



Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern mit einer Querschnittlähmung in der Neugestaltung des Familienlebens

Alissa Rössle
S15529886

Livia Schoch
S15529803

Departement Gesundheit
Institut für Pflege
Studienjahr: PF15
Eingereicht am: 04.05.2018
Begleitende Lehrperson: Jutta Dreizler

**Bachelorarbeit
Pflege**

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|-----------|
| Abstract | |
| 1 Einleitung | 1 |
| 1.1 Epidemiologische Daten..... | 2 |
| 1.2 Relevanz für die Praxis..... | 3 |
| 1.3 Fragestellung und Zielsetzung | 5 |
| 1.4 Eingrenzung der Thematik | 6 |
| 2 Calgary Familien-Modell | 7 |
| 2.1 Calgary Familien-Assessment-Modell | 8 |
| 2.2 Calgary Familien-Interventions-Modell | 9 |
| 2.3 Abschluss des Familienkontakts | 10 |
| 3 Methode | 11 |
| 4 Ergebnisse | 15 |
| 4.1 Hauptergebnisse der Studien | 20 |
| 4.1.1 Strategien und Hilfsmittel | 20 |
| 4.1.2 Rollenveränderungen in der Familie | 21 |
| 4.1.3 Unterstützungsangebote | 23 |
| 4.1.4 Gesellschaftliche und räumliche Barrieren..... | 24 |
| 4.1.5 Anstellungsverhältnisse | 25 |
| 4.2 Einbettung der Ergebnisse im Calgary Familien-Modell..... | 25 |
| 4.2.1 Interventionen zur Veränderung des kognitiven Bereichs der Familienfunktion | 25 |
| 4.2.2 Interventionen zur Veränderung des affektiven Bereichs der Familienfunktion | 26 |

| | |
|--|-----------|
| 4.2.3 Interventionen zur Veränderung des verhaltensbezogenen Bereichs der Familienfunktion | 27 |
| 4.3 Beurteilung der Studien | 28 |
| 4.3.1 Aune (2013) | 28 |
| 4.3.2 Beauregard und Noreau (2010) | 29 |
| 4.3.3 Cowley (2007) | 29 |
| 4.3.4 Kaiser et al. (2012) | 30 |
| 4.3.5 Rasul und Biering-Sørensen (2016) | 30 |
| 4.3.6 Westgren und Levi (1994) | 31 |
| 4.3.7 Wint et al. (2016) | 32 |
| 5 Diskussion | 33 |
| 5.1 Kritische Auseinandersetzung der Ergebnisse | 33 |
| 5.2 Beantwortung der Fragestellung | 35 |
| 5.3 Limitationen | 38 |
| 6 Praxistransfer | 40 |
| 7 Schlussfolgerung | 43 |
| Literaturverzeichnis | 44 |
| Abbildungsverzeichnis | 48 |
| Tabellenverzeichnis | 49 |
| Wortzahl | 50 |
| Danksagung | 51 |
| Eigenständigkeitserklärung | 52 |
| Anhang A: Rechercheprotokoll | 53 |
| Anhang B: AICA Hilfstabellen | 59 |

Abstract

Darstellung des Themas

Eltern mit einer Querschnittlähmung begegnen im Alltag und im Familienleben diversen Schwierigkeiten. Aufgrund ihrer körperlichen Beeinträchtigung benötigen Betroffene Unterstützung, um ihre Rolle als Eltern wahrnehmen zu können.

Zielsetzung

Ziel dieser Arbeit war es, Pflegeinterventionen zur Unterstützung von Eltern mit einer Querschnittlähmung, deren Kinder und Lebenspartner oder Lebenspartnerinnen in der Neugestaltung ihres Familienlebens zu finden.

Methode

Anhand einer systematischen Literaturrecherche wurde in pflegerelevanten Datenbanken nach geeigneten Studien gesucht. Fünf qualitative Studien, eine quantitative Studie und eine Fallstudie erfüllten die Einschlusskriterien und wurden in die Arbeit einbezogen.

Relevante Ergebnisse

Es konnten Erfahrungen von Eltern mit einer Querschnittlähmung sowie deren Familien identifiziert werden. Die aktuelle Forschungsliteratur bietet keine Studien, welche Pflegeinterventionen zur Unterstützung der Betroffenen und ihren Familien untersuchen. Es wurde herausgefunden, dass Eltern mit einer Querschnittlähmung und ihre Familien einen grossen Informationsbedarf bezüglich des Elternseins mit einer Querschnittlähmung haben.

Schlussfolgerung

Pflegefachpersonen sollten im Kontakt mit Eltern mit einer Querschnittlähmung und ihren Familien einen Beratungsbedarf erkennen und dementsprechende Schritte einleiten. Das Calgary Familien-Modell kann die Pflegefachpersonen dabei unterstützen.

Keywords

spinal cord injury, parenting, nursing interventions, family life

1 Einleitung

Gemäss einer Erhebung zu Familien und Generationen vom Bundesamt für Statistik im Jahr 2013 haben 92,9% aller Männer und Frauen zwischen 20-29 Jahren, welche noch keine Kinder haben, einen Kinderwunsch (Csonka & Mosimann, 2017). Laut Schwager (2014) ändert sich der Kinderwunsch bei Frauen mit einer Querschnittlähmung nicht. Zudem ist bekannt, dass eine Querschnittlähmung eines Elternteils keinen Einfluss auf die Entwicklung der Kinder hat und keine Beeinträchtigung für das Leben der Kinder darstellt (Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF), 2014).

Eltern mit einer Querschnittlähmung stehen jedoch aufgrund körperlicher Einschränkungen sowie gesellschaftlichen und räumlichen Barrieren vor diversen Schwierigkeiten (Blochberger et al., 2015). So ist durch die körperliche Beeinträchtigung der Alltag von Menschen mit einer Querschnittlähmung mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden und benötigt viel Energie. Daneben muss zusätzlich die Gestaltung des Familienlebens und die Kindererziehung durchgeführt werden, welche ebenfalls kräftezehrend sein kann. Die Familie benötigt daher Unterstützung von Drittpersonen, um ein gut funktionierendes Familienleben führen zu können (Blochberger et al., 2015). Neben den Herausforderungen der körperlichen Beeinträchtigung eines Elternteils gibt es zahlreiche Barrieren in der Gesellschaft. Menschen mit einer Querschnittlähmung nennen als Barrieren die nicht rollstuhlgängigen öffentlichen Gebäude und Transportmittel sowie nicht rollstuhlgängige Angebote für Eltern, wie zum Beispiel Krabbelgruppen (Blochberger et al., 2015; Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI), 2016). Auch die nicht rollstuhlgängigen Wohnungen von Freunden und Verwandten werden von Betroffenen (= Menschen mit einer Querschnittlähmung) als Barriere empfunden. Neben der fehlenden Rollstuhlgängigkeit von Gebäuden und Transportmitteln werden auch finanzielle Belastungen aufgrund der Querschnittlähmung als Barriere genannt. Zudem können Stigmatisierungen von Angehörigen und Freunden wie auch von der Gesellschaft für Menschen mit einer Querschnittlähmung eine Belastung darstellen (SwiSCI, 2016). Die Gesellschaft erwartet von Eltern, dass sie ihren Kindern Hilfe geben können und nicht, dass sie selber Hilfe benötigen (Blochberger et al., 2015). Menschen mit einer

Querschnittlähmung entsprechen daher nicht dem gesellschaftlichen Elternbild, was zu den genannten Stigmatisierungen führen kann (Blochberger et al., 2015; SwiSCI, 2016).

1.1 Epidemiologische Daten

Weltweit erleiden jährlich zwischen 250'000 bis 500'000 Menschen eine Querschnittlähmung. Davon sind 53% von einer Paraplegie und 47% von einer Tetraplegie betroffen. Bei den erwachsenen Menschen sind Männer mindestens doppelt so häufig betroffen wie Frauen. Dies liegt am risikoreicheren Lebensstil von Männern (Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV), 2012). In der Schweiz lebten im Jahr 2016 rund 4'140 Menschen mit einer Paraplegie und 1'860 Menschen mit einer Tetraplegie (Battaglia, 2016).

Die Paraplegie und die Tetraplegie sind die beiden Formen, welche bei einer Querschnittlähmung unterschieden werden können. Eine Paraplegie bezeichnet eine Lähmung der unteren Extremitäten, bis zu einer Lähmungshöhe im Bereich der Brustwirbel. Von einer Tetraplegie wird bei einer Verletzung im Bereich der Halswirbel gesprochen, wobei eine Lähmung aller Extremitäten vorhanden ist. Bei beiden Formen der Querschnittlähmung kann jeweils zwischen einer kompletten und einer inkompletten Lähmung unterschieden werden. Bei einer kompletten Lähmung liegt eine vollständige Unterbrechung der auf- und absteigenden Nervenbahnen vor. Dies führt zu einer motorischen, sensorischen und vegetativen Lähmung. Die Ausprägungen dieser Symptome variieren bei einer inkompletten Lähmung stark. Je nach Verletzungsgrad sind Betroffene mehr oder weniger in ihrer Selbständigkeit beeinträchtigt und benötigen gegebenenfalls Unterstützung durch eine Drittperson (Haas, 2012).

Als Hauptursache der Querschnittlähmung gelten die traumatischen Ursachen (SPV, 2012). Dabei sind in 50% Verkehrsunfälle und in 24% Stürze für die neu eintretenden Querschnittlähmungen verantwortlich (SPF, 2014). Neben den traumatischen Ursachen, sind auch krankheitsbedingte Ursachen möglich, wie zum Beispiel Tumore im Rückenmark (SPV, 2012).

1.2 Relevanz für die Praxis

Die Versorgung von Menschen mit einer Querschnittlähmung kann in drei Phasen eingeteilt werden: die Akutphase, die Postakutphase und die Phase der lebenslangen Nachbetreuung. Je nach Phase haben die Betroffenen sowie deren Angehörige unterschiedliche Bedürfnisse und sind daher auf unterschiedliche Unterstützung angewiesen (Haas, 2012).

In der Akutphase geht es vorerst um die Bergung der verunfallten Person (Haas, 2012). Die verunfallten Menschen befinden sich im spinalen Schock, in einem Zustand, welcher Tage bis Wochen anhalten kann (SPV, 2012). Der spinale Schock ist ein Zustand grösster Hilflosigkeit und kann je nach Lähmungshöhe eine lebensbedrohliche Situation darstellen (Haas, 2012). Das tatsächliche Ausmass der Querschnittlähmung und die damit verbundene Beeinträchtigung im späteren Leben können während der Akutphase noch nicht verbindlich eingeschätzt werden (Haas, 2012). Die erste Station im langen Rehabilitationsprozess von verunfallten Menschen ist die Intensivstation. Meist wird ihnen auf der Intensivstation erstmals bewusst, dass sie gelähmt sind. Aufgrund des spinalen Schocks und der damit verbundenen lebensbedrohlichen Situation für Betroffene, sind sie sich jedoch selten der ganzen Tragweite des Ereignisses bewusst. Die Betroffenen sind auf die aktuellen Probleme wie Schmerzen oder die erschwerte Atmung fokussiert und machen sich wenig Gedanken über ihre Zukunft. Im Vordergrund steht in dieser Zeit die Bewältigung des Ereignisses. Die Akutphase ist daher nicht geeignet, um Menschen mit einer Querschnittlähmung bezüglich der Neugestaltung ihres Familienlebens anzusprechen (Schweizer Paraplegiker-Stiftung, 2018).

Die Postakutphase besteht aus der Aufbau- und Mobilisationsphase sowie der Stabilisationsphase. Die Patienten und Patientinnen mit der neu eingetretenen Querschnittlähmung müssen während einer monatelangen Rehabilitation lernen, so selbständig wie möglich zu werden. In der Postakutphase werden sich die Betroffenen mehr und mehr über das Ausmass des einschneidenden Ereignisses bewusst. Betroffene, aber auch ihre Angehörigen, beginnen sich Gedanken über die Zukunft zu machen. Fragen bezüglich der Wohnsituation, des Berufslebens, der finanziellen Situation sowie der Gestaltung des Familienlebens kommen auf (Haas, 2012).

Die dritte Phase, die lebenslange Nachsorge, beginnt nach dem Austritt aus der Rehabilitation. Die Betroffenen müssen die Situation bewältigen und ihr Leben neu gestalten, um trotz ihrer körperlichen Beeinträchtigung ein möglichst selbständiges Leben führen zu können. Doch nicht nur Betroffene, sondern auch die Familie, stellt ein solches Ereignis vor eine schwierige Prüfung, mit welcher sie lernen müssen umzugehen (Haas, 2012). Häufig bemerken Betroffene und ihre Familien erst im gewohnten Umfeld, welche Situationen oder Tätigkeiten im Alltag ihnen Schwierigkeiten bereiten (SPF, 2014). In der Phase der lebenslangen Nachsorge treten Menschen mit einer Querschnittlähmung mit unterschiedlichen Personen aus dem Gesundheitswesen in Kontakt (Brinkel, 2017). Die erste Anlaufstelle für Menschen mit einer Querschnittlähmung ist bei gesundheitlichen Komplikationen ist meist der Hausarzt (Brinkel, 2017). Je nach Grad der Einschränkung ihrer Selbständigkeit durch die Querschnittlähmung, erhalten die Betroffenen zudem Unterstützung von Drittpersonen, wie beispielsweise von der Spitex (Haas, 2012).

Anhand der drei Versorgungsphasen wird ersichtlich, dass Menschen mit einer Querschnittlähmung dem Thema der Neugestaltung des Familienlebens zu unterschiedlichen Zeitpunkten sowie an unterschiedlichen Orten des Gesundheitswesens begegnen (Haas, 2012). Zudem lässt sich aus der beschriebenen Problematik schliessen, dass Eltern mit einer Querschnittlähmung einen Unterstützungsbedarf von Fachpersonen in der Wahrnehmung ihrer Elternrolle sowie in der Neugestaltung ihres Familienlebens aufweisen (Blochberger et al., 2015). Den Fachpersonen im Gesundheitswesen fehlt jedoch meist das Wissen, um Menschen mit einer Querschnittlähmung bei Fragen bezüglich der Neugestaltung ihres Familienlebens zu unterstützen (Battaglia, 2016). Pflegefachpersonen haben in der Betreuung und Zusammenarbeit von Patienten und Patientinnen sowie deren Familien eine zentrale Rolle (Kautz & Van Horn, 2009; Haas, 2012). Sie sind oft die erste Ansprechperson bei Fragen, Wünschen oder Unsicherheiten. Wenn Pflegefachpersonen mehr Wissen darüber haben, welchen Schwierigkeiten Eltern mit einer Querschnittlähmung im Familienleben begegnen, können sie einen Unterstützungsbedarf in der Gestaltung des Familienlebens besser erkennen (Haas, 2012). Gemeinsam mit den Betroffenen können

anschliessend Interventionen geplant und durchgeführt werden, um alle Beteiligten bei der Neugestaltung des Familienlebens bestmöglich zu unterstützen (Haas, 2012). Da Betroffene in vielen verschiedenen Settings mit dem Thema der Gestaltung des Familienlebens in Kontakt kommen, wurde in der vorliegenden Arbeit kein spezifisches Setting definiert. Die Unterstützungsmöglichkeiten für die Neugestaltung des Familienlebens beziehen sich auf mögliche Kontaktpunkte zwischen Pflegefachpersonen und den Betroffenen, sowie ihren Familien während der Postakutphase sowie der Phase der lebenslangen Nachsorge.

1.3 Fragestellung und Zielsetzung

Gut informierte Angehörige, welche in die Rehabilitation von Menschen mit einer Querschnittlähmung integriert werden, können eine wichtige Ressource für Betroffene darstellen (Röthlisberger, Boes, Rubinelli, Schmitt, & Scheel-Sailer, 2017; Haas, 2012; SPF, 2014). Es findet sich viel aktuelle Literatur, welche dieses Thema anspricht und es werden diverse Interventionen besprochen, wie Angehörige in die Rehabilitation von Betroffenen integriert werden sollten. Angehörige ist dabei ein offener Begriff und beinhaltet meist Lebenspartner und Lebenspartnerinnen, Eltern, Geschwister oder auch Freunde. Es wird jedoch nur selten von den speziellen Bedürfnissen gesprochen, welche Eltern mit einer Querschnittlähmung in Bezug auf die Wahrnehmung ihrer Elternrolle und die Gestaltung des Familienlebens haben (Blochberger et al., 2015). Aus der beschriebenen Problematik lässt sich daher folgende Fragestellung und Zielsetzung herleiten:

Fragestellung

Welche Pflegeinterventionen unterstützen Eltern mit einer Querschnittlähmung sowie deren Kinder und Lebenspartner oder Lebenspartnerinnen in der Neugestaltung ihres Familienlebens?

Zielsetzung

Das Ziel dieser Arbeit ist es, Pflegeinterventionen zu finden, um Eltern mit einer Querschnittlähmung sowie deren Familien in der Neugestaltung ihres Familienlebens zu unterstützen.

Der weiterführende Nutzen für den Praxisalltag besteht darin, dass Pflegefachpersonen mit diesem Wissen die Betroffenen sowie ihre Familien in der Frage, wie sie ihr Familienleben neu gestalten sollen, besser beraten können.

1.4 Eingrenzung der Thematik

In dieser Literaturarbeit geht es um Familien, bei welchen ein Elternteil eine Querschnittlähmung erlitt und mindestens ein Kind vorhanden ist. Ein Kind wird definiert als Person unter 18 Jahren, welche im gleichen Haushalt wie der Elternteil mit der Querschnittlähmung sowie dessen Lebenspartner oder Lebenspartnerin lebt. Um die Thematik nicht zu stark einzugrenzen, wird nicht unterschieden, ob es sich bei der Querschnittlähmung um eine Paraplegie oder eine Tetraplegie handelt. Zudem ist es nicht relevant ob das Kind vor dem Ereignis, welches zur Querschnittlähmung führte, auf die Welt kam oder erst danach.

Bei Menschen mit einer Querschnittlähmung kann bereits eine Schwangerschaft viele Komplikationen mit sich bringen (Haas, 2012). Im Rahmen dieser Literaturarbeit ist es nicht möglich, die Auswirkungen einer Schwangerschaft bei Menschen mit einer Querschnittlähmung auf das Familienleben zu untersuchen. Daher liegt der Fokus auf der Zeit nach der Geburt des Kindes und wie die Eltern in der Kinderbetreuung unterstützt werden können.

2 Calgary Familien-Modell

Bei der Betreuung eines Elternteils mit einer Querschnittlähmung ist es unumgänglich, die Familie in die Zusammenarbeit zu integrieren. Ein bewährtes Modell zur bestmöglichen Unterstützung einer Familie ist das Calgary Familien-Modell von Wright und Leahey (2014). Das Calgary Familien-Modell besteht aus dem Calgary Familien-Assessment-Modell (CFAM) und dem Calgary Familien-Interventions-Modell (CFIM). Diese beiden Bestandteile des Calgary Familien-Modells agieren als Gegenstück zueinander und können nicht einzeln angewendet werden. Zusammen dienen sie Pflegefachpersonen, um die Stärken aber auch die Schwierigkeiten bezüglich einer gesundheitlichen Beeinträchtigung in einer Familie einzuschätzen.

Im Calgary Familien-Modell wird die Familie als ein offener und individueller Begriff angesehen. Die Patienten und Patientinnen entscheiden selbständig und unabhängig vom Verwandtschaftsgrad, wer zur eigenen Familie gehört. Wichtig ist jedoch, dass zwischen den einzelnen Mitgliedern einer Familie Zugehörigkeitsgefühle und gewisse Verpflichtungen bestehen. Wright und Leahey (2014) nennen als eine familiäre Verpflichtung zum Beispiel fürsorgliche Funktionen, wie Sicherheit zu gewährleisten. Wie bereits erwähnt wird in der vorliegenden Literaturarbeit der Begriff „Familie“ als ein Elternpaar mit mindestens einem Kind, welche alle im gleichen Haushalt leben, definiert. Doch auch in diesem Zusammenhang ist der weitere Kreis der Familie wichtig, um die Familie bestmöglich unterstützen zu können. Daher kann das Calgary Familien-Modell als Bezugsrahmen zur dargestellten Thematik dienen.

Pflegefachpersonen, welche das Calgary Familien-Modell anwenden, müssen die Grundhaltung des Modells kennen und einnehmen. Die Familie wird als Experte für ihre Situation angesehen. Zudem beinhaltet die Grundhaltung des Calgary Familien-Modells das informierte „Nichtwissen“. Die Pflegefachperson sollte darüber informiert sein, welche Auswirkungen eine Querschnittlähmung eines Elternteils auf das Familienleben haben kann, um gezielte Fragen stellen zu können. Die Pflegefachperson bleibt jedoch „nicht wissend“ im Sinne von neugierig. Sie ist neugierig darüber, welche individuellen Bedürfnisse die Familie aufweist (Wright & Leahey, 2014).

2.1 Calgary Familien-Assessment-Modell

Das Calgary Familien-Assessment-Modell hat zum Ziel, eine Momentaufnahme der aktuellen Situation der Familie festzuhalten. Es ist wichtig, dass das Assessment sorgfältig durchgeführt wird und idealerweise die ganze Familie beim Gespräch anwesend ist. So können Informationen gewonnen und Ressourcen erkannt werden. Neben einer Informationsbeschaffung ist das CFAM auch eine Intervention. Es dient dazu, einen Beziehungsaufbau mit den Patienten und Patientinnen sowie deren Familie herzustellen. Es benötigt viel Erfahrung seitens der Pflegefachperson in der Durchführung des CFAM, um es richtig anwenden zu können. Je mehr Selbstvertrauen und Kompetenz die Pflegefachperson im Umgang mit dem Modell hat, desto gezielter kann sie das Familien-Assessment durchführen. Weiter kann sie das CFAM zur Unterstützung des Bewältigungsprozesses der Familie nutzen, indem gemeinsame Lösungsansätze für Probleme gefunden werden.

Das Calgary Familien-Assessment-Modell enthält drei Hauptkategorien: Struktur, Entwicklung und Funktion. Diese drei Kategorien sind nicht klar voneinander abgegrenzt. Sie bieten der Pflegefachperson eine Hilfestellung bei der Durchführung des Assessments. Jede Kategorie enthält verschiedene Themen, wobei nicht in jeder Familiensituation alle Themen von Bedeutung sind. Die Pflegefachperson muss jeweils abschätzen, welche Themen im individuellen, familiären Kontext relevant sind.

Im strukturellen Assessment geht es um das familiäre Umfeld der Patienten und Patientinnen sowie um die Beziehungen zwischen den einzelnen Familienmitgliedern. Weiter soll herausgefunden werden, welche weiteren Faktoren, wie beispielsweise die Ethnie, soziale Schicht oder Spiritualität in der Familie eine wichtige Bedeutung haben. Um eine Übersicht der Familienstruktur zu erhalten, kann das Geno- und Ökogramm von der Pflegefachperson verwendet werden. Das Genogramm ist eine grafische Darstellung der Konstellation aller Familienmitglieder, welche mit dem Patienten oder der Patientin verwandt sind. Beim Ökogramm werden die Kontakte der Familie zu nicht-verwandten Personen aufgezeigt.

Danach wird im Assessment der Entwicklung durch die Pflegefachperson erfasst, in welcher Phase des Lebenszyklus sich die Familie befindet. Die Vergangenheit, die aktuelle gesundheitliche Beeinträchtigung, wie beispielsweise die neu eingetretene Querschnittlähmung, wie auch die Zukunftserwartungen beeinflussen die Entwicklung einer Familie. Dabei ist es wichtig zu beachten, dass jede Familie ihre individuelle Entwicklung durchläuft. Der Patient oder die Patientin kann beispielsweise einen Kinderwunsch haben, in der Kinderplanung sein oder bereits Kinder haben.

Im funktionalen Assessment werden das Verhalten und die Interaktionen zwischen den Familienmitgliedern zu einem bestimmten Zeitpunkt erfasst. Es ist eine Momentaufnahme der Lebenssituation der Familie. Hier spielt beispielsweise die Aufgabenteilung innerhalb der Familie eine Rolle, aber auch Routineaktivitäten wie Schlafen oder Essen gehören in diesen Bereich.

2.2 Calgary Familien-Interventions-Modell

Das Calgary Familien-Interventions-Modell enthält drei Bereiche mit Interventionsmöglichkeiten zur Veränderung des kognitiven, des affektiven oder des verhaltensbezogenen Bereichs der Familie. Bei allen drei Bereichen liegt der Fokus auf der Förderung der Resilienz. Das Ziel ist, Stärken und Ressourcen der Familie zu fördern und nicht, Probleme und Defizite der Familie hervorzuheben. Mithilfe des CFIM kann der Familie eine mögliche Intervention nahegelegt werden. Die Familie kann entscheiden, ob sie die angebotene Intervention annehmen möchte oder nicht.

Die Interventionen zur Veränderung des kognitiven Bereichs der Familienfunktion haben zum Ziel, die Wahrnehmung des gesundheitlichen Problems zu verändern. Es werden neue Ideen, Informationen oder Instruktionen bezüglich des gesundheitlichen Problems angeboten. Die Familienmitglieder können dadurch neue Lösungen für ihre Probleme entwickeln. Dies kann durch das Aussprechen von Wertschätzung und Anerkennung geschehen, wodurch die Stärken und Ressourcen der Familienmitglieder gefördert werden. Eines der grössten Bedürfnisse von Familien ist ausreichend Informationen zur Gesundheitsförderung sowie zum Umgang mit der Krankheit zu erhalten.

Durch die Interventionen zur Veränderung des affektiven Bereichs der Familienfunktion sollen Emotionen, welche das Problemlösungsvermögen der Familie blockieren, angesprochen werden. Dies kann erreicht werden, indem die Gefühle der Familie anerkannt werden. Zudem soll der Familie Hoffnung gegeben werden, dass sie neue Möglichkeiten finden werden, um mit der neuen Situation zurechtzukommen.

Pflegefachpersonen können Familienmitglieder ermutigen, ihre Krankheitsgeschichte zu erzählen. Beim Erzählen von persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit kommen oft Stärken und Ressourcen zum Vorschein. Weiter soll auch die Unterstützung innerhalb der Familie gefördert werden. Die Pflege motiviert dazu die Familienmitglieder, ein offenes Ohr für die anderen Familienmitglieder zu haben.

Das Ziel der Interventionen zur Veränderung des verhaltensbezogenen Bereichs der Familienfunktion ist eine Veränderung im Umgang zwischen den Familienmitgliedern zu erreichen. Familienmitglieder können sich weniger machtlos und hilflos fühlen, wenn sie den Betroffenen Unterstützung anbieten können. Die Pflegefachperson kann dazu die Familienmitglieder ermutigen, die Rolle der pflegenden Angehörigen zu übernehmen. Es ist jedoch wichtig, dass sich die Familienmitglieder auch Ruhepausen gönnen und ihre eigenen Bedürfnisse berücksichtigen. Die Pflegefachperson muss die Interventionen, welche sie empfiehlt, auf die individuellen Bedürfnisse der Familie anpassen. Familiäre Rituale können durch eine chronische Krankheit unterbrochen werden. Es kann für die Familie hilfreich sein, gewohnte Rituale weiterhin durchzuführen. Die Pflegefachperson kann auch neue, therapeutische Rituale anbieten, um den Zusammenhalt der Familienmitglieder zu stärken.

2.3 Abschluss des Familienkontakts

Für eine Pflegefachperson die mit dem Calgary Familien-Modell arbeitet ist neben der Anwendung auch wichtig zu wissen, wie die Zusammenarbeit mit der Familie erfolgreich beendet wird. Die Abschlussphase hat zum Ziel, dass die Fortschritte der Familie auch nach Beendigung der Beziehung zwischen der Pflegefachperson und der Familie beibehalten werden. Deshalb ist es von grosser Wichtigkeit, dass beim Abschlussgespräch der Blick auf die Zukunft gerichtet wird und dass die ganze Familie anwesend ist.

3 Methode

Die Fragestellung wurde durch eine systematische Literaturrecherche beantwortet. Gesucht wurden Studien in fünf verschiedenen Datenbanken, welche wichtige Literatur für das Gesundheitswesen enthalten. CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature Print Index) Complete wurde gewählt, da auf dieser Datenbank ein grosser Teil der englischsprachigen Pflegezeitschriften vorhanden ist. Die Datenbank Medline via Ovid bietet viele Referenzen von Artikeln aus den Bereichen Klinische Medizin, Anatomie und Physiologie sowie zum Gesundheitswesen. Cochrane Library ist die Datenbank zur evidenzbasierten Medizin weltweit, während Amed (Allied and Complementary Medicine Database) die Komplementärmedizin und besondere Therapierichtungen wie die Physiotherapie und die Ergotherapie abdeckt. MIDIRS Maternity and Infant Care wurde gewählt, da auf dieser Datenbank Informationen betreffend postnataler Pflege, frühkindlicher Pflege und des ersten Lebensjahres des Kindes zu finden sind. Diese Datenbanken wurden gewählt, um möglichst relevante Studien für die Beantwortung der Fragestellung zu finden. In der Tabelle 1 sind die relevanten Keywords für die Literaturrecherche in den Datenbanken aufgelistet.

Tabelle 1
Keywords für die systematische Literaturrecherche

| | Keywords Englisch | Schlagwörter |
|---|---|---|
| Phänomen: Unterstützungsbedarf in der Neugestaltung des Familienlebens | family functioning, family relations, adjustment, adaption, role change, needs | <u>MeSH:</u> Family Family Relations Child Rearing <u>CINAHL Heading:</u> Family Functioning |
| Population: Eltern mit einer Querschnittlähmung, mit Kind und Lebenspartner oder Lebenspartnerin | paraplegia, spinal cord injury, spinal cord injuries, child, children, parent, parenthood, parenting, disabled parents, mother, father, parental care, child care, infant care, child rearing | <u>MeSH:</u> Parents Spinal Cord Injuries <u>CINAHL Heading:</u> Parents, Disabled Parenting Spinal Cord Injuries |
| Intervention: Pflegeinterventionen | family nursing, family centered care, family interventions, counseling, counselling, support, family support, nurse, nursing interventions | <u>Mesh:</u> Family Nursing <u>CINAHL Headings:</u> Family Centered Care Family Nursing |

Durch die Verwendung der Booleschen Operatoren *AND* und *OR* wurden die Keywords zur Suche in den Datenbanken kombiniert. Um die Suche auf den Datenbanken nicht zu stark einzuschränken, wurde nur ein Limit gesetzt. Gesucht wurden Studien, welche in englischer oder deutscher Sprache verfasst waren, damit bei einer Übersetzung durch die Autorinnen keine Fehler oder Missverständnisse auftraten.

Die gefundenen Treffer wurden aufgrund des Titels sowie des Abstracts auf ihre Relevanz bezüglich der Beantwortung der Fragestellung beurteilt. Um möglichst relevante Treffer zu erhalten, wurden Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. Es

wurden nur Studien miteinbezogen, bei welchen es sich um Eltern mit einer Querschnittlähmung handelte. Eltern mit anderen Erkrankungen, welche die Betroffenen in ihrem Alltag einschränken oder bei welchen die Betroffenen auf einen Rollstuhl angewiesen sind, wurden ausgeschlossen. Weiter wurden nur Studien aus Europa, Nordamerika und Kanada eingeschlossen, um aussagekräftige Ergebnisse für das Schweizer Gesundheitswesen zu erhalten. Ebenfalls wurden nur Studien einbezogen, bei welchen die Kinder zum Zeitpunkt des Ereignisses, welches zur Querschnittlähmung führte, unter 18 Jahre alt waren. Dieses Einschlusskriterium wird als wichtig erachtet, da das Verhältnis von Eltern zu ihren erwachsenen Kindern anders ist und die Kinder im Erwachsenenalter nicht mehr auf der gleichen Ebene abhängig von ihren Eltern sind. Zusätzlich wurden nur Studien einbezogen, bei welchen die Betroffenen nach dem Ereignis wieder nach Hause in ihr altes Umfeld zurückkehrten. Ausgeschlossen wurden Studien, bei welchen die Betroffenen nach dem Ereignis beispielsweise in ein Heim oder eine Wohngemeinschaft zogen. Zudem wurde darauf geachtet, dass die Studien wenn möglich in den letzten 10 Jahren publiziert wurden, um die Aktualität der Ergebnisse zu gewährleisten. Dies war aufgrund der aktuellen Literaturlage nicht immer möglich.

Die eingeschlossenen Studien wurden mit dem Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA) zusammengefasst und kritisch gewürdigt (Lincoln & Guba, 1985; Burns & Grove, 2005; LoBiondo-Wood & Haber, 2005). Dieses Arbeitsinstrument wurde als sinnvoll erachtet, da es für die Beurteilung qualitativer sowie quantitativer Studien verwendet werden kann. Anschliessend wurde anhand von Gütekriterien die Qualität der Forschungsergebnisse beurteilt. Die Gütekriterien für quantitative Studien sind Objektivität, Reliabilität und Validität (Bartholomeyczik, Linhart, Mayer, & Mayer, 2008). Bei den qualitativen Studien erfolgte die Einschätzung der Güte nach den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985): *Confirmability, Dependability, Credibility, Transferability*. Die Evidenz der Studien wurde anhand der 6s Pyramide von DiCenso, Bayley und Haynes (2009) beurteilt. Im Weiteren wurden die Güte sowie die Ergebnisse der Studien diskutiert und ein Praxistransfer hergestellt.

In der Abbildung 1 wird anhand eines Flussdiagramms der Prozess der Literatursuche dargestellt. Das vollständige Rechercheprotokoll ist im Anhang A ersichtlich.

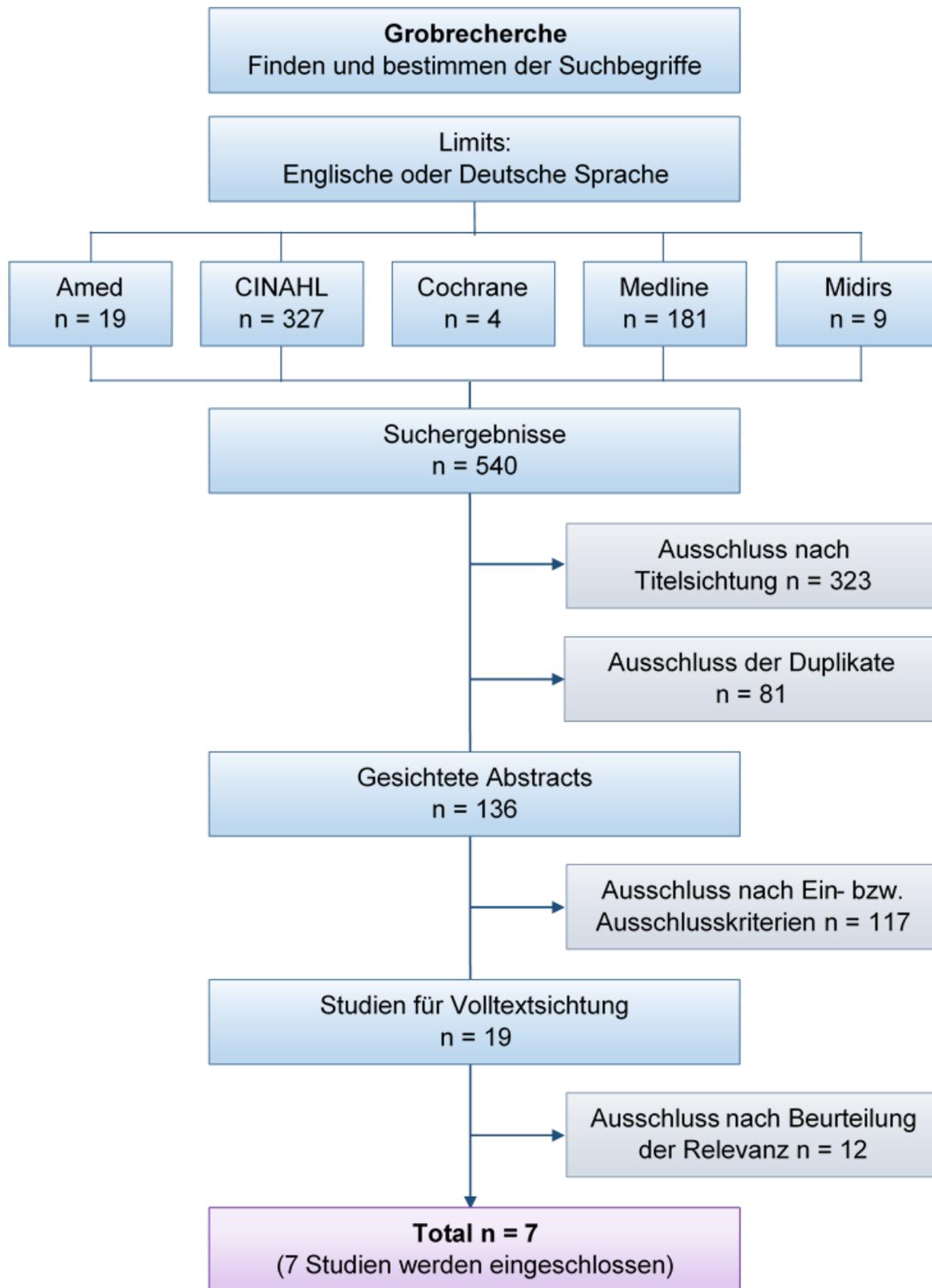


Abbildung 1: Flussdiagramm der Literaturrecherche (Eigenerstellung)

4 Ergebnisse

Anhand der systematischen Literaturrecherche wurden sieben geeignete Studien zur Beantwortung der Fragestellung gefunden. Es wurden fünf qualitative Studien, eine Querschnittstudie und eine Fallstudie in die vorliegende Arbeit eingeschlossen. Aufgrund der aktuellen Forschungslage wurden mehrheitlich qualitative Studien eingeschlossen. Die Ergebnisse beruhen daher meist auf Erfahrungen von Betroffenen, wie sie die Neugestaltung des Familienlebens vorgenommen haben. Bei den qualitativen Studien handelt es sich um original publizierte Artikel, welche sich gemäss DiCenso et al. (2009) auf der untersten Stufe der 6s Pyramide befinden (Aune, 2013; Beauregard & Noreau, 2010; Kaiser, Reid, & Boschen, 2012; Westgren & Levi, 1994; Wint, Smith, & Iezzoni, 2016). Die Fallstudie von Cowley (2007) befindet sich ebenfalls auf der untersten Stufe der 6s Pyramide nach DiCenso et al. (2009). Die Querschnittsstudie von Rasul und Biering-Sørensen (2016) befindet sich auf der zweiten Stufe der 6s Pyramide nach DiCenso et al. (2009). Die Tabelle 2 zeigt eine Übersicht der eingeschlossenen Studien. Die detaillierten AICA-Tabellen der Studien sind im Anhang B dieser Arbeit zu finden (Lincoln & Guba, 1985; Burns & Grove, 2005; LoBiondo-Wood & Haber, 2005). Bei der Analyse der Studien kam zum Vorschein, dass sich ähnliche Themen in den Ergebnissen der Studien widerspiegeln. Zur übersichtlichen Präsentation der Ergebnisse wurden diese Themen in fünf Hauptkategorien gegliedert. Dabei handelt es sich um (1) Strategien und Hilfsmittel, (2) Rollenveränderungen in der Familie, (3) Unterstützungsangebote, (4) Gesellschaftliche und räumliche Barrieren und (5) Anstellungsverhältnisse. Anschliessend werden die Ergebnisse in das Calgary Familien-Modell von Wright und Leahey (2014) eingebettet. Zum Schluss werden die eingeschlossenen Studien auf ihre Güte bewertet.

Tabelle 2
Übersicht der eingeschlossenen Studien

| Autor, Jahr, Land | Design | Forschungsziel | Stichprobe | Zentrale Ergebnisse |
|---|---|---|--|--|
| Aune (2013), Norwegen | Qualitative Studie mit semi- strukturierten Interviews | Untersuchungen, wie Mütter mit einer Querschnittlähmung ihren Alltag meistern und ob sie Barrieren in der Gesellschaft begegnen. | 5 Frauen mit einer Querschnittlähmung | Alle Teilnehmerinnen möchten am Leben ihrer Kinder teilhaben und gewisse Tätigkeiten der Kinderbetreuung selbständig durchführen. Um dies zu erreichen benötigen sie ein funktionierendes soziales Netzwerk und Informationen von Personal im Gesundheitswesen. |
| Beauregard und Noreau (2010), Kanada | Qualitative Studie mit semi- strukturierten Tiefeninterviews | Besseres Verständnis erhalten, welche Auswirkungen eine Querschnittlähmung auf den Ehepartner oder die Ehepartnerin hat und wie diese damit umgehen. | 24 Ehepartner (6) & Ehepartnerinnen (18) von Menschen mit einer Querschnittlähmung | Eine Querschnittlähmung hat auf den Ehepartner oder die Ehepartnerin vor allem in drei Hauptbereichen Auswirkungen. Dies sind Auswirkungen auf die Freizeit, auf Hausarbeiten und familiäre Verpflichtungen, sowie auf die Sexualität. |

Fortsetzung Tabelle 2
Übersicht der eingeschlossenen Studien

| Autor, Jahr, Land | Design | Forschungsziel | Stichprobe | Zentrale Ergebnisse |
|---|--|---|--|---|
| Cowley (2007), Kanada | Fallstudie | Mögliche Methoden und Hilfsmittel finden und beschreiben, welche Eltern mit einer Tetraplegie eine selbstständige Versorgung ihrer Kleinkinder ermöglichen. | Eine Mutter mit einer Tetraplegie C8 | Mithilfe verschiedener Hilfsmittel und entwickelter Strategien kann die Teilnehmerin eine selbstständige Kinderbetreuung, mit Ausnahme beim Baden des Kindes, durchführen. Sie passte dazu das Kinderbettchen, einen Spiel- und Wickeltisch und den Kinderwagen an. |
| Kaiser et al. (2012), Kanada | Qualitative Studie, Grounded Theory | Erfahrungen von Eltern mit einer Querschnittlähmung sowie die Art von Hilfsmitteln in der Kinderbetreuung zu untersuchen. | 12 Eltern (6 Frauen & 6 Männer) mit einer Querschnittlähmung | Aus den Ergebnissen lässt sich schliessen, welchen Barrieren Eltern mit einer Querschnittlähmung im Alltag und in der Gesellschaft begegnen. Eine Reduzierung oder Eliminierung dieser Barrieren könnte die Autonomie und Teilnahme an der Kinderbetreuung fördern. |

Fortsetzung Tabelle 2
Übersicht der eingeschlossenen Studien

| Autor, Jahr, Land | Design | Forschungsziel | Stichprobe | Zentrale Ergebnisse |
|--|---|--|---|---|
| Rasul und Biering-Sørensen (2016), Dänemark | Querschnitts- studie, quantitativ | Herausfinden, welche Auswirkungen eine Querschnittlähmung auf das Elternsein in verschiedenen Lebenssituationen hat. | 62 Eltern (36 Männer und 26 Frauen) mit einer Querschnittlähmung (Non-Probability Sampling) | Eltern mit einer Querschnittlähmung benötigen Hilfe und Unterstützung bei der Betreuung ihres Kindes. Das kann eine Person sein, aber auch Hilfsmittel und Anpassungen in der Wohnung sind von grosser Wichtigkeit. |
| Westgren und Levi (1994), Schweden | Qualitative Studie mit Interviews | Erforscht werden Erfahrungen in Bezug auf die Auswirkungen der mütterlichen Beeinträchtigung auf psychosoziale Funktionen und Interaktionen im familiären Kontext. | 26 Mütter mit einer Querschnittlähmung 18 Ehepartner und 10 Kinder | Ein gut funktionierendes soziales Umfeld ist für Mütter mit einer Querschnittlähmung hilfreich. Weiter sind keine Rollenunterschiede innerhalb der Familie im Vergleich zu Familien ohne körperliche Beeinträchtigung der Mutter ersichtlich. Die Kinder erleben ihre Mutter nicht anders als Mütter ohne körperliche Beeinträchtigung. |

Fortsetzung Tabelle 2
Übersicht der eingeschlossenen Studien

| Autor, Jahr, Land | Design | Forschungsziel | Stichprobe | Zentrale Ergebnisse |
|------------------------------------|---|---|---|---|
| Wint et al. (2016), USA | Qualitative Studie mit Tiefeninterviews Teil einer <i>mixed-method</i> Untersuchung | Bestmögliche Unterstützungsmöglichkeiten für Mütter mit einer körperlichen Beeinträchtigung bei der Wahrnehmung ihrer Mutterrolle finden. | 22 Mütter mit einer körperlichen Beeinträchtigung | Für Mütter mit einer körperlichen Beeinträchtigung können Anpassungen der Einrichtung hilfreich für die Kinderbetreuung sein. Auch Handlungsabläufe in der Nachtbetreuung, beim Baden und beim Herumtragen des Kindes können Anpassungen erfordern. |

4.1 Hauptergebnisse der Studien

Die Hauptergebnisse aus den Studien wurden in fünf Kategorien gegliedert und werden im nachfolgenden Abschnitt präsentiert.

4.1.1 Strategien und Hilfsmittel

Die normalen Möbel zur Babypflege oder Kleinkindpflege sind für Eltern mit einer Querschnittlähmung oft ungeeignet (Kaiser et al., 2012). Deshalb waren vermehrt Anpassungen der Hilfsmittel oder neuentwickelte Strategien nötig, um die Kinderpflege und Kinderbetreuung durchführen zu können (Kaiser et al., 2012; Cowley, 2007).

Wickeln

Laut Rasul und Biering-Sørensen (2016) kann ein Wickeltisch, welcher in der Höhe verstellbar ist, für Eltern mit einer Querschnittlähmung nützlich sein. Cowley (2007) spricht von einem umgebauten Spieltisch, welcher rundherum Wände eingebaut hat, damit das Baby oder Kleinkind nicht herunterfallen kann. Ein solcher Tisch eignet sich auch zum Wickeln des Babys oder Kleinkindes (Cowley, 2007).

Baden

Das Baden wird selten selbständig durch den Elternteil mit einer Querschnittlähmung durchgeführt (Wint et al., 2016; Cowley, 2007). Laut Wint et al. (2016) wird das Baby oder das Kleinkind oft durch eine Drittperson gebadet, um Sicherheit zu gewährleisten oder die Mutter badet in der Badewanne mit. Cowley (2007) spricht davon, dass der Ehemann eine gefüllte Babybadewanne auf einem angemessen hohen Tisch bereitstellt, damit die Mutter das Baby oder Kleinkind darin baden kann. Jedoch konnte die Mutter der Fallstudie die Babybadewanne nicht selbstständig füllen und benötigte deshalb stets die Unterstützung des Ehemannes (Cowley, 2007).

Fortbewegung

Das Baby oder Kleinkind kann laut Wint et al. (2016) beispielsweise mithilfe eines Tuchs vom Elternteil mit einer Querschnittlähmung herumgetragen werden. Eine Mutter hat ihr Kind beim Herumfahren mit dem Rollstuhl im Haus auf den Schoß gelegt und es mit einer Hand zur Stabilisation festgehalten, während sie mit der anderen Hand den Rollstuhl lenkte (Cowley, 2007). Es besteht auch die Möglichkeit, einen Kinderstuhl

anzupassen, welcher am Rollstuhl montiert wird (Rasul & Biering-Sørensen, 2016). Laut Cowley (2007) können auch umgebaute Kinderwagen am Rollstuhl angehängt werden. Wenn die Kinder älter sind und sich selbständig fortbewegen, kann mithilfe einer Babyleine das Weglaufen des Kleinkindes verhindert werden (Rasul & Biering-Sørensen, 2016).

Nachtbetreuung und Stillen

Eine Anpassung der Schlafumstände ist nötig, um das Baby in der Nacht zu stillen oder die Windeln zu wechseln (Wint et al., 2016). Das Baby schläft laut Wint et al. (2016) entweder im Bett der Mutter oder direkt daneben in einem eigenen Bettchen. Laut Cowley (2007) kann das Gitterbettchen beispielweise mit einer verschiebbaren Plexiglasscheibe ausgestattet werden, so dass die Mutter das Baby über die Seite des Bettchens herausnehmen kann. Zum Stillen kann die Mutter beispielsweise auf ein Sofa sitzen, welches im rechten Winkel zum Babybettchen gestellt wird (Cowley, 2007). Dadurch kann die Mutter nach dem Stillen das schlafende Baby ins Bettchen zurücklegen, ohne es zu wecken (Cowley, 2007). Laut Wint et al. (2016) könnte beim Babybettchen auch ein Schwenkgitter montiert werden.

4.1.2 Rollenveränderungen in der Familie

Westgren und Levi (1994) beschreiben, dass Mütter mit einer Querschnittlähmung finden, dass sich die eigenen Rollen in der Familie nicht von anderen Familien unterscheiden. Mütter mit einer Querschnittlähmung möchten am Leben ihrer Kinder teilhaben und auch gewisse Tätigkeiten in der Kinderbetreuung selbstständig durchführen (Aune, 2013). Je älter die Kinder werden, desto mehr Aufgaben können Betroffene in der Kinderpflege übernehmen, da die Kinder mithelfen können (Kaiser et al., 2012). Kaiser et al. (2012) sprechen davon, dass eine genau Planung in der Kinderbetreuung für einen reibungslosen Ablauf erforderlich ist.

Arbeitsteilung

Laut Westgren und Levi (1994) kümmern sich viele Familien selbstständig um den Haushalt. Die Haushaltsarbeiten werden laut Kaiser et al. (2012) nach Schwierigkeit, Energieaufwand und anhand der Fähigkeiten des Elternteils mit einer

Querschnittlähmung aufgeteilt. Beauregard und Noreau (2010) sprechen davon, dass die Hauptverantwortung der Hausarbeiten meist bei den Ehepartnern oder Ehepartnerinnen ohne körperliche Beeinträchtigung liegt. Um eine Überforderung der Ehepartner und Ehepartnerinnen zu vermeiden, müssen Lösungsstrategien zur Entlastung gesucht werden (Beauregard & Noreau, 2010). Die Familien können beispielsweise Unterstützung von Drittpersonen beanspruchen, in eine kleinere Wohnung ziehen oder eine neue Rollenverteilung innerhalb der Familie vornehmen (Beauregard & Noreau, 2010). Der Elternteil mit einer Querschnittlähmung kann sich laut Beauregard und Noreau (2010) vermehrt um die Kindererziehung kümmern und den Kindern beispielsweise bei den Hausaufgaben helfen. Im Gegensatz zu den Erkenntnissen von Beauregard und Noreau (2010) erwähnen Westgren und Levi (1994), dass Ehemänner von Müttern mit einer Querschnittlähmung die gleiche Verantwortung tragen, wie Ehemänner von Müttern ohne körperliche Beeinträchtigung.

Freizeit

Laut Beauregard und Noreau (2010) gehen Betroffene und ihre Familien nach dem Ereignis, welches zur Querschnittlähmung führte, häufig nicht mehr ihren gewohnten Freizeitaktivitäten nach. Westgren und Levi (1994) fanden heraus, dass jedoch nur wenige Kinder das Gefühl haben, auf Freizeitaktivitäten verzichten zu müssen, weil ihre Mutter an einer Querschnittlähmung leidet. Die Kinder geben an, dass sich ihre Mutter für ihre Aktivitäten interessiert und sie stets unterstützt (Westgren & Levi, 1994). Auch die Mütter ihrerseits hatten nicht das Gefühl, dass ihre Kinder aufgrund ihrer Querschnittlähmung auf Aktivitäten verzichten mussten (Westgren & Levi, 1994). Beauregard und Noreau (2010) erwähnen die gute Planung, welche für Eltern mit einer Querschnittlähmung erforderlich ist, um neue Freizeitaktivitäten zu finden und durchzuführen. Auch ist es wichtig, dass sich Ehepartner und Ehepartnerinnen Freizeit für sich selber nehmen, um auf diese Weise Auszeiten zu erhalten (Beauregard & Noreau, 2010).

4.1.3 Unterstützungsangebote

Es gibt verschiedene Unterstützungsangebote von welchen Eltern mit einer Querschnittlähmung und ihre Familien profitieren können (Aune, 2013; Kaiser et al., 2012; Rasul & Biering-Sørensen, 2016; Westgren & Levi, 1994; Wint et al., 2016).

Informationsquellen

Normale Geburtsvorbereitungskurse wie auch Bücher für Mütter ohne eine körperliche Beeinträchtigung sind für Mütter mit einer Querschnittlähmung nicht nützlich (Aune, 2013). Laut Rasul und Biering-Sørensen (2016) können Gruppentreffen für Eltern mit einer Querschnittlähmung hilfreich sein, da dort ein Austausch zwischen Betroffenen stattfindet. Auch Kaiser et al. (2012) fanden heraus, dass das Wissen und die Erfahrungen von anderen Betroffenen für Eltern mit einer Querschnittlähmung eine der wichtigsten Informationsquellen ist. Einige Eltern geben auch an, dass das Internet ein hilfreiches Mittel ist, um Informationen bezüglich des Elternsein mit einer körperlichen Beeinträchtigung zu erhalten (Kaiser et al., 2012).

Soziales Umfeld

Ein gut funktionierendes soziales Netzwerk ist für Mütter mit einer Querschnittlähmung in der Kinderbetreuung wichtig (Aune, 2013). Laut Kaiser et al. (2012) beeinflusst ein unterstützendes soziales Umfeld Eltern mit einer Querschnittlähmung positiv, da sie dadurch ein grösseres Selbstvertrauen im Elternsein entwickeln. Auch Westgren und Levi (1994) sprechen von der Wichtigkeit eines gut funktionierenden sozialen Umfelds und geben an, dass ein Grossteil der Mütter mit einer Querschnittlähmung ein gut funktionierendes soziales Umfeld hat, auf welches sie zurückgreifen können.

Staatliche Hilfeleistungen

Für Mütter mit einer Querschnittlähmung ist die Betreuung durch Fachpersonal, die Unterstützung im Haushalt sowie die Zuweisung an geeignete Fachstellen durch die Gemeinde wichtig (Aune, 2013). Viele Eltern mit einer Querschnittlähmung empfanden die Informationen und Ressourcen des Staates als limitiert und beanstandeten, dass sie stets aktiv danach fragen mussten (Kaiser et al., 2012). Für viele Mütter ist es wichtig, dass die Familie selbstständig und unabhängig von Hilfeleistungen leben kann

(Westgren & Levi, 1994). Laut Rasul und Biering-Sørensen (2016) beanspruchen nur wenige Eltern mit einer Querschnittlähmung Hilfeleistungen.

Fachpersonal

Laut Rasul und Biering-Sørensen (2016) haben wenige Eltern mit einer Querschnittlähmung das Gefühl, bereits vor der Geburt Antworten auf ihre Fragen bezüglich des Elternseins mit einer Querschnittlähmung erhalten zu haben. Meistens erhielten sie diese Informationen von ihrer Hebamme (Rasul & Biering-Sørensen, 2016). Das Equipment auf dem Wochenbett war für Mütter mit einer Querschnittlähmung laut Aune (2013) nicht geeignet. Zudem wurden die Mütter durch das Pflegefachpersonal nicht ausreichend in die Babypflege eingebunden, was die Ängste und Unsicherheiten der Mütter zusätzlich bestärkte (Aune, 2013). Wint et al. (2016) geben an, dass einige Mütter mit einer körperlichen Beeinträchtigung die Ergotherapie für eine Unterstützung zu Hause kontaktieren.

4.1.4 Gesellschaftliche und räumliche Barrieren

Kaiser et al. (2012) sprechen die Frustration an, welche Eltern mit einer Querschnittlähmung aufgrund des Kontrollverlusts durch die körperliche Beeinträchtigung aber auch aufgrund der Stigmatisierung in der Gesellschaft empfinden können. Negative Reaktionen von der Gesellschaft werden von Betroffenen oft als verletzend empfunden (Kaiser et al., 2012). Frustration kann auch durch räumliche Barrieren entstehen, wenn beispielsweise Eltern im Rollstuhl nicht an Elterngesprächen oder Sportveranstaltungen ihrer Kinder teilnehmen können (Aune, 2013). Bei der Entscheidung für einen Kinderbetreuungsplatz muss darauf geachtet werden, dass eine Rampe und eine rollstuhlgängige Toilette vorhanden sind (Rasul & Biering-Sørensen, 2016). Laut Aune (2013) ist für Eltern mit einer Querschnittlähmung wichtig, dass sie an den Aktivitäten ihrer Kinder teilhaben können. Dazu gehört auch, dass die Freunde ihrer Kinder zu ihnen nach Hause kommen konnten, um zusammen zu spielen (Rasul & Biering-Sørensen, 2016).

4.1.5 Anstellungsverhältnisse

Viele Mütter mit einer Querschnittlähmung möchten arbeiten (Aune, 2013). Bei der Anstellung kann es sich um eine Vollzeit- oder eine Teilzeitanstellung handeln, wobei eine Teilzeitarbeit für einige Betroffene eine Erleichterung darstellt, da sie auf diese Weise mehr Zeit mit ihrem Kind verbringen können (Westgren & Levi, 1994; Aune, 2013; Rasul & Biering-Sørensen, 2016). Für einige Mütter ist es auch eine Hilfe, von zu Hause aus zu arbeiten (Rasul & Biering-Sørensen, 2016). Laut Westgren und Levi (1994) entscheiden sich viele Mütter für eine Anstellung und bringen ihre Kinder in dieser Zeit in Kinderbetreuungsplätze. Rasul und Biering-Sørensen (2016) entdeckten keinen signifikanten Unterschied zwischen den Geschlechtern bei Eltern mit einer Querschnittlähmung bezüglich der Unfähigkeit den Job mit dem Elternsein zu kombinieren.

4.2 Einbettung der Ergebnisse im Calgary Familien-Modell

Nachfolgend wird ein Bezug der Ergebnisse zum Calgary Familien-Modell hergestellt. Zu Beginn erfolgt die Informationsbeschaffung gemäss dem Calgary Familien-Assessment-Modell. Laut Wright und Leahey (2014) sollen während des Assessments Informationen gesammelt und Stärken sowie Ressourcen der Familie erkannt werden. Ein sorgfältiges und ausführliches Assessment, sowie ein guter Beziehungsaufbau mit der Familie sind essenziell, um der Familie anschliessend passende Interventionen zu präsentieren. Die Pflegefachperson kann das Calgary Familien-Interventions-Modell verwenden, um der Familie sowie den Betroffenen geeignete Interventionen zu präsentieren (Wright & Leahey, 2014).

4.2.1 Interventionen zur Veränderung des kognitiven Bereichs der Familienfunktion

Familien, welche von einer gesundheitlichen Beeinträchtigung betroffen sind, haben ein grosses Bedürfnis nach Informationen von Gesundheitsfachleuten (Wright & Leahey, 2014). Diese Aussage deckt sich mit den Ergebnissen von Rasul und Biering-Sørensen (2016), dass Eltern mit einer Querschnittlähmung viele Fragen bezüglich des Elternseins mit einer Querschnittlähmung haben. Die Informationen durch den Staat oder auch das Gesundheitspersonal haben viele Eltern mit einer Querschnittlähmung

als limitiert empfunden und viele Betroffene hatten nicht das Gefühl, Antworten auf ihre Fragen erhalten zu haben (Kaiser et al., 2012; Rasul & Biering-Sørensen, 2016). Geburtsvorbereitungskurse und Bücher für Mütter ohne eine körperliche Beeinträchtigung enthalten keine nützlichen Informationen für Mütter mit einer Querschnittlähmung (Aune, 2013). Gruppentreffen mit anderen Eltern mit einer Querschnittlähmung können eine Hilfe für Betroffene darstellen, weil auf diese Weise ein Austausch stattfinden kann (Rasul & Biering-Sørensen, 2016). Laut Wright und Leahey (2014) wünschen Eltern Informationen bezüglich Entwicklung, Gesundheitsförderung und Umgang mit der gesundheitlichen Beeinträchtigung. Für Eltern ist es wichtig, dass sie ihre Kinder im Alltag unterstützen können (Wright & Leahey, 2014). Das deckt sich mit den Ergebnissen von Aune (2013), dass die Teilnahme am Leben und an den Aktivitäten ihrer Kinder für Eltern mit einer Querschnittlähmung ein grosses Bedürfnis ist. Laut Westgren und Levi (1994) erleben Kinder von Müttern mit einer Querschnittlähmung es als positiv, dass sich ihre Mutter für sie und ihre Tätigkeiten interessiert.

4.2.2 Interventionen zur Veränderung des affektiven Bereichs der Familienfunktion

Eltern mit einer Querschnittlähmung sprechen oft von Gefühlen einer Frustration aufgrund des Kontrollverlusts durch die Querschnittlähmung und auch durch die Stigmatisierung der Gesellschaft (Kaiser et al., 2012). Die Anerkennung von Emotionen kann laut Wright und Leahey (2014) Gefühle der Einsamkeit abschwächen und den Familienmitgliedern helfen, einen Zusammenhang zwischen der Krankheit und ihren emotionalen Reaktionen herzustellen. Für Betroffene kann es hilfreich sein zu wissen, dass andere die gleichen Erfahrungen gemacht haben (Wright & Leahey, 2014). Ein unterstützendes und stabiles soziales Umfeld ist für Eltern mit einer Querschnittlähmung wichtig (Westgren & Levi, 1994; Kaiser et al., 2012; Aune, 2013). Durch die Animierung von Familienmitgliedern, ein offenes Ohr für die Probleme und Gefühle der anderen Familienmitglieder zu haben, können Stärken und Ressourcen zur gegenseitigen Unterstützung mobilisiert werden (Wright & Leahey, 2014).

4.2.3 Interventionen zur Veränderung des verhaltensbezogenen Bereichs der Familienfunktion

Beauregard und Noreau (2010) erwähnen in ihren Ergebnissen, dass sich der Ehepartner oder die Ehepartnerin ohne eine körperliche Beeinträchtigung teilweise um die Betroffenen kümmert. Als zusätzliche Aufgabe neben der Führung des Haushalts und der Kindererziehung kann dies laut Beauregard und Noreau (2010) bei den Ehepartnern und Ehepartnerinnen der Betroffenen zu einer grossen Belastung führen. Deshalb sollten mögliche Lösungsstrategien zur Entlastung entwickelt werden (Beauregard & Noreau, 2010). Auch Wright und Leahey (2014) sprechen das bekannte Phänomen der Rollenüberlastung bei pflegenden Angehörigen an und dass Gesundheitsfachleute darauf sensibilisiert sein sollten und wenn nötig auch eingreifen sollten. Laut Wright und Leahey (2014) ist es für pflegende Angehörige wichtig, sich Ruhepausen zu nehmen. Auch Beauregard und Noreau (2010) empfehlen, dass sich Ehepartner und Ehepartnerinnen von Betroffenen Freizeit für sich selber einplanen. Wright und Leahey (2014) zeigen auf, dass sich Familienmitglieder an der Pflege der Angehörigen beteiligen können und sollen. Familienmitglieder berichten, dass sie sich dadurch weniger hilflos, ängstlich und machtlos fühlen (Wright & Leahey, 2014).

Wright und Leahey (2014) empfehlen Familien, Rituale zu entwickeln und diese auch bei chronischen Krankheiten beizubehalten. Viele Eltern mit einer Querschnittlähmung pflegen Rituale mit ihren Kindern. Beispielsweise bringen sie ihr Kind in den Kindergarten und holen es wieder ab oder sie besuchen Sportveranstaltungen der Kinder (Aune, 2013). Eine Mutter mit Tetraplegie badete ihre Kinder regelmässig in einer von ihrem Ehemann gefüllten Babybadewanne, wenn er zu Hause war (Cowley, 2007). Wenn Rituale oder Freizeitaktivitäten aufgrund der Querschnittlähmung nicht mehr durchgeführt werden können, können durch gute Planung neue Aktivitäten gefunden und durchgeführt werden (Beauregard & Noreau, 2010). Laut Wright und Leahey (2014) können Pflegefachpersonen betroffenen Familien auch neue Rituale vorschlagen.

4.3 Beurteilung der Studien

Im nachfolgenden Abschnitt werden die eingeschlossenen Studien kritisch gewürdigt und auf ihre Güte beurteilt. Die quantitative Studie von Rasul und Biering-Sørensen (2016) wurde anhand der Gütekriterien von Bartholomeyczik et al. (2008) beurteilt. Für die Beurteilung der qualitativen Studien wurden die Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) verwendet. Die Fallstudie von Cowley (2007) wird soweit möglich ebenfalls mithilfe der Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) beurteilt.

4.3.1 Aune (2013)

Die *Confirmability* (= Bestätigung) ist nicht vollständig gewährleistet. Die Autorin weist auf die mögliche Verzerrung der Daten durch ihre eigene Meinung und ihren Beruf als Ergotherapeutin hin. Das Material der Interviews konnte daher nicht als objektiv durch die Autorin betrachtet werden. Die Autorin erwähnt nicht, wie sie der möglichen Verzerrung der Daten begegnete. Die *Dependability* (= Zuverlässigkeit) ist eher hoch. Die Datenerhebung wie auch die Datenanalyse werden referenziert sowie nachvollziehbar und transparent beschrieben. Allerdings wurden die Daten nicht von einer externen Person geprüft. Die *Credibility* (= Glaubwürdigkeit) ist nicht vollständig gewährleistet. Es wurden lediglich fünf Teilnehmerinnen in die Studie integriert, wobei die Interviews alle zum gleichen Zeitpunkt stattfanden. Die Autorin überprüfte nach den Interviews nicht, ob noch mehr Teilnehmerinnen eingeschlossen werden müssen, um die Datensättigung zu erreichen. Es wird weder ein *Peer Debriefing* noch ein *Member Checking* erwähnt. Die *Transferability* (= Übertragbarkeit) ist gewährleistet. Es werden zwei Fallbeispiele der Teilnehmerinnen detailliert beschrieben, um dem breiten Spektrum des Phänomens gerecht zu werden. Die anschließende Präsentation der Hauptergebnisse wirkt sinnvoll und ist nachvollziehbar. Die Ergebnisse werden zudem mit ausreichend Zitaten belegt.

Die Studie weist insgesamt eine hohe Güte auf. Die Ergebnisse der Studie sind trotz der kleinen Stichprobe relevant für die Pflege und können daher für die Beantwortung der Fragestellung dieser Literaturarbeit genutzt werden.

4.3.2 Beauregard und Noreau (2010)

Die Forschenden geben eine interne Validität an. Das bedeutet, dass die *Credibility* erreicht wurde, da zwei verschiedene Personen auf ähnliche Hauptkategorien der Interviews kamen. Es wird jedoch nur auf die negativen Auswirkungen, welche die Querschnittlähmung einer Person auf den Lebenspartner oder die Lebenspartnerin haben kann, eingegangen. Darauf, dass gewisse Teilnehmende auch positive Auswirkungen erlebten, gehen die Forschenden nicht ein. Die *Confirmability* wird nicht erreicht, da keine Bestätigung der Daten durch eine externe Person stattfand. Die *Dependability* wurde dadurch bestätigt, dass die Datenanalyse transparent beschrieben und referenziert wird und zeitnah zu den Interviews erfolgte. Die Ergebnisse werden in drei Hauptthemen präsentiert und mit passenden Zitaten belegt. Es sind eher breit angelegte Themen, welche präsentiert werden. Mögliche Lösungsstrategien der Lebenspartner und Lebenspartnerinnen werden nur kurz erläutert und sind individuell. Die *Transferability* ist aus diesen Gründen nicht gewährleistet.

Die Studie bietet einen Einblick auf mögliche Auswirkungen auf Ehepartner und Ehepartnerinnen von Menschen mit einer Querschnittlähmung. Jedoch sollte bei der Betrachtung der Ergebnisse die kleine Stichprobe berücksichtigt werden. Die *Trustworthiness* von Lincoln und Guba (1985) wird nicht vollständig erreicht.

4.3.3 Cowley (2007)

Bei dieser Studie handelt es sich um einen Fallbericht. Die Güte kann daher nur bedingt mithilfe der Gütekriterien von Lincoln und Guba (1985) beurteilt werden, da kein standardisiertes Vorgehen der Datenerhebung erfolgte. Die *Dependability* ist eher tief, da die Datenerhebung sehr kurz gehalten wird und das Vorgehen nicht genau beschrieben wird. Die *Confirmability* ist in dieser Fallstudie nicht gewährleistet, da keine Begleitung durch eine externe Person stattfand. Das Gütekriterium *Credibility* ist gewährleistet, da die Hilfsmittel und Strategien gemeinsam mit der Mutter, sowie Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen, welche Arbeitserfahrungen mit Eltern mit einer Querschnittlähmung haben, erarbeitet wurden. Zudem ist die Studie sehr praxisorientiert. Die Ergebnisse enthalten detaillierte Beschreibungen der verwendeten Hilfsmittel und Strategien, inklusive Abbildungen der umgebauten Möbel. Die

Transferability ist jedoch nicht gewährleistet, da es sich um eine Fallstudie handelt und die individuelle Situation einer Mutter mit einer Tetraplegie beschrieben wird.

Die Ergebnisse müssen mit Vorsicht behandelt werden, da die Hilfsmittel für andere Mütter oder Väter mit einer Querschnittlähmung möglicherweise nicht passend sind. Die Ergebnisse der Studie können jedoch als Ergänzung zu den Ergebnissen der anderen eingeschlossenen Studien zur Beantwortung der Fragestellung verwendet werden.

4.3.4 Kaiser et al. (2012)

Das Gütekriterium *Confirmability* ist nicht gewährleistet, da keine Begleitung durch eine externe Person stattfand. Die Studie weist eine hohe *Dependability* auf, da die Datenanalyse kontinuierlich und zeitnah zu den Interviews erfolgte und die Unterschiede und Gemeinsamkeiten der Interviews jeweils reflektiert wurden. Eine präzise und nachvollziehbare Dokumentation des methodischen Verfahrens wurde beschrieben und Änderungen des Vorgehens wurden transparent gemacht. In der Studie wurde kein *Member Checking* durchgeführt, jedoch erfolgte ein *Peer Debriefing*. Dadurch ist die *Credibility* teilweise gewährleistet. Die Ergebnisse sind ausführlich beschrieben und reflektieren die Implementierung in die Praxis. Weiter entwickelten die Forschenden ein Modell, welches eine Hilfe für Fachpersonen im Gesundheitswesen im Umgang mit Eltern mit einer Querschnittlähmung sein kann. Aufgrund dieser Aspekte und der ausreichenden Verwendung von Zitaten aus den Interviews weist die Studie eine hohe *Transferability* auf.

Aufgrund der relativ guten Einschätzung nach Lincoln und Guba (1985) und unter Beachtung der eher kleinen Stichprobe, können die Ergebnisse für die Beantwortung der Fragestellung der vorliegenden Arbeit verwendet werden.

4.3.5 Rasul und Biering-Sørensen (2016)

Das Gütekriterium Objektivität ist nicht erfüllt. Die Wahl des Forschungsdesigns wird nicht begründet und ist nicht nachvollziehbar. Für die Auswertung der Daten wurde der *Fisher's exact test* verwendet, dies ist sinnvoll gewählt, da die erhobenen Daten alle mindestens dem Nominalniveau entsprechen. Jedoch wurde der *Fisher's exact test* bezüglich des Geschlechtes und der Beeinträchtigung der Lähmung durchgeführt, was

nicht in Zusammenhang mit der Fragestellung steht. Mögliche Verzerrungen werden nicht durch die Forschenden beschrieben. Die Reliabilität ist teilweise gewährleistet. Der Fragebogen als Messinstrument ist reliabel, jedoch werden nur geschlossene Fragen gestellt, welche für die Beantwortung der Fragestellung nicht sinnvoll sind. Es sind auch nicht alle Fragen aus dem Fragebogen in der Studie aufgeführt. Die Forschenden präsentieren mehrheitlich die persönlichen Angaben der Teilnehmenden mithilfe von Prozentangaben. Die Ergebnisse werden nur teilweise mit P-Werten belegt. Zusätzlich war die Datenerhebung nicht bei allen Teilnehmenden gleich und einige Teilnehmende füllte nicht den revidierten Fragebogen aus. Dadurch wurden einige Antworten durch die Forschenden als unbeantwortet gekennzeichnet. Die *Drop-out Rate* war relativ hoch, diese wurde durch die Forschenden begründet und beeinflusst die Ergebnisse nicht.

Die Studie ist nicht valide, da das Forschungsdesign nicht angemessen ist. Die Fragestellung klingt qualitativ und erst am Ende des Methodenteils kommen die Forschenden auf den *Fisher's exact test* zu sprechen und erwähnen, dass sie die Antworten zwischen Geschlecht und Beeinträchtigung der Lähmungsart vergleichen wollen. Die Ergebnisse der Studie können daher nicht gleich gewichtet werden, wie die Ergebnisse der anderen eingeschlossenen Studien.

4.3.6 Westgren und Levi (1994)

Die Angaben zur Datenerhebung sind eher knapp gehalten. Es wird angegeben, dass persönliche Einzelinterviews durchgeführt wurden, was in Bezug auf die qualitative Fragestellung sinnvoll scheint. Der standardisierte Fragebogen, welcher für das Interview verwendet wurde, lässt jedoch wenig Spielraum für eigene Antworten der Teilnehmenden. Die Angaben zur Datenanalyse fehlen vollständig. Aufgrund der genannten Punkte wird die *Dependability* nicht erreicht. Die Stichprobe ist repräsentativ und es werden interessante Ergebnisse präsentiert, da die Mütter, ihre Partner und ihre Kinder befragt wurden. Mögliche Limitationen werden ausführlich von den Forschenden diskutiert und übersichtlich präsentiert. Weitere Informationen bezüglich der Durchführung der Interviews oder die Verwendung von Zitaten der Teilnehmenden fehlen. Dadurch wird die *Transferability* nur teilweise erreicht. Die *Confirmability* wird durch das Fehlen einer externen Betreuungsperson nicht erreicht. Auch die *Credibility*

wir in dieser Studie nicht gewährleistet, da die Studie keine Informationen zur Bestätigung der *Credibility* enthält.

Die Ergebnisse der Studie sind aufgrund des langen Zurückliegens der Durchführung mit Vorsicht zu behandeln. Die Ergebnisse sind somit nicht aktuell. Zudem weist die Studie gemäss Lincoln und Guba (1985) eine geringe Güte auf. Die Studie kann jedoch als Ergänzung hinzugezogen werden, da sie ähnliche Themen behandelt und ähnliche Ergebnisse liefert wie die anderen eingeschlossenen Studien. Zudem liefert die Studie interessante Aspekte bezüglich der Sicht der Ehemänner und Kinder von Müttern mit einer Querschnittlähmung.

4.3.7 Wint et al. (2016)

Es werden verschiedene Möglichkeiten aufgezeigt, wie Anpassungen vorgenommen werden können, um die Kinderbetreuung durch die Mutter mit einer körperlichen Beeinträchtigung zu ermöglichen. Die Ergebnisse werden mit passenden Zitaten von den Teilnehmerinnen ergänzt. Die Lösungsstrategien der Mütter sind jedoch sehr individuell und nicht übertragbar auf andere Mütter mit körperlichen Beeinträchtigungen. Die Resultate wirken logisch und die Forschenden geben eine Augenscheinvalidität der Ergebnisse an. Dadurch ist die *Transferability* nur bedingt gewährleistet. Die *Credibility* der Studie wurde durch ein *Peer Debriefing* sowie durch die Tiefen-Interviews sichergestellt. Die Ergebnisse wurden jedoch nicht bei den Teilnehmerinnen auf deren Richtigkeit überprüft. Die Studie ist Teil einer grösseren *mixed-method* Untersuchung. Das Vorgehen wird referenziert und ist detailliert wie auch nachvollziehbar beschrieben. Dadurch wurde die *Dependability* erreicht. Die Ergebnisse wurden jedoch nicht durch eine externe Person bestätigt, wodurch die *Confirmability* nicht erreicht wurde.

Die Studie liefert interessante Ansätze zu Möglichkeiten, welche die Kinderbetreuung für Mütter mit einer Querschnittlähmung erleichtert. Jedoch sollte beachtet werden, dass die Stichprobe nicht nur Mütter mit einer Querschnittlähmung, sondern auch Mütter mit anderen körperlichen Beeinträchtigungen enthalten. Die Ergebnisse sind daher mit Vorsicht für die Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit einzubeziehen.

5 Diskussion

In dieser Arbeit wurde untersucht, welche Pflegeinterventionen für Menschen mit einer Querschnittlähmung, sowie deren Kinder und Lebenspartner oder Lebenspartnerinnen in der Neugestaltung des Familienlebens hilfreich sein können. Die gefundenen Ergebnisse liefern mehrheitlich Erfahrungen von Eltern mit einer Querschnittlähmung und nicht direkt Pflegeinterventionen. Aus diesen Erfahrungen der Eltern mit einer Querschnittlähmung lassen sich jedoch Pflegeinterventionen ableiten. Da mehrheitlich qualitative Studien einbezogen wurden, sind die Ergebnisse mehr als Möglichkeiten und nicht als festgesetzte Lösung anzusehen.

Durch die Analyse der Studien wurde herausgefunden, dass Eltern mit einer Querschnittlähmung ein gut funktionierendes Familienleben führen und am Leben ihrer Kinder teilhaben können (Westgren & Levi, 1994; Wint et al., 2016; Cowley, 2007; Rasul & Biering-Sørensen, 2016; Kaiser et al., 2012). Eltern mit einer Querschnittlähmung haben einen grossen Informationsbedarf und viele Fragen bezüglich des Elternseins mit einer Querschnittlähmung, erhalten jedoch zu wenig Informationen zu diesem Thema (Kaiser et al., 2012; Rasul & Biering-Sørensen, 2016). Weiter wurde herausgefunden, dass Eltern mit einer Querschnittlähmung vor allem in den ersten Lebensjahren des Kindes Unterstützung benötigen. Dies aus dem Grund, da das Neugeborene während dieser Zeit am meisten Unterstützung von den Eltern benötigt. Es muss zum Beispiel gewickelt und gestillt werden. Mit fortschreitendem Alter können die Kinder immer mehr in der Selbstpflege mithelfen. Dadurch können Eltern mit einer Querschnittlähmung mehr Verantwortung und Tätigkeiten in der Kinderbetreuung übernehmen, da die Mitarbeit der Kinder eine Erleichterung für sie darstellt (Kaiser et al., 2012; Rasul & Biering-Sørensen, 2016; Cowley, 2007). Zudem entwickeln die Kinder rasch ein Verständnis dafür, dass sie auf den Elternteil mit einer Querschnittlähmung Rücksicht nehmen müssen (Aune, 2013).

5.1 Kritische Auseinandersetzung der Ergebnisse

Die eingeschlossenen Studien behandeln ähnliche Themen und die Ergebnisse der Studien decken sich mehrheitlich untereinander. Die Ergebnisse der verschiedenen

Studien wurden hinsichtlich Widersprüchen betrachtet und verglichen. Es wurde nur ein relevanter Widerspruch gefunden, welcher sich auf die Rollen und Beziehungen in einer Familie mit einem Elternteil mit einer Querschnittlähmung bezieht. Beaugard und Noreau (2010) und Kaiser et al. (2012) sprechen davon, dass in Familien mit einem Elternteil mit einer Querschnittlähmung eine Rollenveränderung in der Familie notwendig ist. Im Gegensatz dazu erwähnen Westgren und Levi (1994) und Aune (2013), dass sich die Rolle von Müttern mit einer Querschnittlähmung nicht von anderen Familien unterscheiden. Westgren und Levi (1994) sprechen ausserdem davon, dass Ehemänner von Müttern mit einer Querschnittlähmung die gleiche Verantwortung tragen, wie Ehemänner von Müttern ohne eine körperliche Beeinträchtigung.

Die Ergebnisse der eingeschlossenen Studien decken sich mit den Ergebnissen von anderen Studien. Beaugard, Guindon, Noreau, Lefebvre und Boucher (2012) sprechen die Rückkehr in die Gesellschaft von Menschen mit einer Querschnittlähmung nach der Rehabilitation an und präsentieren deren wichtigsten Bedürfnisse. Es werden Bedürfnisse wie angepasste Hilfsmittel, Unterstützung zu Hause, Informationsbedarf und eine angepasste Gesundheitsversorgung für Menschen mit einer Querschnittlähmung erwähnt, was sich mit den Ergebnissen dieser Literaturarbeit deckt (Beaugard et al., 2012). Zudem wird empfohlen, Menschen mit einer Querschnittlähmung vermehrt Dienstleistungen, Unterstützung und Informationen anzubieten (Beaugard et al., 2012). Laut Albright, Duggan und Rahman (2009) wollen Mütter mit einer Querschnittlähmung die Kinderbetreuung so selbstständig wie möglich durchführen und den Alltag selbstständig meistern. Die Mütter in dieser Studie gaben an, dass sie ihren Platz in der Gesellschaft nicht finden, was auf die bekannte Stigmatisierung von Eltern mit einer körperlichen Beeinträchtigung hindeutet (Albright et al., 2009). Ebenfalls werden die Rollenveränderungen der Familienmitglieder angesprochen, welche sich in einer Familie mit einem Elternteil mit einer Querschnittlähmung ereignen (Albright et al., 2009). Albright et al. (2009) beschreiben, dass Mütter mit einer Querschnittlähmung ein normales und glückliches Leben führen können. Diese Resultate decken sich ebenfalls mit den Ergebnissen dieser Arbeit.

Vermeehrt werden in den eingeschlossenen Studien die Ergotherapie oder der Sozialdienst angesprochen und nicht direkt die Pflege (Wint et al., 2016; Aune, 2013; Kaiser et al., 2012). Pflegefachpersonen sind häufig die ersten Ansprechpersonen von Betroffenen und deren Familien. Zudem ist die Pflege auch die Berufsgruppe, die am meisten mit anderen Berufsgruppen in Kontakt kommt. Deshalb spielt die Pflege eine entscheidende Schlüsselrolle in der Koordination von verschiedenen Informationen, welche die Betroffenen und deren Angehörige erhalten (Haas, 2012). Obwohl die eingeschlossenen Studien nicht immer direkt die Pflege ansprechen, werden die Ergebnisse als wichtig und mehrheitlich übertragbar für die Pflege erachtet.

5.2 Beantwortung der Fragestellung

In dieser Arbeit wurde folgende Fragestellung untersucht: „Welche Pflegeinterventionen unterstützen Eltern mit einer Querschnittlähmung sowie deren Kinder und Lebenspartner oder Lebenspartnerinnen in der Neugestaltung ihres Familienlebens?“ Die Fragestellung konnte nicht abschliessend beantwortet werden.

In der aktuellen Forschungsliteratur finden sich mehrheitlich qualitative Studien, welche die Auswirkungen einer Querschnittlähmung eines Elternteils auf das Familienleben oder die Erfahrungen von Eltern mit einer Querschnittlähmung in der Neugestaltung des Familienlebens untersuchten. Während der Literaturrecherche wurden keine Studien gefunden, bei welchen Pflegeinterventionen auf ihre Effektivität hinsichtlich des Phänomens untersucht wurden. Die eingeschlossenen Studien weisen jedoch darauf hin, dass Familien, bei welchen ein Elternteil eine Querschnittlähmung erlitt, einen grossen Informations- und Beratungsbedarf in der Neugestaltung des Familienlebens haben (Aune, 2013; Kaiser et al., 2012; Rasul & Biering-Sørensen, 2016; Wint et al., 2016). Die Beratung und die Abgabe von Informationen stellt folglich eine wichtige Intervention dar, um Menschen mit einer Querschnittlähmung sowie deren Kinder und Lebenspartner oder Lebenspartnerinnen in der Neugestaltung ihres Familienlebens zu unterstützen. Bei Fragen seitens der Betroffenen und deren Familien zu Themen, welche nicht im Kompetenzbereich der Pflege liegen, kann die Pflegefachperson weitere Fachpersonen hinzuziehen oder die Betroffenen und deren Familien an geeignete Stellen vermitteln.

Mithilfe des gewonnenen Wissens bezüglich den Erfahrungen von Eltern mit einer Querschnittlähmung, in Verbindung mit dem Calgary Familien-Modell, können geeignete Interventionen für Pflegefachpersonen, welche mit Eltern mit einer Querschnittlähmung in Kontakt kommen, abgeleitet werden. In den folgenden Abschnitten werden daher mögliche Pflegeinterventionen aufgezeigt, welche anhand der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit, sowie anhand des Calgary Familien-Modell, hergeleitet wurden.

Das Calgary Familien-Assessment verläuft nach einer Struktur, welche im Kontakt mit Eltern mit einer Querschnittlähmung sowie deren Familie übernommen werden sollte (Wright & Leahey, 2014). Während dem Assessment können bereits erste Pflegeinterventionen stattfinden (Wright & Leahey, 2014). Als erstes erfolgt das strukturelle Assessment, welches das Geno- und Ökogramm beinhaltet. Das Geno- und Ökogramm kann von Pflegefachpersonen genutzt werden, um Ressourcen von Betroffenen im sozialen Umfeld zu finden (Wright & Leahey, 2014). Ein gut funktionierendes soziales Umfeld, auf welches die Betroffenen im Notfall zurückgreifen können, stellt ein grosses Unterstützungspotential für Betroffene dar (Aune, 2013; Kaiser et al., 2012; Westgren & Levi, 1994). Weiter kann durch gezielte Fragen herausgefunden werden, ob der Elternteil mit der Querschnittlähmung oder die Familie unter Stigmatisierung aufgrund der körperlichen Beeinträchtigung des Elternteils leiden (Kaiser et al., 2012). Im zweiten Teil des Assessments geht es darum herauszufinden, in welcher Entwicklungsphase des Familienzyklus sich die Familie befindet (Wright & Leahey, 2014). Die Pflegefachperson sollte wissen, ob das Ereignis, welches zur Querschnittlähmung führte, bereits Jahre her ist oder sich erst kürzlich ereignete. Weiter ist es wichtig herauszufinden, ob die Familie Kinder hat, wie alt diese sind oder ob ein Kinderwunsch vorhanden ist. Jedes Ereignis in der Familie ist mit Veränderungen im Familienleben verbunden, welche eine Anpassung der Rollen und Aufgabenteilung in der Familie erfordern (Wright & Leahey, 2014). Auch Kaiser et al. (2012) und Beauregard und Noreau (2010) zeigen, dass eine Querschnittlähmung eines Elternteils eine Veränderung der Rollen und der Aufgabenteilung innerhalb der Familie erfordert. Um die Anpassungen der Rollen und Aufgabenteilung geht es unter anderem im letzten Teil des Assessments, dem funktionalen Assessment (Wright & Leahey, 2014). Für die

Pflegefachperson ist es wichtig herauszufinden, wie die einzelnen Familienmitglieder miteinander interagieren, wie die Rollenverteilung innerhalb der Familie ist und ob eine Anpassung erforderlich ist (Wright & Leahey, 2014). Die Pflegefachperson kann gemeinsam mit der Familie veranschaulichen, welches Familienmitglied für welche Aufgaben im Familienleben, wie beispielsweise für das Einkaufen, Putzen oder Kochen bisher zuständig war. Gemeinsam kann überprüft werden, ob diese Aufteilung weiterhin sinnvoll ist, ob eine neue Rollenverteilung nötig ist oder die Spitzex hinzugezogen werden sollte (Kaiser et al., 2012; Beauregard und Noreau, 2010).

Während des Assessments kann ein erster Beziehungsaufbau stattfinden, welcher für die weitere Zusammenarbeit wichtig ist. Weiter kann die Pflegefachperson während dem Gespräch gegenüber der Familie und den Betroffenen Wertschätzung und Anerkennung aussprechen, was wiederum den Vertrauensaufbau fördert, sowie Ressourcen der Familie erkennen lässt (Wright & Leahey, 2014). Zudem ermöglicht das Gespräch das gegenseitige Zuhören unter den Familienmitgliedern (Wright & Leahey, 2014). Nach dem Assessment kann gemeinsam mit der Familie und mithilfe des Calgary Familien-Interventions-Modell herausgefunden werden, in welchem Bereich der Familienfunktion, also im kognitiven, im affektiven oder im verhaltensbezogenen Bereich, eine Intervention angesetzt werden sollte.

Eine mögliche Pflegeintervention stellt die Schulung von Betroffenen sowie deren Lebenspartnern oder Lebenspartnerinnen in praktischen Tätigkeiten der Kinderbetreuung dar. Es ist wichtig, dass Pflegefachpersonen nicht nur dem Elternteil ohne körperliche Beeinträchtigung, sondern auch dem Elternteil mit der Querschnittlähmung zeigen, wie beispielsweise das Baby gewickelt wird. Gemeinsam können Strategien zur Vereinfachung der Tätigkeiten entwickelt werden. Zudem kann die Pflegefachperson die Eltern darüber informieren, dass Hilfsmittel für die Kinderbetreuung angepasst werden können, sodass die Anwendung für Eltern mit einer Querschnittlähmung erleichtert wird. Bei Bedarf können die Betroffenen an die Ergotherapie weitergeleitet werden um beispielsweise Hilfsmittel oder den Kinderwagen anzupassen. Falls beide Elternteile wünschen weiterhin zu arbeiten, können Pflegefachpersonen Informationen zu diesem Thema anbieten. Es besteht

beispielsweise die Möglichkeit, dass ein oder beide Elternteile Teilzeit arbeiten, oder dass die Kinder in Kinderbetreuungsplätze gebracht werden. Bei diesem Thema, können die Betroffenen auch an den Sozialdienst weitergeleitet werden. Auch bei Fragen bezüglich staatlichen Hilfeleistungen oder finanzieller Unterstützung können die Betroffenen an den Sozialdienst verwiesen werden. Allgemein sollte den Betroffenen und deren Familien Raum geboten werden um Fragen zu stellen oder Unsicherheiten zu äussern. Pflegefachpersonen können dazu die Betroffenen motivieren, sich mit anderen Müttern und Vätern mit einer Querschnittlähmung auszutauschen und an Gruppentreffen teilzunehmen. Eine weitere wichtige Pflegeintervention ist das Anerkennen und Fördern von Stärken und Ressourcen, um Frustration seitens der Betroffenen oder der Familie zu vermeiden. Im Kontakt mit Eltern mit einer Querschnittlähmung sollen auch die Bedürfnisse der Kinder, sowie der Lebenspartner erfasst und beachtet und ihnen aufgezeigt werden, dass sie auf ihre eigenen Bedürfnisse eingehen und sich auch Ruhezeiten einplanen sollten. Diese Intervention ist wichtig, um eine Rollenüberlastung der Lebenspartner und Lebenspartnerinnen oder der Kinder zu vermeiden.

Ein Thema welches in den eingeschlossenen Studien nicht angesprochen wurde, ist die emotionale Unterstützung von Betroffenen und ihren Familien. Beauregard et al. (2012) sprechen das Bedürfnis von Menschen mit einer Querschnittlähmung und ihren Angehörigen nach psychologischer Unterstützung an.

5.3 Limitationen

In den eingeschlossenen Studien wird vermehrt auf Mütter mit einer Querschnittlähmung eingegangen, obwohl in dieser Literaturarbeit eine Aussage für Mütter und Väter mit einer Querschnittlähmung gemacht werden soll (Wint et al., 2016; Aune, 2013; Westgren & Levi, 1994; Cowley, 2007). Mehrheitlich handelt es sich bei den Kindern in den eingeschlossenen Studien um Kleinkinder und teilweise war das Alter der Kinder nicht bekannt (Cowley, 2007; Kaiser et al., 2012; Wint et al., 2016; Rasul & Biering-Sørensen, 2016). In den eingeschlossenen Studien wird oft nicht direkt die Pflege, sondern die Ergotherapie oder der Sozialdienst angesprochen, obwohl in dieser Arbeit eine Aussage für die Pflege gemacht werden möchte (Wint et al., 2016;

Aune, 2013; Kaiser et al., 2012). Da in dieser Arbeit eine Aussage für das Schweizer Gesundheitssystem gemacht werden soll, wurden nur Studien aus Ländern mit ähnlichen Gesundheitssystemen einbezogen. Deshalb besteht bei den Stichproben keine ethnische Vielfalt. In einigen der eingeschlossenen Studien handelte es sich um kleine Stichproben (Aune, 2013; Kaiser et al., 2012). In der Fallstudie wurde lediglich die Situation einer Mutter mit einer Querschnittlähmung präsentiert (Cowley, 2007). Aufgrund dessen sollten die Ergebnisse dieser drei Studien mit Vorsicht behandelt werden. Aufgrund der niedrigen Güte und dem nicht passenden Design der Studie von Rasul und Biering-Sørensen (2016) sollten auch diese Ergebnisse mit Vorsicht betrachtet werden. Das Veröffentlichungsjahr der Studie von Westgren und Levi (1994) liegt über 20 Jahre zurück, weshalb auch mit den Ergebnissen dieser Studie vorsichtig umgegangen werden muss. In der vorliegenden Literaturarbeit wurden lediglich sieben Studien eingeschlossen. Zudem weisen einige der Studien Mängel auf, weshalb die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit mit Vorsicht interpretiert werden sollten. Die Ergebnisse sind nicht auf alle Eltern mit einer Querschnittlähmung übertragbar.

6 Praxistransfer

Das Setting wurde in dieser Literaturarbeit bewusst offen gelassen. Laut Haas (2012) sind Kontaktpunkte zwischen Pflegefachpersonen sowie Betroffenen und ihren Familien in verschiedenen Settings möglich. Für ein besseres Verständnis wird im Folgenden eine Auswahl solcher Settings präsentiert.

Ein mögliches Setting für die Beratung und Unterstützung von Menschen mit einer Querschnittlähmung in Bezug auf ihr Familienleben ist die Erstrehabilitation. Ein Thema in diesem Setting kann der Kinderwunsch von Betroffenen sein. Falls der oder die Betroffene bereits vor dem Unfall Kinder hatte, kann die Pflegefachperson den Elternteil sowie die Familie darin unterstützen, das Familienleben anzupassen (Haas, 2012). Je nach Bedarf kann die Pflegefachperson auch die Ergotherapie hinzuziehen, welche mit den Betroffenen mögliche Anpassungen von Hilfsmitteln, wie zum Beispiel Anpassungen des Kinderbettchens, vornehmen kann (Cowley, 2007; Wint et al., 2016).

Ein weiteres Setting, in welchem Pflegefachpersonen mit Eltern mit einer Querschnittlähmung in Kontakt kommen können, ist die Spitex. Falls Menschen mit einer Querschnittlähmung die Spitex involviert haben, stellt dies für Pflegefachpersonen eine Möglichkeit dar, um Schwierigkeiten der Betroffenen im Alltag zu erkennen. In einem Gespräch können Pflegefachpersonen die aktuellen Bedürfnisse der Betroffenen erkennen. Dies kann beispielsweise ein Informationsbedarf zu der Kinderbetreuung oder zu Dienstleistungsangeboten für Eltern mit einer Querschnittlähmung sein. Zudem kann auch eine Rollenüberforderung erkannt werden (Haas, 2012). Die Pflegefachperson könnte beispielsweise bemerken, dass der Elternteil mit einer Querschnittlähmung das Neugeborene nicht selbständig aus dem Babybettchen heben kann, da das Gitter zu hoch ist (Aune, 2013).

Menschen mit einer Querschnittlähmung gehen regelmässig zu Untersuchungen oder Nachkontrollen in eine Institution des Gesundheitswesens (Brinkel, 2017). Dies stellt ein weiteres Setting dar, bei welchem ein Kontaktpunkt zwischen Betroffenen und Pflegefachpersonen stattfinden kann. Beim Assessment durch die Pflegefachperson kann durch gezielte Fragen eine Rollenüberforderung oder ein Unterstützungsbedarf

des Elternteils mit der Querschnittlähmung oder des Partners oder der Partnerin erkannt werden (Haas, 2012).

Als ein letztes mögliches Setting wird hier das Wochenbett erläutert. Das Ereignis, welches zur Querschnittlähmung führte, ereignete sich in diesem Falle bereits vor der Geburt des Kindes. Einerseits kann der Vater des Neugeborenen eine Querschnittlähmung haben, andererseits auch die Mutter des Neugeborenen. Auf dem Wochenbett können Pflegefachpersonen die Betroffenen gezielt unterstützen. Pflegefachpersonen können Informationen oder weitere Unterstützungsmöglichkeiten anbieten. Zudem können sie zusammen mit den Eltern spezifische Tätigkeiten der Kinderbetreuung durchführen. In diesem Setting ist es wichtig, nicht nur dem Elternteil ohne körperliche Beeinträchtigung zu zeigen, wie die Babypflege durchgeführt wird, sondern auch dem Elternteil mit der Querschnittlähmung (Aune, 2013).

In allen genannten Settings, in welchen Kontaktpunkte zwischen Pflegefachpersonen sowie Betroffenen und deren Familien stattfinden können, kann das Calgary Familien-Modell angewendet werden. Dadurch kann die Pflegefachperson ein gezieltes Familienassessment durchführen und anschliessend gemeinsam mit den Betroffenen und den Familien passende Interventionen planen (Wright & Leahey, 2014). Eine Schwierigkeit bei der Durchführung des Assessments für Pflegefachpersonen kann der Zeitdruck sein, welcher im Gesundheitswesen häufig anzutreffen ist (Schwendimann, Widmer, De Geest, & Ausserhofer, 2014). Menschen mit einer Querschnittlähmung kommen meist aufgrund eines gesundheitlichen Problems, wie zum Beispiel einem Dekubitus oder einem Harnwegsinfekt in eine Gesundheitsinstitution (Brinkel, 2017). Die Pflegefachperson wird das Augenmerk auf das aktuelle gesundheitliche Problem des Patienten oder der Patientin richten (Schwendimann et al., 2014). Jedoch kann die Pflegefachperson in solchen Kontaktpunkten Informationen über das Leben der Betroffenen, welche über das gesundheitliche Problem hinausgehen, erfassen. Es ist daher wichtig, immer auch ein Familienassessment durchzuführen um Schwierigkeiten im Familienleben erkennen zu können. Falls keine Intervention angezeigt ist, soll auch keine Intervention erzwungen werden. Vor allem wenn die Pflegefachperson wenig Erfahrung in der Anwendung des Calgary Familien-Modell hat, ist die Durchführung in

der Praxis erschwert und zeitaufwendig. Doch je mehr Erfahrung die Pflegefachperson sammeln kann, desto effizienter und gezielter kann sie das Modell einsetzen, um mögliche Schwierigkeiten in der Gestaltung des Familienlebens von Menschen mit einer Querschnittlähmung zu erkennen (Wright & Leahey, 2014). Weiter sollte sich die Pflegefachperson den eigenen Vorurteilen bewusst sein, um Eltern mit einer Querschnittlähmung wertschätzend zu begegnen und der Stigmatisierung entgegenwirken zu können. Zudem ist eine interprofessionelle Zusammenarbeit wichtig, um eine möglichst gute Unterstützung für die Familie zu ermöglichen (Haas, 2012).

Um das Calgary Familien-Modell bei Eltern mit einer Querschnittlähmung sowie deren Familien in der Praxis umzusetzen, wird empfohlen, einen Leitfaden für Pflegefachpersonen zu gestalten. Die Einführung des Leitfadens kann beispielsweise im Rahmen einer Weiterbildung für Pflegefachpersonen stattfinden. Der Leitfaden kann Pflegefachpersonen darin unterstützen, die Bedürfnisse von Eltern mit einer Querschnittlähmung sowie deren Familien zu erkennen und ihnen passende Interventionen anzubieten. Damit Pflegefachpersonen die Bedürfnisse der Eltern mit einer Querschnittlähmung sowie deren Kinder und Lebenspartner oder Lebenspartnerinnen erkennen können, sollte der Leitfaden Informationen darüber enthalten, welchen Schwierigkeiten die Betroffenen im Familienleben begegnen könnten. Der Leitfaden sollte erläutern, wie Pflegefachpersonen das Calgary Familien-Modell in der Praxis anwenden können. Um das Calgary Familien-Assessment-Modell anschaulich zu erläutern, können konkrete Beispiele von Fragen in Bezug auf das Elternsein mit einer Querschnittlähmung gestellt werden. Zudem kann das Geno- und Ökogramm anhand eines Beispiels veranschaulicht werden. Weiter wird das Calgary Familien-Interventions-Modell beschrieben. Es ist jedoch wichtig zu erwähnen, dass standardisierte Pflegeinterventionen für Menschen mit einer Querschnittlähmung wenig sinnvoll sind, da die Interventionen auf die individuelle Situation der Betroffenen und der Familien angepasst werden müssen. Wichtig ist auch zu erwähnen, dass die Anwendung des Calgary Familien-Modells viel Erfahrung benötigt. Trotz möglichen Rückschlägen bei der Durchführung des Calgary Familien-Modells am Anfang, sollten sich Pflegefachpersonen reflektieren und in der Anwendung weiter üben.

7 Schlussfolgerung

Die wichtigste Aufgabe der Pflege ist es, Schwierigkeiten in der Gestaltung des Familienlebens oder einen Beratungsbedarf bei Eltern mit einer Querschnittlähmung und ihren Familien zu erkennen und angemessene Schritte einzuleiten. Das Calgary Familien-Modell kann Pflegefachpersonen dabei unterstützen, diesen Beratungsbedarf zu erkennen und passende Interventionen auszuwählen und anzuwenden. Für die Umsetzung des Calgary Familien-Modells in der Praxis können Weiterbildungen für Pflegefachpersonen angeboten werden. Für die Anwendung in der Praxis benötigen Pflegefachpersonen verschiedene Kompetenzen. Zu diesen Kompetenzen gehören unter anderem eine wertschätzende und empathische Kommunikation. Zudem ist es hilfreich wenn die Pflegefachperson Erfahrungen mit Kindern, in der Familienbetreuung sowie Erfahrungen in der Beratung von Patienten und Patientinnen hat. Für die Pflegefachperson kann es einen Vorteil sein eigene Kinder zu haben, weil sie sich dadurch die möglichen Schwierigkeiten der Eltern mit einer Querschnittlähmung im Familienleben besser vorstellen kann und von ihren eigenen Erfahrungen profitieren kann.

Auf diesem Gebiet sollte weitere Forschung betrieben werden. Vermehrt sollte auf Väter mit einer Querschnittlähmung eingegangen werden, da bezüglich dieser Population wenig Literatur zu finden ist. Auch wäre es von Interesse, quantitative Forschung oder qualitative Forschung mit grösseren Stichproben auf diesem Gebiet durchzuführen und mit Stichproben mit einer ethnischen Vielfalt. Interessant wäre auch eine Studie, welche die Pflegeinterventionen auf ihre Effektivität hin prüft. Ebenfalls könnte untersucht werden, wie sich Kinder zwischen 10 und 18 Jahren von einem Elternteil mit einer Querschnittlähmung fühlen. Es wäre interessant zu untersuchen, ob sie eine Verpflichtung gegenüber den Eltern empfinden sie im Alltag zu unterstützen und später beispielsweise nicht in eine eigene Wohnung ziehen möchten oder können.

Literaturverzeichnis

- Albright, K. J., Duggan, C. H., & Rahman, R. O. (2009). Motherhood in the Context of Spinal Cord Injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 15(1), 43-58.
doi:10.1310/sci1501-43
- Aune, G. (2013). Everyday challenges for mothers with Spinal Cord Injury: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15, 185-198.
doi:10.1080/15017419.2012.692708
- Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H., & Mayer, H. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung, Begriffe aus Forschung und Theorie*. München: Urban & Fischer.
- Battaglia, C. (2016). "Mama rollt." Portrait über das Muttersein mit Querschnittlähmung. *Wir Eltern*, 3, 40-45. Heruntergeladen von https://www.swisci.ch/images/_ueber_swisci/presseberichte/2016/1603_040-045_querschnittgelaehmt.pdf
- Beauregard, L., Guindon, A., Noreau, L., Lefebvre, H., & Boucher, N. (2012). Community Needs of People Living With Spinal Cord Injury and Their Family. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 18(2), 122-125.
doi:10.1310/sci1802-122
- Beauregard, L., & Noreau, L. (2010). Spouses of Persons with Spinal Cord Injury: Impact and Coping. *British Journal of Social Work*, 40, 1945-1959.
doi:10.1093/bjsw/bcp140
- Blochberger, K., Bösemann, T., Frevert, U., Rischer, C., Weiss, K., Schnabel, S., . . . Schmitt, S. (2015). Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e. V. (Hrsg.). *Elternassistenz*. Heruntergeladen von http://www.behinderte-eltern.de/pdf/bbe_Elternassistenz_barrierefrei_Vers1_0.pdf
- Brinkel, T. (2017). Gesundheitlich gut versorgt? *Paracontact*, 4, 19. Heruntergeladen von http://www.spv.ch/de/publikationen/paracontact/paracontact_2017/

- Burns, N., & Grove, S. K. (2005). *Pflegeforschung verstehen und anwenden*. München: Urban & Fischer.
- Cowley, K. C. (2007). Equipment and modifications that enabled infant child-care by a mother with C8 tetraplegia: A case report. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2, 59-65. doi:10.1080/17483100600995110
- Csonka, Y., & Mosimann, A. (Eds.). (2017). *Familien in der Schweiz*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik.
- DiCenso, A., Bayley, L., & Haynes, R. B. (2009). Accessing pre-appraised evidence: fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence-Based Nursing*, 12(4), 99-101. doi:10.1136/ebn.12.4.99-b
- Haas, U. (Hrsg.). (2012). *Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Interventionen*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K. A. (2012). Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*, 30, 123-137. doi:10.1007/s11195-011-9238-0
- Kautz, D. D., & Van Horn, E. (2009). Promoting Family Integrity to Inspire Hope in Rehabilitation Patients: Strategies to Provide Evidence-Based Care. *Rehabilitation Nursing*, 34(4), 168-173. doi:10.1002/j.2048-7940.2009.tb00273.x
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications.
- LoBiondo-Wood, G., & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung*. München: Urban & Fischer.
- Schwager, C. (2014). *Schwangerschaft und Kinderbetreuung im Rollstuhl. Ich bekomme ein Kind – und nun?* Heruntergeladen von <https://community.paraplegie.ch/t5/Alltag-Mobilität/Schwangerschaft-und-Kinderbetreuung-im-Rollstuhl/ta-p/1607>

Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) (2014). *Querschnittlähmung – Internationale Perspektiven*. Heruntergeladen von

http://www.who.int/disabilities/policies/spinal_cord_injury/report/en/

Schweizer Paraplegiker-Stiftung (2018). Akutphase, „Die Hoffnung liegt darin, wohin der nächste Schritt führen wird“. *Paraplegie*, 165, 12-14. Heruntergeladen von

https://issuu.com/paranet/docs/paraplegie_2018-01_de

Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV) (2012). *Querschnittlähmung. Medizin und Wissenschaft*. Heruntergeladen von

http://www.spv.ch/___/frontend/handler/document.php?id=245&

Schwendimann, R., Widmer, M., De Geest, S., & Ausserhofer, D. (2014). Das Pflegefachpersonal in Schweizer Spitälern im europäischen Vergleich. *Obsan Bulletin*, 3, 1-4. Heruntergeladen von

<https://www.obsan.admin.ch/de/publikationen>

Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) (2016). *Barrieren für*

Querschnittgelähmte: Unzugängliche Gebäude erschweren den Alltag.

Heruntergeladen von <https://www.swisci.ch/de/ueber-swisci/studienresultate/497-barrieren-fuer-querschnittgelaehmte-unzugaengliche-gebaeude-erschweren-den-alltag>

Rasul, A., & Biering-Sørensen, F. (2016). Parents with a spinal cord injury. *Spinal Cord*, 54, 396-401. doi:10.1038/sc.2015.197

Röthlisberger, F., Boes, S., Rubinelli, S., Schmitt, K., & Scheel-Sailer, A. (2017).

Challenges and potential improvements in the admission process of patients with spinal cord injury in a specialized rehabilitation clinic—an interview based qualitative study of an interdisciplinary team. *BMC Health Services Research*, 17, 443-453. doi:10.1186/s12913-017-2399-5

Westgren, N., & Levi, R. (1994). Motherhood after traumatic spinal cord injury.

International Medical Society of Paraplegia, 32, 517-523.

Wint, A. J., Smith, D. L., & Iezzoni, L. I. (2016). Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(6), 7006220060p1-7006220060p7. doi:10.5014/ajot.2016.021477

Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). Familienzentrierte Pflege (B. Preusse-Bleuler, Hrsg., H. Börger, Übers.). Bern: Huber. (2. Deutschsprachige Ausgabe von *Nurses and Families*, 2005/2009, Philadelphia: Davis Company).

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flussdiagramm der Literaturrecherche (Eigenerstellung) 14

Tabellenverzeichnis

| | |
|---|----|
| Tabelle 1: Keywords für die systematische Literaturrecherche..... | 12 |
| Tabelle 2: Übersicht der eingeschlossenen Studien..... | 16 |

Wortzahl

Wortzahl des Abstracts: 178

Wortzahl der Arbeit: 10'320

Danksagung

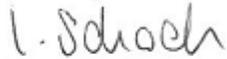
Wir möchten uns herzlich bei Frau Jutta Dreizler für die gute und stetige Betreuung unserer Bachelorarbeit bedanken. Ihre Informationen und Anregungen waren für die positive Entwicklung unserer Bachelorarbeit sehr nützlich. Ein besonderes Dankeschön gilt Frau Patricia Blöchlinger für das Korrekturlesen sowie ihre hilfreichen Anregungen. Zudem bedanken wir uns bei unseren Eltern für ihre uneingeschränkte Unterstützung.

Eigenständigkeitserklärung

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



Alissa Rössle



Livia Schoch

Anhang A: Rechercheprotokoll

| AMED | | | | |
|--|---|---|--|---|
| Suchsyntax | Limits: Englische / Deutsche Sprache | Ausschluss nach Titelsichtung (n = Gesichtete Abstracts) | Ausschluss nach Ein- und Ausschlusskriterien (n = Studien für Volltextsichtung) | Volltextsichtung |
| (paraplegia OR spinal cord injury) AND family AND needs | 11 | 4 | 0 | 0 Treffer |
| (paraplegia OR spinal cord injury) AND (parent OR parenting OR parenthood) AND needs | 0 | - | - | - |
| (paraplegia OR spinal cord injury) AND (parent OR parenting OR parenthood) | 8 | 5 | 0 | 0 Treffer |
| CINAHL | | | | |
| Suchsyntax | Limits: Englische / Deutsche Sprache | Ausschluss nach Titelsichtung (n = Gesichtete Abstracts) | Ausschluss nach Ein- und Ausschlusskriterien (n = Studien für Volltextsichtung) | Volltextsichtung |
| (paraplegia OR spinal cord injury) AND (parenting OR parenthood) | 22 | 9 | 3 | 2 Treffer → Kaiser et al. (2012). Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. → Rasul und Biering-Sørensen (2016). Parents with a spinal cord injury. |
| Parental care AND (paraplegia OR spinal cord injury) | 3 | 1 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR spinal cord injury) AND counseling | 88 | 14 | 2 | 0 Treffer |

| | | | | |
|--|----|----|---|--|
| (child care OR infant care) AND (paraplegia OR spinal cord injury) | 15 | 5 | 2 | 1 Treffer → Aune (2013). Everyday challenges for mothers with Spinal Cord Injury: a qualitative study. → <i>Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. (Duplikat)</i> |
| (Paraplegia OR spinal cord injury) AND family centered care | 13 | 1 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR spinal cord injury) AND family support | 23 | 5 | 1 | 0 Treffer |
| ("spinal cord injuries" OR paraplegia) AND role change | 13 | 4 | 1 | 1 Treffer → Beaugard und Noreau (2010). Spouses of persons with spinal cord injury: impact and coping. |
| (MH "Parents, Disabled") AND (spinal cord injuries OR paraplegia) | 6 | 3 | 0 | 0 Treffer → <i>Parents with a spinal cord injury. (Duplikat)</i> |
| (MH "Parents, Disabled") AND child care | 14 | 5 | 1 | 1 Treffer → Wint et al. (2016) Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home. |
| (MH "Parenting") AND (spinal cord injuries OR paraplegia) | 24 | 12 | 1 | 0 Treffer → <i>Parents with a spinal cord injury. (Duplikat)</i> → <i>Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. (Duplikat)</i> |
| (Paraplegia OR Spinal Cord Injury) AND disabled parents | 17 | 4 | 1 | 0 Treffer → <i>Parents with a spinal cord injury. (Duplikat)</i> |
| MH "Family Functioning" AND (paraplegia OR spinal cord injury) | 15 | 3 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND parents AND (child OR children) | 33 | 7 | 1 | 0 Treffer |

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (parents OR parenthood) AND counselling | 3 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (parents OR parenthood) AND counselling | 11 | 2 | 1 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal Cord Injury) AND child rearing | 3 | 1 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (family with child) AND (needs OR lived experiences) | 6 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND parents AND needs | 18 | 3 | 0 | 0 Treffer |
| Medline | | | | |
| Suchsyntax | Limits: Englische / Deutsche Sprache | Ausschluss nach Titelsichtung (n = Gesichtete Abstracts) | Ausschluss nach Ein- und Ausschlusskriterien (n = Studien für Volltextsichtung) | Volltextsichtung |
| (paraplegia OR spinal cord injury) AND (parent OR parenting OR parenthood) AND needs | 5 | 2 | 1 | 0 Treffer |
| Spinal cord injuries AND parenting | 13 | 4 | 0 | 0 Treffer → <i>Parents with a spinal cord injury.</i> (Duplikat) |
| ("spinal cord injuries" OR paraplegia) AND family nursing | 3 | 1 | 0 | 0 Treffer |
| ("spinal cord injury" OR paraplegia) AND family nursing | 1 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| ("spinal cord injuries" OR paraplegia) AND (parenting OR parenthood OR parent*) | 274 → zu viele, neue Suche | - | - | - |

| | | | | |
|---|----|----|---|---|
| ("spinal cord injuries" OR paraplegia) AND (parenting OR parenthood) | 13 | 6 | 1 | 1 Treffer → Cowley (2007). Equipment and modifications that enabled infant child-care by a mother with C8 tetraplegia: a case report. → <i>Parents with a spinal cord injury.</i> (Duplikat) |
| ("spinal cord injuries" OR paraplegia) AND family intervention | 0 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| family functioning AND ("spinal cord injuries" OR paraplegia) | 8 | 3 | 0 | 0 Treffer |
| (paraplegia OR "spinal cord injuries") AND family relations | 42 | 6 | 1 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal Cord Injury) AND (parents OR mother OR father) AND (nurse OR nursing) | 21 | 5 | 1 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND child rearing | 1 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (parents OR mother OR father) AND counselling | 6 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (parents OR mother OR father) AND support | 59 | 15 | 0 | 0 Treffer → <i>Parents with a spinal cord injury.</i> (Duplikat) |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (parents OR mother OR father) AND assistance | 9 | 3 | 0 | 0 Treffer → <i>Parents with a spinal cord injury.</i> (Duplikat) |

| MIDIRS | | | | |
|---|---|---|--|--|
| Suchsyntax | Limits: Englische / Deutsche Sprache | Ausschluss nach Titelsichtung (n = Gesichtete Abstracts) | Ausschluss nach Ein- und Ausschlusskriterien (n = Studien für Volltextsichtung) | Volltextsichtung |
| (spinal cord injury OR paraplegia) AND (parents OR mother OR father) AND (nurse OR nursing) | 1 | 1 | 1 | 1 Treffer → Westgren und Levi (1994). Motherhood after traumatic spinal cord injury |
| (Paraplegia OR Spinal Cord Injury) AND (support OR assistance) | 7 | 2 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal Cord Injury) AND (parents OR mother OR father) AND lived experiences | 0 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR spinal cord injury) AND (parents OR mother OR father) AND support | 0 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (parents OR parenthood) AND (assistance OR support) | 1 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| Cochrane | | | | |
| Suchsyntax | Limits: Englische / Deutsche Sprache | Ausschluss nach Titelsichtung (n = Gesichtete Abstracts) | Ausschluss nach Ein- und Ausschlusskriterien (n = Studien für Volltextsichtung) | Volltextsichtung |
| (Paraplegia OR Spinal Cord Injury) AND (parenthood OR parents) AND (counselling) | 0 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (mother OR father OR parents) AND lived experiences | 0 | 0 | 0 | 0 Treffer |

| | | | | |
|--|---|---|---|-----------|
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (parenthood OR parents) AND support | 1 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (parenthood OR parents) AND (assistance OR support) | 1 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (mother OR father OR parents) AND support | 2 | 0 | 0 | 0 Treffer |
| (Paraplegia OR Spinal cord injury) AND (parenthood OR parents) AND (nurse OR nursing) | 0 | 0 | 0 | 0 Treffer |

Anhang B: AICA Hilfstabellen

Hier sind die ausführlichen AICA (Lincoln & Guba, 1985; Burns & Grove, 2005; LoBiondo-Wood & Haber, 2005) Tabellen der eingeschlossenen Studien ersichtlich. Folgende Studien wurden zusammengefasst und kritisch gewürdigt:

- Everyday challenges for mothers with Spinal Cord Injury: a qualitative study. (Aune, 2013)
- Spouses of Persons with Spinal Cord Injury: Impact and Coping (Beauregard & Noreau, 2010)
- Equipment and modifications that enabled infant child-care by a mother with C8 tetraplegia: A case report (Cowley, 2007)
- Experiences of Parents with Spinal Cord Injury (Kaiser et al., 2012)
- Parents with a spinal cord injury (Rasul & Biering-Sørensen, 2016)
- Motherhood after traumatic spinal cord injury (Westgren & Levi, 1994)
- Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home (Wint et al., 2016)

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Aune, G. (2013). Everyday challenges for mothers with Spinal Cord Injury: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(2), 185-198. doi:10.1080/15017419.2012.692708

Zusammenfassung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|--|--|--|--|
| <p>Phänomen: Mütter mit einer Querschnittlähmung begegnen in ihrem Alltag verschiedenen Barrieren. Dies können Stigmatisierung in der Gesellschaft sein oder auch in der Zugänglichkeit von Gebäuden. Zusätzlich können Mütter mit einer Querschnittlähmung Einschränkungen bei der Teilnahme der Kinderbetreuung erfahren.</p> <p>Ziel: Das Ziel der Studie ist es zu untersuchen, wie Mütter mit einer Querschnittlähmung ihren Alltag meistern und ob sie Barrieren in der Gesellschaft begegnen.</p> <p>Das Norwegische Sozialhilfesystem wird besprochen und es werden Verbesserungen für optimalere Unterstützungsmöglichkeiten für Mütter mit einer Querschnittlähmung gefordert.</p> | <p>Design: Es handelt sich um eine qualitative Studie mit semistrukturierten Interviews.</p> <p>Population: Mütter mit einer Querschnittlähmung in Norwegen, welche bereits vor der Geburt an einer Querschnittlähmung litten.</p> <p>Stichprobe: Rekrutierung in einer SCI Rehabilitation in Norwegen, erhielten eine Anfrage per E-Mail. Alle der Angefragten Mütter nahmen an der Studie teil.</p> <p>- 5 Mütter aus Norwegen - litten bereits vor der Geburt des ersten Kindes an einer Querschnittlähmung (war zwischen 2 und 20 J. her) - Alter 25 - 40 Jahre - haben 1 - 2 Kinder zwischen 18 Monaten und 9 Jahren - Anstellungsgrad variiert zwischen Vollzeit-Job und Sozialleistungen</p> <p>Datenerhebung: Es wurde mit jeder Teilnehmerin separat einmalig ein semistrukturiertes Interview durchgeführt, welches ungefähr eine Stunde dauerte. Es handelte sich um offene Fragen. Mit Einwilligung der Teilnehmerinnen wurde das Interview aufgezeichnet und später transkribiert.</p> <p>Analyseverfahren: Die Datenanalyse erfolgte auf der Grundlage der interaktionistischen Perspektive. Diese geht davon aus, dass sich Menschen ihre Identität und ihr Sinn im Umgang mit anderen Menschen sowie aufgrund ihrer Interpretation der kulturellen und sozialen Welt bilden. Daher können die Daten nicht als objektiv betrachtet werden. Auch der Interviewer hat stets einen Einfluss auf die Datenerhebung. Kvale (2002) wird als Referenz angegeben. Die Interviews wurden erstmalig gelesen und anschliessend nochmal gelesen. Dadurch konnten Kategorien und anschliessend die Hauptthemen der Interviews gefunden werden.</p> <p>Ethik: Die Daten der Teilnehmerinnen werden sorgfältig behandelt. Die Regionale Ethik-Kommission wie auch die Abteilung für die Wahrung der Privatsphäre des Universitätsspitals in Oslo genehmigten die Durchführung der Studie.</p> | <p>Ergebnisse: Zu Anfang des Ergebnisteils werden die Situationen von zwei Teilnehmerinnen ausführlich präsentiert.</p> <p>Danach folgt die Präsentation des Hauptthemas: Alle Teilnehmerinnen hatten den Wunsch am Leben ihrer Kinder teilzuhaben und gewisse Tätigkeiten der Kinderbetreuung selbständig durchzuführen. Das Hauptthema wird in vier Bereichen präsentiert:</p> <p><u>Vorbereitung für die Kinderbetreuung</u> Normale Geburtsvorbereitungskurse wie auch Bücher für Mütter ohne eine körperliche Beeinträchtigung sind nicht nützlich für Mütter mit einer Querschnittlähmung. Das Equipment auf dem Wochenbett war für die Mütter ebenfalls nicht geeignet. Ein weiteres Problem war, dass das Pflegefachpersonal auf dem Wochenbett die Mütter nicht ausreichend in die Kinderbetreuung eingebunden haben. Dadurch wurden die Ängste und Unsicherheiten der Mütter bestärkt.</p> <p><u>Anstellungsgrad und Erwerbsunfähigkeitsleistung</u> Alle Teilnehmenden wollten arbeiten. Für einige Mütter war die Möglichkeit Teilzeit zu arbeiten eine Erleichterung, so konnten sie auch mehr Zeit mit dem Kind verbringen.</p> <p><u>Zugang zu flexiblen und angemessenen Hilfeleistungen</u> Eine gute Planung sowie ein funktionierendes soziales Netzwerk sind wichtig für Mütter mit einer Querschnittlähmung in der Kinderbetreuung. Auch die Betreuung durch geschultes Personal oder die Unterstützung im Haushalt sowie die Zuweisung dieser durch die Gemeinde ist wichtig.</p> <p><u>Allgemeine Gestaltung von öffentlichen Bereichen</u> Alle Teilnehmenden möchten an den Aktivitäten ihrer Kinder teilhaben. Sie möchten ihre Kinder in den Kindergarten bringen und abholen, an Elterngesprächen teilnehmen oder bei Sportevents zu schauen. Die Rollstuhlzugänglichkeit an Schulen und Sporthallen ist nicht immer gewährleistet und die Teilnahme deshalb erschwert.</p> | <p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse: Frauen mit einer Querschnittlähmung zweifeln während der Schwangerschaft über ihre Fähigkeiten als Mütter. Daher brauchen sie vor, während und nach der Schwangerschaft eine individuelle Betreuung und Beratung durch die Hebamme und durch die Pflege. Sie sollen in ihrer Rolle als Mutter bestärkt und unterstützt werden um mehr Selbstständigkeit und Sicherheit zu erreichen.</p> <p>Limitationen: Durch das qualitative Design und die kleine Stichprobe lassen sich die Ergebnisse der Studie nicht verallgemeinern. Die ethnische Vielfalt war nicht gegeben und ihre Erfahrungen decken sich nicht unbedingt mit den Erfahrungen von Eltern mit einer Querschnittlähmung mit einem anderen kulturellen oder soziodemographischen Hintergrund. Trotzdem sind die Probleme, welchen sich die Teilnehmenden stellen mussten wichtig und interessant für die Forschung.</p> <p>Schlussfolgerung & Praxistransfer: Es sollte mehr und flexiblere Unterstützung-Angebote für Mütter mit einer Querschnittlähmung geben. Sie sollen selber entscheiden, ob und welche Angebote für sie geeignet sind. Zusätzlich sollen mehr Bereiche für Rollstuhlfahrer zugänglich gemacht werden um somit diese Barriere aus der Welt zu schaffen.</p> <p>Weitere Forschung auf diesem Gebiet wie auch mit Vätern mit einer körperlichen Beeinträchtigung wird empfohlen.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Aune, G. (2013). Everyday challenges for mothers with Spinal Cord Injury: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(2), 185-198. doi:10.1080/15017419.2012.692708

Würdigung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|---|---|---|--|
| <p>Das Phänomen ist relevant für die Praxis und betrifft die Pflege. Die Problemstellung und das Ziel sind klar formuliert.</p> <p>Das Thema wird mit diverser Literatur eingeführt und zeigt die Schwierigkeiten von Müttern mit einer Querschnittlähmung auf. Die Einleitung ist ausführlich und es werden auch die Schwierigkeiten und Vorteile des norwegischen Gesundheitssystems erwähnt.</p> | <p>Design: Da es um das Erleben und die Erfahrungen der Teilnehmenden geht, ist ein qualitatives Design mit semistrukturierten Interviews für die Studie nachvollziehbar und logisch.</p> <p>Sample: Die Rekrutierung der Teilnehmenden ist nachvollziehbar, jedoch sind alle Teilnehmenden am gleichen Krankenhaus zur Nachkontrolle. Die Stichprobe ist repräsentativ für die von den Forschenden gewählte Population, jedoch ist die Stichprobengrösse relativ klein. Die Forschenden legen einen grossen Wert auf die Privatsphäre der Teilnehmenden, trotzdem sind diese ausreichend beschrieben.</p> <p>Datenerhebung: Bei der Datenerhebung geht es um das Erleben und die Erfahrungen der Mütter mit einer Querschnittlähmung. Dieses wurde durch semistrukturierte Interviews gesammelt. Durch die offenen Fragen konnten die Teilnehmenden offener erzählen und ihre Erfahrungen preisgeben. Die Datensättigung wird nicht diskutiert.</p> <p>Datenanalyse: Die Datenanalyse ist logisch und nachvollziehbar und wirkt glaubwürdig. Es werden einzelne Schritte bezeichnet. Es werden hier auch bereits Limitationen durch die Forschenden angemerkt bezüglich der Datenerhebung und Datenanalyse. Es wird beschrieben, dass das Material eines Interviews nicht als ganz objektiv betrachtet werden kann, da stets eine Verbindung und eine subjektive Meinung bei einem Interview entsteht. Eine Sicherstellung zur Glaubwürdigkeit wird nicht durchgeführt.</p> <p>Ethik: Es wird auf die Genehmigung der beiden Ethikkommission eingegangen und die Privatsphäre der Teilnehmenden wird sehr hoch geschrieben. Es werden nur die für die Studie nötigsten Informationen mitgeteilt. Für eine Audio-Aufnahme der Interviews mussten die Teilnehmenden eine separate Einwilligung geben. Zur Beziehung zwischen den Teilnehmenden und den Forschenden/Interviewern wird hier keine Angabe gemacht, stets im Abschnitt davor wird darauf hingewiesen.</p> | <p>Ergebnisse: Es werden zwei Situationen von Teilnehmenden geschildert und anschliessend werden die vier Hauptthemen der Resultate präsentiert.</p> <p>Die beiden Situations-Beschreibungen geben einen guten Überblick über das Leben einer Mutter mit einer Querschnittlähmung und sind eine gute Einleitung in den Ergebnisteil.</p> <p>Die vier Hauptthemen sind ausführlich beschrieben und mit Aussagen der Teilnehmenden verdeutlicht. Es werden viele Bereiche abgedeckt und viele Probleme aufgezeigt, welche sich den Teilnehmenden gestellt haben.</p> <p>Bezug zur Fragestellung: Die Population entspricht der Population unserer Fragestellung und es werden auch Pflegefachpersonen in der Studie erwähnt mit dazugehörigen Situationen, welche die Teilnehmenden erlebt haben.</p> | <p>Die Interpretation im Diskussionsteil leistet einen Beitrag zum besseren Verstehen der Ergebnisse. Die Ergebnisse werden diskutiert und mit Literatur zum Phänomen gesetzt. Die Relevanz der Ergebnisse wird für Hebammen und Pflegefachpersonen aber auch allgemein für Mitarbeiter des Gesundheitssystems diskutiert. Die Ergebnisse sind trotz der kleinen Stichprobengrösse relevant für die Pflege und die Implikationen für die Praxis von Nutzen.</p> <p>Die Limitationen werden durch die Forschenden zureichend diskutiert und es wird empfohlen, weitere Forschung auf diesem Gebiet durchzuführen.</p> <p>Bei manchen Aussagen der Teilnehmenden wäre es hilfreich gewesen zu wissen, ob die Teilnehmerin an einer Para- oder einer Tetraplegie leidet. Durch dieses Wissen könnten die Ergebnisse besser gedeutet werden und die Implikationen für die Praxis eventuell etwas individueller angepasst werden.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Beauregard, L., & Noreau, L. (2010). Spouses of Persons with Spinal Cord Injury: Impact and Coping. *British Journal of Social Work*, 40, 1945-1959. doi:10.1093/bjsw/bcp140

Zusammenfassung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|--|---|--|---|
| <p>Problembeschreibung: Eine Querschnittlähmung ist nicht nur ein einschneidendes Erlebnis für Betroffene, sondern auch für deren Angehörige. So sind auch Ehepartner und -partnerinnen nicht auf dieses Ereignis und deren vielfältigen Auswirkungen vorbereitet. Diverse Studien haben sich bereits mit den Schwierigkeiten, welche sich für Ehepartner daraus resultieren können, auseinandergesetzt. Doch es gibt nur wenig Informationen darüber, wie sie diese Schwierigkeiten erleben und bewältigen.</p> <p>Forschungsziel: Das Ziel ist es, ein besseres Verständnis zu erhalten, welche Auswirkungen eine Querschnittlähmung auf den Ehepartner oder die Ehepartnerin hat und wie diese damit umgehen.</p> <p>Praxisbezug: Ein besseres Verständnis der möglichen Auswirkungen kann Personal im Gesundheitswesen befähigen um Ehepartner und -partnerinnen besser bei der Verarbeitung und Anpassung zu unterstützen.</p> | <p>Methode: Qualitativer Ansatz mit Tiefeninterviews</p> <p>Population: Ehepartner und Ehepartnerinnen von Menschen mit einer Querschnittlähmung. Langzeit Beziehungen. Unabhängig ob Heirat vor oder nach dem Ereignis.</p> <p>Stichprobe: Ein Fragebogen, welche die Auswirkungen auf die aktuelle Lebenssituation von Lebensgefährten herausfinden möchte, wurde verschickt. (Keine klaren Angaben, da Teil einer grösseren Untersuchung). 152 Personen haben den Fragebogen zurückgeschickt. 59 Personen davon haben zugestimmt auch bei einem qualitativen Interview teilzunehmen. Durch eine zufällige Stichprobenziehung wurden daraus 24 Ehepartner und Ehepartnerinnen für die definitive Stichprobe gezogen.</p> <p>Datenerhebung: Telefonische Tiefeninterviews mit jeder Einzelperson, durchschnittlich 60 Minuten, wurden aufgenommen. Die Interviews waren halbstrukturiert. Ein Leitfaden mit offenen Fragen zu bestimmten Themen hat durch das Interview geführt. Die Teilnehmenden konnten jedoch auch eigene Themen ansprechen und aufbringen.</p> <p>Analyseverfahren: Verbatime Transkription der Interviews und anschliessende Inhaltsanalyse (Hsieh & Shannon, 2005): Erstes Lesen der Interviews und Bildung von Kategorien. Danach wurden Unterkategorien gebildet. Danach wiederholtes durchlesen um die Hauptkategorien zu identifizieren.</p> <p>Ethik: Die Studie wurde von einer Ethikkommission erlaubt. Alle Teilnehmenden haben vor dem Telefoninterview Informationen zur Studie erhalten und eine Teilnahmebestätigung.</p> | <p>Sample: 24 Teilnehmende - 18 Frauen, 6 Männer - 14 bereits vor dem Ereignis in der Beziehung, 10 danach - Langzeitbeziehungen (durchschnittlich 23 Jahre)</p> <p>Ergebnisse der qual. Analyse: Aus der Inhaltsanalyse ergaben sich 3 Themen. Die Auswirkungen und Strategien waren grundsätzlich die gleichen für Beziehungen vor und nach dem Ereignis.</p> <p><u>Auswirkungen auf die Freizeit</u> Gewohnte gemeinsame Freizeitaktivitäten konnten häufig nicht mehr durchgeführt werden. Durch gute Planung konnten neue Aktivitäten gefunden werden. Wichtig für die Ehepartner und -partnerinnen ist auch Freizeit für sich selber zu nehmen.</p> <p><u>Auswirkungen auf Hausarbeiten & familiäre Verpflichtungen</u> Die Hauptverantwortung der Hausarbeiten (z.B. kochen, putzen, etc.) liegt bei den Ehepartnern ohne körperliche Beeinträchtigung. Die alleinige Verantwortung kann für die Ehepartner eine grosse Belastung bedeuten. Da sie teilweise auch noch für den Ehepartner mit Querschnittlähmung sorgen müssen. Es werden verschiedene Lösungsstrategien zur Entlastung des Ehepartners genannt: - Personal anstellen (Putzen, Schneeschaufeln, Rasen mähen, Pflege, etc.) - In eine kleinere Wohnung ziehen - Ehepartner arbeitet nur noch Teilzeit - Neue Rollenverteilung: Je nach Fähigkeiten und Möglichkeiten der Betroffenen müssen klare Aufgabengebiete erstellt werden. Sie können sich z.B. mehr um die Kindererziehung kümmern und ihnen bei den Hausaufgaben helfen.</p> <p><u>Auswirkungen auf die Sexualität</u> Alle Teilnehmenden sagen, dass der Unfall keine Auswirkungen auf die Gefühle hat, sondern mehr Auswirkungen auf den körperlichen Ausdruck von Sexualität. Wichtig hier ist eine offene und ehrliche Kommunikation untereinander. Eine Vereinfachung für die Bewältigung aller Herausforderungen ist zudem wenn Liebe vorhanden ist.</p> <p>Präsentation der Ergebnisse: Verschiedene Zitate aus den Interviews wurden in die Studie eingebaut.</p> | <p>Die Resultate zeigen, dass die Auswirkungen von einer Querschnittlähmung auf das Leben von den Ehepartnern und Ehepartnerinnen vor allem auf die drei genannten Hauptthemen sind. Diese werden nochmals erläutert und durch die Forschenden interpretiert.</p> <p>Ehepartner und -partnerinnen aus Beziehungen vor dem Ereignis, benötigen genauso wie die Betroffenen Zeit um sich an die neuen Umstände anpassen zu können und dies zu akzeptieren.</p> <p>Sie erwähnen hier nochmals Unterschiede zwischen Beziehungen vor und nach dem Ereignis. Beziehungen vorher erleben mehr Schwierigkeiten als Beziehungen nachher. Jedoch haben beide Gruppen die gleichen Coping-Strategien.</p> <p>Limitationen: - Kleine Stichprobe, daher keine Verallgemeinerung möglich - Die Ergebnisse gelten für Langzeitbeziehungen - Der Unfall der Betroffenen ist bereits lange her, die Reha und das Unterstützungsangebot haben sich in der Zwischenzeit stark verändert und weiterentwickelt, dies hat sicherlich auch einen Einfluss auf die Ergebnisse.</p> <p>Schlussfolgerung: Sozial Arbeiter können Ehepartner und -partnerinnen unterstützen, passende Strategien im Umgang mit den genannten Schwierigkeiten zu finden. Sie können sie dadurch in der Anpassung der neuen Situation unterstützen.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Beauregard, L., & Noreau, L. (2010). Spouses of Persons with Spinal Cord Injury: Impact and Coping. *British Journal of Social Work*, 40, 1945-1959. doi:10.1093/bjsw/bcp140

Würdigung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|---|--|---|--|
| <p>Die Problemstellung wird klar beschrieben und mit Literatur sowie dem aktuellen Forschungsstand belegt. Es wird auch klar erwähnt, dass bis jetzt nur wenige qualitative Studien zu diesem Thema durchgeführt wurde und daher das „Erleben“ noch wenig beforscht ist.</p> <p>Das Ziel der Studie wird klar formuliert. Eine Fragestellung ist vom Ziel ableitbar, jedoch in der Studie nicht erwähnt.</p> <p>Der Praxisbezug wird gemacht. Obwohl Sozialarbeiter angesprochen werden, können die herausgefundenen Strategien auch für die Pflege angewendet werden. Denn die Pflege ist ebenfalls in die Rehabilitation und somit die Reintegration in die Gesellschaft involviert, daher ist es auch für die Pflege eine relevante Fragestellung.</p> | <p>Design: Das Ziel ist es, Erfahrungen und Erlebnisse herauszufinden, daher eignet sich die qualitative Methode.</p> <p>Datenerhebung: Tiefeninterviews mit offenen Fragen, eignen sich um Erfahrungen zu ergründen. Jedoch wurde im Vorhinein bereits eine Themenliste erstellt, welche evtl. die Teilnehmenden einschränkt hinsichtlich der Antworten. Laut den Forscher und Forscherinnen ist die Datensättigung mit 24 Teilnehmenden erreicht.</p> <p>Stichprobe: Die Rekrutierung und Stichprobenziehung ist nur sehr knapp beschrieben und teils nicht nachvollziehbar. Die Stichprobe repräsentiert Ehepartner und Ehepartnerinnen von Menschen mit einer Querschnittlähmung. Teils Beziehungen vor dem Unfall und teils erst nachher. Es sind alles Beziehungen, welche seit langem bestehen. Die Anzahl von 24 Teilnehmenden ist im Hinblick auf die Einzelinterviews sinnvoll. Es ist jedoch nicht ersichtlich in welcher Zeitspanne diese Interviews durchgeführt wurden, also wieviel Zeit dafür investiert wurde. Die Teilnehmenden haben alle das zu erforschende Phänomen erlebt und können folglich auch von eigenen Erfahrungen erzählen und eigene Bewältigungsstrategien benennen.</p> <p>Datenanalyse: Die Inhaltsanalyse ist in Bezug auf die Fragestellung sinnvoll gewählt und wird nach Hsieh & Shannon (2005) referenziert. Das Vorgehen und die einzelnen Schritte werden genau beschrieben.</p> <p>Die Forschenden geben ein „interne Validität“ an. Das heisst es wurde keine externe Person zur Bestätigung der Glaubwürdigkeit hinzugezogen. Die Resultate wurden nicht rückbestätigt bei den Teilnehmenden der Studie.</p> | <p>Sample: Begründen die Übergewichtung der Frauen bei den Teilnehmenden.</p> <p>Ergebnisse der qual. Analyse: Die Forschenden schreiben hier zum ersten Mal, dass sie sich auf die negativen Auswirkungen fokussieren möchten. Jedoch wurden auch positive Auswirkungen von den Teilnehmenden erlebt, „We grew closer after the accident.“</p> <p>Die Ergebnisse werden mit passenden Zitaten von den Ehepartner belegt, bei welchen jeweils auch ersichtlich ist ob die Beziehung vor oder nach dem Ereignis begonnen hat.</p> <p>Es werden drei Hauptthemen hervorgehoben. Es sind eher allgemeine Themen, welche sehr breite Lösungsstrategien bieten. Es werden jedoch nur kurz mögliche Auswirkungen und Lösungsstrategien der Partner erwähnt. Die Forschenden selber sagen auch, dass die Strategien der Ehepartner und Ehepartnerinnen sehr unterschiedlich sind. Es werden jedoch nur wenige Beispiele gemacht.</p> <p>Bezug zur eigenen Fragestellung: Es wird erwähnt, dass die Ergebnisse auf die Beziehung vor und nach dem Ereignis übertragen können werden. Es ist jedoch nicht genau nachvollziehbar ob das stimmt oder nicht. Für unsere Fragestellung wäre es interessant, eine genauere Unterscheidung vorzufinden.</p> | <p>Es ist ein sehr grosses und weitläufiges Phänomen, auch die gefundenen Themen sind sehr breit angelegt. Es werden mögliche Strategien zur Bewältigung der Schwierigkeiten genannt, jedoch nur Beispiele und nicht alle.</p> <p>Limitationen: Es werden interessante Limitationen genannt. Gerade das verändernde Unterstützungsangebot ist ein wichtiger Punkt, welche die Forschenden hier benennen.</p> <p>Der weitere Forschungsbedarf wird sehr kurz gehalten.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Cowley, K. C. (2007). Equipment and modifications 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

Zusammenfassung der Studie

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|--|---|--|---|
| <p>Phänomen: Bei der Betreuung von Menschen mit einer Querschnittlähmung wird der Fokus meist auf die Selbstpflege und die Selbstständigkeit im eigenen Leben bezogen und weniger auf die die Fürsorge für andere Menschen, wie beispielsweise die Kindererziehung. Zu diesem Bereich gibt es wenig Literatur und auch für Betroffene stehen wenige Informationen zur Verfügung.</p> <p>Ziel: Diese Fallstudie hat zum Ziel, mögliche Strategien und Hilfsmittel zu finden, welche Eltern mit einer Tetraplegie eine selbständige Versorgung ihrer Kleinkinder ermöglichen und diese anschließend zu beschreiben.</p> <p>Dies wird anhand eines Fallbeispiels einer Mutter mit einer Tetraplegie C8 beschrieben, welche das Ziel hat ihre Kleinkinder selbständig zu versorgen.</p> <p>Die Ergebnisse können für die Ergotherapie oder andere Gesundheitsprofessionen, welche mit Eltern mit einer Tetraplegie zusammenarbeiten, von Interesse sein.</p> | <p>Design: Es handelt sich um einen <i>Case-Report</i> (Fallstudie).</p> <p>Population: Eltern mit einer Tetraplegie C8, welche bei der Betreuung und Versorgung ihrer Kleinkinder eine möglichst grosse Selbstständigkeit erlangen möchten.</p> <p>Testperson: Eine Mutter mit mehreren Kindern mit einer Tetraplegie C8. Sie hat einen Ehemann, welcher arbeitstätig ist. Die Mutter ist daher die primäre Erziehungsperson der Kinder. Sie hat eine eingeschränkte Funktion und Kraft der Handmuskulatur, während im Bizeps und Trizeps die volle Muskelkraft vorhanden ist. Mit den Fingern kann sie nur Dinge aufheben, welche leichter als 2.5 Kilogramm sind, schwerere Dinge muss sie mit der Handfläche aufheben. Zudem hat sie eine eingeschränkte Rumpfmuskulatur. Wenn sie sich nach vorne beugt, kann sie nur mithilfe ihrer Arme wieder in eine aufrechte Position gelangen. Die Teilnehmerin war bereits selbstständig in ihren täglichen Aktivitäten, bevor sie Kinder bekommen hat.</p> <p>Datenerhebung: Es wurde eine Literaturrecherche sowie eine Internetrecherche durchgeführt, um mögliche Hilfsmittel zu finden. Zusätzlich wurde Kontakt mit der „Canadian Paraplegic Association“ wie auch mit dem „local Health Authority’s Rehabilitation Mechanical Services Division“ aufgenommen.</p> | <p>Die Ergebnisse wurden in fünf Bereiche aufgeteilt und präsentiert:</p> <p><u>Schlafen, Stillen und nächtliches Wickeln</u> Das Bettchen wurde angepasst, es wurden mehrere Gitterstangen entfernt und eine Plexiglas-Scheibe eingebaut. Diese konnten beim Öffnen des Schlosses auf die Seite geschoben werden und die Mutter konnte das Kind über die Seite herausnehmen und so auch gut wickeln. Zum Stillen wurde ein Sofa im 90 Grad-Winkel zum Bettchen gestellt. Dadurch konnte die Mutter das Kind vor dem Transfer in den Rollstuhl ins Bettchen legen.</p> <p><u>Kleiden, Wickeln am Tag und Entwicklung der motorischen Fähigkeiten in Rückenlage</u> Zur Entwicklung der motorischen Fähigkeiten wurde ein Spieltisch gebaut. Rund um den Tisch wurden Wände gebaut, von vorne konnte die Mutter eine Klappe öffnen und schliessen, inklusive Schloss. Auf diesem Tisch konnte das Kind auch gewickelt und auch gebadet werden. Hierzu stellte der Ehemann eine gefüllte Baby-Badewanne auf den Tisch. Als die Kinder selbstständig sitzen konnten, griff die Mutter sie am Overall und zog sie so zu sich hoch. Je älter die Kinder wurden, desto mehr konnten sie dabei mithelfen.</p> <p><u>Strategie um Hochstühle und ähnliche Dinge zu benutzen</u> Die Mutter konnte normal im Handel erhältliche Hochstühle, Autositze, Babywippen und ähnliches kaufen. Sie entwickelte eigene Strategien im Umgang mit diesen Dingen um das Kind sicher zu transferieren.</p> <p><u>Sich im und ums Haus mit dem Kind bewegen</u> Beim Herumfahren im Rollstuhl legte oder setzte sie das Kind auf ihren Schoß und hielt es dabei zur Stabilisation mit einer Hand fest. Mit der anderen Hand lenkte sie ihren Rollstuhl.</p> <p><u>Kinderwagen-Anpassungen</u> Der leichteste Kinderwagen wurde so umgerüstet, dass der nun tiefgelegte Kinderwagen an den Rollstuhl der Mutter angehängt werden konnte. Durch das leichte Gewicht konnte die Mutter den Kinderwagen selbstständig ins Auto und zurück auf den Boden heben.</p> | <p>Interpretation der Ergebnisse: Mithilfe der genannten Hilfsmittel kann die Mutter in dieser Fallstudie selbstständig die Kinderbetreuung ihrer Kleinkinder durchführen (ausgenommen das Baden).</p> <p>Dazu passte die Mutter lediglich drei Kindermöbel an: - Das Babybettchen - Der Kinderwagen - Der Spiel- und Wickeltisch</p> <p>Alle anderen Hilfsmittel waren normal im Handel erhältlich und die Mutter entwickelte eigene Strategien im Umgang damit.</p> <p>Limitationen: Mütter mit einer Querschnittlähmung, welche nicht den Wunsch hegen die Kinderbetreuung selbstständig durchzuführen, benötigen die beschriebenen Hilfsmittel und Techniken nicht. Zusätzlich sind die beschriebenen Hilfsmittel und Techniken nicht zwingend hilfreich und umsetzbar für Mütter mit einer geringeren Handgeschicklichkeit oder Armkraft. Für sie könnten andere Anpassungen hilfreicher sein.</p> <p>Erwähnt werden die Sicherheits-Vorschriften, welche für kommerzielle Kindern-Bettchen Standard sind, allerdings für umgebaute Bettchen nicht gelten. Beim Beispiel des Bettchens in diesem Fallbeispiel könnte sich das Kind Daumen oder Zehen einklemmen und andere Kinder im Haushalt könnten das Schloss für die Plexi-Glas Scheiben ebenfalls öffnen. In diesem Bereich sollte Vorsicht geboten sein.</p> <p>Schlussfolgerung & Praxistransfer: Für die Mutter in dieser Fallstudie bedeuten die angepassten Hilfsmittel, wie auch die kommerziellen Hilfsmittel und die daraus entwickelten Strategien die Möglichkeit, eine selbstständige Versorgung und Betreuung ihrer Kinder durchzuführen.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Cowley, K. C. (2007). Equipment and modifications 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

Würdigung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|---|--|--|---|
| <p>Das Problem wird klar geschildert und die Aussagen werden mit diverser Literatur bestätigt.</p> <p>Es wird erwähnt, dass es zu wenig Informationen und Literatur zum Thema gibt.</p> <p>Es folgt eine Begründung, warum die Betroffene in dieser Fallstudie drei der Hilfsmittel anpasste und es wird angefügt, dass diese Informationen für Gesundheitspersonal, welche mit Eltern mit körperlichen Einschränkungen und kleinen Kindern arbeiten, von Interesse sein könnten.</p> | <p>Design: Das Design passt zum Ziel der Forschenden, der Fall einer spezifischen Person soll präsentiert werden.</p> <p>Sample: Eine Mutter mit einer Tetraplegie, welche die primäre Erziehungsperson ihrer Kinder ist. In Anbetracht, dass es sich nur um eine Testperson handelt, ist es schwierig eine Verallgemeinerung auf andere Eltern mit einer Tetraplegie zu machen.</p> <p>Datenerhebung: Die Datenerhebung wird kurz erläutert. Es werden verschiedene Methoden zur Datenerhebung gewählt und auch Rehabilitationszentren werden konsultiert.</p> | <p>Ergebnisse: Die Ergebnisse sind ausführlich beschrieben und decken die wichtigen Bereiche im Leben der Mutter ab. Das ganze Leben der Mutter wird genau geschildert und alle Bereiche werden präsentiert. Die Bilder inklusive den Beschreibungen helfen beim Verständnis der umgebauten Hilfsmittel.</p> <p>Es wäre interessant zu wissen, ob die Mutter die Ideen für den Umbau der Hilfsmittel hatte, oder ob sie die Vorschläge durchsah und sich dann für etwas entschied.</p> <p>Bezug zur Fragestellung: Die Mutter in dieser Fallstudie passt zur Population unserer Literaturarbeit. Viele der entwickelten Strategien wie auch die umgebauten Hilfsmittel könnten für Mütter in einer ähnlichen Situation hilfreich sein und können deshalb in unserer Arbeit nutzen.</p> | <p>Da es sich um eine Fallstudie handelt und die Situation von einer Mutter mit Tetraplegie beschrieben wird, müssen die Resultate mit Vorsicht behandelt werden. Die Situation einer Mutter mit einer Querschnittlähmung ist immer eine sehr individuelle Situation, und die Hilfsmittel in dieser Fallstudie könnten für andere Mütter mit einer Querschnittlähmung nicht passend und hilfreich sein.</p> <p>Es wäre interessant zu wissen, wie viele Kinder die Mutter im Fallbeispiel hat und wie alt die Kinder sind (Altersunterschied). Ebenfalls wäre es gut zu wissen, wie alt die Mutter ist und in welchem Alter sie die Verletzung erlitt, welche zur Tetraplegie führte. Was fehlt ist die Angabe, ob die Mutter selber Auto fährt, es wird nur davon gesprochen, dass sie den Kinderwagen selbstständig in und aus dem Auto heben kann.</p> <p>Trotz allem sind die Resultate wichtige Angaben für Mütter mit einer Querschnittlähmung mit kleinen Kindern, welche selbstständig für ihre Kinder sorgen möchten. In der Praxis können die Resultate umgesetzt werden, jedoch muss die Situation der Betroffenen jeweils sehr individuell betrachtet werden. Deshalb können die Hilfsmittel und Strategien als Ideen dienen, welche den Betroffenen präsentiert werden können.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K. A. (2012). Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*, 30, 123-137. doi:10.1007/s11195-011-9238-0

Zusammenfassung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|--|---|--|--|
| <p>Phänomen: Eltern mit einer körperlichen Beeinträchtigung stehen vor diversen Herausforderungen. Sie begegnen z.B. in der Gesellschaft vielen Barrieren, welche sie davon abhalten, das Elternsein in vollem Umfang auszuüben. Das kann in einigen Fällen auch dazu führen, dass sie nicht selbstständig für ihr Kind sorgen dürfen.</p> <p>Als Bezugsrahmen wird die Sichtweise des Konzepts „<i>Disability Culture</i>“ erwähnt. Das Konzept fokussiert sich darauf, Barrieren in der Gesellschaft für Menschen mit Beeinträchtigungen zu reduzieren.</p> <p>Das Ziel der Studie ist es, die Erfahrungen von Eltern mit einer Querschnittlähmung sowie die Hilfsmittel, welche sie für die Betreuung ihrer Kinder benötigen, zu untersuchen.</p> <p>Die Resultate sollen helfen, Empfehlungen für Eltern mit einer Querschnittlähmung, für Gesundheitspersonal sowie für Änderungen in der Politik zu entwickeln.</p> | <p>Design: Eine qualitative Studie mit einem Ansatz der Grounded Theory. Die Studie ist Teil einer grösseren <i>mixed-method</i> Studie.</p> <p>Population: Eltern mit einer Querschnittlähmung aus Toronto und mindestens einem Kind < sechs Jahren</p> <p>Stichprobe: Rekrutierung durch Poster und Werbung im „Toronto Rehabilitation Institute“. Potentielle Teilnehmer/-innen wurden per Telefon gerastert.</p> <p>12 Eltern (6 Frauen und 6 Männer) - Mit einer Querschnittlähmung - Stammen aus Toronto und Umgebung - Mindestens ein Kind unter 6 Jahren, welches sie erst nach der Querschnittlähmung erhielten</p> <p>Datenerhebung: Persönliche Tiefen-Interviews wurden jeweils einzeln mit den Teilnehmenden durchgeführt, welche 60-90 Minuten dauerten. Die Interviews fanden über einen längeren Zeitraum statt. Während der Datenerhebung wurden solange neue Teilnehmende rekrutiert, bis keine neuen Informationen in den Interviews auftauchten und die Datensättigung somit erreicht war. Die Interviews wurden anhand eines Leitfadens durchgeführt, welcher in einer vorgehenden Pilot-Studie auf Klarheit und Validität getestet wurde. Während der Datenerhebung wurde der Leitfaden zweimal angepasst, da sich neue Informationen aus den bereits erhobenen Daten ergeben hatten.</p> <p>Analyseverfahren: Grounded Theory Die Interviews wurden auf einem Aufnahmegerät gespeichert und anschliessend transkribiert. Die ersten drei Transkripte wurden von allen Forschenden einzeln codiert. Der konstante Vergleichs-Prozess wurde benutzt, um neu codierte Transkripte mit den vorhergegangenen codierten Transkripten zu vergleichen. Wenn sich neue Informationen ergaben, wurden diese in neue Kategorien codiert. Die Kategorien wurden solange miteinander verglichen und umgruppiert bis die Hauptthemen aus den Daten zum vorscheinkamen.</p> <p>Ethik: Die Teilnehmenden unterschrieben eine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie.</p> | <p>Anfangs werden die demographischen Daten der Teilnehmenden beschrieben. Dann die 5 Bereiche, welche für die Teilnehmenden im Alltag und in der Kindererziehung von Bedeutung waren:</p> <p>Psychosozialer Aspekt des Elternseins Elternsein wird von allen Teilnehmenden als bereichernd beschrieben. Jedoch wird auch von Frustration gesprochen, aufgrund des Kontrollverlustes und der Stigmatisierung von Eltern mit einer körperlichen Beeinträchtigung in der Gesellschaft. Für alle ist die Unabhängigkeit in der Kinderbetreuung sehr wichtig.</p> <p>Sozialer Standpunkt Die meisten Teilnehmenden haben ein stabiles und unterstützendes soziales Umfeld, was die Eltern positiv beeinflusste. Sie haben dadurch ein grösseres Selbstvertrauen in ihr Elternsein. Reaktionen von der Gesellschaft waren teilweise auch negativ, welches für die Eltern sehr verletzend sein kann.</p> <p>Arbeitsaufteilung Die Aufgaben, sollten je nach Schwierigkeit, Energieaufwand und anhand der Fähigkeiten der Eltern mit Querschnittlähmung aufgeteilt werden. Je älter die Kinder werden, desto mehr Aufgaben in der Betreuung können Betroffene übernehmen. Eine genaue Planung der Kinderbetreuung ist für einen reibungslosen Ablauf unbedingt erforderlich.</p> <p>Der physische Aspekt des Elternseins Die normalen Möbel zur Baby- / Kinderpflege (z.B. Kinderwagen, Wickeltisch, Kinderautositz, Badewanne und Kinderbett) waren ungeeignet für Betroffene. Einige Teilnehmende fanden Hilfsmittel, welche für sie passend waren und ihnen so den Alltag erleichterten, andere bastelten sich die Hilfsmittel selber. Für alle ermöglichten Hilfsmittel und Anpassungen jedoch eine grössere Unabhängigkeit in der Kinderbetreuung.</p> <p>Ressourcen und Dienstleistungen Die meisten Teilnehmenden empfanden die Informationen und Ressourcen des Staates als limitiert. Sie mussten selber aktiv danach fragen.</p> | <p>Die Ergebnisse beschreiben relevante Problemfelder, welchen Eltern mit einer Querschnittlähmung in ihrem Alltag begegnen. Die Forscher stützen die Ergebnisse mit Literatur.</p> <p>Aus den Ergebnissen lässt sich schliessen, dass es für Eltern mit Querschnittlähmung verschiedene Barrieren im Alltag wie auch in der Gesellschaft gibt. Eine Reduzierung oder Eliminierung dieser Barrieren könnte die Autonomie und Teilnahme an der Kinderbetreuung fördern.</p> <p>Limitationen: Kleine Stichprobe, ohne ethnische Vielfalt. Eine allgemeine Aussage für Eltern mit einer Querschnittlähmung ist daher schwierig</p> <p>Einige der Ergebnisse können laut der Forscher trotzdem genutzt werden. Die Ergebnisse können für Gesundheitspersonal, Mitarbeiter in der Politik und anderen Mitarbeiter von Dienstleitungen genutzt werden.</p> <p>Implikationen für die Praxis: - Gesundheitsdienstleister sollen besser über Ressourcen und Hilfsmittel informiert sein - Ein System soll entwickelt werden, um Krankenhäuser und Gemeindedienste besser zu verlinken und so Betroffene besser mit Informationen zu versorgen und sie besser zu unterstützen</p> <p>Das entwickelte Modell (<i>Model of managing childcare</i>) kann eine Hilfe für Gesundheitsdienstleister im Umgang mit Eltern mit einer Querschnittlähmung sein. Barrieren können eliminiert werden und die Autonomie der Klienten kann gefördert werden.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Kaiser, A., Reid, D., & Boschen, K. A. (2012). Experiences of Parents with Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*, 30, 123-137. doi:10.1007/s11195-011-9238-0

Würdigung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|---|--|--|--|
| <p>Die Problemstellung ist in der Einleitung klar beschrieben und wird mit vorhandener Literatur eingeführt. Es wird auch klar ein Bezugsrahmen für die Studie definiert. Die Studie beantwortet eine für die Pflege relevante Frage.</p> <p>Das Ziel der Forschungsarbeit ist am Schluss der Einleitung klar dargestellt, eine Forschungsfrage ist nicht formuliert. Die Signifikanz der Arbeit wird stichhaltig diskutiert.</p> | <p>Design: Ein qualitatives Design ist in Bezug auf die Forschungsfrage sinnvoll, da die Teilnehmenden ihr eigenes Erleben und ihre Erfahrungen erzählen können.</p> <p>Sample: Die Stichprobenziehung ist sinnvoll, wenn die Forschenden eine Aussage für Eltern mit einer Querschnittlähmung in Toronto und Umgebung machen möchten. Die Forscher sprechen stets von Eltern mit einer Querschnittlähmung im Allgemeinen, jedoch können sie mit den Resultaten nur eine Aussage für Betroffene in Toronto und Umgebung machen, eventuell könnte man die Ergebnisse auch auf eine Population in anderen kanadischen Städten ausweiten. Die Stichprobengröße ist im Hinblick auf das Analyseverfahren nach dem Ansatz der Grounded Theory relativ klein, was die Forscher auch selber anmerken und diskutieren. Das Setting und die Teilnehmer werden angemessen beschrieben, jedoch findet sich keine Erklärung, warum die Kinder der Teilnehmenden zur Zeit der Einwilligung unter sechs Jahre alt sein mussten.</p> <p>Datenerhebung: Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist mehrheitlich klar dargestellt, jedoch hätten die Forscher klarer darstellen können, welche Bereiche bei den revidierten Fragebögen hinzugekommen sind und welche bereits zu Anfang im Fragebogen enthalten waren. Zudem wird nicht erwähnt ob offene Fragen gestellt wurden oder nicht. Die Datensättigung wird durch die Forscher ausreichend diskutiert.</p> <p>Datenanalyse: Das Analyseverfahren erfolgt anhand der Grounded Theory und wird nach Corbin und Strauss referenziert. Das Vorgehen zur Datenanalyse ist transparent, präzise und nachvollziehbar beschrieben. Die Glaubwürdigkeit wird durch den konstanten Vergleichsprozess, durch Originalzitate und Triangulation erreicht. Zudem wurde ein „<i>reflexiv journal</i>“ verwendet, im Anschluss an die Interviews wurden Feldnotizen erstellt und die Analyse erfolgt zeitnah und kontinuierlich.</p> <p>Ethik: Ethische Fragen werden keine diskutiert und dadurch auch keine entsprechenden Massnahmen durchgeführt. Bezüglich der Beziehung zwischen Forschern und Teilnehmern werden keine Angaben gemacht.</p> | <p>Ergebnisse: Die Ergebnisse sind ausführlich beschrieben und reflektieren die Reichhaltigkeit der Daten. Die Kategorien sind mit reichlich Zitaten und Geschichten der Teilnehmer illustriert und auch mit Daten aus vorangegangenen Studien bestätigt. Zusätzlich wird zum Schluss ein Modell aus den gewonnenen Daten kreiert.</p> <p>Die 5 Bereiche beziehen sich auf das Erlebte und die Erfahrungen der Teilnehmenden. Das Phänomen wird ausreichend beleuchtet und durch Zitate der Teilnehmenden zusätzlich bestätigt.</p> | <p>Die Ergebnisse werden in Bezug mit vorangegangener Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert. Die Relevanz der Ergebnisse wird für Pflegedienstleister allgemein diskutiert, in welchen Bereich auch die Pflege gehört. Ein Teil der Ergebnisse werden als relevant und brauchbar für die Praxis genannt. Da sich ein Teil der Ergebnisse mit vorangegangener Literatur deckt, wären sie interessant für unsere Fragestellung.</p> <p>Da die Stichprobe relativ klein und ohne ethnische Vielfalt war, müssen die Ergebnisse mit Vorsicht angesehen werden und können nicht allgemein auf Eltern mit einer Querschnittlähmung übertragen werden.</p> <p>Eine weitere Limitation, welche in der Studie jedoch nicht erwähnt wird, ist die Frage, wer von den Teilnehmenden die primäre Erziehungsperson in der Familie ist. Das ist nicht klar dargestellt und wird von den Forschern auch nicht diskutiert. Implikationen und Empfehlungen für Bereiche in der Praxis, in welchen die Ergebnisse von Bedeutung sind und angewendet werden können werden ebenfalls gemacht. Die Schlussfolgerungen spiegeln die Ergebnisse der Studie.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Rasul, A., & Biering-Sørensen, F. (2016). Parents with a spinal cord injury. *Spinal Cord*, 54, 396-401. doi:10.1038/sc.2015.197

Zusammenfassung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|--|---|--|---|
| <p>Problem: Immer mehr Menschen mit einer Querschnittslähmung möchten Eltern werden. Betroffene benötigen viel Informationen und Unterstützung um ihre Elternrolle wahrnehmen zu können. Jedoch erhalten sie nicht die nötige Unterstützung.</p> <p>Forschungsziel: Das Ziel der Studie ist es herauszufinden, welche Auswirkungen eine Querschnittslähmung auf das Elternsein in verschiedenen Lebenssituationen hat.</p> <p>Dadurch soll Gesundheitspersonal mehr Wissen geboten werden, wie sie Menschen mit einer Querschnittslähmung, in Bezug auf das Elternsein, besser beraten können.</p> <p>Bezugsrahmen: Es wird auf mehrere Studien hingewiesen. Zudem wird von einem Bericht des Dänischen Instituts für Menschenrechte gesprochen, welcher sich Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Beeinträchtigung und deren Recht auf Unterstützung im Elternsein widmet.</p> | <p>Design: Es handelt sich um eine quantitative, cross-sectional study (Querschnittstudie).</p> <p>Population: Eltern mit einer Querschnittslähmung aus Dänemark</p> <p>Stichprobe: Non-Probability Sampling 62 Eltern (36 Männer & 26 Frauen) mit einer Querschnittslähmung</p> <p>Einschlusskriterien: Personen, welche Dänisch sprechen, mind. 1 Stunde pro Tag einen Rollstuhl benutzen und mind. 1 Kind / Stiefkind unter 10 Jahren hatten, als sie begannen den Rollstuhl zu nutzen. Unabhängig davon ob die Betroffenen vor oder nach der Querschnittslähmung Kinder hatten.</p> <p>Es wurden verschiedene Methoden zur Stichprobenziehung genutzt, welche mögliche Teilnehmende aus ganz Dänemark erreichten: Eine Anzeige wurde auf Facebook sowie in einer Zeitschrift publiziert und in zwei Spitälern wurden Betroffene per Telefon sowie persönlich bei Konsultationen angefragt.</p> <p>Datenerhebung & Messverfahren: Einmalige Datenerhebung mittels schriftlichem Fragebogen, welcher mit Hilfe einer Mutter mit Querschnittslähmung von zwei Kindern entwickelt wurde. Drei Eltern mit Querschnittslähmung erhielten eine erste Version des Fragebogens. Ihre Antworten wurden genutzt, um den Fragebogen zu optimieren. Diese Antworten wurden ebenfalls zu den Resultaten gezählt.</p> <p>Datenanalyse: Es wurden (1) Informationen bezüglich der Person, (2) Arbeitsverhältnisse, (3) beanspruchte Hilfeleistungen, (4) Hilfsmittel sowie Anpassungen in der Wohnung, (5) Kinderbetreuungsplätze, (6) Soziales Umfeld und (7) Tipps für Andere erfragt. Die erhobenen Daten weisen mehrheitlich das Nominalniveau auf. Zur Datenanalyse, bei welcher die Antworten zwischen des Geschlechts und der Beeinträchtigung (Paraplegie oder Tetraplegie) miteinander verglichen wurden, wurde der „Fisher’s exact test“ benutzt. Das Signifikanzniveau wurde auf $P = 0.05$ festgelegt.</p> | <p>Eltern mit einer Querschnittslähmung benötigen Hilfe und Unterstützung bei der Betreuung ihres Kindes. Dies kann eine Person sein, welche ihnen bei bestimmten Verrichtungen hilft, aber auch Hilfsmittel und Anpassungen in der Wohnung sind für die Betroffenen von grosser Wichtigkeit, um eine möglichst grosse Selbstständigkeit zu entwickeln.</p> <p>Die Ergebnisse werden in Bezug zu den sieben erfragten Themen präsentiert:</p> <p><u>Informationen zur Person</u> Zu Anfang werden die allgemeinen Informationen zu den Teilnehmenden präsentiert.</p> <p><u>Arbeitsverhältnisse</u> Kein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern bezüglich der Berufstätigkeit ($P=0.08$) sowie bezüglich der Unfähigkeit den Job mit dem Elternsein zu kombinieren ($P=0.16$). Für einige Teilnehmenden war es eine Hilfe von zu Hause aus zu arbeiten oder nur Teilzeit zu arbeiten.</p> <p><u>Beanspruchte Hilfeleistungen</u> Nur 17 Teilnehmende haben Hilfeleistungen beansprucht. Paraplegiker sind fähiger ihre Kinder zu baden als Tetraplegiker ($P=0.0005$). Viele Teilnehmenden erhielten Unterstützung von ihren Partner oder Partnerinnen. Je älter die Kinder wurden, desto weniger Unterstützung benötigten die Eltern mit einer Querschnittslähmung (z.B. beim Baden), da die Kinder mithelfen konnten.</p> <p><u>Anpassungen zu Hause & Hilfsmittel</u> 13 Teilnehmende, welche nach dem Ereignis Kinder erhielten mussten Anpassungen zu Hause vornehmen, dabei liegt kein signifikanter Unterschied zwischen Paraplegikern und Tetraplegikern vor ($P=0.32$). 30 Teilnehmende benutzen eine oder mehrere der folgenden Hilfsmittel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wickeltisch, welcher in der Höhe verstellbar ist - Kinderbett, welches für Rollstuhlfahrer angepasst wurde - Babyleine für Eltern im Rollstuhl - Kinderstuhl, welcher an den Rollstuhl festgemacht wird | <p>Es werden signifikante und nicht signifikante Ergebnisse insofern unterschieden, dass die Forschenden erwähnen, wieviel Prozent der Befragten bestimmte Erfahrungen oder Aussagen gemacht haben. Es werden die verschiedenen Bereiche aufgezeigt, in welchen die Querschnittslähmung von Eltern Auswirkungen auf ihr Leben sowie auf das Elternsein hat.</p> <p>Limitationen: Limitationen der Studie werden genannt und diskutiert. Die Informationen bezüglich des Arbeitsverhältnisses können nicht direkt mit der dänischen Bevölkerung verglichen werden, da die Teilnehmer nur gefragt wurden, ob sie in den ersten zehn Lebensjahren ihres Kindes zu irgendeinem Zeitpunkt berufstätig waren. Zusätzlich wird diskutiert, dass in der Stichprobe relativ wenige Frauen waren und deshalb die Schwierigkeit beim Stillen von Müttern mit einer Tetraplegie nicht zur Sprache kam. Es wird diskutiert, dass der Fragebogen im Voraus nur von drei Personen getestet wurde und deshalb einige Fragen unklar waren. Auch wird erwähnt, dass die Teilnehmer bezüglich ihrer Herkunft nicht befragt wurden und bezüglich des Alters waren grosse Unterschiede vorhanden. Letzteres könnte die Resultate beeinflussen, da vor 20 bis 30 Jahren bestimmte Hilfsmittel noch nicht existierten und auch die Gesetze zu dieser Zeit anders waren.</p> <p>Vereinzelte werden die Ergebnisse der Studie mit vorangegangenen Studien verglichen. Als interessant für die zukünftige Forschung wird die</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Rasul, A., & Biering-Sørensen, F. (2016). Parents with a spinal cord injury. *Spinal Cord*, 54, 396-401. doi:10.1038/sc.2015.197

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <p>- Hilfsmittel um das Baby vom Boden hochzuheben Viele der Eltern, hatten zudem eigene kreative Lösungen, welche das tägliche Familienleben vereinfachte.</p> <p><u>Kinderbetreuungsplätze</u> Die Entscheidung für ein Kinderbetreuungsplatz ist von der Querschnittlähmung abhängig: Keine Treppen oder eine Rampe muss installiert sein, Rollstuhlgängiges WC muss vorhanden sein. Ein Drittel empfand ihre Institution als nicht Rollstuhlfreundlich. Alle Eltern hatten das Gefühl, dass die Freunde ihrer Kinder zu ihnen nach Hause kommen konnten um zusammen zu spielen.</p> <p><u>Soziales Netzwerk</u> Nur 11 Teilnehmende hatten das Gefühl, Antworten auf ihre Fragen bezüglich des Elternseins mit einer Querschnittlähmung erhalten zu haben. Meistens erhielten sie die Antworten von ihrer Hebamme. 21 der Eltern nahmen in Mütter/Väter Gruppen teil.</p> <p><u>Tipps für Andere</u> 9 Teilnehmende empfahlen den Austausch mit Eltern in der gleichen Situation.</p> | <p>Untersuchung von negativen Auswirkungen von professioneller Hilfe auf die Bindung zum Kind und das Selbstwertgefühl des Elternteils genannt. Implikationen für die Praxis werden mehrere genannt, wie z.B. die Entwicklung einer Richtlinie für Gesundheitspersonal sowie Kinderbetreuungsplätze und Schulen, aber auch Richtlinien für Sozialarbeiter in der Verwaltung werden empfohlen. Eine Richtlinie für Betroffene sollte zur Verfügung stehen, in welcher die Betroffenen informiert werden, was sie als Eltern mit einer Rückenmarksverletzung sowie als Partner erwartet.</p> <p>Bei Interesse sollen betroffene Eltern zur Zeit der Geburt des Kindes oder zurzeit der Verletzung, wenn sie bereits Kinder haben, individuell beraten werden und der Bedarf an Hilfsmitteln soll dabei festgestellt werden. Weiterhin wird empfohlen, dass Gruppen für Eltern im Rollstuhl gegründet werden sollten um einen Austausch mit Leuten in der gleichen oder ähnlichen Situationen zu ermöglichen.</p> |
|--|--|---|--|

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Rasul, A., & Biering-Sørensen, F. (2016). Parents with a spinal cord injury. *Spinal Cord*, 54, 396-401. doi:10.1038/sc.2015.197

Würdigung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|---|--|--|--|
| <p>Die Studie beantwortet eine wichtige Frage der Berufspraxis. Es werden relevante Problemfelder festgestellt und gute Vorschläge für die Berufspraxis genannt.</p> <p>Das Ziel der Studie wird in der Einleitung klar definiert, im weiteren Verlauf der Studie wird das Ziel jedoch unklar und stimmt nicht überein. Jedoch klingt der Ansatz eher qualitativ, da die Forschenden „Auswirkungen“ erforschen möchten und „das Erleben“ der Eltern. Warum anschliessend quantitativ Vorgegangen wurde wird nicht erwähnt. Es wird hier auch noch nichts davon erwähnt, dass die verschiedenen Themenbereiche auf Unterschiede zwischen Geschlecht und Beeinträchtigung (Paraplegie und Tetraplegie) untersucht werden.</p> <p>Hypothesen werden keine genannt. Das Problem wird mithilfe von empirischer Literatur klar und logisch dargestellt.</p> | <p>Design: Die Wahl des Designs wird nicht begründet und ist nicht genau nachvollziehbar im Hinblick auf die Fragestellung.</p> <p>Stichprobe: Gute Stichprobenziehung, welche auf verschiedenen Wegen erfolgt und in ganz Dänemark potentielle Teilnehmer erreicht werden konnten. Repräsentative Stichprobe für die Zielpopulation: Eltern mit einer Querschnittlähmung aus Dänemark. Die Stichprobengrösse ist relativ klein und es wird keine Begründung dafür genannt. Die Drop-out Rate ist relativ hoch, jedoch beeinflusst sie nicht die Ergebnisse. Die Drop-outs werden in genauen Zahlen angegeben und begründet.</p> <p>Datenerhebung & Messverfahren: Der Fragebogen als Messinstrument ist reliabel. Geschlossene Fragen sind jedoch in Bezug auf die Fragestellung nicht angemessen. Jedoch war nicht bei allen Teilnehmern die Datenerhebung gleich und es stellt sich die Frage, ob dieser Umstand die Drop-out Rate beeinflusst hat. Zusätzlich sind nicht alle Fragen des Fragebogens aufgeführt und die veröffentlichten Tabellen beziehen sich auf die allgemeinen Informationen zur Person. Dass eine Mutter mit einer Rückenmarksverletzung beim Entwickeln des Fragebogens geholfen hat ist sinnvoll, da sie die Problembereiche selber kennt. Dass drei Eltern mit einer Rückenmarksverletzung im Vorhinein den Fragebogen ausgefüllt haben um danach den Fragebogen für die Studie zu optimieren macht ebenfalls Sinn. Jedoch ist es fragwürdig, die Resultate dieser Eltern ebenfalls in die Studie miteinzubeziehen, obwohl sie nicht den vollständigen Fragebogen ausgefüllt haben und dadurch einige Antworten durch die Forscher als unbeantwortet gekennzeichnet wurden.</p> <p>Datenanalyse: Der „Fisher’s exact test“ ist sinnvoll gewählt, da die erhobenen Daten dem Nominalniveau entsprechen. Jedoch wird der Test bezüglich des Geschlecht und der Beeinträchtigung durchgeführt. In der Fragestellung, Ziel der Studie und auch in der Diskussion wird wenig auf diese Unterschiede eingegangen. Die Forscher präsentieren die Resultate, welche sie den Fragebögen entnommen haben. Mögliche Verzerrungen der Daten werden nicht beschrieben.</p> <p>Ethik: Es werden keine ethischen Fragen und Massnahmen diskutiert, da dies bei dieser Studie nicht notwendig war. Eine Beziehung zwischen Forschenden und Teilnehmenden entstand bei dieser Studie nicht.</p> | <p>Die Resultate werden mit P-Werten angegeben, jedoch nur kurz besprochen und danach werden die anderen Resultate mit Prozentzahlen aufgezeigt. Es ist allerdings nicht klar definiert, wie diese Zahlen zustande gekommen sind und bei welchen Antworten Angaben fehlen (z.B. die drei Teilnehmer welche die erste Version des Fragebogens ausgefüllt haben). Die statistischen Angaben erlauben nur bedingt eine Beurteilung bezüglich der Fragestellung.</p> <p>Die Höhe des Signifikanzniveaus ist nachvollziehbar jedoch wird sie nicht begründet.</p> <p>Die aufgeführten Tabellen sind präzise und vollständig und ergänzen den Text. Aussagen der Teilnehmer werden ebenfalls in Form einer Tabelle aufgeführt.</p> | <p>Es werden nicht alle Resultate diskutiert, bspw. fehlt die Diskussion zu den Ergebnissen des „Fisher’s exact test“. Die Interpretation stimmt mit den Resultaten überein. Die Resultate der Studie werden in Bezug auf die Fragestellung diskutiert und auch mit anderen Studien verglichen. Es werden gute Limitationen genannt und in Bezug darauf nach alternativen Erklärungen gesucht.</p> <p>Die Studie ist sinnvoll, es werden relevante Problembereiche genannt und gute Vorschläge gemacht.</p> <p>Die Ergebnisse sind in der Praxis sofern umsetzbar, dass das Gesundheitspersonal sich der Wichtigkeit von Informationen für Eltern mit einer Rückenmarksverletzung oder Menschen mit einer Rückenmarksverletzung welche Eltern werden möchte bewusst sind und Betroffenen die Informationen bieten und geben können. Auch die Richtlinien, auf welche die Studie hinweist, könnten in der Praxis umgesetzt werden und ein Patientenflyer könnte bspw. entworfen werden. Auch die Richtlinie für Mitarbeiter der Verwaltung könnte in der Praxis umgesetzt werden.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Westgren, N., & Levi, R. (1994). Motherhood after traumatic spinal cord injury. *International Medical Society of Paraplegia*, 32, 517-523.

Zusammenfassung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|--|--|---|--|
| <p>Phänomen: In den letzten Jahren hat sich die Prognose einer Querschnittlähmung stark verbessert, daher wird der Fokus mehr auf das Langzeit Management der Beeinträchtigung gelegt. Es ist jedoch wenig darüber bekannt, welche Auswirkungen eine Querschnittlähmung eines Elternteils auf die Kindererziehung und die Familiendynamik hat. In einigen Studien wurde zudem erwähnt, dass Kinder von Eltern mit einer Querschnittlähmung einen Nachteil hätten. Daher möchten die Forschenden, dies weiter untersuchen.</p> <p>Forschungsziel: Die Studie erforscht Ansichten und Erfahrungen von Müttern mit einer Querschnittlähmung, sowie deren (Ehe-)partner und Kinder in Bezug darauf ob die mütterliche Beeinträchtigung, Auswirkungen auf psychosoziale Funktionen und Interaktionen im familiären Kontext hat.</p> | <p>Design: Qualitatives Design</p> <p>Population: Schwedische Mütter mit einer Querschnittlähmung, welche das Kind nach dem Ereignis erhielten</p> <p>Stichprobe: 26 Frauen (20 Para- und 6 Tetraplegikerinnen) <u>Einschlusskriterien:</u> - aus Schweden - erhielten zwischen 1980-1991 mind. 1 Kind, insgesamt 47 Kinder - traumatische Querschnittlähmung - Empfängnis und Geburt nach dem Ereignis</p> <p>Die Mütter wurden durch das schwedische Geburtenregister ermittelt und angeschrieben. Alle potentiellen Teilnehmerinnen, haben bei der Teilnahme an der Studie zugestimmt. Drop out = 0.</p> <p>Datenerhebung: Anhand eines standardisierten Fragekatalogs wurde einzeln mit jeder Mutter ein Interview geführt.</p> <p>Zusätzlich wurde an alle (Ehe-)partner (=20) und an alle Kinder über 10 Jahren (=10) jeweils ein Fragebogen nach Hause gesendet. 18 der (Ehe-)partner und alle Kinder haben den Fragebogen beantwortet.</p> <p>Datenanalyse: Es werden keine Angaben zur Datenanalyse gemacht.</p> <p>Ethik: Es wird keine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt.</p> | <p>Sample: 26 Mütter mit einer Querschnittlähmung 18 (Ehe-)partner 10 Kinder, welche über 10 Jahre alt sind</p> <p>Resultate aus den Interview mit den Mütter <u>Soziale Integration</u> 20/26 Mütter hatten eine Vollzeit oder Teilzeit Anstellung. Ihre Kinder mussten daher teilweise in Kinderbetreuungsplätze. Dies entsprach den Wünschen der Mütter und war nicht aufgrund ihrer Beeinträchtigung. 21 der Familien kümmerten sich selbständig um den Haushalt. Es war für alle Mütter wichtig, dass ihre Familie selbständig & unabhängig von Hilfeleistungen war. 24 Mütter hatten ein eigenes Auto zur Verfügung. 23 der Mütter äusserten ein gut funktionierendes soziales Umfeld zu haben, auf welches sie zurückgreifen konnten wenn nötig.</p> <p><u>Mutter-Kind-Beziehung und Hilfeleistung</u> Alle Mütter fanden, dass sich die eigenen Rollen in der Familie nicht von anderen Familien unterscheiden. Zudem hatte keine Mutter das Gefühl, dass ihr Kind oder ihre Kinder aufgrund ihrer körperlichen Beeinträchtigung auf Aktivitäten verzichten mussten.</p> <p>Resultate aus dem Fragebogen der Partner Alle Partner hatten entweder eine Vollzeit oder eine Teilzeit Anstellung. 16 der (Ehe)partner äussern, dass sie die gleiche Verantwortung in der Kindererziehung wie ihre Kollegen hatten.</p> <p>Resultate aus dem Fragebogen der Kinder Alle 10 Kinder, welche den Fragebogen beantworteten, erlebten ihre Mutter nicht anders als andere Mütter. Sie erlebten ihre Mutter als unterstützend und empfanden es als positiv, dass sie sich für ihre Tätigkeiten interessiert. 7/10 Kinder hatten nie das Gefühl auf Freizeitaktivitäten verzichten zu müssen. Auf die Frage nach Defiziten ihrer Mutter, wurden mehrheitlich häusliche und praktische Probleme genannt. Z.B., dass sie die Teller aus dem obersten Regal nicht selbständig herunterholen kann.</p> | <p>Die Resultate zeigen, dass eine Mutter mit einer Querschnittlähmung insgesamt ein gutes und erfülltes Familienleben haben kann. Zudem leben die Teilnehmerinnen in stabilen Partnerschaften mit ihren (Ehe)partnern. Vorgängige Studien unterstützen die Resultate der vorliegenden Studie.</p> <p><u>Die Forschenden benennen positive Aspekte der Studie:</u> - Die Interviews mit den Müttern wurden persönlich durchgeführt - Der Interviewer war nie in der Pflege oder Rehabilitation der Mütter involviert - Die Informationen der Mütter werden mit Informationen der (Ehe)partner und Kinder ergänzt - Die Kinder der Teilnehmerinnen sind mehrheitlich unter 10 Jahre alt. Die Mütter sind also noch in Mitten der Kindererziehung und es besteht keine Gefahr, dass sie sich nicht mehr daran erinnern können.</p> <p>Limitationen: Es werden diverse Limitationen genannt, welche sie in drei Kategorien aufteilen:</p> <p><u>Gesellschaftsbezogene Faktoren</u> Schweden ist ein Wohlfahrtsstaat und soziale Randgruppen erhalten viel Unterstützung vom Staat. Sie haben dadurch weniger Barrieren in der Gesellschaft. Dies sieht man z.B. an der hohen Erwerbstätigenquote der Teilnehmenden der Studie (77%) im Vergleich zur Erwerbstätigenquote von Schweden (83%).</p> <p><u>Faktoren bezogen auf die Stichprobe</u> Die Einschlusskriterien der Studie führten möglicherweise zu einer Verzerrung der Daten. Es wäre möglich, dass Menschen mit einer Querschnittlähmung und einer gleichzeitigen Vorgeschichte einer psychischen Erkrankung mehr Probleme haben einen Partner zu finden und deshalb auch seltener Kinder haben.</p> <p><u>Methodologische Faktoren</u> Die kleine Stichprobe stellt eine weitere Limitation dar. Zudem wurden keine psychologischen Faktoren reflektiert, welche eventuell die Resultate hätten beeinflussen können.</p> <p>Als Schlussfolgerung äussern sie, dass Frauen mit einer Querschnittlähmung die Erfordernisse für eine Mutter erfüllen und nicht in ihrer Mutterrolle in Frage gestellt werden sollten.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Westgren, N., & Levi, R. (1994). Motherhood after traumatic spinal cord injury. *International Medical Society of Paraplegia*, 32, 517-523.

Würdigung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|--|---|---|--|
| <p>Die Studie beschreibt kurz das Phänomen und den Forschungsbedarf und es wird auf Literatur hingewiesen.</p> <p>Das Ziel ist beschrieben, lässt jedoch gewissen Interpretationsspielraum da nicht genau erwähnt wird, was mit psychosozialen Funktionen und Interaktionen im familiären Kontext gemeint ist.</p> | <p>Design: In Bezug auf die Fragestellung ist ein qualitativer Ansatz sinnvoll gewählt.</p> <p>Stichprobe: Die Stichprobe ist repräsentativ, da alle Frauen mit einer Querschnittlähmung, welche zwischen 1980-91 ein Kind erhielten an der Studie teilnahmen. Wie die geografische Verteilung der Teilnehmerinnen ist, ist jedoch unbekannt.</p> <p>Datenerhebung: Die Datenerhebung ist mit eine persönlichen Einzelinterview angebracht. Jedoch lässt der standardisierte Fragekatalog wenig Spielraum für die Befragten um eigene Erlebnisse oder Erfahrungen, welche sie als wichtig betrachten, hervorzuheben. Gut ist, dass alle Fragen in der Studie aufgelistet sind.</p> <p>Datenanalyse: Es werden keine Angaben zur Datenanalyse gemacht, was an der Zuverlässigkeit der Studie zweifeln lässt.</p> | <p>Die Ergebnisse werden übersichtlich dargestellt und in verschiedene Untergruppen eingeteilt. Es wird jeweils Angegeben, wie viele der Befragten diese Antwort gegeben haben. Interessant ist, dass die Antworten der Mütter mit Informationen von den (Ehe-)partner und ihren Kindern ergänzt werden. Es werden jedoch lediglich die Aspekte beleuchtet, welche im Fragekatalog vorhanden waren. Die Mütter, (Ehe-)partner und Kinder hatten keine Möglichkeit eigene Themen hervorzubringen. Die Ergebnisse werden ohne Zitate oder sonstigen Informationen aus den Interviews präsentiert.</p> | <p>Die Ergebnisse werden von den Forschenden nur kurz beurteilt und dies eher oberflächlich.</p> <p>Es werden gut durchdachte und kritische Limitationen der eigenen Studie genannt und auch sehr übersichtlich präsentiert.</p> <p>Es werden keine Implikationen für die Praxis gemacht, da zuerst noch weiter Forschung in diesem Gebiet nötig ist. Die Forschenden können daher noch keine Informationen darüber geben, wie Familien bei welcher die Mutter eine Querschnittlähmung hat, beraten werden soll.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Wint, A. J., Smith, D. L., & Iezzoni, L. I. (2016). Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home. *The American Journal of Occupational Therapy, 70*(6), 7006220060p1-7006220060p7. doi:10.5014/ajot.2016.021477

Zusammenfassung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|--|---|---|--|
| <p>Phänomen: Mütter mit körperlichen Beeinträchtigungen stehen vor verschiedenen Schwierigkeiten bei der Betreuung und Fürsorge ihrer Kinder. Typische Schwierigkeiten ergeben sich unter anderem beim Tragen, Füttern, Baden oder Wickeln von Kleinkindern. Die Familie spielt bei der Betreuung der Kinder eine grosse Rolle, denn viele Aufgaben werden aufgeteilt.</p> <p>Forschungsfrage: Wie erleben Mütter mit einer körperlichen Beeinträchtigung das Muttersein und welche Anpassungen nehmen sie zu Hause vor um eine Kinderbetreuung zu ermöglichen?</p> <p>Ziel: Die Studie hat zum Ziel, bestmögliche Unterstützungsmöglichkeiten für Mütter mit körperlichen Beeinträchtigungen bei der Wahrnehmung ihrer Mutterrolle, zu finden.</p> | <p>Design: Die Studie ist Teil einer grösseren <i>mixed-method</i> Untersuchung von schwangeren Frauen mit körperlichen Beeinträchtigungen. Die Studie hat zwei Teile: 1. Datenanalyse von nationalen Umfragen (vorhergehende Studie, hier nicht beschrieben) 2. Deskriptive Analyse von Tiefen-Interviews (diese Studie)</p> <p>Population: Mütter mit körperlichen Beeinträchtigungen, welche bereits vor der Geburt ihres Kindes vorhanden waren.</p> <p>Stichprobe: Rekrutierung durch einen Flyer, genaue Angaben in vorgängiger Studie, jedoch nicht in dieser Studie. Keine Beschreibung und Begründung der Auswahl der Teilnehmer. 22 Frauen aus den Staaten - Haben in den letzten 10 Jahren geboren - Bei der Geburt ihres Kindes waren sie 21 oder älter - Sie hatten die körperliche Beeinträchtigung bereits vor der Schwangerschaft - Körperliche Beeinträchtigung = Benutzung eines Fortbewegungshilfsmittel (z.B. Rollstuhl, Krücken etc.) oder Beeinträchtigung in der Funktion der oberen Extremitäten</p> <p>Datenerhebung: Tiefen-Interviews mit offenen Fragen zu acht Themen. Die Interviews wurden mit jeder Einzelperson telefonisch und durch dieselbe Person durchgeführt und dauerten durchschnittlich 2h. Verbatim Transkription der Digitalaufgenommenen Interviews durch Aussenstehende. Diese Studie fokussierte sich auf den Teil der Interviews, welcher sich auf die Erlebnisse der Frauen postpartum bezieht. Der restliche Teil des Interviews wurde für andere Studien verwendet.</p> <p>Analyseverfahren: Inhaltsanalyse (Hsieh & Shannon, 2005). Vorgehen: Zuerst mehrmaliges durchlesen der Transkripte um daraus eine erste Liste mit möglichen Themen abzuleiten. Zwei Forschende erstellen zu den verschiedenen Themen sogenannte Codes. Mit der NVivo Software werden die Transkripte anhand der Codes sortiert. Alle Autoren und Autorinnen der Studie überprüfen und diskutieren die möglichen Themen.</p> <p>Ethik: Es wurde eine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt und alle Frauen wurden mündlich informiert und anschliessend eine Zustimmung eingeholt.</p> | <p>Ergebnisse der qual. Analyse: Aus der qualitativen Analyse ergaben sich 4 Hauptthemen, welche Anpassungen erfordern, um eine Kinderbetreuung durch die Mütter zu ermöglichen.</p> <p>Präsentiert werden verschiedene Anpassungsmöglichkeiten, belegt mit Zitaten aus den Interviews.</p> <p>Nachtbetreuung Nötig ist eine Anpassung der Schlafumstände um das Baby in der Nacht zu stillen oder die Windeln zu wechseln. Das Baby schläft entweder im Bett der Mutter oder direkt daneben in einem eigenen Bettchen.</p> <p>Baden Um Sicherheit zu gewährleisten wird das Baby / Kleinkind durch eine Drittperson gebadet (Grossmutter, Vater, Pflegeperson) oder die Mutter badet mit dem Kind zusammen.</p> <p>Tragen Mithilfe von einem Tuch kann das Kind sicher herumgetragen werden.</p> <p>Anpassungen der Einrichtung - Wickelplatz am Boden, auf dem Bett oder auf einem Wickeltisch mit Freiraum für die Beine darunter - Beim Kinderbettchen ein Schwenkgitter installieren - Rollen an Kindermöbel installieren</p> <p>Gesundheitspersonal: 9/22 Teilnehmerinnen kontaktierten für Unterstützung die Ergotherapie.</p> | <p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse: Alle Teilnehmerinnen mussten Anpassungen von Tätigkeiten der Kinderbetreuung oder der Einrichtung vornehmen. Die einen involvierten die Ergotherapie, die anderen fanden selber passende Lösungen. Diese Erkenntnisse stimmen mit früheren Studien überein, Literatur dazu wird angegeben. Die Forschenden geben eine Augenscheinvalidität der Ergebnisse an.</p> <p>Zudem schliessen sie aus den Ergebnissen, dass Fachpersonen der Ergotherapie mit betroffenen Mütter zusammenarbeiten können, um mögliche Strategien, für eine leichtere und sicherere Kinderbetreuung, zu erarbeiten.</p> <p>Limitationen: - Kleine, nicht verallgemeinerbare Stichprobe ohne ethnische Vielfalt - Kein Member Checking - Bei 6 Frauen ist die letzte Geburt 9-10 Jahre her, möglicherweise können sie sich nicht mehr an alle Schwierigkeiten erinnern - Fragen zu Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit der Ergotherapie wurden nicht gestellt</p> <p>Schlussfolgerung & Praxistransfer: Es werden klare Implikationen für Praxis an die Ergotherapie gerichtet: - Die gefunden Anpassungsmöglichkeiten den Mütter zeigen und anbieten - Unterstützung anbieten bei Anpassungen der Einrichtung oder speziellen Tätigkeiten</p> <p>Weitere Forschung ist nötig um herauszufinden, wie die Ergotherapie am besten mit betroffenen Mütter zusammenarbeiten kann. Und welches die effektivsten Strategien sind.</p> |

AICA Hilfstabelle: zur Zusammenfassung und systematischen Würdigung (critical appraisal) eines Forschungsartikels

Referenz: Wint, A. J., Smith, D. L., & Iezzoni, L. I. (2016). Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70(6), 7006220060p1-7006220060p7. doi:10.5014/ajot.2016.021477

Würdigung der Studie:

| Einleitung | Methode | Ergebnisse | Diskussion |
|--|--|---|--|
| <p>Die Problemstellung wird in der Einleitung klar erläutert. Diverse Literatur wird erwähnt um das Thema einzuführen und die Relevanz für die Praxis aufzuzeigen. Der Bedarf an Wissen wie man Frauen mit körperlichen Beeinträchtigungen am besten unterstützen kann, ist klar ersichtlich. Die Fragestellung und das Ziel sind am Schluss der Einleitung klar formuliert.</p> <p>Die Studie spricht Ergotherapeuten an und möchte Unterstützungsmöglichkeiten in der Ergotherapie aufzeigen. Wir sind jedoch der Ansicht, dass das Phänomen auch in der Pflege eine wichtige Rolle spielt und sehen hier mögliche Schnittstellen.</p> | <p>Design: Qualitativ-deskriptive Analyse von Tiefen-Interviews. Da es um das Erleben und um Erfahrungen geht und die Forschenden das Phänomen aufdecken möchten, ist das Design sinnvoll gewählt. Auf die vorhergehende Datenanalyse wird in dieser Studie nicht mehr eingegangen.</p> <p>Sample: Die genauen Informationen zu der Rekrutierung der Mütter sind in einer vorgängigen Studie ersichtlich. Es wurde für diese Studie keine zusätzliche Stichprobenziehung gemacht. Sondern es wurde die gleiche Stichprobe wie bei den vorgängigen Studien genommen. Die Ein- und Ausschlusskriterien sind klar ersichtlich. Auch die definitive Stichprobe ist mit den verschiedenen Charakteristika tabellarisch aufgezeigt. Jedoch ist nicht ersichtlich wie die Auswahl der definitiven Teilnehmer verlaufen ist und es ist keine Begründung vorhanden.</p> <p>Datenerhebung: Auch hier nicht explizit für diese Studie. Da die Studie Teil einer grösseren Untersuchung ist, werden die gleichen Interviews nochmals verwendet. Es sind längere Tiefeninterviews mit offenen Fragen, doch nicht alle Fragen beziehen sich auf postpartum. Viele Fragen beziehen sich auch auf das Erleben während der Schwangerschaft. Die verschiedenen Themen des Interviews werden aufgezeigt. Es wird angegeben, dass die Datensättigung bei 17 Interviews erreicht wurde. Da alle Interviews bereits terminlich festgelegt waren, wurden die restlichen Interviews trotzdem durchgeführt (ethisch gesehen gut).</p> <p>Datenanalyse: Das Vorgehen und die einzelnen Schritte sind klar beschrieben und Hsieh & Shannon (2005) werden referenziert. Die Glaubwürdigkeit wurde durch Peer Debriefing und durch die Tiefen-Interviews sichergestellt. Jedoch wurde die Richtigkeit der Resultate nicht bei den Teilnehmerinnen rückversichert.</p> <p>Ethik: Es wird lediglich auf die Genehmigung der Ethikkommission eingegangen. Auf weitere ethische Fragen wird kein Bezug genommen.</p> | <p>Ergebnisse der qual. Analyse: Es werden 4 Hauptthemen mit jeweils ein bis drei Anpassungsmöglichkeiten unter Einbindung von Interviewzitate präsentiert. Die Strategien können als sinnvoll erachtet werden.</p> <p>Die 4 Hauptthemen beziehen sich vor allem auf die Pflege von Kleinkindern und Babys. Es wird jedoch nur ein kleiner Teil des Phänomens beleuchtet. Es fehlen Erlebnisse und Erfahrungen der Mütter im psychosozialen Bereich, beim Spielen, mit der Beaufsichtigung, Kochen, gemeinsames Essen, etc. um eine vollständige Kinderbetreuung darzustellen.</p> <p>Bezug zur eigenen Fragestellung: Die Population entspricht nur zum Teil der Population unserer Arbeit. Doch die Strategien, welche in der Studie von den Müttern aufgezeigt werden sind gute Erfahrungen, welche auch anderen Mütter weitergegeben werden können.</p> | <p>Die Studie zeigt mögliche Anpassungsstrategien von Mütter mit körperlichen Beeinträchtigungen zur Optimierung der Kinderbetreuung auf. Die Strategien sind jedoch sehr individuell und nicht verallgemeinerbar. Zudem wird nicht auf die Erfahrungen der Mütter mit der Ergotherapie eingegangen.</p> <p>Alle Frauen erhielten das Kind erst nach dem Unfall / Ereignis, welches zur körperlichen Beeinträchtigung geführt hat. Es ist nicht klar ersichtlich, ob und wo die Frauen durch Personen im Gesundheitswesen unterstützt wurden und ob die Frauen ihr Kind in der Rehabilitation oder im Wochenbett zur Welt brachten. Dies wäre interessant für unsere Fragestellung und für das Gesundheitspersonal, damit dies ein besseres Verständnis für die zukünftige Zusammenarbeit hat.</p> <p>Es wird auf Limitationen der Studie hingewiesen und es werden konkrete Implikationen für die Ergotherapie gemacht. Zudem wird der weitere Forschungsbedarf erläutert. Es wurden jedoch keine abweichenden Aussagen der Teilnehmenden oder Widersprüche der Daten diskutiert.</p> |