ • Phänomenologisch • Small scale qualitative Studie • Eins-zu-Eins Interviews (60-90 min) • Pilotstudie mit zwei Individuen • Teilnehmer wurden immer wieder interviewt, bis keine neuen Themen mehr auftauchten und eine Informationssättigung in den 5 Kategorien erreicht wurde. 	<ul style="list-style-type: none"> • Erforschen von Erfahrungen von querschnittgelähmten Eltern und deren Nutzung von Hilfsmitteln und Adaptationen bei der Kinderpflege. • Ein Verständnis für diese Erfahrungen vereinfacht es, eine Empfehlung für zukünftige politische Änderungen zu erstellen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Total: 12 • SCI Mütter: 6 • SCI Väter: 6 • Traumatische SCI, volle Handfunktion: 11 • Nicht traumatische SCI, limitierte Handfunktion: 1 • Kaukasisch: 11 • Verheiratet und finanziell unabhängig: 10 • Primärer Kinderpfleger: 1 Vater, 5 Mütter • Manueller RS: 8 • Elektrischer RS: 1 • Krücken: 1 • Kombination von Mobilitätshilfen: 2 	<ul style="list-style-type: none"> • Psychosoziale Aspekte der Kindererziehung • Soziales Verhalten • Aufteilung der Arbeit • Physikalische Aspekte der Kindererziehung • Ressourcen und Service 	<p>Die Forschungsfrage ist relevant für die vorliegende Arbeit. Ausserdem wurde auf Basis der Resultate ein „Model of managing childcare“ erstellt. Dieses Modell kann ein Werkzeug für Mitarbeiter im Bereich der Gesundheit sein, um Barrieren zu reduzieren oder zu eliminieren und die Autonomie des Klienten zu optimieren.</p>	<p>Die Studie wird als mittelmässig eingestuft. Die Mehrheit der Beurteilungskriterien wird erfüllt, jedoch sind einige Mängel zu verzeichnen. Die Intervention wird nicht detailliert beschrieben und es bestehen Mängel bezüglich der Methodik. Die Generalisierbarkeit* ist niedrig durch die kleine Teilnehmeranzahl. Die benutzte Sampling-Strategie könnte zu Sampling-Bias* geführt haben. Die Teilnehmer wurden aus nur drei Querschnittzentren rekrutiert, sie sind deshalb nicht repräsentativ.</p>

4.2 Kritische Bewertung der Hauptstudien

In der Tabelle 8 werden die vier Hauptstudien kritisch bewertet.

Tabelle 8

Kritische Bewertung der Hauptstudien

Alexander et al. (2001)	
Literatur	Relevante Hintergrundliteratur wurde in der Einleitung, nicht aber in der Diskussion miteinbezogen. Es wird ein Überblick über die bereits vorhandene Literatur gegeben und ausführlich beschrieben. Die Notwendigkeit dieser Studie und die Wissenslücken werden durch mangelnde Literatur begründet.
Design*	Das Design* wird als factorial Design bezeichnet. Dieses Design* lässt auf eine quantitative Studie schliessen und ist für die Beantwortung der Fragestellung angemessen.
Stichprobenauswahl	Die Teilnehmer wurden von sieben regionalen Querschnittszentren rekrutiert, die Stichprobenauswahl wird genau beschrieben. Angaben bezüglich Alter, Zivilstand, Herkunft, Bildungsstand und Einkommen von querschnittgelähmten und nicht beeinträchtigten Müttern werden verglichen. Angaben zum Lähmungsniveau und der Unterscheidung zwischen einer kompletten und inkompletten Lähmung werden in einer Tabelle für 73 der 88 Teilnehmer dargestellt, die Daten der restlichen 15 Teilnehmer fehlen. Trotzdem entsteht ein klares Bild davon, wer an der Studie beteiligt war. Die Autoren beschreiben, wie sie zu ihrer Stichprobengrösse kamen und was die Einschlusskriterien waren. Die Teilnehmerzahl kann durch die verfügbare Population begründet werden. Die ethische Zulassung wurde vom „Institutional Review Board for Human Subjects“ eingeholt. Ausserdem waren alle experimentellen Abläufe angepasst an die ethischen Richtlinien des Codes von Helsinki. Die Teilnahme war freiwillig, und die Teilnehmer füllten eine schriftliche Einverständniserklärung aus. (N=251)
Datenanalyse	Die Datenerfassung und statistische Analyse erfolgte unter Gebrauch des SPSS* 10.0.17. Es scheint angemessen zu sein, die Ergebnisse aus der Umfrage mittels p-Werten aufzuführen.
Resultate	Die statistische Signifikanz wird in dieser Studie erreicht, wenn der p -Wert ≤ 0.05 ist. Somit konnte selbst erkannt werden, in welchen Bereichen eine statistische Signifikanz erreicht wurde. Die Angaben der Resultate werden in p -Werten gemacht. Die signifikanten Daten wurden zusammenfassend auch in Prozenten angegeben. Statistisch signifikante Unterschiede zwischen Müttern mit einer Querschnittlähmung und nicht beeinträchtigten Müttern wurde zu den Themen „familiäre Haushaltsaufgaben“ und „familiäre Entscheidungen“ angegeben zum Thema „Kinderpflege“ wurden keine signifikanten Unterschiede festgestellt.
Schlussfolgerungen	Im Diskussionsteil werden Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen skizziert. Es wird keine weitere Fachliteratur hinzugezogen, welche die Ergebnisse der Studie bestätigt. Weitere Forschung wird explizit empfohlen hinsichtlich der Mitwirkung des Kindes im Haushalt und um mehr herauszufinden über den Einfluss einer Querschnittlähmung im Zusammenhang mit dem Lähmungsniveau.
Limitationen	Die Autoren der Studie führen die Limitationen auf. Die Studie lässt das Mitwirken der Kinder im Haushalt aus, ausserdem sind die querschnittgelähmten Mütter der Studie allenfalls nicht repräsentativ, da sie einen Bildungs- und Anstellungsstatus über dem mittleren Level haben. Auch als Limitation könnte man in Anbetracht dessen sehen, dass das Vorhandensein von Ressourcen den Einfluss von funktionaler Beeinträchtigung mindert in Bezug auf die Kindererziehung und die Haushaltsführung. Der relative Einfluss vom Lähmungsniveau, sozioökonomischen Status, der Geografie oder Bildung wurde nicht erforscht aufgrund der kleinen Teilnehmerzahl. Eine weitere Limitation, die die Autoren nicht erwähnen, ist das unbegründete Fehlen von genaueren Angaben bei 15 Teilnehmern.

Aune (2012)	
Literatur	Die Notwendigkeit der Studie wird durch die Wissenslücken bezüglich fehlender Informationen zur Mutterschaft mit einer Querschnittlähmung in der bestehenden Literatur begründet. Es zeigte sich in der Praxis, dass querschnittgelähmte Frauen Fragen haben zum Thema Mutterschaft. Es wurden bereits untersuchte Themen und Erkenntnisse zusammengefasst.
Design*	Bei der Studie handelt es sich um eine qualitative Studie. Das Design* wird nicht beschrieben. Es kann anhand der Fragestellung und des Vorgehens von einem phänomenologischen Design* ausgegangen werden. Die Forscher beschreiben im Einstieg der Studie ein relationales Modell von Beeinträchtigung. Das regionale Ethikkomitee von Südostnorwegen und das Datenschutzbüro vom Universitätsspital Oslo haben die Studie zugelassen.
Stichprobenauswahl	Die fünf Teilnehmerinnen der Studie waren bekannt durch eine ursprüngliche Rehabilitation und Nachbehandlung in einem Rehabilitationszentrum für Querschnittlähmung, sie wurden per Mailanfrage rekrutiert. Um die Anonymität der Studienteilnehmerinnen zu gewährleisten, gibt der Autor nur ein Minimum an Informationen zu den individuellen Beeinträchtigungen und demografischen Daten an. Einschlusskriterien für die Teilnehmerinnen werden keine angegeben, da sie, wie es scheint, speziell ausgesucht wurden. Die Datenschutzbehörde von Oslo gab die Erlaubnis für fünf Anfragen an Frauen von einem Rehabilitationszentrum. (N=5)
Datenanalyse	Der Autor der Studie, ein Ergotherapeut, interviewte die Teilnehmerinnen. Das Material wurde analysiert mit einer interaktionistischen Perspektive. Die eklektische Form der Sinngenerierung von Kvale (2002) wurde benutzt, um das Material zu systematisieren. Die Interviews wurden erst gelesen, um einen Überblick zu erhalten, und dann erneut gelesen. Die Hauptthemen von jedem Interview wurden in Tabellen aufgeführt und betitelt. Danach wurden in den Kategorien Muster gesucht. Der Wunsch der Mütter, an den Aktivitäten ihrer Kinder teilzunehmen, wurde als Hauptkategorie festgelegt und dann unterteilt in Themen, welche die Kapazität der Mutter für das Teilnehmen beeinflussten.
Resultate	Zwei Fallbeispiele werden erstellt aus den empirischen Daten, um verschiedene Lebenssituationen zu illustrieren. Danach werden die zentralen Themen beschrieben. Dazu gehören die Vorbereitungen und Einrichtungen für die Kinderpflege, der Angestelltenstatus und die Invalidenrente, die Zugänglichkeit zu flexiblen und angemessenen Hilfsservices, Universales, das Design* von öffentlichen Arealen. Jedes der zentralen Themen wurde mit Aussagen aus den Interviews unterlegt.
Schlussfolgerungen	Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen werden skizziert. Es wurde weitere Fachliteratur hinzugezogen, welche die Ergebnisse der Studie bestätigt. Weitere Forschung wird explizit empfohlen. Die Studienteilnehmerinnen wünschen sich mehr Informationen zur Schwangerschaft im Kontext* einer Querschnittlähmung. Der Autor empfiehlt, dass zukünftige Forschungen zur Perspektive der Väter mit einer Einschränkung einbeziehen und untersuchen sollten, wie Familienrollen sich verändern, wenn ein Elternteil eine Beeinträchtigung hat.
Limitationen	Die kleine Stichprobe und das qualitative Design* limitiert die Studie, was die Generalisierbarkeit* angeht. Die Teilnehmerinnen der Studie sind zu einem gewissen Teil homogen, dadurch könnten ihre Erfahrungen nicht die Erfahrungen von Eltern mit anderen ethischen und sozioökonomischen Hintergründen abdecken. Eine weitere, von den Autoren nicht benannte Limitation ist die willkürliche Auswahl der Stichproben. Die Ergotherapeutin, welche die Teilnehmerinnen ausgesucht hatte, kannte sie bereits. Ausserdem werden nur sehr wenige Informationen zu den Teilnehmerinnen angegeben.

Bergeron et al. (2012)	
Literatur	Hintergrundliteratur wird in der Einleitung und Diskussion sehr ausführlich aufgeführt. Die Wissenslücken werden damit begründet, dass keine Forschung zu Eltern mit einer physischen Beeinträchtigung besteht, die Kinder haben im Alter von 6-12 Jahren. Die bestehende Literatur fokussiert sich hauptsächlich auf Kinder im Vorschulalter*.
Design*	Die Autoren beschreiben das Forschungsdesign in einem Abschnitt genau. Sie verwenden ein qualitatives Forschungsdesign (Case Studie*) mit halbstrukturierten Eins-zu-eins-Interviews und thematischen Analyseprinzipen. Das Forschungsdesign scheint passend zu sein, die Autoren begründen es wie folgt: Es geht darum, sich auf die Sicht von sozialen Akteuren zu fokussieren und so soziale Realitäten zu verstehen. Dabei sollen unbekannte Situationen beachtet und mit dominanten Normen gebrochen werden. Das Studiendesign wurde von drei ethischen Forschungsgremien anerkannt.
Stichprobenauswahl	Potenziellen Teilnehmer wurden von einem Ergotherapeuten eines Rehabilitationszentrums in Montréal und von zwei Gemeindeorganisationen telefonisch kontaktiert. Die Einschlusskriterien waren das Benutzen eines Rollstuhls vor dem Elternwerden, volles oder geteiltes Sorgerecht für das Kind und das Wohnen innerhalb eines Radius von 300 Kilometern von der Stadt Québec. Ausgeschlossen wurden Eltern, welche die Interviewfragen nicht auf Französisch beantworten konnten oder Hör-, Sprach-, visuelle, kognitive oder intellektuelle Defizite hatten. Ein angemessenes Sample* wurde durch die gleiche Anzahl an Frauen und Männern und die Vielfalt an Diagnosen, Wohnorten, Familiensituationen, Herkunft und sozioökonomischen Konditionen kreiert. Das Prinzip der theoretischen Sättigung wurde erreicht mit 12 Interviews, deshalb mussten keine weiteren Teilnehmer gesucht werden. (N=12)
Datenanalyse	Die Datenanalyse wurde gleichzeitig mit der Datensammlung durchgeführt, um eine Datensättigung zu überwachen. Sie fand in den folgenden Schritten statt: Einarbeitung in die Daten, Generation der Anfangscodes, Identifikation der Themen, die zur Klassifikation des Interviewinhalts führen, Nachprüfung und Definition der Themen, Kategorisierung und Klassifikation der Interviewaussagen und Produktion des Berichts. Die N-Vivo (Version 7.0) wurde genutzt, um einige dieser Schritte zu erleichtern. Die beibehaltenen Themen für die Analyse waren beiderseits exklusiv, konsequent und klar definiert, um die Validität des Analyseprozesses sicher zu stellen.
Resultate	Die Resultate sind übersichtlich dargestellt in den Kategorien Profile der Teilnehmer, Barrieren, persönliche Strategien, die entwickelt wurden, Hilfsquellen, Wechselbeziehung zwischen Barrieren, persönliche Strategien und Hilfsquellen. Die Resultate wurden in allen Kategorien mit Beispielen aus den Interviews ausgeführt und im Diskussionsteil mit schon bestehenden Studienergebnissen verglichen. Die Autoren haben ein konzeptionelles Bezugssystem (siehe Anhang A), basierend auf ihren Resultaten, verbessert. Der Bereich Anpassung Prozess zur Kontrolle des Verhaltens des Kindes wurde dabei umbenannt in Führung. Die Hauptbeiträge der Studie zum bestehenden Wissen sind persönliche Strategien: drei Beispiele von persönlichen Barrieren, zwei Beispiele von Umweltbarrieren* in Bezug auf Versicherungen und Familienpolitik als Quellen von formaler Unterstützung.
Schlussfolgerungen	Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass die Ergebnisse der Studie mit neuen Studien bestätigt werden müssen. Das Bezugssystem, das die Autoren erstellt haben, könnte gemäss ihnen als Basis für eine quantitative Studie genutzt werden. Ausserdem könnte das Bezugssystem im Bereich der Gesundheit eingesetzt werden als Bezugspunkt, um Eltern zu unterstützen.
Limitationen	Die Autoren erwähnen nur kurz mögliche Bias* im Zusammenhang mit den Teilnehmern. Es kann sein, dass einige Eltern gewisse Themen gemieden haben, um nicht verurteilt zu werden.

Kaiser et al. (2012)	
Literatur	Fundierte Hintergrundliteratur wird in der Einleitung und der Diskussion aufgeführt. Die Wissenslücken werden mit der Knappheit an Informationen zum Thema begründet.
Design*	Die Studie wird von den Autoren als „small scale qualitative study“ bezeichnet. Aufgrund der Fragestellung und dem Vorgehen kann von einem phänomenologischen Studiendesign* ausgegangen werden.
Stichprobenauswahl	<p>Die Teilnehmer der Studie wurden durch Ausschreibungen in drei verschiedenen Institutionen für Rehabilitation durch die kanadische Paraplegiker Vereinigung von Ontario rekrutiert. Teilnehmer, welche die Bedingungen erfüllten, wurden nach dem first-come first-serve-Prinzip in die Studie aufgenommen. Die Einschlusskriterien beinhalten, dass die männlichen oder weiblichen Teilnehmer in der grösseren Umgebung von Toronto leben und ein Kind nach der Verletzung haben müssen. Die Kinder müssen unter dem Alter von sechs Jahren sein zum Zeitpunkt der Einverständniserklärung der Mutter. Die Teilnehmer für die Pilotstudie wurden zuerst kontaktiert, um den Interviewleitfaden auf Klarheit und Validität zu testen.</p> <p>Die Auswahl und die Einschlusskriterien werden somit ausführlich beschrieben. Die Einverständniserklärungen wurden am Tag des Interviews unterschrieben. Zudem werden die demografischen Daten ausführlich im Abschnitt „Beschreibung der Teilnehmer“ beschrieben. (N=12)</p>
Datenanalyse	Die Datenanalyse wird im Methodenteil der Studie sehr ausführlich beschrieben. Die Methode scheint geeignet zu sein.
Resultate	Die Resultate wurden unterteilt in die Themen psychosoziale Aspekte der Kindererziehung, soziales Verhalten, Aufteilung der Arbeit, physikalische Aspekte der Kindererziehung und Ressourcen und Service. In allen Themen werden die Ergebnisse genau beschrieben und mit Beispielen aus den Interviews untermauert. Es wird aber noch kein Bezug zu bereits vorhandenen Studienergebnissen gemacht. Die Themen der Resultate spiegeln das Forschungsziel wider.
Schlussfolgerungen	<p>Im Diskussionsteil der Arbeit sind die Ergebnisse nochmals zusammengefasst und werden mit bereits vorhandenen Studienergebnissen verglichen. Aus den fünf Themen der Ergebnisse haben die Autoren ein Modell zum Management der Kinderpflege erstellt (siehe Anhang A). Dieses soll ein Werkzeug für Mitarbeiter in der Pflege sein, um Barrieren zu reduzieren oder zu eliminieren und die Autonomie der Klienten zu optimieren.</p> <p>Die Autoren führen eine ausführliche Schlussfolgerung auf. Trotz der Auflistung der möglichen Bias* machen die Autoren einige Empfehlungen an Hersteller von Hilfsmitteln, Mitarbeiter im Gesundheitsbereich, politische Entscheidungsträger und andere Services. Weiterführende Forschung wird empfohlen zur Entwicklung eines Modells, das querschnittgelähmte Menschen, die es in Betracht ziehen, Eltern zu werden, mit den nötigen Informationen und Services versorgt, und ihnen erlaubt, ihre Elternrolle zu erfüllen.</p>
Limitationen	<p>Die Autoren führen diverse Limitationen auf. Das qualitative Design* der Studie und die Einschlusskriterien führten zu einer kleinen potenziellen Teilnehmeranzahl. Die Angemessenheit der benutzten Sampling-Strategie könnte zum Sampling-Bias* geführt haben, da die Charakteristika der Teilnehmer ähnlich waren. Deshalb wird dazu aufgefordert, die Ergebnisse kritisch zu betrachten, wenn sie auf andere querschnittgelähmte Eltern übertragen werden.</p> <p>Eine weitere, nicht genannte Limitation ist, dass die Teilnehmer nur aus drei Querschnittzentren rekrutiert wurden und deshalb nicht repräsentativ sind.</p>

4.3 Darstellung der Ergebnisse anhand des OTPF*

Das OTPF* dient hier zur Strukturierung der Studienresultate aus einer ergotherapeutischen Perspektive und soll einen Überblick über wichtige Aussagen geben. Die Einteilung der Resultate ist nicht als absolut zu betrachten, da es Überschneidungen zwischen den Bereichen geben kann. In den Studien werden keine Aussagen zu den Performanzfertigkeiten oder Aktivitätsanforderungen* gemacht, weshalb sie im Folgenden nicht vorkommen. Die ausführlichen Resultate finden sich in Tabellenform im Anhang D.

4.3.1 Performanz* in den Betätigungsbereichen

Die analysierten Studien generieren keine Aussagen zu den folgenden Bereichen: Ruhe und Schlaf, Bildung, Spiel und soziale Partizipation, weshalb sie im Folgenden nicht vorkommen.

ADL: Zusätzlich zu der zeitaufwändigen täglichen Kinderpflege muss die Mutter die komplexe persönliche Pflege und die täglichen Aktivitäten bewältigen. Dies verlangt eine genaue Planung und Priorisierung (Aune, 2012). Bei der persönlichen Pflege erhielten die meisten Mütter Hilfe von ihren Partnern (Alexander et al., 2001).

IADL: Nach der Geburt des Kindes kann die Unterstützung in der Kinderpflege durch den Partner oder eine Assistenz* notwendig sein. In dieser Zeit erlernt die Mutter Kinderpflegeaktivitäten selbständig durchzuführen oder eine Hilfsperson anzuleiten. Der Partner übernimmt praktische Aufgaben, während die Mutter mit dem Kind über Augenkontakt und Sprechen interagiert und es zum Füttern, Spielen und Trösten übernimmt (Aune, 2012). Um die Sicherheit des Kindes zu gewährleisten, wenn es aktiver wird, können gewisse Aktivitäten mit dem Kind von anderen Personen übernommen oder die Umwelt* angepasst werden (Aune, 2012). Wie Kaiser et al. (2012) unterstützend bemerkt, sind emotionale Aspekte gesamthaft gesehen wichtiger als die physischen, da diese zur Bindung mit dem Kind beitragen. Ausserdem ist die physische Abhängigkeit des Kindes nur eine kurze zeitliche Phase.

Wird sich das Kind der physischen Limitationen der Mutter bewusst, kann dies positive wie negative Folgen haben. Positive Folgen können laut Aune (2012) sein, dass sich das Kind den Limitationen anpasst, d.h. bei Kinderpflegeaufgaben mithilfe oder selbst in den Schoss der Mutter klettert. Negative Folgen sind gemäss Kaiser et al. (2012), wenn das Kind die Limitationen ausnutzt und über nicht rollstuhlgängige Untergründe davon rennt oder es schwierig wird, ein bestimmtes Level an Disziplin und Autorität aufrecht zu erhalten.

Das Baden des Kindes wurde wegen der Sorgen um dessen Sicherheit durch seine Nässe als schwierigste Aufgaben gesehen (Kaiser et al., 2012). Um Überforderungen durch schwierigen Aufgaben zu entgehen, kann laut Kaiser et al. (2012) die Rolle, die in der Aktivität eingenommen wird, dem Schwierigkeitslevel und dem Energieaufwand angepasst werden. Aufgaben, die viel Energie benötigten und schwierig sind, werden nur selten oder im Beisein von anderen selbst durchgeführt. Weiter wird empfohlen, eigene Techniken zu modifizieren, um limitierte Kraft und Balance zu kompensieren.

Laut Kaiser et al. (2012) haben querschnittgelähmte Mütter Angst, ihr Kind oder sich selbst zu verletzen, nicht in der Lage zu sein, es zu schützen und vor sozialen Stereotypen.

Diese Ängste werden durch die Beeinträchtigung verstärkt und verringern das Selbstbewusstsein, was die Kinderpflege angeht (Kaiser et al., 2012).

Um genügend Zeit für die eigene Pflege und diejenige des Kindes zu haben, brauchen viele Mütter Hilfe im Haushalt. Meist übernimmt dies eine Haushaltshilfe oder der Partner.

Es zeigte sich, dass die Partner von querschnittgelähmten Müttern eine aktivere Rolle einnehmen als jene von nicht beeinträchtigten Müttern. Der Stereotyp, dass die Beeinträchtigung eines Elternteils in einer Bürde für die Familie resultiert, wird nicht bestätigt (Alexander et al., 2001). Bergeron et al. (2012) fasst sechs persönliche Strategien, welche die Eltern bei der Kinderpflege entwickelt haben, zusammen (ersichtlich in der Tabelle 9).

Tabelle 9

Angewandte Strategien in der Kinderpflege von Kindern im Alter von 6-12 Jahren (Bergeron et al., 2012)

Strategie	Beschreibung
Anleiten des Kindes	<ul style="list-style-type: none"> An möglichst vielen Aktivitäten des Kindes teilnehmen. Das Kind motivieren, möglichst selbständig zu werden, durch Lob und Bestärkung in dem, was es tut, oder in Form eines Belohnungssystems. Dem Kind eigene Erfahrungen zugestehen und Möglichkeiten dafür kreieren. Vorausplanung: Den familiären Zeitplan strukturieren, Hausarbeiten einteilen, adaptierte Transporte organisieren und zugängliche Orte für die Aktivitäten der Kinder finden.
Die Entwicklung von Wegen etwas zu tun	<ul style="list-style-type: none"> Architektonische Barrieren überwinden, z.B. lernen, mit dem Rollstuhl eine Treppe zu überwinden, auf dem Trottoir zu parkieren, um den Absatz zu vermeiden, oder das Elterngespräch filmen, um es dem beeinträchtigten Partner zu zeigen. Beschützen der eigenen Rechte, z.B. sich für Rollstuhlgängigkeit in der Schule des Kindes einsetzen.
Ausrüsten des Kindes	<ul style="list-style-type: none"> Dem Kind beibringen, sich gegen negative Einstellung von Klassenkameraden und Klassenkameradinnen gegenüber dem beeinträchtigten Elternteil zu wehren. Dem Kind erklären, weshalb die Teilnahme des Elternteils bei gewissen Aktivitäten limitiert ist, um ihm die Enttäuschung nehmen. Dem Kind beibringen, was für Vorteile es hat, im Haushalt mitzuhelfen.
Benutzen von	<ul style="list-style-type: none"> adaptierte Sportutensilien oder elektrischen Rollstuhl nutzen, um an Freizeitaktivitäten

technischen
Hilfsmitteln

mit dem Kind teilzunehmen
• andere Adaptionen, um die Partizipation zu gewährleisten.

Arbeit: Teilzeitarbeit in Verbindung mit einer Teilinvalidenrente ermöglicht es querschnittgelähmten Müttern, noch genügend Zeit für die persönliche Pflege und diejenige des Kindes zu haben (Aune, 2012).

Freizeit: Die Teilnehmer der Studie von Kaiser et al. (2012) fühlten sich durch ihre Querschnittlähmung am meisten beeinträchtigt bei Freizeitaktivitäten mit ihrem Kind, da diese zur Bindung mit dem Kind genutzt werden.

4.3.2 Klientenfaktoren

Werte, Überzeugungen und Spiritualität: Laut Kaiser et al. (2012) und Aune (2012) fühlen viele Mütter den ständigen Drang, sich Anderen gegenüber als gute Mütter zu beweisen. Aune (2012) geht davon aus, dass sich die Frauen vor sozialen Stereotypen fürchten, was vor allem in der frühen Phase der Mutterschaft vordergründig ist.

Körperfunktionen* und -strukturen: Kaiser et al. (2012) weisen darauf hin, dass sich das Bewusstsein für die eigene Beeinträchtigung durch die Mutterschaft verstärkt und damit auch für durch die Querschnittlähmung verursachte Probleme (Kaiser et al., 2012). Dem fügen Bergeron et al. (2012) hinzu, dass gesundheitsbedingte Limitationen, z.B. ein Dekubitus, Aktivitäten mit dem Kind deutlich einschränken können. Dies sollte dem Kind genau erklärt werden, um seine Frustration zu reduzieren.

4.3.3 Performanzmuster

Die Aspekte „Routinen“ und „Rituale“ werden in keiner Studie behandelt, weshalb sie im Folgenden nicht vorkommen.

Gewohnheiten: Querschnittgelähmte Mütter sind es gewohnt, eigene Lösungsstrategien zu entwickeln, um Schwierigkeiten im täglichen Leben zu meistern. Z.B. benutzte eine Mutter die Hintereingänge von Turnhallen, um bei den Turnieren ihrer Kinder dabei zu sein (Aune, 2012).

Rollen: Die Rolle der Mutter verändert sich mit der Entwicklung und steigenden Selbständigkeit des Kindes. Dies kann positive und negative sein, es ermöglicht ihr Aktivitäten, die sie zuvor nicht durchführen konnte, selbständig durchzuführen oder umgekehrt. Was mit der steigenden Hilfestellung, die das Kind leistet, oder seinem zunehmenden Gewicht zusammenhängt (Kaiser et al., 2012). Bergeron et al. (2012) weisen darauf hin, dass zur Erfüllung der Elternrollen in den verschiedenen Bereichen

eine konstante Zwei-Weg-Interaktion zwischen entwickelten persönlichen Strategien, Unterstützungsquellen und Barrieren besteht.

4.3.4 Kontext* und Umwelt*

Der kulturelle und zeitliche Kontext* wird in keiner Studie behandelt, weshalb sie im Folgenden nicht vorkommen.

Persönlich: Gemäss Bergeron et al. (2012) kann das Kind überprotektiv werden durch das Fördern seiner Selbständigkeit und die sozialen Verpflichtungen gegenüber den Eltern. Dann sollte ihm bewusst gemacht werden, dass es nicht verantwortlich ist für seine Eltern (Bergeron et al., 2012).

Physikalisch: Eingeschränkter Zugang zu Duschen, Toiletten und passendem Kinderpflege-Equipment ist schon im Spital nach der Geburt ein Problem. Weiter sind viele öffentliche Gebäude nicht rollstuhlgängig. Dazu gehören Kindergärten, Schulen, Sporthallen und Arztpraxen (Aune, 2012 & Bergeron et al., 2012). Um Unzugänglichkeiten zu überwinden, werden Risiken und Beschämung auf sich genommen, z.B. das Benutzen eines Lastenaufzugs (Bergeron et al., 2012). Kaiser et al. (2012) weisen darauf hin, dass die Rollstuhlgängigkeit im eigenen Zuhause ein Sicherheitsrisiko für das Kind sein kann, da deshalb alles möglichst offen und leicht zugänglich ist.

Beim Thema Kinderpflegeprodukte kommen Kaiser et al. zum Schluss, dass die Mehrheit der Standard-Kinderpflegeprodukte unpassend sind. Wickeltische sind bspw. zu hoch und nicht unterfahrbar. Wobei Kinderwagen, Kindersitze, Badewannen und Krippen am meisten kritisiert werden, hingegen Hilfsmittel, die mehreren Zwecken dienen, wie ein Stillkissen, das zum Stillen und Transportieren des Kindes verwendet werden kann, die besten sein sollen. Weiter kann davon ausgegangen werden, dass Hilfsmittel mit einem anderen Zweck auch nützlich sein können in der Kinderpflege, z.B. eine Greifhilfe zum Aufsammeln von Spielsachen. Standardhilfsmittel oder Haushaltsgegenstände können selbst angepasst werden, z.B. kann ein alter Tisch zum Wickeltisch umfunktioniert werden. Zudem besteht die Möglichkeit, Hilfsmittel selbst herzustellen. Auch Kinderpflegeprodukte einer speziellen Marke oder bestimmte Kleider, z.B. Latzhosen zum Hochheben des Kindes, stellen für gewisse Mütter eine Hilfe in der Kinderpflege dar. Abschliessend kann festgehalten werden, dass Hilfsmittel und Adaptionen die Selbständigkeit in der Kinderpflege erhöhen (Kaiser et al., 2012).

Sozial: Laut Aune (2012) kann es hilfreich sein, während der Schwangerschaft mit Hilfe eines Ergotherapeuten das Auto und die Kinderpflegeprodukten anzupassen, z.B. eine

Krippe mit herablassbaren Seiten versehen. Auch Bergeron et al. (2012) führen Mitarbeiter des Gesundheitswesens als Unterstützung an, um Anleitungsstrategien, die mit dem Kind angewendet werden können, zu erarbeiten.

Aune (2012) zeigt auf, dass die Mütter auf der Entbindungsstation eine mangelnde Einführung in die Aktivitäten der Kinderpflege erhalten. Das Problem war, dass den Müttern nicht geholfen wurde, praktische Lösungen zu finden, sondern die Kinderpflege von den Angestellten selbst übernommen oder nur der Vater instruiert wurde. Eine Mutter machte eine gegensätzliche Erfahrung und war erleichtert, da sie sich selbst nicht traute, um Hilfe zu bitten aus Angst zu scheitern. Dies bestätigt die Schlussfolgerung von Kaiser et al. (2012), dass es in Spitälern und Organisationen nur sehr wenige Experten zum Thema gibt. Deshalb braucht es gemäss Aune (2012) einen individuellen Ansatz für Hebammen und anderes Pflegepersonal.

Soziale Einstellungen von Familienmitgliedern, Freunden und Gesundheitsmitarbeitern gegenüber querschnittgelähmten Müttern sind laut Kaiser et al. (2012) gut, während die der Öffentlichkeit durchmischt von zurückhaltend, skeptisch bis hin zu sehr negativ sind. Negative Erfahrungen mit sozialen Einstellungen triggern den Supermom-Komplex* (Kaiser et al., 2012). Auch Bergeron et al. (2012) verstehen negative Einstellungen, Vorurteile und das Fehlen von sozialer Unterstützung als Barriere. Die Teilnahme an den Aktivitäten der Kinder kann helfen, Vorurteile des Umfelds zu ändern, indem man zeigt, dass man für sein Kind die gleiche Rolle einnimmt wie andere Eltern für ihre Kinder. Bergeron et al. (2012) unterscheiden zwischen formaler und informaler Unterstützung*. Die grössten Zweifel hinsichtlich der formalen Unterstützung* tauchten bezüglich der Zugänglichkeit finanzieller Entschädigungen von spezifischen Versicherungen und öffentlichen Programmen und Services auf, d.h. der Zugang zu Schulbussen, Autoanpassungen, Haushaltshilfen und Finanzierungsprogrammen.

Die Hilfe des Partners kann als informale Unterstützung* verstanden werden. Sie ist essentiell für Familienaktivitäten oder um es dem Kind zu ermöglichen, Freunde oder Orte zu besuchen, die nicht rollstuhlgängig sind wie der Strand oder ein Boot. Auch ein anderes Kind kann eine informale Unterstützung sein, wenn es den Rollstuhl in unwegsamem Gelände schiebt oder es jüngeren Geschwistern hilft sich anzuziehen (Bergeron et al., 2012). Alexander et al. (2001) weisen darauf hin, dass das Wissen von anderen Betroffenen eine Ressource von unschätzbarem Wert ist.

Virtuell: Zur Beschaffung von Informationen, Hilfsmitteln und Adaptionen nannten die meisten Eltern das Internet als effektivstes Werkzeug (Kaiser et al., 2012).

5 Diskussion

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

In den vier Hauptstudien werden keine konkreten Interventionen aufgeführt, sondern die Barrieren, welche die Mütter erlebten, und ihr Umgang damit beschrieben. Deshalb werden im Folgenden die Ergebnisse der Studien, aufgeteilt in Barrieren und Strategien zum Umgang damit, nochmals zusammengefasst und mit anderen Studien verglichen. Wo keine Strategien im Umgang mit den Barrieren beschrieben werden, wird andere Literatur hinzugezogen.

5.1.1 Barrieren im öffentlichen und privaten Raum

Die unabhängige Zugänglichkeit im und um das eigene Zuhause steigert die Partizipation* beeinträchtigter Menschen signifikant (Kelly, Sikka & Ventkatesan, 1997 & Reid, Angus, McKeever & Miller, 2003). Reid et al. (2003) gehen davon aus, dass das Wissen zur barrierefreien Gestaltung des eigenen Zuhauses dazu beiträgt, dass Anpassungen besser geplant werden, was wiederum zu mehr Autonomie in der Kinderpflege im eigenen Zuhause beiträgt. Alpert et al. (2008) ergänzen, dass rumliegendes Spielzeug die Mobilität mit dem Rollstuhl einschränkt. Gemäss Aune (2012) und Bergeron et al. (2012) ist die Unzugänglichkeit zu vielen Orten eine Barriere für die Partizipation* an der Kinderpflege, was auch frühere Studien bestätigen (Farber, 2000, Grue et al., 2002, Reid et al., 2003 & Prilleltensky, 2004). Bei Kindern unter 5 Jahren sind es vor allem Parks, Kindertagesstätten, Arzt- und Zahnarztpraxen, die für die Mütter nicht zugänglich sind, bei Kindern von 6 bis 12 Jahren verschiebt sich das Problem auf Sportzentren und Schulen (Aune, 2012 & Bergeron et al., 2012). Um trotz Unzugänglichkeiten an den Aktivitäten der Kinder teilnehmen zu können, benutzen Mütter Hintereingänge von Turnhallen (Aune, 2012), Lastenaufzüge oder lassen ihren Rollstuhl in unwegsamem Gelände schieben (Bergeron et al., 2012). Trotz dieser Strategien sind gewisse Aktivitäten und Orte mit dem Rollstuhl nicht zugänglich. Damit die Kinder dennoch alle Erfahrungen machen können, gibt es die Möglichkeit, sie in einen Freiluftkindergarten zu schicken oder mit anderen Personen gewisse Aktivitäten zu unternehmen (Bergeron et al., 2012). In der Schweiz hat die Rollstuhlgängigkeit in den letzten 20 Jahren stark zugenommen. Trotzdem sind noch viele Gebäude nur über Neben-, Hinter- oder Personaleingänge stufenlos zugänglich und oft nur mit der Zuhilfenahme des Betriebspersonals. Lediglich bei einem Drittel der kulturellen Gebäude sind die interne Erschliessung, die WC-Anlagen und andere wichtige Publikumsbereiche problemlos für Rollstuhlfahrende benutzbar (Pro Infirmis, 2009).

5.1.2 Soziale Einstellungen des Umfeldes als Barriere

Laut Aune (2012) und Bergeron et al. (2012) können soziale Einstellungen des Umfeldes eine Barriere in der Kinderpflege sein. Kaiser et al. (2012) definieren diese Barrieren als die Furcht vor sozialen Stereotypen. Diese hält Mütter davon ab, gewisse Service und Hilfeleistungen in Anspruch zu nehmen. Zu dieser Erkenntnis kamen bereits Prilleltensky (2003 & 2004). In der Studie von Kaiser et al. (2012) stellte sich heraus, dass sich diese Befürchtungen nicht bewahrheiten.

Laut Bergeron et al. kann negativen Einstellungen entgegengewirkt werden durch die Teilnahme an Aktivitäten der Kinder oder indem ihnen beigebracht wird, sich selbst gegen negative Einstellungen zu wehren. Aber auch familiäre Einstellungen können Barrieren sein, wenn das Kind z.B. überprotektiv wird. In so einem Fall sollte ihm klar gemacht werden, dass es nicht für seine Eltern verantwortlich ist.

Aune (2012), Bergeron et al. (2012) und Kaiser et al. (2012) verweisen auf zu wenig Fachwissen oder Vorurteile der Mitarbeiter des Gesundheitswesens als weiteres Problem. Dies führt dazu, dass die Mütter über- oder unterschätzt werden und ihnen deshalb nicht gezeigt wird, wie sie Kinderpflegeaktivitäten durchführen können (Aune, 2012). Es stellte sich heraus, dass Mütter aus Angst zu versagen nicht darum bitten, Kinderpflegeaktivitäten selbst durchführen zu dürfen (Aune, 2012). In allen vier Hauptstudien wird die Wichtigkeit der Entwicklung eines individuellen Ansatzes für die Gesundheitsberufe unterstrichen.

5.1.3 Personenbezogene Barrieren

Persönliche Pflege: Die persönliche Pflege einer querschnittgelähmten Frau ist zeitaufwändiger als die einer nicht beeinträchtigten Frau (Ackermann, Broton, Gillot, Hartrich, & Hopkins, 2009). Aune (2012) macht darauf aufmerksam, dass die Mutter zusätzlich zu der täglichen Kinderpflege die komplexe persönliche Pflege und andere Alltagsaktivitäten bewältigen muss. Strategien zum Umgang damit sind eine genaue Planung und Priorisierung, um ein Burnout zu vermeiden, Hilfe im Haushalt (Aune, 2012) und Hilfe bei der persönlichen Pflege durch den Partner (Alexander et al., 2001). Der Stereotyp, dass die Beeinträchtigung eines Elternteils in einer Bürde für die Familie resultieren muss, wird nicht bestätigt (Alexander et al., 2001).

Haushalt: In der Ausführung von Haushaltsaktivitäten spielt das Lähmungsniveau eine wichtige Rolle, es bestimmt, wie viel in welchem Zeitrahmen noch übernommen werden kann (Ackermann et al., 2009). Wichtig dabei ist gemäss Joss et al. (2002), dass Anstrengungen und Resultate verhältnismässig sind. Jeder Betroffene soll selbst

entscheiden, wofür er seine Kraft und Zeit einsetzt. Laut Alexander et al. (2001) sollte deshalb der Haushalt und die Kinderpflege aufgeteilt werden. Die Partner von querschnittgelähmten Müttern nehmen eine aktivere Rolle im Haushalt und der Kinderpflege ein als Partner von nicht beeinträchtigten Müttern (Alexander et al., 2001).

Kinderpflege: Laut Aune (2012) kann es hilfreich sein, sich vor der Geburt die Unterstützung eines Ergotherapeuten für Anpassungen zu holen. Alpert et al. (2008) machen den Vorschlag, mit dem Kind einer Freundin vor der Geburt Transfers zu üben oder Hilfsmittel auszuprobieren und sich so auf das eigene Kind vorzubereiten.

Nach der Geburt ist gemäss Bergeron et al. (2012) die Hilfe des Partners unerlässlich. Der Vater übernimmt in den ersten Wochen die praktischen Aufgaben, während die Mutter mit dem Kind über Augenkontakt und Sprechen interagiert. Sie übernimmt das Kind zum Füttern, Spielen und Trösten und lernt in dieser Zeit Kinderpflegeaufgaben selbständig durchzuführen. Das ist nur möglich, wenn der Vater einen Vaterschaftsurlaub bekommt oder eine Assistenz* vorhanden ist. In der Schweiz haben Väter rechtlich gesehen lediglich einen Anspruch von einem Tag Vaterschaftsurlaub, ausser es wird von Seiten des Arbeitgebers anders gehandhabt (MyHandicap, 2010). Gemäss Aune (2012) ist die persönliche Assistenz* ein gutes Mittel, um die Lücke zwischen den physischen Möglichkeiten, den kulturellen Anforderungen und dem Wunsch, an Aktivitäten der Kinder teilzunehmen, zu reduzieren (Aune, 2012). Der Anspruch auf Assistenz* ist in der Schweiz rechtlich geregelt (Bundesbehörden der Schweizerischen Eidgenossen, 2013), darin enthalten ist aber keine Ausführung für einen Anspruch auf Elternassistenz.

Kaiser et al. (2012) weisen darauf hin, dass die Kinderpflege genau geplant werden muss und alle Kinderpflegeaktivitäten basierend auf den eigenen Möglichkeiten der Mutter durchgeführt werden sollten. Dabei muss die eigene Rolle in der Aktivität dem Schwierigkeitsgrad und dem Energieaufwand zur Durchführung der Aufgabe angepasst werden. Um die Kinderpflege weiter zu erleichtern, kann das Benutzen von Kinderpflegeprodukten und Hilfsmitteln oder spezieller Kleidung für das Kind hilfreich sein. Hilfsmittel, Anpassungen und Anpassungsstrategien sind essentiell für die Steigerung der Interaktion zwischen dem beeinträchtigten Elternteil und dem Kind und zur Verbesserung der Rolle des Elternteils (Kaiser et al., 2012). Dieses Ergebnis bestätigen auch frühere Studien (Tuleja et al., 1999, Kirshbaum, 2000, Kirshbaum & Olkin, 2002 & Prilleltensky, 2003).

Die schwierigsten Kinderpflegeaktivitäten sind gemäss Kaiser et al. (2012) und Alexander et al. (2001) das Baden, Freizeitaktivitäten, mit dem Kind auf Spielplätze, in Restaurants

oder Einkaufszentren zu gehen, das Aufstehen in der Nacht und das Verfolgen des Kindes. Um das Baden des Kindes zu erleichtern, empfehlen Ackermann et al. (2009) eine adaptierte Badewanne, die höhenverstellbar ist, Pumpseifenspender und einen nicht fixierten Duschkopf, der in die Hand genommen werden kann.

Bergeron et al. (2012) fassen sechs persönliche Strategien, die die Eltern bei der Kinderpflege entwickeln haben, zusammen (ersichtlich in der Tabelle 9).

Sicherheit: Ein Sicherheitsrisiko bei der Teilnahme an verschiedenen Kinderpflegeaktivitäten können limitierte Kraft und Balance darstellen. Um dies zu kompensieren und die Sicherheit in der Kinderpflege zu erhöhen, können laut Kaiser et al. (2012) die eigenen Techniken modifiziert werden. Dabei werden Hilfsmittel und Anpassungen mit Anpassungstechniken kombiniert. Beim Einsatz der Hilfsmittel sollte aber darauf geachtet werden, dass Standardhilfsmittel teilweise selbst ein Sicherheitsrisiko sein können (Kaiser et al., 2012).

Sobald das Kind sich selbst fortbewegt, kann es für die Mutter schwieriger werden, seine Sicherheit zu gewährleisten. Körperliche Einschränkungen können verhindern, dass sie in gefährlichen Situationen rechtzeitig eingreifen kann (Aune, 2012 & Grue et al., 2002). Um ein Sicherheitsrisiko zu verhindern, nehmen die Mütter ihre Kinder am Strand bspw. an die Leine (Grue et al., 2002), überlassen es anderen Personen mit dem Kind nach draussen zu gehen oder bauen einen Zaun um das Grundstück (Aune, 2012).

Entwicklung des Kindes: Die physische Abhängigkeit des Kindes ist nur in einer kurzen zeitlichen Phase vorhanden und beeinflusst nur einen Teil der Kinderpflege (Kaiser et al., 2012 & Cowley, 2007). Die physischen Herausforderungen nehmen mit der Entwicklung des Kindes ab (Bergeron et al., 2012). Laut Cowley (2007) und Kaiser et al. (2012) ermöglicht die steigende Selbständigkeit und Wahrnehmung des Kindes der Mutter, Aufgaben zu übernehmen, die sie zuvor nicht selbst erledigen konnte, z.B. weil das Kind beim Anziehen den Po anhebt oder es selbst auf den Schoß der Mutter klettert. Ackermann et al. (2009) schlagen vor, die Kooperation des Kindes mit Hilfe von Kletterstufen, die am elektrischen Rollstuhl angebracht sind, zu unterstützen. Alpert et al. (2008) weisen darauf hin, dass die Mithilfe des Kindes noch unterstützt werden kann durch taktile und verbale Hinweise, wenn seine Unterstützung benötigt wird. Die Entwicklung des Kindes hinsichtlich seiner Wahrnehmung der Limitationen seiner Mutter kann gemäss Kaiser et al. (2012) auch negative Folgen haben. Das Kind kann die Beeinträchtigung der Mutter ausnutzen, oder es kann schwierig sein, ein bestimmtes Level an Disziplin und Autorität aufrecht zu erhalten. Allgemein kann gemäss Alpert et al. (2008) davon ausgegangen werden, dass die

Barrieren mit älteren Kinder sich eher auf psychologische Aspekte verschieben. Dann kann die grössere Selbständigkeit der Kinder negativ sein, da sie ihr Leben schon als Teenager völlig selbstbestimmt führen möchten.

Gesundheitliche Probleme: Querschnittgelähmte Menschen haben gemäss Joss et al. (2002) verschiedene vegetative Probleme. Solche gesundheitsbedingte Limitationen können die Kinderpflege behindern, z.B. schränkt ein Dekubitus die Aktivitäten mit dem Kind deutlich ein. In solchen Fällen lautet die Strategie der Eltern, Wege zu finden, um dies mit ihren Kindern zu diskutieren und deren Frustration zu reduzieren (Bergeron et al., 2012).

5.1.4 Persönliche Ängste als Barrieren

Kaiser et al. (2012) benennen die grössten Ängste der Mütter. Diese sind das Verletzen des Kindes, dass das Kind wegrennt und in unsichere Situationen gerät, soziale Stereotypen und eigene Verletzungen während der Kinderpflege, wie Dekubitus oder aus dem Rollstuhl fallen. Ängste zu Sicherheitsanliegen werden durch die physischen Limitationen verstärkt und verringern das Selbstbewusstsein in der Kinderpflege. Strategien, wie für die Sicherheit des Kindes gesorgt werden kann, sind unter „Kinderpflege“ beschrieben.

Weiter erläutern Kaiser et al. (2012), dass die Angst als inadäquat angesehen zu werden, zum ständigen Drang führt, sich als gute Mutter beweisen zu wollen. Dies wird durch Erfahrungen mit sozialen Stereotypen noch getriggert. Die negativen Einstellungen des Umfelds hängen damit zusammen, dass das Helfen der Kinder von anderen Menschen im Zusammenhang mit Beeinträchtigung und nicht im Zusammenhang mit Sozialisation gesehen wird (Grue et al., 2002, Prilleltensky, 2004 & Aune, 2012). Diese Ängste und Bedenken sind gemäss Aune (2012) und Kaiser et al. (2012) vor allem in den frühen Phase der Mutterschaft vordergründig, mit der Zeit und Erfahrung werden die Mütter selbstbewusster. Das Wissen anderer Eltern könnte helfen, solche Ängste im vornherein zu verhindern (Möller, 1996 & Ducharme & Gill, 2006).

5.1.5 Hilfsmittel als Unterstützung oder Barrieren

Laut Kaiser et al. (2012) stellen die grössten Barrieren in der Kinderpflege ein Mangel an Hilfsmitteln, Anpassungen und Rollstuhlgängigkeit im und ums Haus dar. Die Mehrheit der Standard-Kinderpflegeprodukte sind unpassend, z.B. Wickeltische, die zu hoch oder nicht unterfahrbar sind. Die meist kritisierten Artikel sind Kinderwagen, Kindersitze, Badewannen und Krippen. Um Probleme mit unpassenden Kinderpflegeprodukten zu umgehen,

werden gemäss Kaiser et al. (2012) verschiedenste Strategien eingesetzt. Es können Hilfsmittel mit einer anderen Funktion genutzt werden, z.B. eine Greifhilfe zum Aufsammeln von Spielsachen, Standardhilfsmittel können selbst angepasst und normale Haushaltsgegenstände umfunktioniert werden, z.B. wird ein alter Tisch als Wickeltisch genutzt oder Hilfsmittel, wie eine Babywiege, werden selbst hergestellt. Die besten Hilfsmittel sind jene, die mehreren Zwecken dienen, wie ein Stillkissen zum Stillen und Transportieren des Kindes (Kaiser et al., 2012). Weiter ist es möglich, das Kind so zu kleiden, dass es an der Kleidung hochgehoben werden kann (Cowley, 2007 & Kaiser et al., 2012). Wertvolle Tipps für Bücher zu Adaption und Strategien in der Kinderpflege findet man laut Alpert et al. (2008) auf der Website der Organisation „Through the Looking Glass“ in Englisch (<http://www.lookingglass.org/>).

Mehrere Studien unterstreichen die Wichtigkeit des Einsatzes von adaptierten Techniken und das Benutzen von Hilfsmitteln für eine erfolgreiche Teilnahme an der Kinderpflege (Kirshbaum, 2000, Kirshbaum et al., 2002 & Prilleltensky, 2003). Ackermann et al. (2009) gehen davon aus, dass das passende Hilfsmittel für das jeweilige Lähmungsniveau die Teilnahme an der Kinderpflege erhöhen kann, wie in der Tabelle 10 aufgeführt.

Laut Kaiser et al. (2012) ist das Internet das effektivste Werkzeug zum Sammeln von Informationen zu Hilfsmitteln und Adaptionen. Die Ressource von grösstem Wert ist aber das Wissen anderer Betroffener (Alexander et al., 2001).

Tabelle 10

Kinderpflege Produkte nach Lähmungsniveau (Alexander et al., 2001)

Produkt	Nutzen	Läsionshöhe
Beistellbett	Reduziert Transfers während der Nacht.	Alle Level
Babyschlinge	Behält das Kind nahe am Körper. Hilfreich zur Steigerung der Kraft in den oberen Extremitäten oder beim Benutzen eines manuellen Rollstuhls.	Alle Level
Adaptierte Windeln	Stoffwindeln können mit Schleifen und Velcro angepasst werden für eine bessere Handfunktion.	C6-C8
Adaptierte Lätzchen und Kleider	Allgemein käufliche Artikel oder Artikel, die mit Schleifen und Velcro angepasst werden, für eine bessere Handfunktion.	C6-C8
Telefon Halterung	Können an Flaschen angebracht werden, um trotz limitierter Handfunktion beim Füttern des Kindes zu helfen oder dies selbständig durchzuführen.	C5-C8
Bade-Wasch Vorrichtung	Eine Vorrichtung, die mit Wasser gefüllt werden und überall platziert werden kann, so dass der passende Ort mit der passenden Höhe selbst ausgesucht werden kann.	Alle Level

5.2 Theorie-Praxis-Transfer

Abgeleitet aus den zuvor aufgeführten, theoretischen Ansatzpunkten werden die für die ergotherapeutische Behandlung relevanten Erkenntnisse aus den vier Hauptstudien dargestellt und unter Einbezug weiterer Literatur genutzt, um mögliche Ideen für die Anwendung im Praxisalltag aufzuzeigen. Die Massnahmen sind nicht vollständig und sollen nach den Bedürfnissen des jeweiligen Klienten erweitert und ergänzt werden.

5.2.1 Ergotherapie

In der Rehabilitation von querschnittgelähmten Menschen übernimmt die Ergotherapie* bereits verschiedenste Aufgaben (Joss et al., 2002). Nach dem Austritt aus der Rehabilitation ist es möglich, dass eine Frau die Rolle der Mutter wieder aufnimmt oder Mutter wird. In einem solchen Fall trifft die Mutter auf Barrieren, die eine nicht beeinträchtigte Mutter nicht zu bewältigen hat (Alexander et al., 2001, Aune, 2012, Kaiser et al., 2012, & Bergeron et al., 2012). Aus Gesprächen mit Ergotherapeuten und einer querschnittgelähmten Mutter ergab sich, dass querschnittgelähmte Menschen es gewohnt sind, Lösungsstrategien zu entwickeln. Dies zeigt sich auch in den vier Hauptstudien. Deshalb geht die Verfasserin davon aus, dass Ergotherapie* für querschnittgelähmte Mütter nur punktuell von Nutzen sein kann, nämlich als Vorbereitung auf das Kind und die Kinderpflege, vor und direkt nach der Geburt oder nach dem Austritt aus der Rehabilitation und in schwierigen Situationen im Verlauf der Entwicklung des Kindes.

5.2.2 Vorbereitung auf das Kind

In zwei der vier Hauptstudien wurde beschrieben, wie Teilnehmer sich in der Vorbereitung auf das Kind oder nach der Geburt des Kindes in speziellen Situationen an das Rehabilitationsteam wandten (Aune, 2012 & Bergeron et al., 2012).

Die Ergotherapie* kann also als Vorbereitung auf das Kind von Nutzen sein. Denn laut Kaiser et al. (2012) kann es schwierig sein, das richtige Hilfsmittel zu finden oder anzupassen (Kaiser et al., 2012). Die Hilfsmittelangaben, -anpassung und -erprobung finden sich im Aufgabenbereich der Ergotherapie* (Zäch et al., 2006 & Joss et al., 2002), somit könnte eine Mutter oder eine werdende Mutter von einer Beratung profitieren. Mit Unterstützung der Ergotherapie* können Hilfsmittel erprobt werden. Dabei darf nicht vergessen werden, dass gute Hilfsmittel multifunktional sind und auch Hilfsmitteln, die einem anderen Zweck dienen oder als Standard-Kinderpflegeprodukte genutzt werden können (Kaiser et al., 2012). In der Case Studie* von Cowley (2007) probierte die Mutter mehrere Standard-Kinderpflegeprodukte aus und entschied sich für jenes, das für sie am besten passte.

Alpert et al. (2008) machen darauf aufmerksam, dass ein breiterer Rollstuhl durch die Gewichtszunahme während der Schwangerschaft notwendig sein kann, die Abklärung für einen neuen Rollstuhl übernimmt laut Zäch et al. (2006) die Ergotherapie.

Weiter kann als Vorbereitung auf das Kind eine Wohnungsanpassung notwendig sein, um dessen Sicherheit zu gewährleisten und der Mutter eine möglichst grosse Selbständigkeit in der Kinderpflege zu ermöglichen. Die Wohnungsabklärung* gehört zu den Aufgaben der Ergotherapie* im Bereich von Querschnittlähmungen (Joss et al., 2002). Bei Anpassungen in der Wohnung darf nicht vergessen werden, dass die Rollstuhlgängigkeit ein Sicherheitsrisiko für das Kind darstellen kann (Kaiser et al., 2012).

Ein weiterer Grund für den Einsatz der Ergotherapie* vor der Geburt des Kindes oder direkt danach ist, dass die Mütter zu diesem Zeitpunkt die meisten Zweifel und Ängste haben. Es zeigte sich in zwei Hauptstudien, dass sich Mütter oder werdende Mütter vor negativen Einstellungen fürchten, auch wenn diese Ängste sich später nicht bewahrheiteten (Bergeron et al., 2012 & Kaiser et al., 2012). Solche Ängste sollten in der Therapie angesprochen werden, da sie eine Mutter in der Wahrnehmung ihrer Mutterrolle behindern können. Sie können gemäss Kaiser et al. (2012) die Ursache dafür sein, dass eine Mutter die nötige Hilfe nicht sucht oder annimmt. Auch Bedenken der Frauen, dass sie keine adäquaten Mütter sein können, mindern das Selbstbewusstsein in Bezug auf die Kinderpflege und halten sie davon ab, Hilfe anzunehmen oder triggern den Supermom-Komplex (Kaiser et al., 2012 & Aune, 2012). Um dies zu verhindern, sollte die Ergotherapie* den Müttern aufzeigen, dass die physische Abhängigkeit der Kinder nur eine kurze zeitliche Phase ist und sich die Aufgaben der Mutter mit der Entwicklung des Kindes von den physischen Aufgaben wegbewegen. Ausserdem sind emotionale Aspekte der Elternschaft gemäss Kaiser et al. (2012) wichtiger, da sie zur Bindung mit dem Kind beitragen.

Weiter sollten mit der Mutter ihre Ressourcen besprochen oder ausgearbeitet werden, um ihr aufzuzeigen, dass die Querschnittlähmung sie nicht darin hindert, eine gute Mutter zu sein. Sie soll erkennen, in welchen Bereichen sie mit der Kinderpflege Hilfe braucht und darauf hingewiesen werden, dass sie keine inadäquate Mutter ist, wenn sie Hilfe annimmt.

5.2.3 Schwierige Situationen

Die Ergotherapie* kann im Verlauf der Kindererziehung in schwierigen Situationen für die Mütter von Nutzen sein. Eine solche Situation könnte eine Kinderpflegeaktivität sein, welche die Mutter gerne selbst ausführen möchte oder muss, was ihr aber nicht gelingt. In einem solchen Fall könnte die Ergotherapeutin eine Aktivitätsanalyse* (Hagedorn, 2000)

erstellen und bei der Beobachtung der Mutter während der Durchführung der Aktivität das Problem erfassen. Aufgrund der gewonnenen Informationen könnte der Mutter die Durchführung der Aktivität durch Anpassungen, Entwicklung von Strategien oder den Einsatz von Hilfsmitteln ermöglicht werden.

Ducharme et al. (2006) weisen darauf hin, dass querschnittgelähmte Mütter mit Hilfe von Selbsthilfeorganisationen oder Spezialeinrichtungen Kontakt mit anderen Betroffenen aufnehmen können. Daraus schliesst die Verfasserin, dass die Ergotherapie* in einem Rehabilitationszentrum eine Schnittstelle für die Informationsweitergabe von Betroffenen für Betroffene darstellt. Durch die Zusammenarbeit mit querschnittgelähmten Müttern könnte die Ergotherapie dort als Anlaufstelle dienen, um werdenden Müttern andere querschnittgelähmte Mütter zu vermitteln. Denn gemäss Alexander et al. (2001) sind die Informationen von anderen Betroffenen eine wertvolle Ressource, aber der Zugang dazu ist nicht immer gegeben. Die Gespräche mit anderen Betroffenen können den Müttern Ängste nehmen und ihnen helfen, gewisse Informationen auf schnellem Weg zu bekommen, auch vor der Geburt des Kindes (Möller 1996 & Ducharme et al., 2006).

Da die persönliche Pflege einer querschnittgelähmten Frau mehr Zeit beansprucht als die einer nicht beeinträchtigten Frau (Ackermann et al., 2009), kann es sein, dass die Zeit nicht mehr ausreicht. Dies verlangt eine genaue Planung und Priorisierung (Alpert et al., 2008, Aune, 2012 & Kaiser et al., 2012). In einem solchen Fall könnte die Ergotherapeutin mit der Mutter einen Wochenplan erstellen. Mit diesem Plan werden Aktivitäten, welche die Mutter auch weiterhin selbst ausführen möchte, so geplant, dass sie genug Zeit dafür hat. Bei der Gestaltung des Wochenplans sollte festgehalten werden, bei welchen Aktivitäten die Mutter Unterstützung braucht oder welche Aktivitäten von einer anderen Person übernommen werden und wer das sein wird. Es ist wichtig, dass die Mutter selbst entscheidet, wofür sie ihre Kraft einsetzen möchte und worauf sie ihre Prioritäten legt (Joss et al., 2002). Bei der Planung können Ausnahmesituationen und konkrete Strategien, um mit solchen umzugehen, festgelegt werden, denn querschnittgelähmte Mütter haben gesundheitsbedingte Limitationen, die eine nicht beeinträchtigte Mutter nicht hat (Bergeron et al., 2012). Ein Beispiel ist, dass die Mutter wegen eines Dekubitus im Bett liegen muss. Dann stellt sich die Frage, wer in dieser Situation die Kinderpflege übernehmen könnte.

Aus drei der vier Hauptstudien geht hervor, dass der Partner eine sehr wichtige Rolle einnimmt. Er wird Aktivitäten mit dem Kind durchführen, die der Mutter nicht möglich sind. (Alexander et al., 2001, Aune, 2012 & Bergeron et al., 2012). Er sollte deshalb in die Therapie eingebunden werden.

5.3 Empfehlungen an die Praxis

Zur Unterstützung der Partizipation* an Kinderpflegeaufgaben von querschnittgelähmten Müttern im Rahmen der Ergotherapie* unterstreicht die Verfasserin der Bachelorarbeit folgende, kurz- und langfristig zu realisierende Leitgedanken:

- Ergotherapeuten können querschnittgelähmten Müttern vor der Geburt des Kindes als Vorbereitung oder zu einem späteren Zeitpunkt in speziellen oder schwierigen Situationen unterstützen.
- Ergotherapeuten unterstützen die Klientinnen bei der Anpassung von Hilfsmitteln, der Autoanpassung, der häuslichen Anpassungen und beziehen den Partner mit ein. Dabei erkennen sie die individuellen Barrieren und Förderfaktoren für die Partizipation* an der Kinderpflege und unterstützen die Partizipation* der Klientinnen durch individuelle Massnahmen.
- Ergotherapeuten kennen die Vorteile des Austauschs mit anderen querschnittgelähmten Müttern und stellen den Kontakt her.
- Ergotherapeuten beteiligen sich an der Gesellschaftsarbeit und Politik zur Schaffung der nötigen Strukturen, um querschnittgelähmten Menschen die Partizipation* am Gesellschaftsleben zu ermöglichen, was auch Aktivitäten mit den Kindern beinhaltet.
- Im Bereich der Mutterschaft von querschnittgelähmten Frauen sollte aus ergotherapeutischer Sicht weiter geforscht werden, insbesondere auch im Raum Deutschland, Österreich und Schweiz.

6 Schlussfolgerungen

6.1 Beantwortung der Fragestellung

Die zu beantwortende Fragestellung lautet: „Wie können querschnittgelähmte Mütter in der Wahrnehmung ihrer Mutterrolle ergotherapeutisch unterstützt werden?“

Alle vier Hauptstudien zeigen mit unterschiedlichen Ansatzpunkten auf, mit welchen Barrieren querschnittgelähmte Mütter zu kämpfen haben und wie sie mit diesen Barrieren umgehen. Die in den Studien aufgezeigten Barrieren und Strategien können als Ansatzpunkte für ergotherapeutische Massnahmen angesehen werden. Die Fragestellung kann zwar nur teilweise beantwortet werden, da aus den Studienergebnissen keine offensichtlich ergotherapeutischen Massnahmen hervorgehen, jedoch können anhand der aufgezeigten Ansätze ergotherapeutische Massnahmen vorgeschlagen werden. Die Resultate sowie auch deren Diskussion haben gezeigt, dass in Bezug auf diese Fragestellung für die ergotherapeutische Praxis in vier Bereichen des OTPF* (AOTA, 2008) wichtige Punkte hervorgehen und sich diese gegenseitig beeinflussen.

6.2 Zukunftsaussichten

In dieser Arbeit wird versucht, das Potential einer ergotherapeutischen Intervention bei querschnittgelähmten Müttern aufzuzeigen. Es gibt zu dieser Thematik jedoch erst wenig ergotherapiespezifische Forschung. Damit Ergotherapeuten in Zukunft gezielter auf die Bedürfnisse dieser Klientengruppe eingehen können, erscheint der Autorin die weitere Erforschung der Auswirkungen von Ergotherapie* auf die Betätigungsperformanz von querschnittgelähmten Müttern als sinnvoll und notwendig.

Die Autorin erachtet es zudem als wichtig, den Einsatz von Hilfsmitteln in diesem Bereich zu erforschen. Weiter sollte quantitativ geforscht und unterschieden werden zwischen querschnittgelähmten Vätern und Müttern sowie den verschiedenen Rollen, die in der Kinderpflege eingenommen werden, aber auch zwischen den Lähmungsniveaus.

Auch in den vier Hauptstudien wird klar auf die Notwendigkeit weiterer Forschung hingewiesen. Aune (2012) fordert einen individuellen Ansatz für Hebammen sowie anderes Pflegepersonal und Kaiser et al. (2012) weisen darauf hin, dass Gesundheitsdienstleister besser informiert sein müssen.

6.3 Limitationen der Arbeit

Es handelt sich um eine Bachelorarbeit auf der Basis einer Literaturrecherche. Es wird keine Forschung im Sinne einer neuen Datenerhebung vollzogen. Die Verfasserin führt zum ersten Mal eine wissenschaftliche Arbeit in diesem Rahmen durch und ist im Bereich der kritischen Analyse der Studien und beim Aufbau der Methodik noch wenig erfahren. Eine Limitation der Arbeit ist die geringe Anzahl verwendeter Studien.

Die Tatsache, dass keine ergotherapeutischen Studien im Hauptteil enthalten sind, stellt ebenfalls eine Limitierung dar. Die Studien beschränkten sich auf Barrieren, die querschnittgelähmte Mütter erleben, sowie Strategien zum Umgang damit und schlagen dabei keine konkreten ergotherapeutischen Interventionen vor. Dies führt dazu, dass die Fragestellung mit den Studien nicht direkt beantwortet werden kann, sondern ein Transfer in die Ergotherapie* notwendig ist.

Eine weitere Limitation ist, dass durch die verschiedenen Lähmungsniveaus der Studienteilnehmer keine allgemein gültigen Aussagen für ein bestimmtes Lähmungsniveau gemacht werden können.

Die Resultate dieser Arbeit müssen aufgrund der Limitationen und tiefer Evidenz der Studien kritisch hinterfragt werden. Allgemein gilt es, für den Übertrag der Studienergebnisse auf die Schweizer Verhältnisse den Kontext* zu beachten, da keine der Studien in der Schweiz, sondern im Kontext* von nordamerikanischen Ländern und Norwegen durchgeführt wurde.

7 Verzeichnisse

7.1 Literaturverzeichnis

- Ackermann, P. M., Broton, S., Gillot, A., Hartrich, J. & Hopkins, P. (2009). Activities of Daily Living. In S. A. Sisto, E. Druin & M. M. Sliwinski (Hrsg.), *Spinal Cord Injuries Management and Rehabilitation* (S. 210–236). Missouri: Mosby Elsevier.
- Alexander, C. J., Hwang, K. & Sipski, M. (2001). Mothers with spinal cord injuries: impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 7(1), 25–36.
- Alexander, C. J., Hwang, K., & Sipski, M. L. (2002). Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(1), 24–30.
- Alpert, M. J. & Wisnia, S. (2008). *Spinal Cord Injury and the Family: A New Guide*. United States of America: Harvard University Press.
- American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 62(6), 625–683.
- Aune, G. (2012). Everyday challenges for mothers with Spinal Cord Injury: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1, 1–14.
doi:10.1080/15017419.2012.692708
- Barker, D. S. & Roberts, E. (2006). An Exploration of Mothers' Perception Regarding Mothering Occupations and Experiences. *Occupational Therapy in Health Care*, 20(2), 51–73.
- Bergeron, C., Vincent, C. & Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability*, 24, 247–261. doi:10.3233/TAD-120356
- Biehle, S. N. & Mickelson, K. D. (2012). First-Time Parent's Expectations About the Division of Childcare and Play. *Journal of Family Psychology*, 26(1), 36–45.
doi:10.1037/a0026608
- Bundesbehörden der Schweizerischen Eidgenossen (2013). Der Assistenzbeitrag. Heruntergeladen von http://www.admin.ch/ch/d/sr/831_20/a42quater.html am 08.04.2013.
- Cowley, K. C. (2007). Equipment and modification that enabled infant child-care by a mother with C8 tetraplegia: A case report. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2(1), 59–65. doi:10.1080/17483100600995110

- Dickson, T. L. (1984). Adaptations for Independent Infant Care by Mothers Who Are Disabled. *Occupational Therapy Strategies and Adaptations for Independent Daily Living*, 1(4), 69–77.
- Ducharme, S. H. & Gill, K. M. (2006). *Sexualität bei Querschnittlähmung; Antworten auf Ihre Fragen*. Bern: Hans Huber.
- Estores, I. M. & Sipski, M. L. (2004). Women's Issues After SCI. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 10(2), 107–125.
- Farber, R. S. (2000). Mothers With Disabilities: In Their Own Voice. *The American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 260–268.
- Felleiter, P., Reinbott, S., Michel, F. & Baumberger, M. (2004). Das traumatische Querschnittssyndrom. *Schweiz Med Forum*, 4, 1166–1172.
- Foote, J. E. (2002). Sex, Sexuality, and Fertility for Women with Spinal Cord Injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 8(3), 20–25.
- Francis-Conolly, E. (2000). Toward an understanding of mothering: A comparison of two motherhood stages. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 281–289.
- Gerner, H. J. (1992). *Querschnittslähmung: Erstversorgung, Behandlungsstrategie, Rehabilitation*. Berlin: Blackwell Wissenschaftsverlag.
- Ghidini, A., Healey, A., Andereani, M. & Simonson, M. R. (2008). Pregnancy and women with spinal cord injuries. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 87, 1006–1010.
doi:10.1080/00016340802356909
- Grue, L. & Tafjord, L. K. (2002). Doing Motherhood: Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671–683.
doi:10.1080/0968759022000010443
- Hagedorn, R. (2000). *Ergotherapie- Theorien und Modelle. Die Praxis begründen*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Heller, B. (2006). Schulkinder. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 34–39). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Horne, J., Corr, S. & Earle, S. (2005). Becoming a Mother: Occupational Change in First Time Motherhood. *Journal of Occupational Science*, 12(3), 176–183.
- Joss, R., Wolzt, B. & Horn, M. (2002). Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie. In C. Habermann & F. Kolster (Hrsg.), *Querschnittlähmung* (S. 363-395). Stuttgart: George-Thieme.
- Kaiser, A., Reid, D. & Boschen, K. A. (2012). Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. *Sex Disabil*, 30, S. 123–137. doi: 10.1007/s11195-011-9238-0

- Kelly, D. M., Sikka, A. & Ventkatesan, S. (1997). A review of research on parental disability: implications for research and counselling practice. *Rehabilitation and Counselling Bulletin*, 41, 105–121.
- Kirshbaum, M. (2000). A disability culture perspective on early intervention with parents with physical or cognitive disabilities and their infants. *Infants Young Child*, 13(2), 9–20.
- Kirshbaum, M. & Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sex. Disabil*, 20(1), 65-80. doi:0146-1044/02/0300-0065/0
- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998). *Formular zur kritischen Besprechung quantitativer Studien*. Hamilton: McMaster Universität.
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M. (2007). *Critical Review Form Qualitative Studies (Version 2.0)*. Hamilton: McMaster Universität.
- Möller, M. L. (1996). *Selbsthilfegruppen. Anleitung und Hintergründe*. Reinbeck bei Hamburg: Rohwohlt.
- MyHandicap (2010). *Wenn zu Behinderung und Beruf noch Kinder kommen*.
Heruntergeladen von <http://www.myhandicap.ch/mutter-behindert-berufstaetig.html>
am 08.04.2013.
- Pierce, D. (2000). Maternal Management of the Home as a Developmental Play Space for Infants and Toddlers. *The American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 290–299.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities. *Sex. Disabil*, 21(1), 21–47. doi:1146-1044/03-0300-0021/0
- Prilleltensky, O. (2004). My child is not my carer: mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability & Society*, 19(3), 209–223.
doi:10.1080/0968759042000204185
- Pro Infirmis. (2009). Trotz Fortschritten sind Rollstuhlfahrer noch immer stark eingeschränkt. *Hindernisfreies Bauen*, 22, 1–8.
- Quigley, C. M. (1995). Impact of Spinal Cord Injury on the Life Roles of Women. *The American Journal of Occupational Therapy*, 49(8), 780–786. doi:10.5014/49.8.780
- Reid, D., Angus, J., McKeever, P. & Miller, K. L. (2003). Home is where their wheels are: Experiences of women wheelchair users. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 186–195.

- Rogers, J., Tuleja, C. & Vensand, K. (2004). Women with disabilities: A practitioner's guide to care. In S. Welner, *Baby Care Preparation for women with physical disabilities: Pregnancy and Postpartum*. Philadelphia: Lippincott.
- Rohrwick, F. (2006). Jugendliche. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 44–46). Stuttgart: George Thieme Verlag.
- Rohrwick, F. (2006). Vorpupertät. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatire* (S. 40–43). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Smeltzer, S. C. & Wetzler-Effinger, L. (2009). Pregnancy in Women with Spinal Cord Injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 15(1), 29–42. doi:10.1310/sci1501-29
- SPV. (2012). *Querschnittlähmung*. Heruntergeladen von http://www.spv.ch/__/frontend/handler/document.php?id=245&type=42 abgerufen am 02.03.2013
- Tuleja, C. & DeMoss, A. (1999). Babycare assistive technology. *Technol Disability*, 10, 1–8.
- Zäch, G. A. & Koch, H. G. (2006). *Paraplegie – ganzheitliche Rehabilitation*. Basel: Karger Verlag.

7.2 Abkürzungsverzeichnis

ADL	Aktivitäten des täglichen Lebens*
AMED	Allied and Complementary Medicine Database
AOTA	American Occupational Therapy Association*
ASIA	American Spinal Injury Association*
C	cervical (7 Halswirbel, C1-C7)
CINAHL et al.	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature und andere
IADL	Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens*
L	lubar (5 Lendenwirbel, L1-L5)
MeSH	Medical Subject Headings
NEBIS	Netzwerk von Bibliotheken und Informationsstellen in der Schweiz
OTPF	Occupational Therapy Practice Framework*
S	sacral (5 miteinander verschmolzene Kreuzbeinwirbel, S1-S5)
SCI	Spinal Cord Injury
SPV	Schweizer Paraplegiker Vereinigung
TH	thorakal (12 Brustwirbel, Th1-Th12)
WHO	World Health Organization

7.3 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Gegenstandsbereich der Ergotherapie (AOTA, 2008)	12
Abbildung 2. Model zum Management der Kinderpflege (Kaiser et al., 2012)	48
Abbildung 3. Angepasstes konzeptionelles Bezugssystem (Bergeron et al., 2012).....	48

7.4 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. ASIA - Klassifizierung der Querschnittlähmung (Zäch & Koch, 2006)	8
Tabelle 2. Vegetative Störungen und ihre Folgen.....	10
Tabelle 3. Risiken in der Schwangerschaft (Smeltzer et al., 2009).....	10
Tabelle 4. Gegenstandsbereiche der Ergotherapie* (AOTA, 2008).....	13
Tabelle 5. Keywords*	14
Tabelle 6. Einschlusskriterien für die Hauptstudien	16
Tabelle 8. Kritische Bewertung der Hauptstudien.....	20
Tabelle 9. Angewandte Strategien in der Kinderpflege (Bergeron et al., 2012).....	25
Tabelle 10. Kinderpflegeprodukte nach Lähmungsniveau (Alexander et al., 2001).....	34

8 Danksagung

Ich möchte mich ganz herzlich bei Herrn Adam Josef für die Betreuung und Begleitung meiner Bachelorarbeit bedanken. Ein besonderer Dank geht auch an Micaela D'Apolito, welche die Bachelorarbeit immer wieder durchlas und wertvolle Inputs einbrachte.

Ein weiterer Dank soll jener Frau gelten, die mir einen Einblick in die Mutterschaft mit einer Querschnittlähmung gewährt hat und für alle meine Fragen offen war.

Zum Schluss möchte ich Frau Huber und Elisabeth McHillan für die Möglichkeit des Austausches mit Studierenden und ihre fachliche Unterstützung danken.

9 Eigenständigkeitserklärung

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

Datum, Ort:

Unterschrift Studierende:

Anhang

A Model und Bezugssystem

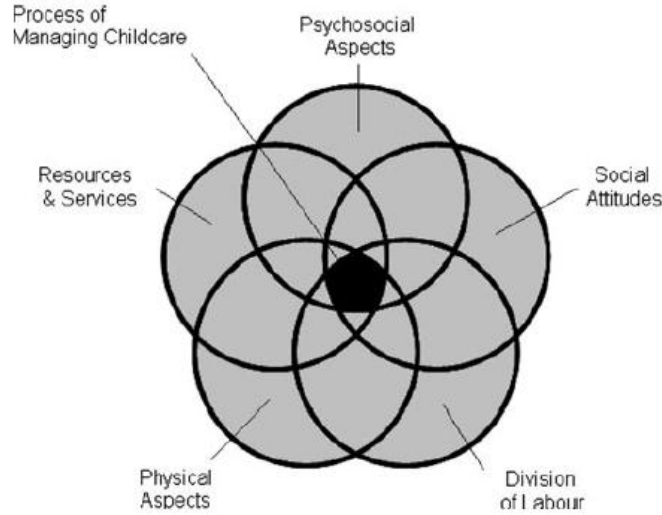


Abbildung 2. Model zum Management der Kinderpflege (Kaiser et al., 2012)

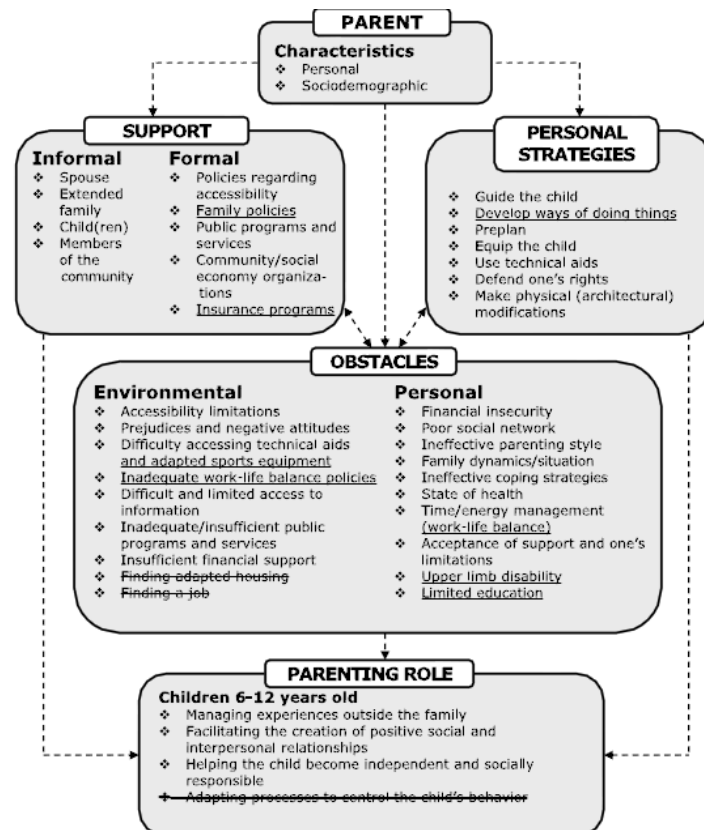


Abbildung 3. Angepasstes konzeptionelles Bezugssystem (Bergeron et al., 2012)

B Glossar

Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)

Aktivitäten, die darauf ausgerichtet sind, für sich selber zu sorgen. Sie beinhalten menschliche Grundbedürfnisse und das Wohlbefinden. Im OTPF beinhaltet sind Baden/Duschen; Verdauungsmanagement; Anziehen; Essen; funktionelle Mobilität (z.B. Rollstuhlmobilität); persönliche Hilfsmittel; persönliche Hygiene; sexuelle Aktivität; Toilettenhygiene (AOTA, 2008).

Aktivitätsanalyse

Eine Aktivität wird in ihre Einzelteile (Aufgaben) und deren Abfolge zerlegt, dabei sieht man sich die stabilen und die situationsbedingten Komponenten an und evaluiert ihr therapeutisches Potential (Hagedorn, 2000).

Aktivitätsanforderungen

Spezifische Anforderungen, die an eine Person gestellt werden, um eine Aktivität auszuführen. Sie stehen spezifisch zu jeder einzelnen Aktivität (AOTA, 2008).

American Occupational Therapy Association (AOTA)

Amerikanische Vereinigung der Ergotherapie

American Spinal Injury Association (ASIA)

Amerikanische Vereinigung für Rückenmarksverletzungen

Assistenz

Menschen mit einer Behinderung können eine Assistenz anstellen für die Unterstützung im Alltag. Die Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung, welche selbstbestimmt zu Hause leben möchten und auf Hilfe angewiesen sind, müssen mit viel Aufwand bei verschiedenen Versicherungen und über verschiedene Finanzierungen erkämpft werden – nämlich über die IV, die Krankenversicherung und evtl. über die Ergänzungsleistungen. Diese Beiträge vermögen zudem nur einen kleinen Teil der tatsächlichen Bedürfnisse abzudecken. Es gibt behinderte Menschen, bei denen die Sozialversicherungsleistungen nicht für die nötige Assistenz ausreichen. (Bickel, 2010)

Betätigung

Im OTPF gleich wie Aktivität. Beschreibt alle Tätigkeiten und Aufgaben des täglichen Lebens, in denen der Mensch in Interaktion mit seiner Umwelt tritt. Die Tätigkeiten, die für den Menschen im Alltag als notwendig erlebt werden, hängen von seinen individuellen Gegebenheiten und von seiner Persönlichkeit ab (Götsch, 2007).

Bias

Aus dem Englischen und steht für „Verzerrung“, hier ist die statistische Verzerrung gemeint. In der Statistik bedeutet dies die Differenz zwischen dem Erwartungswert einer Statistik und dem zu schätzenden Objekt (Rönz & Strohe, 1994).

Boolesche Operatoren

Werden verwendet, um die Stichworte logisch miteinander zu verknüpfen oder auszuschliessen. Die Booleschen Operatoren sind: NOT, AND, OR (Leonhardt, n.d.).

Case Studie oder Fallstudie

Untersuchung, Darstellung eines in psychologischer, pädagogischer, soziologischer o.ä. Hinsicht interessanten Einzelfalles, Phänomens (und daraus folgende Ableitung genereller Prinzipien) (Bibliographisches Institut GmbH, 2013).

Darmmanagement

Diese Bezeichnung umfasst die Gesamtheit aller Aktivitäten, die dazu dienen, eine regelmässige, planbare sowie zeitlich begrenzte Darmentleerung (max. 30 min) mit zwischenzeitlicher Kontinenz zu erreichen (Zäch et al., 2006).

Design

Beschreibt die Vorgehensweise im Rahmen einer Studie. Ein gutes Studiendesign versucht, Einflüsse, welche das Ergebnis eines Testverfahrens verzerren könnten, auszuschalten.

Ergotherapie

„Ergotherapie stellt die Handlungsfähigkeit des Menschen in den Mittelpunkt. Sie trägt zur Verbesserung der Gesundheit und zur Steigerung der Lebensqualität bei. Sie befähigt Menschen, an den Aktivitäten des täglichen Lebens und an der Gesellschaft teilzuhaben“ (ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz, 2012).

Formale Unterstützung

Formale Unterstützung wird in der Studie von Bergeron et al. (2012) verstanden als direkte oder indirekte Assistenz bei der Kinderpflege von anerkannten (offiziellen oder öffentlichen), strukturierten Organisationen.

Framework

Rahmenkonzept, z.B. OTPF. Allgemein kann ein Framework als ein gedankliches Konstrukt angeschaut werden, welches zur Unterstützung und Wegleitung für den Übertrag von der strukturierten Theorie in die Praxis dient (AOTA, 2008).

Generalisierbarkeit

Mit Generalisierbarkeit ist die Fragestellung gemeint, ob die Befunde einzelner Studien bzw. Untersuchungsstichproben auf andere Stichproben übertragen werden können (Rönz et al., 1994).

Harnwegsinfekt

Ist eine durch Krankheitserreger ausgelöste Infektionskrankheit der ableitenden Harnwege. Sie tritt häufig bei einer Störung der Blasenfunktion und der somit fehlenden willkürlichen Entleerung auf (SPV, 2008).

Informale Unterstützung

Informale Unterstützung wird in der Studie von Bergeron et al. (2012) definiert als direkte und indirekte Assistenz bei der Kinderpflege von einem Partner, Kindern, weiteren Familienangehörigen (Grosseltern, Geschwister, Onkel, Tanten, etc.) oder anderen Angehörigen der Gemeinschaft (Freunde, Verwandte, Mitarbeiter, Nachbarn, etc.).

Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)

Diese beinhalten nach AOTA (2008) Aktivitäten innerhalb einer Gemeinschaft, welche komplexere Interaktionen erfordern als die ADL. Das sind folgende Aspekte: Pflegen von anderen Personen, Halten von Haustieren, Kindererziehung, Verwendung von Kommunikationsmitteln, Finanzmanagement, eigenes Gesundheitsmanagement, Haushaltsführung, Mahlzeiten zubereiten, Reinigung, teilnehmen an religiösen Praktiken, Sicherheits- wie Notfallmassnahmen und Einkaufen.

Intrapartal

Bedeutet „während der Geburt eines Kindes“. Der Begriff bezieht sich üblicherweise auf die Mutter (Smeltzer et al., 2009).

Keyword

Keywords werden zur Datenbankrecherche verwendet. Die Suche mit Stichworten ist unkompliziert, und man erhält oftmals viele, aber meist nicht relevante Treffer. Neue oder seltene Wörter werden mit dieser Methode einfacher gefunden. Dennoch müssen alle Begriffe sowie ihre Ober- und Unterbegriffe einzeln eingegeben werden, wie beispielsweise Ergotherapie, Ergotherapeut, etc. (Kleibel & Mayer, 2005).

Kinder im Vorschulalter

Die Vorschulzeit umfasst das 6. Lebensjahr (Steding-Albrecht, 2006).

Kontext

Die Bezeichnung „Kontext“ bezieht sich im OTPF auf eine Vielfalt miteinander in Beziehung stehender Voraussetzungen, welche vom Klienten ausgehen oder ihn umgeben. Sie sind oft weniger zu beeinflussen als die physische und soziale Umwelt. Im OTPF wird unterteilt zwischen kulturellem, personellem, temporalem und virtuellem Kontext (AOTA, 2008).

Körperfunktionen

Diese beziehen sich auf die physiologischen Funktionen des Körpersystems (WHO, 2001), zum Beispiel mentale Funktionen wie Aufmerksamkeit oder Gedächtnis. Körperstrukturen und Körperfunktionen hängen eng miteinander zusammen.

Körperstrukturen

Diese sind die anatomischen Teile des Körpers (WHO, 2001), welche für die Körperfunktionen benötigt werden. Die Kategorisierung von Körperfunktionen und Körperstruktur basiert auf der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der WHO (2001).

Occupational Therapy Practice Framework (OTPF)

Rahmenkonzept, welches als Leitfaden für berufliches Handeln in der ergotherapeutischen Praxis genutzt werden kann (AOTA, 2008).

Partizipation

Synonym: Teilhabe. In einer Lebenssituation einbezogen sein (WHO, 2001).

Performanz

Qualität der durchgeführten Aktivität/Leistung (Performanz, o.d.). "The ability to perceive, desire, recall, plan and carry out roles, routines, tasks and subtasks for the purpose of self-maintenance, productivity, leisure and rest in response to demands of the internal and/or external environment." (Chapparo & Ranka, 1997, S. 58)

Postpartal

Bedeutet „nach der Geburt eines Kindes“. Der Begriff bezieht sich üblicherweise auf die Mutter, während die nachgeburtliche Zeit des Kindes als postnatal bezeichnet wird (Smeltzer et al., 2009).

Pränatal

Bedeutet „vor der Geburt“ (Smeltzer et al., 2009).

Preconception

Bedeutet „vor der Schwangerschaft“ (Smeltzer et al., 2009).

Sample

Bedeutet aus einer größeren Menge ausgewählte Gruppe von Personen, die repräsentativ für die Gesamtheit ist (Bibliographisches Institut GmbH, 2013b).

Schulkinder

Als Schulkindalter gilt der Lebensabschnitt zwischen Schuleintritt und körperlicher Reife des Kindes (Heller, 2006). Mit ca. 11 Jahren kommen die Kinder in die Vorpubertät, diese Phase folgt dem Latenzalter (6.-10. Lebensjahr) (Rohrwick, 2006). Nach dem Beginn des Umbruchs dauert es Jahre bis die Jugendlichen wieder eine sichere Position zu sich selbst und ihrer Stellung innerhalb der Gesellschaft gefunden haben (Rohrwick, 2006).

Selbstkatheterisieren

Künstliche Harnableitung aus der Blase. Diese wird durch die betroffene Person 3-5x täglich selbst durchgeführt. Damit will man einen Dauerkatheter umgehen, welcher eine hohe Gefahr von Infektionen mit sich bringt (Zäch et al., 2006).

Supermom-Komplex

In der Studie von Kaiser et al. (2012) wird der Supermom-Komplex so verstanden, dass die Unabhängigkeit in der Kinderpflege für die Mütter von grosser Wichtigkeit ist. Sie wollen dieselbe Anerkennung wie nicht beeinträchtigte Mütter und beweisen, dass sie gleich kompetent sind.

Umwelt

Bezieht sich auf die externe physische und soziale Umwelt, die den Klienten umgibt und in welcher die Aktivitäten des täglichen Lebens des Klienten stattfinden (AOTA, 2008).

Wohnungsabklärung

Die Wohnungsabklärung gehört zu den Aufgaben der Ergotherapie im Bereich der Querschnittlähmung. In Zusammenarbeit mit Fachpersonen für behinderungsgerechtes Bauen führt die Ergotherapie eine ausführliche Abklärung der häuslichen Situation durch, die zum Ziel hat, eine möglichst grosse Selbständigkeit zu Hause zu gewährleisten (Joss et al., 2002).

C Literaturverzeichnis Glossar

- Alpert, M. J. & Wisnia, S. (2008). *Spinal Cord Injury and the Family: A New Guide*. United States of America: Harvard University Press.
- American Occupational Therapy Association. (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 62(6), 625–683.
- Bergeron, C., Vincent, C. & Boucher, N. (2012). Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. *Technology and Disability*, 24, 247–261. doi:10.3233/TAD-120356
- Bibliographisches Institut GmbH (Hrsg.). (2013). Fallstudie. In *Duden online*. Heruntergeladen von <http://www.duden.de/rechtschreibung/Fallstudie> am 20.04.2013
- Bibliographisches Institut GmbH (Hrsg.). (2013). Parästhesie. In *Duden online*. Heruntergeladen von <http://www.duden.de/rechtschreibung/Paraesthesia> am 20.04.2013
- Bibliographisches Institut GmbH (Hrsg.). (2013). Zystitis. In *Duden online*. Heruntergeladen von <http://www.duden.de/rechtschreibung/Zystitis> am 20.04.2013
- Bibliographisches Institut GmbH (Hrsg.). (2013b). Sample. In *Duden online*. Heruntergeladen von <http://www.duden.de/rechtschreibung/Fallstudie> am 20.04.2013
- Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe (2010). Zum Assistenzbeitrag. DOK Fact-sheet und Forderungen zur ersten Tranche 6. IVG-Revision («6a»). Heruntergeladen von http://www.procap.ch/uploads/media/6a_Fact-Sheet_Assistenzbeitrag.pdf am 20.04.2013
- Chapparo, C. & Ranka, J. (1997). *Occupational Performance Model (Australia): Definition of terms*. Heruntergeladen von <http://www.occupationalperformance.com/index.php/au/home/definitions> am 03.01.2013
- ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz. (2012). Definitionen der Ergotherapie. Heruntergeladen von <http://www.ergotherapie.ch/resources/uploads/Ergoinfo/> am 03.01.2013
- Götsch, K. (2007). Definition, Systematik und Wissenschaft der Ergotherapie. In C. Scheepers, U. Steding-Albrecht & P. Jehn (Hrsg.), *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln. Lehrbuch für Ausbildung und Praxis* (3. Auflage)(S. 2–10). Stuttgart: Georg Thieme.
- Hagedorn, R. (2000). *Ergotherapie- Theorien und Modelle. Die Praxis begründen*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

- Heller, B. (2006). Schulkinder. In H. Becker, & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 34–39). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Joss, R., Wolzt, B. & Horn, M. (2002). Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie. In C. Habermann & F. Kolster (Hrsg.), *Querschnittlähmung* (S. 363–395). Stuttgart: George-Thieme.
- Kaiser, A., Reid, D. & Boschen, K. A. (2012). Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. *Sex Disabil*, 30, 123-137. doi: 10.1007/s11195-011-9238-0
- Kleibel, V. & Mayer, H. (2005). Wie wird gesucht? – Entwickeln von Suchstrategien. In *Literaturrecherche für Gesundheitsberufe*. Heruntergeladen von http://books.google.ch/books?id=K7d_YZSeH6cC&pg=PA54&lpg=PA54&dq=Stichwort+Literaturrecherche&source=bl&ots=TFle54Qisr&sig=aRWrrnQsUXxK3lsa2U1y6yVqr-pE&hl=de&sa=X&ei=5pSjT92SEebj4QSA4fiTCQ&ved=0CFcQ6AEwAQ#v=onepage&q=Stichwort%20Literaturrecherche&f=false am 10.04.2013
- Leonhardt, K. (n.d.). Boolesche Operatoren: Informationen beschaffen – und zwar die richtigen. Heruntergeladen von <http://blog.docuware.com/de/2011/07/boolesche-operatoren-informationen-beschaffen-und-zwar-die-richtigen/> am 20.03.2013
- Rönz, B. & Strohe, H. G. (1994). *Lexikon Statistik*. Wiesbaden: Gabler Verlag.
- Rohrwick, F. (2006). Jugendliche. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 44–46). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Smeltzer, S. C. & Wetzel-Effinger, L. (2009). Pregnancy in Women with Spinal Cord Injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 15(1), 29–42. doi:10.1310/sci1501-29
- SPV. (2012). *Querschnittlähmung*. Heruntergeladen von http://www.spv.ch/_/frontend/handler/document.php?id=245&type=42 abgerufen am 02.03.2013
- Steding-Albrecht, U. (2006). Vorschulkinder. In H. Becker, & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 31–33). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- World Health Organization [WHO]. (2001). International classification of functioning, disability, and health [ICF]. In *ICF Browser*. Heruntergeladen von <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser> am 20.02.2013
- Zäch, G. A. & Koch, H. G. (2006). *Paraplegie – ganzheitliche Rehabilitation*. Basel: Karger Verlag.

D Ergebnisstabelle der Hauptstudien anhand des OTPF

Perfomanz in den Betätigungsbereichen	
ADL	
Aune (2012)	Zusätzlich zu der zeitaufwändigen täglichen Kinderpflege muss die Mutter die eigene komplexe persönliche Pflege und tägliche Aktivitäten bewältigen. Dies verlangt eine genaue Planung und Priorisierung, um ein Burnout zu vermeiden.
Alexander et al. (2001)	Die meisten Mütter mit einer Querschnittlähmung erhielten Hilfe bei der persönlichen Pflege durch ihren Partner. Dies hatte aber keinen Einfluss auch die Zufriedenheit in der Beziehung.
IADL	
Aune (2012)	<p>Eine Mutter mit Tetraplegie brauchte, als sie mit dem Kind nach Hause kam aus dem Spital, die Unterstützung bei der Pflege des Kindes. Ihr Mann übernahm die praktischen Aufgaben, während die Mutter mit dem Kind über Augenkontakt und Sprechen interagierte, sie übernahm das Kind zum Füttern, Spielen und Trösten. Dies war möglich, da ihr Ehemann das erste Jahr nach der Geburt des Kindes einen Vaterschaftsurlaub bekam. Danach übernahm unter der Anleitung der Mutter ein Assistent die praktischen Aufgaben und mit dem Älterwerden des Kindes wurden viele Aufgaben für die Mutter einfacher. Mit drei Jahren kam das Kind in den Kindergarten, und die Mutter brachte es selbst mit dem elektrischen Rollstuhl hin.</p> <p>Eine andere Mutter mit einer Paraplegie erhielt auf der Entbindungsstation und in den ersten Wochen zu Hause Hilfe von ihrem Mann bei der Pflege des Neugeborenen. Die Mutter erlernte in dieser Zeit die Kinderpflegeaufgaben, brauchte aber immer noch Hilfe, um das Kind in das Auto zu setzen bzw. es herauszunehmen oder um den Kinderwagen aus dem Auto zu holen. Ein weiteres Problem, das auftauchte, war, dass der adaptierte Kindersitz nicht mit ihrem Rollstuhl funktionierte. Ausserdem brauchte die Mutter Hilfe im Haushalt, da ihre eigene Pflege zusammen mit der Pflege des Kindes zu viel Zeit in Anspruch nahm. Wenn ein Kind älter und aktiver wird, kann es für eine querschnittgelähmte Mutter schwieriger werden, seine Sicherheit zu gewährleisten. Eine Mutter beschrieb, dass sie sich nicht mehr alleine mit dem Kind raus traute. Beschriebene Strategien waren dann, diese Aufgabe einer anderen Person zu überlassen, einen Zaun um das Grundstück zu bauen oder sich auf andere Personen, wie den persönlichen Assistenten, Nachbarn oder Freunde, zu verlassen. Eine Mutter hatte die Strategie, ihr Kind in einen Freiluftkindergarten zu schicken, damit es dort die</p>
Alexander et al. (2001)	<p>Die Aufteilung des Haushalts und der Kinderpflege bei Paaren, bei denen die Mutter eine Querschnittlähmung hat, ist ausgeglichener als in Familien mit nicht beeinträchtigten Müttern. In den Bereichen Mahlzeiten zubereiten, Müll rausbringen, Einkaufen und Wäsche waschen erhielten querschnittgelähmte Mütter mehr Hilfe von ihren Partnern. Interessant ist, dass dies die Bereiche sind, in denen sich Mütter ohne Beeinträchtigung mehr Hilfe von ihren Partnern gewünscht hätten. Querschnittgelähmte Mütter hätten gerne mehr Hilfe beim Briefeschreiben, Telefonieren, bei Arztbesuchen, beim Organisieren der Assistenz* oder beim Anleiten von Sevicepersonal im Haushalt.</p> <p>Daraus lässt sich schliessen, dass die Partner der Mütter mit einer Querschnittlähmung eine aktivere Rolle einnahmen in Haushalts- und Kinderpflegeaufgaben, besonders bei den Aktivitäten deren Ausführung durch die Beeinträchtigung der Mutter beeinflusst wurden. Der Stereotyp, dass die Beeinträchtigung eines Elternteils in einer Bürde für die Familie resultieren muss, wird nicht bestätigt. Die Partner der querschnittgelähmten Mütter empfanden die zusätzlichen Aufgaben nicht als Bürde, sondern erfreuten sich an den positiven Effekten daraus, wie eine intensivere Beziehung zu ihren Kinder. Die Bereiche, in denen sich die querschnittgelähmten Mütter am meisten beeinflusst fühlten durch ihre Beeinträchtigung, waren die Entscheidungen über Arbeiten draussen, das Liebespiel und die Zeit, die zu Hause verbracht wird.</p> <p>30% der Mütter berichteten, dass ihre Querschnittlähmung einen Einfluss auf die Bereiche der Reperaturarbeiten, Hausreinigung, Müllentsorgung, Autoinstandhaltung und Gartenpflege, Wäschepflege, Sauberkeit im Zusammenhang mit dem Kind und des Transports des Kindes zu Spielplätzen, Restaurants oder Schulen hat.</p>

Bergeron et al. (2012).	<p>Es werden sechs persönliche Strategien, welche die Eltern bei der Kinderpflege entwickelt haben, beschrieben.</p> <p>Anleitung des Kindes bedeutet, in möglichst vielen Aktivitäten des Kindes involviert zu sein, das Kind zu motivieren, um möglichst selbständig zu werden, indem man seine Aktionen lobt und es mit einem Belohnungssystem bestärkt, in dem, was es tut. Ausserdem soll dem Kind genügend Raum gegeben werden, seine eigenen Erfahrungen zu machen, indem man Möglichkeiten dafür kreiert.</p> <p>Vorausplanung war eine wesentliche Strategie – nicht nur um den familiären Zeitplan zu strukturieren und Hausarbeiten einzuteilen, sondern auch um adaptierte Transporte zu organisieren und zugängliche Orte für die Aktivitäten der Kinder zu finden. Je grösser die Beeinträchtigung, desto wichtiger ist der Zugang zu verschiedenen Orten, vor allem zu der Toilette. Vielen Eltern hatten die Strategie, immer wieder an den gleichen Ort in die Ferien zu gehen, um unvorhersehbare Probleme zu vermeiden.</p> <p>Die Entwicklung von Wegen etwas zu tun ist eine weitere angewandte Strategie. Dabei geht es darum, architektonische Barrieren zu überwinden, um an Schulaktivitäten der Kinder und Elternsitzungen teilzunehmen. Einige der Eltern fanden heraus, wie sie mit dem Rollstuhl eine Treppe überwinden können oder parkierten auf dem Trottoir, um den Absatz zu vermeiden, oder sie filmten das Elterngespräch, um es dem beeinträchtigten Partner später zu zeigen.</p> <p>Eine weitere genutzte Strategie war das Beschützen ihrer Rechte. Einige Eltern handelten mit den Schulen aus, dass diese rollstuhlgängig gemacht wurden.</p> <p>Das Ausrüsten des Kindes stellt die nächste Strategie dar. Dabei geht es darum, dem Kind beizubringen, sich gegen die negative Einstellung von Klassenkameraden gegenüber des beeinträchtigten Elternteils zu wehren, dem Kind zu erklären, weshalb die Teilnahme des Elternteils bei gewissen Aktivitäten limitiert ist und ihm die Enttäuschung zu nehmen. Dazu gehört auch, dem Kind schon früh beizubringen, was für Vorteile es hat, wenn alle im Haushalt mithelfen.</p> <p>Das Benutzen von Technischen Hilfsmitteln ist die letzte der entwickelten Strategien der Eltern. Darunter wird verstanden, dass Eltern adaptierte Sportutensilien oder einen elektrischen Rollstuhl benutzen, um an Aktivitäten teilnehmen zu können. Ein Vater adaptierte sogar den Faltwohnen für familiäre Campingausflüge.</p>
Kaiser et al. (2012)	<p>Einige der Teilnehmer der Studie benutzten Kinderpflegeprodukte einer speziellen Marke, die zu ihnen passten, beispielsweise eine Kinderkrippe mit Seiten, die man herunterlassen kann, und die auf Höhe des Rollstuhls ist.</p> <p>Eine andere angewandte Strategie war das Benutzen von speziellen Kleidungsstücken für das Kind, die bei funktionellen Aufgaben unterstützend wirken können, z.B. Latzhosen. So konnte die Mutter das Kind an den Trägern festhalten oder hochheben.</p> <p>Die meisten der Teilnehmer der Studie empfanden das Baden des Kindes als schwierigste Aufgabe durch die schlechte Zugänglichkeit zum Badezimmer und Sorgen um die Sicherheit des Kindes im nassen Zustand.</p> <p>Die Abhängigkeit der Kinder von den Eltern, vor allem die physische, ist nur eine zeitliche Phase im Leben des Kindes. Emotionale Aspekte der Elternschaft, z.B. emotionale Bindung und Kommunikation, sind für die beeinträchtigten Eltern wichtiger als physische Aspekte. Als Sicherheitsrisiko wurden limitierte Kraft und Balance wahrgenommen bei der Teilnahme an verschiedenen Kinderpflegeaktivitäten.</p> <p>Ein anderes Problem waren die Rollstuhlanpassungen zu Hause, die oft beinhalten, dass alles offen und leicht zugänglich ist, was ebenfalls ein Sicherheitsrisiko für das Kind darstellen kann. Ängste und Sicherheitsanliegen wurden durch die Beeinträchtigung der Teilnehmer verstärkt und verringerten das Selbstbewusstsein der Eltern, was die Kinderpflege anbelangte.</p> <p>Die Teilnehmer der Studie führten alle Kinderpflegeaktivitäten, basierend auf ihren eigenen Möglichkeiten, durch. Abhängig von den Aufgaben führten sie diese selbständig durch, beendeten den grössten Teil der Aufgabe selbständig, brauchten aber eine nicht beeinträchtigte Person als Assistenz* bei schwierigen Aspekten der Aufgabe, assistierten in der unterstützenden Rolle oder überliessen die ganze Aufgabe jemand anderem.</p> <p>Ausserdem passten die Teilnehmer ihre Rolle dem Level der Schwierigkeit und dem Energieaufwand zur Durchführung der Aufgabe an. Aufgaben, die viel Energie benötigten und schwierig waren, führten die Teilnehmer nur selten oder im Beisein von anderen durch. Querschnittgelähmte Mütter äusserten verschiedene Ängste. Sie hatten Angst, das Kind zu</p>

verletzen, es fallenzulassen, dass es die Treppe runterfällt oder von ihrem Schoss, dass es davon rennt, in unsichere Situationen gerät und sie nicht in der Lage sind, es zu retten oder zu schützen. Weiter hatten die Mütter Angst vor sozialen Stereotypen, vor eigenen Verletzungen wie Dekubitus während der Kinderpflege (Kaiser et al., 2012).

Arbeit

Aune (2012) Eine der Mütter mit einer Paraplegie nahm ihren Vollzeitjob ein Jahr nach der Geburt des Kindes wieder auf und meinte, sie bräuchte keine Assistenz*. Nach einigen Monaten musste sie feststellen, dass die Mutterschaft im Zusammenhang mit der Querschnittlähmung und dem Vollzeitjob zu viel war. Die Lösung war es, Invalidengeld zu beantragen und Teilzeit zu arbeiten.
Alle Teilnehmerinnen wollten gerne arbeiten, drei von fünf konnten dies auch. Dadurch, dass querschnittgelähmte Mütter mehr Zeit und Kraft für praktische Aktivitäten brauchen, empfanden es zwei der Teilnehmerinnen als gute Lösung, Teilzeit zu arbeiten. Durch die Möglichkeit, Teilzeit zu arbeiten in Verbindung mit einer Teilinvalidenrente, konnten sie die Herausforderungen besser bewältigen.

Alexander et al. (2001). Die querschnittgelähmten Mütter gaben an, dass sie gerne gleich viel zu dem Familieneinkommen beitragen würden wie ihre Partner, konnten dies aber nicht.

Kaiser et al. (2012) Sie modifizierten ihre Techniken, um ihre limitierte Kraft und Balance zu kompensieren und die Sicherheit zu erhöhen. Tatsächlich kombinierten sie Hilfsmittel und Anpassungen mit Anpassungstechniken, um Kinderpflegeaktivitäten durchführen zu können.
Einige Eltern beschreiben, dass sich die Kinder mit der Zeit an die Beeinträchtigung anpassen und bei Kinderpflegeaufgaben mithelfen oder lernten, selbst auf den Schoss der Mutter zu klettern.
Die Wahrnehmung der Beeinträchtigung der Mutter durch das Kind kann aber auch negative Folgen haben. So beschreibt eine Mutter, dass ihre Tochter genau wusste, auf welchen Untergründen ihre Mutter ihr draussen mit dem Rollstuhl nicht folgen konnte und dies ausnutzte.

Freizeit

Kaiser et al. (2012) Teilnehmer der Studie empfanden das Baden des Kindes als die schwierigste Aktivität, waren aber am verzweifeltsten über ihre Beeinträchtigung bei Freizeitaktivitäten mit ihrem Kind. Da diese Aktivitäten zur Bindung mit dem Kind genutzt werden konnten.

Klientenfaktoren

Überzeugungen

Kaiser et al. (2012) Viele Mütter fühlten den ständigen Drang, sich anderen gegenüber als gute Mütter zu beweisen, was sie dazu brachte, Supermoms sein zu wollen. Negative Erfahrungen triggerten den Supermom-Komplex.

Aune (2012) Viele Mütter hatten Angst, als inadäquat angesehen zu werden. Trotzdem haben alle Teilnehmerinnen der Studie zum Ausdruck gebracht, dass sie sich heute selbstbewusst fühlen in der Kinderpflege. Diese Ängste und Bedenken waren aber vor allem in den frühen Phase der Mutterschaft vordergründig. Zeit und Erfahrung schien die Mütter selbstbewusst zu machen in dem, was sie tun. In diesem Prozess scheinen querschnittgelähmte Mütter Müttern ohne Beeinträchtigung ähnlich zu sein.

Körperfunktionen* und -strukturen

Aune (2012) Die Lücke zwischen den physischen Möglichkeiten der Studienteilnehmerinnen für ihre Kinder zu sorgen, den kulturellen Anforderungen und den Wünschen, an Aktivitäten der Kinder teilzunehmen, wurde reduziert durch das System der persönlichen Assistenz*.

Kaiser et al. (2012) Alle Teilnehmer der Studie empfanden die Elternschaft als sehr anspruchsvoll mit vielen spannenden neuen Herausforderungen und als das Beste, das sie in ihrem Leben erreicht haben. Die Elternschaft verursachte neben Freude auch Frustration und Hilflosigkeit. Sie erhöhte bei den Eltern oft das Bewusstsein ihrer Beeinträchtigung und vergrößerte gewisse, durch die Beeinträchtigung verursachte Probleme. Einige Eltern fühlten sich am Anfang sehr erschöpft und überwältigt.

	Ein anderes Problem, das einige Teilnehmer beschrieben, war, ein bestimmtes Level an Disziplin und Autorität aufrecht zu erhalten, vor allem mit dem Alterwerden des Kindes und dessen Bewusstwerden für die Limitationen der Eltern.
Bergeron et al. (2012)	Persönliche Barrieren können gesundheitsbedingte Limitationen sein, z.B. ein Dekubitus, wodurch die Aktivitäten mit dem Kind deutlich eingeschränkt werden und keine Freunde mehr nach Hause eingeladen werden können. In solchen Fällen mussten die Eltern Wege finden, dies mit ihren Kinder zu diskutieren, um ihre Frustration zu reduzieren.
Performanzmuster	
Gewohnheiten	
Aune (2012)	Querschnittgelähmte Mütter sind es gewohnt, eigene Lösungsstrategien zu entwickeln, um Schwierigkeiten im täglichen Leben zu meistern. Die Mütter der Studie empfanden die Herausforderungen, die durch die Mutterschaft entstanden, meist als positiv. Eine Mutter erzählt davon, dass ihre Kinder Handball und Volleyball spielen und Matches im ganzen Land verteilt stattfinden. Die Turnhallen sind oft nicht rollstuhlgängig. Die Mutter findet aber meist einen Hintereingang, den sie benutzen kann, auch wenn sie es leid ist.
Rollen	
Kaiser et al.(2012)	Die Rolle der Mutter verändert sich mit dem Wachstum des Kindes. Einerseits ermöglicht die steigende Selbständigkeit des Kindes der Mutter, Aufgaben zu übernehmen, die ihr zuvor nicht möglich waren. Andererseits kann das Wachstum des Kindes teilweise die Eingebundenheit der Mutter in die Kinderpflege vermindern. Dies kann im Zusammenhang stehen mit der steigenden Hilfestellung, die das Kind leisten kann, bspw. beim Anziehen, oder dem steigenden Gewicht des Kindes.
Bergeron et al. (2012)	Die Resultate der Studie weisen darauf hin, dass Eltern persönliche Strategien entwickeln und formale und informale Unterstützungsquellen nutzen, um ihre Elternrolle zu erfüllen und Barrieren zu bewältigen. Diese drei Faktoren variieren je nach Alter des Kindes und in den verschiedenen Bereichen der Elternrolle, sie variieren auch von Eltern zu Eltern je nach soziodemografischen Charakteristika. Die Resultate zeigen auch, dass es eine konstante Zwei-Weg-Interaktion zwischen entwickelten persönlichen Strategien, Unterstützungsquellen und Barrieren bei der Suche nach Lösungen zur Erreichung der Elternrolle in den verschiedenen Breichen gibt.
Kontext* und Umwelt*	
Kulturell	
Aune (2012)	In Norwegen besuchen die Kinder bereits ab dem ersten Lebensjahr den Kindergarten, was die querschnittgelähmten Mütter deutlich entlastet, aber auch neue Probleme verursacht, wie die Unzugänglichkeit der Gebäude.
Persönlich	
Aune (2012)	Die Statements der Teilnehmerinnen der Studie zeigen beeinträchtigte Eltern als Gruppe, die flexible Assistenz*-Services benötigt.
Bergeron et al. (2012)	Familiäre Einstellungen können Barrieren sein. Das Kind kann überprotektiv werden durch das Fördern der Selbständigkeit und aufgrund der sozialen Verpflichtung durch die Eltern. Es werden Beispiele genannt, worin eine Tochter sich zu verantwortlich für ihren Vater fühlte oder als ein Kind begann, mehr auf die Haushaltshilfe zu hören als auf die Mutter. Auch soziodemografische Charakteristika können Barrieren darstellen, wie ein tiefes Einkommen oder ein Mangel an Bildung.
Physikalisch	
Aune (2012)	Auf der Entbindungsstation hatten die querschnittgelähmten Frauen keinen angemessenen Zugang zu Duschen, Toiletten und angepasstem Kinderpflege-Equipment. Viele öffentliche Gebäude in Norwegen sind nicht zugänglich für Menschen mit einer physischen Beeinträchtigung. Dazu gehören auch Kindergärten, Schulen und Sporthallen. Daraus resultiert die Schlussfolgerung, dass ein Bedarf an universalem Design* in öffentlichen Gebäuden besteht, wobei die Zugänglichkeit für physisch beeinträchtigte Menschen gewähr-

leistet werden muss.

Kaiser et al. (2012) Die Mehrheit der Standard-Kinderpflegeprodukte ist unpassend, bspw. sind Wickeltische zu hoch und nicht unterfahrbar. Die Artikel, die von den Teilnehmern am meisten kritisiert wurden, waren Kinderwagen, Kindersitze, Badewannen und Krippen. Es gab aber auch Fälle, in denen ganz normale Hilfsmittel sich als sehr nützlich in der Kinderpflege herausstellten, z.B. eine Greifhilfe zum Aufsammeln von Spielsachen auf dem Boden oder Dingen, die ausser Reichweite waren. Einige der Teilnehmer passten Standard-Hilfsmittel selbst an, so dass sie ihren Bedürfnissen entsprachen, oder es wurden andere Haushaltsgegenstände umfunktioniert, ein alter Tisch wurde bspw. als Wickeltisch genutzt. Wenige bauten sich sogar selbst Hilfsmittel wie Babyschlingen.

Als die besten Hilfsmittel wurden jene angesehen, die mehreren Zwecken dienten, wie ein Stillkissen, das zum Stillen und Transportieren des Kindes verwendet wurde. Die Teilnehmer kamen zu dem Schluss, dass Hilfsmittel und Adaptionen ihre Selbständigkeit in der Kinderpflege erhöhten, während die meisten Standard-Kinderpflegeprodukte sie in ihrer Kinderpflege limitierten.

Die grössten Barrieren in der Kinderpflege stellten ein Mangel an Hilfsmitteln und Anpassungen, schlechte Zugänglichkeit im und ums Haus, nicht zugängliche Küche und Badezimmer, die Knappheit und Unzugänglichkeit von Spielplätzen dar.

Bergeron et al. (2012) Der physische Zugang zu Orten ist eine Barriere. Eltern nehmen aufgrund von limitierter Zugänglichkeit zu Orten Risiken und auch Beschämung auf sich, wie das Benutzen eines Lastenaufzugs oder das Treffen eines Lehrers im Garten der Schule. Parks, Erholungszentren, Restaurants, Kinos, Theater, Parkplätze und sogar einige Regierungsgebäude sind noch immer nicht rollstuhlgängig. Eltern machten die Erfahrung, dass ihnen versichert wurde, dass ein Ort rollstuhlgängig sei und bei der Ankunft dort, war es doch nicht. Eine Mutter kritisierte, dass das öffentliche Verkehrsnetz angepasst werden sollte. Eine weitere Barriere stellten für viele Eltern die langen Wartelisten für die Finanzierung eines elektrischen Rollstuhls dar.

Sozial

Aune (2012) Eine Mutter, die an der Studie teilnahm, kontaktierte während ihrer ersten Schwangerschaft das Rehabilitationszentrum für Querschnittlähmung und begann mit der Planung für die Geburt des Kindes. Der Ergotherapeut half ihr bei der Anpassung des Autos und der Kinderpflegeprodukte, die Mutter verwendete bspw. eine angepasste Krippe. Reguläre Geburtsvorbereitungskurse wurden von den Müttern nicht besucht, da sie für sie nicht relevant erschienen oder gar nicht erst eingeladen wurden. Ein weiteres Problem zeigte sich auf den Entbindungsstationen, wo die Mütter eine mangelnde Einführung in Kinderpflegeaktivitäten erhielten. Die Mütter erwarteten, dass das Personal ihnen helfen würde, praktische Lösungen für sie zu finden. Dieses übernahm aber die Aufgabe selbst oder setzte den Fokus auf das Lehren des Vaters. Eine Mutter machte aber die Erfahrung, dass ihr eine Pflegeperson zeigte, wie man das Kind wickelt, was sie sehr erleichterte, da sie sich selbst nicht traute, danach zu fragen aus Angst zu scheitern. Dies führt zu der Schlussfolgerung, dass es einen individuellen Ansatz für Hebammen und anderes Pflegepersonal bezüglich querschnittgelähmter Mütter braucht.

Alexander et al. (2001) Weniger als 10% der querschnittgelähmten Mütter, die an der Studie teilnahmen, empfanden, dass zu wenige Hilfsmittel zur Verfügung standen. Eine Mehrheit äusserte jedoch den Wunsch nach mehr Gemeinschaftsfinanzierung im Zusammenhang mit besserem Zugang zu Häusern, Schulen, Transportmöglichkeiten und Freizeitprogrammen. Die Ressource, die für die querschnittgelähmten Eltern von grösstem Wert war, war das Wissen von anderen Betroffenen. Leider hatten aber nur wenige der Teilnehmer die Möglichkeit dieser Wissensbeschaffung.

Kaiser et al. (2012) Die Teilnehmer gaben an, dass es in Spitälern und Organisationen nur sehr wenige Experten gab und fühlten sich, als würden sie durch die Risse im System fallen und übersehen werden vom Gesundheitspersonal.

Soziale Einstellungen von Familienmitgliedern, Freunden und Gesundheitsmitarbeitern wurden als gut beschrieben, die sozialen Einstellungen von der allgemeinen Öffentlichkeit waren durchmischt von zurückhaltenden, skeptischen bis hin zu sehr negativen Reaktionen, die verletzend und beleidigend waren. Negative Erfahrungen triggerten den Supermom-

Komplex.

Bergeron et al. (2012) Negative Einstellungen und Vorurteile wurden als Barrieren gesehen. Auch das Fehlen von sozialer Unterstützung wurde als Barriere verstanden, da es zu Schwierigkeiten führte, besonders bei der Durchführung von Aktivitäten draussen.

Die Teilnahme an Aktivitäten der Kinder kann helfen, Vorurteile zu ändern. Wenn andere Eltern sehen, wie eine Mutter im Rollstuhl ihr Kind beim Fussballspiel ebenso anfeuert, ist sie plötzlich nur eine Mutter und nicht mehr die querschnittgelähmte Mutter.

Was die formale Unterstützung anbelangt, waren die grössten genannten Bedenken, die Zugänglichkeit von Schulen und Freizeit- sowie Sportzentren, finanzielle Entschädigungen von spezifischen Versicherungen, öffentlichen Programmen und Services, der Zugang zu Schulbussen, Autoanpassungen, Haushaltshilfen und Finanzierungsprogramme, wie zur Finanzierung eines elektrischen Rollstuhls. Als formale Unterstützung fragte ein Teilnehmer der Studie einen Mitarbeiter des Gesundheitswesens nach möglichen Anleitungsstrategien, die er mit seinem Kind anwenden könnte.

Als informale Unterstützung ist die Hilfe des Ehepartners sehr wichtig. Es ist unerlässlich, dass die Eltern einen konstanten Ansatz verfolgen, wenn ihre Strategie, ihre Kinder zur Selbständigkeit zu erziehen, effizient sein sollte. Falls die Eltern eine Haushaltshilfe haben, ist es wichtig, dass auch diese denselben Ansatz verfolgt.

Die Unterstützung des Partners ist essentiell für Familienaktivitäten oder um es dem Kind zu ermöglichen, Freunde zu besuchen und zu spielen. Es ist oft der Partner oder ein anderes Familienmitglied, welches das Kind an Orte begleitet, die nicht rollstuhlgängig sind wie der Strand oder ein Boot. Es kann auch sein, dass ein anderes Kind mithilft, indem es den Rollstuhl in unwegsamem Gelände schiebt oder jüngeren Geschwistern hilft, bspw. in Umkleieräumen, die nicht zugänglich sind mit dem Rollstuhl.

Virtuell

Kaiser et al. (2012) Die Zugänglichkeit und Verfügbarkeit von Informationen und Ressourcen ist sehr limitiert und sehr selbstgesteuert auch was Informationen zur Beschaffung von Hilfsmitteln und Adaptationen anbelangt. Die meisten Eltern fanden das Internet das effektivste Werkzeug zum Sammeln von Informationen zur Mutterschaft mit einer Beeinträchtigung und zu Hilfsmitteln und Adaptationen.

E Datenbanksuche

Kombination	Treffer	Abstracts	Titel der relevanten Literatur
CINHAL			
(MH "Occupational Therapy") AND (MH ") "Spinal Cord Injuries	93	11	<ul style="list-style-type: none"> • Beyond my front door: the occupational and social participation of adults with spinal cord injury. • A part of life's tapestry: early parenting with a spinal cord injury. (Book)
„SCI“ AND (MH "Child Care+")	3	1	<ul style="list-style-type: none"> • Mothers with spinal cord injuries: impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children.
„SCI“ AND (MH "Mothers")	11	3	<ul style="list-style-type: none"> • Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment. • Mothers with spinal cord injuries: impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children. • Motherhood in the context of spinal cord injury.
„SCI“ AND (MH "Parenting")	10	4	<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood in the context of spinal cord injury. • Comparison of parenting styles of persons with and without spinal cord injury and their children's social competence and behavior problems.
(MH "Child Care+") AND (MH ") "Spinal Cord Injuries	3	2	<ul style="list-style-type: none"> • Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. • Mothers with spinal cord injuries: impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children.
(MH "Mothers") AND (MH ") "Spinal Cord Injuries	11	5	<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood in the context of spinal cord injury. • Parenting and spinal cord injury • Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment. • Mothers with spinal cord injuries: impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children. • Mothers With Disabilities: In Their Own Voice
(MH "Child Care+") AND (MH "Mothers") AND (MH "Disa- bled+")	25	5	<ul style="list-style-type: none"> • A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities. • Mothers with spinal cord injuries: impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children.
(MH "Motherhood") AND „SCI“	2	1	<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood in the context of spinal cord injury.

Kombination	Treffer	Abstracts	Titel der relevanten Literatur
(MH "Parenting") AND (MH "Spinal Cord Injuries	12	8	<ul style="list-style-type: none"> • Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. • Motherhood in the context of spinal cord injury. • Accepting disability: the parenting experience of fathers with spinal cord injury (SCI). • Addressing the unique mobility requirements of parenting from a wheelchair: case report. • Childcare techniques for the spinal cord injured person. (Book)
(MH "Parenting") AND Wheelchair*	5	5	<ul style="list-style-type: none"> • Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12. • Home is where their wheels are: experiences of women wheelchair users. • Addressing the unique mobility requirements of parenting from a wheelchair: case report. • My child is not my carer: mothers with physical disabilities and the well-being of children
"mothering role"	37	3	<ul style="list-style-type: none"> • Mothering disrupted by illness: a narrative synthesis of qualitative research. • An exploration of mothers' perceptions regarding mothering occupations and experiences.
"mothering role" AND (MH "Spinal Cord Injuries	0		
"mothering role" AND „SCI“	0		
"mothering role" AND (MH "Disabled+")	0		
"mothering tasks"	2	1	<ul style="list-style-type: none"> • Qualitative research. It never ends: mothering as a lifetime occupation.
Occupation AND (MH "Motherhood")	11	1	<ul style="list-style-type: none"> • Hearing their voices: the experience of life after spinal cord injury for adult American women.
Occupation AND (MH "Mothers")	70	4	<ul style="list-style-type: none"> • Qualitative research. It never ends: mothering as a lifetime occupation. • An exploration of mothers' perceptions regarding mothering occupations and experiences.
Occupation AND (MH "Mothers") AND (MH "Disabled+")	3		
Occupation AND (MH "Mothers") AND Wheelchair*	0		
MEDLINE			
exp Occupational Therapy/ AND exp Spinal Cord Injuries/	92		
sci.mp. AND exp Child Care/	2		
sci.mp. AND exp Mothers/	3	1	<ul style="list-style-type: none"> • Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment.
sci.mp. AND exp Parenting/	2	2	<ul style="list-style-type: none"> • Comparison of parenting styles of persons with and without spinal cord injury and their children's social competence and behavior problems.

Kombination	Treffer	Abstracts	Titel der relevanten Literatur
exp Spinal Cord Injuries/ AND exp Child Care/ exp Mothers/ AND exp Spinal Cord Injuries/	3 2	1 1	<ul style="list-style-type: none"> • Pregnancy and quadriplegia: an occupational therapy home program. • Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment.
exp Child Care/ AND exp Disabled Persons/	253		
exp Child Care/ AND exp Mothers/ AND exp Disabled Persons/ exp Spinal Cord Injuries AND motherhood.mp.	20 2	2 1	<ul style="list-style-type: none"> • Mothers with impaired mobility speak out. • Motherhood after traumatic spinal cord injury.
motherhood.mp. AND exp Child Care/ exp Wheelchairs/ AND motherhood.mp.	4 0	1	<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood after traumatic spinal cord injury.
exp Wheelchairs/ AND exp Mothers/ exp Parenting/ AND exp Spinal Cord Injuries	3 3	1 3	<ul style="list-style-type: none"> • Home is where their wheels are: experiences of women wheelchair users. • Equipment and modifications that enabled infant child-care by a mother with C8 tetraplegia: a case report. • The winding road of infertility: the successful path to parenthood with an SCI. • Comparison of parenting styles of persons with and without spinal cord injury and their children's social competence and behavior problems.
exp Parenting/ AND exp Wheelchairs/ mothering role.mp.	1 28	1 4	<ul style="list-style-type: none"> • Home is where their wheels are: experiences of women wheelchair users. • Mothering disrupted by illness: a narrative synthesis of qualitative research. • Maternal support during the first year of infancy.
mothering role.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/ mothering role.mp. AND sci.mp	0 0		
mothering role.mp. AND exp Disabled Persons/ mothering tasks.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	0 3		
exp Occupations/ AND motherhood.mp. exp Occupations/ AND exp Mothers/	24 123		
exp Occupations/ AND exp Mothers/ AND exp Disabled Persons/ exp Occupations/ AND exp Mothers/ AND exp Spinal Cord Injuries/	2 0		
exp Occupations/ AND exp Mothers/ AND exp Wheelchairs/	0		

AMED

Kombination	Treffer	Abstracts	Titel der relevanten Literatur
exp Occupational Therapy/ AND exp Spinal Cord Injuries/	63	4	<ul style="list-style-type: none"> • A part of life's tapestry: early parenting with a spinal cord injury. • Beyond my front door: The occupational and social participation of adults with spinal cord injury.
sci.mp. AND exp Child Care/	0		
sci.mp. AND exp Mothers/	2	3	<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood in the context of spinal cord injury. • Mothers with spinal cord injuries: Impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children.
sci.mp. AND exp Parenting/	1		<ul style="list-style-type: none"> • Mothers with spinal cord injuries: Impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children.
exp Spinal Cord Injuries/ AND exp Child Care/	0		<ul style="list-style-type: none"> •
exp Mothers/ AND exp Spinal Cord Injuries/	2	2	<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood in the context of spinal cord injury. • Mothers with spinal cord injuries: Impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children.
exp Child Care/ AND exp Disabled Persons/	2	1	<ul style="list-style-type: none"> • Equipment for disabled parents caring for young children at home.
exp Child Care/ AND exp Mothers/ AND exp Disabled Persons/	1		
exp Spinal Cord Injuries AND motherhood.mp.	3	3	<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood in the context of spinal cord injury. • Motherhood after traumatic spinal cord injury.
motherhood.mp. AND sci.mp.	2		<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood in the context of spinal cord injury.
exp Wheelchairs/ AND motherhood.mp	1	1	<ul style="list-style-type: none"> • A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities.
exp Wheelchairs/ AND exp Mothers/	3	3	<ul style="list-style-type: none"> • A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities. • 'It's more of a production': accomplishing mothering using a mobility device. • Home is where their wheels are: experiences of women wheelchair users.
exp Parenting/ AND exp Spinal Cord Injuries	3	3	<ul style="list-style-type: none"> • A part of life's tapestry: early parenting with a spinal cord injury. • Mothers with spinal cord injuries: Impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children. • Motherhood after traumatic spinal cord injury.
exp Parenting/ AND exp Wheelchairs/	1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Home is where their wheels are: experiences of women wheelchair users.
mothering role.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	0		
mothering role.mp. AND sci.mp	0		
exp Occupations/ AND motherhood.mp.	1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Becoming a Mother: Occupational Change in First Time Motherhood.

Kombination	Treffer	Abstracts	Titel der relevanten Literatur
exp Occupations/ AND exp Mothers/	13	2	<ul style="list-style-type: none"> • An Exploration of Mothers' Perceptions Regarding Mothering Occupations and Experiences. • Becoming a Mother: Occupational Change in First Time Motherhood.
MiDirs			
exp Occupational Therapy/	22		
exp Spinal Cord Injuries/	0		
exp Occupational Therapy/ AND exp Spinal Cord Injuries/	0		
sci.mp.	21	2	<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood after traumatic spinal cord injury.
sci.mp. AND exp Child Care/	0		
sci.mp. AND exp Mothers/	0		
sci.mp. AND exp Parenting/	0		
childcare.mp.	269	7	<ul style="list-style-type: none"> • First-time mothers - identifying their needs, perceptions and experiences. • Equipment for disabled parents caring for young children at home. • Learning to adapt. Aids and equipment for childcare.
exp Spinal Cord Injuries/ AND exp Child Care/	0		
exp Mothers/ AND exp Spinal Cord Injuries/	0		
exp Child Care/ AND exp Disabled Persons/	0		
exp Child Care/ AND exp Mothers/ AND exp Disabled Persons/	0		
exp Spinal Cord Injuries AND motherhood.mp.	0		
motherhood.mp. AND exp Child Care/	1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood after traumatic spinal cord injury.
exp Wheelchairs/ AND motherhood.mp.	0		
exp Wheelchairs/ AND exp Mothers/	0		
exp Parenting/ AND exp Spinal Cord Injuries	0		
exp Parenting/ AND exp Wheelchairs/	0		
mothering role.mp.	12	1	<ul style="list-style-type: none"> • Mothering disrupted by illness: a narrative synthesis of qualitative research.
mothering role.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	0		
mothering role.mp. AND sci.mp	0		
mothering role.mp. AND exp Disabled Persons/	0		
mothering tasks.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	0		
exp Occupations/ AND motherhood.mp.	5	1	<ul style="list-style-type: none"> • Maternal adjustment and maternal attitudes during pregnancy and early motherhood in women of 35 and over.

Kombination	Treffer	Abstracts	Titel der relevanten Literatur
exp Occupations/ AND exp Mothers/ mothering.mp.	0		•
mothering.mp.	250	7	<ul style="list-style-type: none"> • Mothering disrupted by illness: a narrative synthesis of qualitative research. • Finding strength: mothering with a back injury.
mothering.mp. AND activity.mp.	1		
OTBASE			
Occupational Therapy	100		
Spinal Cord Injury	100		
exp Occupational Therapy/ AND exp Spinal Cord Injuries/ sci.mp. AND exp Child Care/ sci.mp. AND exp Mothers/ sci.mp. AND exp Parenting/ exp Spinal Cord Injuries/ AND exp Child Care/ exp Mothers/ AND exp Spinal Cord Injuries/ exp Child Care/ AND exp Disabled Persons/ exp Child Care/ AND exp Mothers/ AND exp Disabled Persons/	21	3	
motherhood	9	5	<ul style="list-style-type: none"> • Toward an Understanding of Mothering; A Comparison of Two Motherhood Stages • Motherhood revisited: Balancing parenthood and disability
exp Spinal Cord Injuries AND motherhood.mp.	0		
motherhood.mp. AND exp Child Care/ wheelchairs	0		
exp Wheelchairs/ AND motherhood.mp.	99		
exp Wheelchairs/ AND exp Mothers/ Parenting	0		
Parenting	60	3	<ul style="list-style-type: none"> • A Part of Life's Tapestry: Early Parenting with a Spinal Cord Injury • Home Is Where Their Wheels Are: Experiences of Women Wheelchair Users • Motherhood revisited: Balancing parenthood and disability
exp Parenting/ AND exp Spinal Cord Injuries	1	1	• A Part of Life's Tapestry: Early Parenting with a Spinal Cord Injury
exp Parenting/ AND exp Wheelchairs/	1	1	• Home Is Where Their Wheels Are: Experiences of Women Wheelchair Users
mothering role.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	16	2	<ul style="list-style-type: none"> • A Part of Life's Tapestry: Early Parenting with a Spinal Cord Injury • Impact of Spinal Cord Injury on the Life Roles of Women

Kombination	Treffer	Abstracts	Titel der relevanten Literatur
mothering role.mp. AND sci.mp	5		
mothering role.mp. AND exp Disabled Persons/	50	1	
mothering tasks.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	2	1	
exp Occupations/ AND motherhood.mp.	2	2	<ul style="list-style-type: none"> • Toward an Understanding of Mothering; A Comparison of Two Motherhood Stages
exp Occupations/ AND exp Mothers/	16	2	<ul style="list-style-type: none"> • Maternal Management of the Home as a Developmental Play Space for Infants and Toddlers
mothering	12	1	<ul style="list-style-type: none"> • Mothers With Disabilities: In Their Own Voice
mothering.mp. AND activity.mp.	2	1	<ul style="list-style-type: none"> • Occupation of Motherhood: Challenges for Mothers With Scleroderma
Otseeker			
exp Occupational Therapy/ AND exp Spinal Cord Injuries/	5	1	
sci.mp. AND exp Child Care/	0		
sci.mp. AND exp Mothers/	0		
sci.mp. AND exp Parenting/	0		
exp Spinal Cord Injuries/ AND exp Child Care/	0		
exp Mothers/ AND exp Spinal Cord Injuries/	0		
exp Child Care/ AND exp Disabled Persons/	0		
exp Child Care/ AND exp Mothers/ AND exp Disabled Persons/	0		
exp Spinal Cord Injuries AND motherhood.mp.	0		
motherhood.mp. AND exp Child Care/	0		
exp Wheelchairs/ AND motherhood.mp.	0		
exp Wheelchairs/ AND exp Mothers/	0		
exp Parenting/ AND exp Spinal Cord Injuries	0		
exp Parenting/ AND exp Wheelchairs/	0		
mothering role.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	0		
mothering role.mp. AND sci.mp	0		
mothering role.mp. AND exp Disabled Persons/	0		
mothering tasks.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	0		
exp Occupations/ AND motherhood.mp.	0		
exp Occupations/ AND exp Mothers/	0		
mothering.mp. AND activity.mp.	0		

Kombination	Treffer	Abstracts	Titel der relevanten Literatur
Cochrane Library			
exp Occupational Therapy/ AND exp Spinal Cord Injuries/	4		
sci	2551		
sci.mp. AND exp Child Care/	132		
sci.mp. AND exp Mothers/	1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment.
sci.mp. AND exp Parenting/	1		
child care	14734		
exp Spinal Cord Injuries/ AND exp Child Care/	8		
Mothers	798		
exp Mothers/ AND exp Spinal Cord Injuries/	1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment.
Disabled Person	691		
exp Child Care/ AND exp Disabled Persons/	71		
exp Child Care/ AND exp Mothers/ AND exp Disabled Persons/	4		
motherhood	64		
exp Spinal Cord Injuries AND motherhood.mp.	0		
motherhood.mp. AND exp Child Care/	0		
Wheelchairs	127		
exp Wheelchairs/ AND motherhood.mp.	0		
exp Wheelchairs/ AND exp Mothers/	0		
Parenting	510		
exp Parenting/ AND exp Spinal Cord Injuries	0		
exp Parenting/ AND exp Wheelchairs/	0		
mothering role	845		
mothering role.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment.
mothering role.mp. AND sci.mp	18		
mothering role.mp. AND exp Disabled Persons/	3		
mothering tasks	217		
mothering tasks.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	0		

Kombination	Treffer	Abstracts	Titel der relevanten Literatur
Occupations	135		
exp Occupations/ AND motherhood.mp.	0		
exp Occupations/ AND exp Mothers/	0		
Health Source			
exp Occupational Therapy/ AND exp Spinal Cord Injuries/	1		
(MH "Child Care+")	3906		
sci.mp. AND exp Child Care/	0		
(MH "Mothers")	5697		
exp Child Care/ AND exp Mothers/ AND exp Disabled Persons/	4		
(MH "Motherhood")	1137		
motherhood.mp. AND exp Child Care/	25	1	<ul style="list-style-type: none"> • The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context.
exp Wheelchairs/ AND motherhood.mp.	0		
Wheelchair*			
exp Wheelchairs/ AND motherhood.mp.	0		
(MH "Parenting")	3148		
exp Parenting/ AND exp Spinal Cord Injuries	0		
exp Parenting/ AND exp Wheelchairs/	1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Experience of parents in wheelchairs with children aged 6 to 12.Detail Only Available
"mothering role"	15	1	<ul style="list-style-type: none"> • Mothering disrupted by illness: a narrative synthesis of qualitative research.
mothering role.mp. AND exp Spinal Cord Injuries/	0		
mothering role.mp. AND sci.mp	1		
mothering role.mp. AND exp Disabled Persons/	0		
"mothering tasks"	1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Motherhood in Feminist Theory.
Occupation	14289		
exp Occupations/ AND motherhood.mp.	21		
exp Occupations/ AND exp Mothers/	75	1	<ul style="list-style-type: none"> • Mothers in Recovery: An Occupational Perspective
exp Occupations/ AND exp Mothers/ AND exp Disabled Persons/	0		
exp Occupations/ AND exp Mothers/ AND exp Wheelchairs/	0		

Wortzahl

Wortanzahl im Abstract: 192

Anzahl Wörter in der Arbeit:

Wortanzahl (Einleitung bis und mit Schlussfolgerungen): 12'082

Wortanzahl (Tabellen): 4'587

Wortanzahl (Einleitung - Schlussfolgerungen, unter Abzug der Tabellen) **7'495**