

Bachelorarbeit

Erwachsen werden mit Duchenne-Muskeldystrophie

Herausforderungen in der Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter

Anita Jung **S02201291**

Anja Marmet **S12479036**

Departement: **Gesundheit**

Institut: **Institut für Ergotherapie**

Studienjahr: **2012**

Eingereicht am: **30. April 2015**

Betreuende Lehrperson: **Charles Mayor, Ergotherapeut MScOT**



Abbildung 1: Isle of Skye (morgueFile, n.d.)

„Every transition journey is unique and clinicians therefore, need to address each person’s journey in an individualized and client-centered manner.”

(Stewart, 2013b, S. 135)

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	6
1.1	Theoretischer Hintergrund	6
1.2	Problemstellung	7
1.3	Zielsetzung und Fragestellung.....	7
1.4	Relevante Begrifflichkeiten	8
1.5	Occupational Therapy Practice Framework (OTPF)	9
2	Methode	12
2.1	Vorbereitungen	12
2.2	Literaturrecherche.....	13
2.3	Ein- und Ausschlusskriterien.....	14
2.4	Wahl der Hauptstudien	14
2.5	Beurteilung und Bearbeitung der Hauptstudien	14
2.6	Vorgehen bei Einleitung, Diskussion und Theorie-Praxis-Transfer.....	15
3	Ergebnisse	16
3.1	Zusammenfassung der Hauptstudien	16
3.1.1	Adult life with Duchenne muscular dystrophy: Observations among an emerging and unforeseen patient population (Rahbek et al., 2005)	16
3.1.2	Men on the margin: A Bourdieusian examination of living into adulthood with muscular dystrophy (Gibson, Young, Upshur und McKeever, 2007) 18	
3.1.3	„Wasting precious time“: young men with Duchenne muscular dystrophy negotiate the transition to adulthood (Abbott und Carpenter, 2014)	20
3.1.4	Becoming men: Gender, disability, and transitioning to adulthood (Gibson et al., 2014).....	24
3.1.5	Becoming a back-up carer: Parenting sons with Duchenne muscular dystrophy transitioning into adulthood (Yamaguchi und Suzuki, 2015) ...	26
3.2	Einordnung der Ergebnisse in das OTPF	29
3.2.1	Betätigungen.....	29

3.2.2	Klientenfaktoren	31
3.2.3	Performanz-Fertigkeiten	32
3.2.4	Performanz-Muster	32
3.2.5	Kontext- und Umgebungsfaktoren	33
4	Diskussion.....	35
4.1	Bezug zur Fragestellung und zum theoretischen Hintergrund	35
4.2	Beurteilung der Ergebnisse.....	35
4.2.1	Bildung und Arbeit.....	36
4.2.2	Soziale Partizipation	37
4.2.3	Werte, Glauben und Spiritualität	37
4.2.4	Rollen.....	38
4.2.5	Sozialer Kontext.....	39
5	Theorie-Praxis-Transfer	40
5.1	Rolle der Ergotherapie	40
5.2	Ergotherapeutische Sichtweise.....	41
5.3	Assessments für die ergotherapeutische Praxis	42
5.4	Interventionen	43
5.4.1	Edukation.....	43
5.4.2	Förderung des Selbstmanagements.....	44
5.4.3	Gruppeninterventionen	45
6	Limitationen	47
7	Schlussfolgerung.....	48
7.1	Ausblick	48
	Literaturverzeichnis	50
	Abbildungsverzeichnis	56
	Tabellenverzeichnis	56
	Abkürzungsverzeichnis	56

Danksagung	57
Eigenständigkeitserklärung	58
Anhang	59
Glossar.....	59
Literaturverzeichnis des Glossars	61
Beurteilung der Hauptstudien.....	63
Wortzahl.....	97

In der folgenden Arbeit wird aus Gründen der Lesbarkeit immer die männliche Form benutzt, die weibliche Form wird jedoch stets miteingeschlossen. Zudem möchte erwähnt werden, dass mit Forschende immer die Forscher der jeweiligen Studie und mit Autorinnen, die Autorinnen der vorliegenden Bachelorarbeit gemeint sind.

Abstract

Thema: Aufgrund medizinischer und therapeutischer Fortschritte ist die Lebenserwartung von jungen Männern mit Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) stark angestiegen. Die Betroffenen erreichen nun das Erwachsenenalter. Deshalb ist es relevant, sie in der Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter zu begleiten.

In dieser Bachelorarbeit wird der Frage nachgegangen, welche Herausforderungen das Gelingen der Transition ins Erwachsenenalter bei Jugendlichen mit Duchenne-Muskeldystrophie beeinflussen. Daraus soll abgeleitet werden, wie die Ergotherapie diesen Transitionsprozess in der Praxis begleiten kann.

Methode: Durch eine strukturierte Literaturrecherche in sechs Datenbanken wurden fünf Hauptstudien zur Bearbeitung der Fragestellung ausgewählt. Um eine Übersicht zu schaffen, wurden die Ergebnisse der Hauptstudien in das *Occupational Therapy Practice Framework (OTPF)* eingeteilt.

Ergebnisse: Herausforderungen während der Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter konnten in 15 von 24 Bereichen des *OTPF* zugeordnet werden. Die Ergebnisse zeigen auf, dass DMD-Betroffene in den Bereichen Arbeit, soziale Partizipation, Werte, Glauben und Spiritualität, Körperfunktionen und sozialer Kontext am meisten Herausforderungen erleben.

Schlussfolgerungen: Es ist notwendig, die Situation von Jugendlichen mit DMD aus verschiedenen Perspektiven zu betrachten, um eine optimale Begleitung während der Transition zu gewährleisten. Da eine ganzheitliche Sichtweise zu den Kernkompetenzen der Ergotherapie gehört, könnte sie eine tragende Rolle im Transitionsprozess einnehmen.

Keywords: duchenne muscular dystrophy, occupational therapy, transition, adulthood, adolescence, challenge

1 Einleitung

Die Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) ist mit einer Inzidenz von 1:3000 bis 1:6000 bei neugeborenen Jungen die häufigste Muskeldystrophieform und erbliche Muskelerkrankung im Kindesalter (Mlynczak-Pithan, 2006; Pschyrembel, 2012; Muskelgesellschaft, n.d.). Abbott, Carpenter und Bushby (2012) zeigen auf, dass sich die medizinische und therapeutische Behandlung von DMD in den letzten Jahren signifikant verbessert hat. Deshalb ist die Anzahl Jugendlicher und junger Männer mit DMD in den letzten Jahren stark gestiegen (Schrans et al., 2013). Daraus ergeben sich wichtige neue Aspekte in der Versorgung und Begleitung dieser jungen Männer auf ihrem Weg ins Erwachsenenleben.

1.1 Theoretischer Hintergrund

Die Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter ist für alle jungen Menschen ein wichtiger Entwicklungsprozess (Staff und Mortimer, 2003). Laut Turkel und Pao (2007) ist es von grosser Bedeutung, dass in der Jugendzeit die Entwicklung zu einer selbständigen, unabhängigen Person positiv verläuft. Ein erfolgreicher Prozess ist die Grundlage für ein zufriedenstellendes Erwachsenenleben und ermöglicht soziale Partizipation (Law, 2002). Stewart, Law, Rosenbaum und Willms (2001) beschreiben, dass viele der persönlichen Veränderungen, welche Jugendliche mit einer Behinderung während der Transition erleben, gleich sind wie bei Gleichaltrigen ohne Behinderung. Schrans et al. (2013) zeigen jedoch auf, dass Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung besonders vulnerabel sind während der Transition, da sie sich mit verschiedenen zusätzlichen Herausforderungen auseinandersetzen müssen. Sattoe, Hilberink, van Staa und Bal (2014) stellen fest, dass Jugendliche mit einer Behinderung in der sozialen Partizipation im Vergleich zu nichtbehinderten Altersgenossen oftmals zurückliegen. Eine nicht gelungene Transition wirkt sich negativ auf die Gesundheit sowie die soziale und berufliche Situation der jungen Erwachsenen aus (Wedgwood, Llewellyn, Honey und Schneider, 2008, zitiert nach Schrans et al., 2013, S.284).

Bei Jugendlichen mit DMD kommt zu diesen Herausforderungen noch erschwerend hinzu, dass die Krankheit degenerativ verläuft. Die körperlichen Fähigkeiten nehmen ab und die Jugendlichen sind im Alltag auf immer mehr fremde Hilfe angewiesen.

Gleichzeitig möchten sie auf dem Weg zu einer erwachsenen Person an Autonomie und Selbständigkeit gewinnen (Kropf, 2004).

1.2 Problemstellung

Die Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter ist mehr als nur der Wechsel von der pädiatrischen zur erwachsenen Gesundheitsversorgung (Geenen, Powers und Sells, 2003). Bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen soll nicht nur den medizinischen Bedürfnissen Beachtung geschenkt, sondern auch die psychosoziale Entwicklung systematisch begleitet werden (Verhoof, Maurice-Stam, Heymans und Grootenhuis, 2012). Dies erfordert einen holistischen Ansatz, der auch Themen wie Erwerbstätigkeit, Bildung, selbständiges Wohnen und soziale Partizipation beinhaltet (Geenen et al., 2003). DMD wird im Gesundheitswesen immer noch vorwiegend als pädiatrische Krankheit wahrgenommen, weshalb gerade Jugendliche mit DMD oftmals wenig Unterstützung in ihrer Transition ins Erwachsenenalter erleben (Abbott und Carpenter, 2009).

Laut Stewart (2013b) ist man sich in der aktuellen Forschung mittlerweile im Klaren, dass die Transition ins Erwachsenenalter bei Jugendlichen mit einer Behinderung ein dynamischer Prozess ist, bei dem Person, Umwelt und Betätigung in komplexer Weise miteinander interagieren. Das Einnehmen dieser holistischen Sichtweise gehöre zu den Kernkompetenzen der Ergotherapie. Deshalb sei es eine zentrale Aufgabe der Ergotherapie, den Transitionsprozess von Jugendlichen mit einer Behinderung zu begleiten.

1.3 Zielsetzung und Fragestellung

Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, aufzuzeigen, welche Herausforderungen von Jugendlichen mit DMD das Gelingen der Transition beeinflussen. Daraus soll abgeleitet werden, wie die Ergotherapie diesen Transitionsprozess in der Praxis optimal begleiten kann.

Welche Herausforderungen beeinflussen das Gelingen der Transition ins Erwachsenenalter bei Jugendlichen mit Duchenne-Muskeldystrophie?

1.4 Relevante Begrifflichkeiten

Duchenne-Muskeldystrophie (DMD)

Die DMD ist eine rasch progrediente Muskelerkrankung und wird x-chromosomal rezessiv vererbt, weshalb fast ausschliesslich Jungen betroffen sind (Mlynczak-Pithan, 2006; Pschyrembel, 2012). DMD manifestiert sich im zweiten bis fünften Lebensjahr und beginnt im Beckengürtel (Pschyrembel, 2012). Klinisch zeigen sich Schwierigkeiten beim Aufrichten des Körpers (Gowers-Manöver), eine Pseudohypertrophie besonders bei der Wadenmuskulatur, eine Lendenlordose und eine geistige Retardierung bei ca. 30% der Erkrankten (Pschyrembel, 2012). Dadurch, dass Atem- und Herzmuskulatur auch betroffen sind, kommt es zu einer Pneumonie oder zu einem Herzversagen (Mlynczak-Pithan, 2006). Aus diesem Grund ist die Lebenserwartung mit 15 bis 30 Jahren gering (Pschyrembel, 2012).

Adoleszenz/Jugendalter

Laut Pschyrembel (2012) ist die Adoleszenz kein zeitlich einheitlich definierter Lebensabschnitt zwischen der Pubertät und dem Erwachsenenalter. Die Adoleszenz ist eine intensive Phase der körperlichen Veränderung und der psychosozialen Entwicklung in welcher der Jugendliche die Fähigkeit erlangt, als kompetenter Erwachsener zu handeln (Vroman, 2010).

Erwachsener

Wer selbständig und effektiv handeln kann und das notwendige Wissen besitzt, sein Leben eigenständig zu führen sowie sein soziales Netzwerk aufrechtzuerhalten, wird als erwachsen bezeichnet (Faltenmaier, Mayring, Saup und Strehmel, 2002).

Transition

Transitionen sind komplexe, ineinander übergehende und sich überschneidende Wandlungsprozesse, wenn Lebenszusammenhänge eine massive Umstrukturierung erfahren. Charakteristisch dabei ist, dass die betreffenden Personen Phasen beschleunigter Veränderung durchlaufen (Welzer 1993). Bei Transitionen kommt es zu Veränderungen auf der individuellen, der interaktionalen sowie der kontextuellen Ebene, an welche sich das Individuum anpassen muss (Fthenakis, 1999).

1.5 Occupational Therapy Practice Framework (OTPF)

Im Folgenden wird das *Occupational Therapy Practice Framework (OTPF)* (American Occupational Therapy Association [AOTA], 2014) erklärt und dargestellt. Dieses ergotherapeutische Rahmenwerk wird im Kapitel 3.2 verwendet, um die Ergebnisse der Hauptstudien einzuordnen.

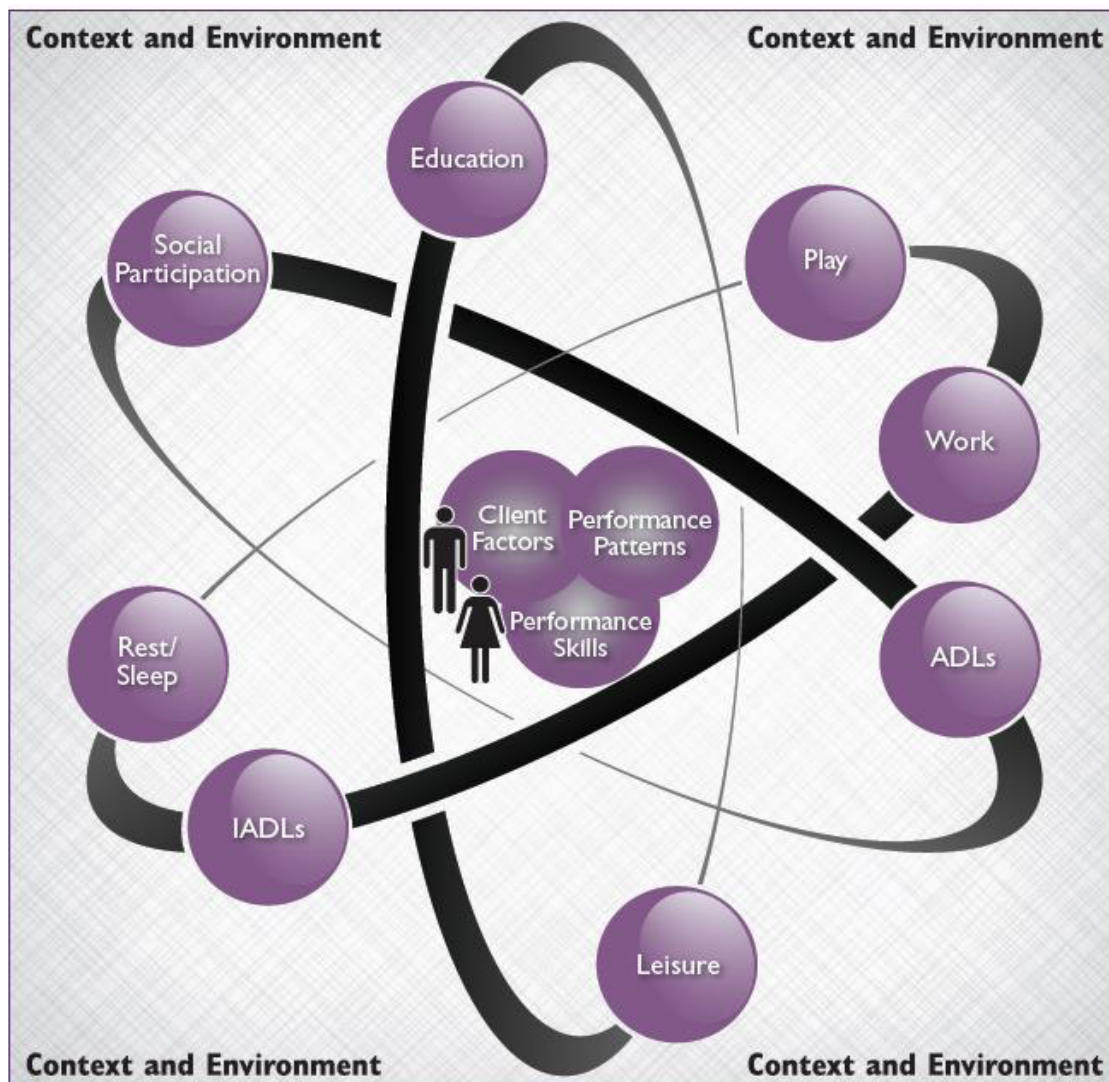


Figure 1. Occupational therapy's domain.

Note. ADLs = activities of daily living; IADLs = instrumental activities of daily living.

Abbildung 2: OTPF (AOTA, 2014)

Das *OTPF* (AOTA, 2014) ist ein Rahmenwerk, welches die ergotherapeutische Praxis beschreibt. Dieses geht vom ergotherapeutischen Grundgedanken aus, dass eine positive Beziehung zwischen Betätigung und Gesundheit besteht und dass der Mensch grundsätzlich ein tätiges Wesen ist. Es basiert auf dem Grundsatz, dass Gesundheit, Wohlbefinden und Partizipation durch das Eingebundensein in Betätigungen erreicht wird.

Das *OTPF* (AOTA, 2014) ist aus zwei Hauptbestandteilen zusammengesetzt und beschreibt einerseits den Gegenstandsbereich der Ergotherapie, andererseits den ergotherapeutischen Prozess in der Arbeit mit Klienten. In vorliegender Bachelorarbeit wird ausschliesslich der Gegenstandsbereich genauer beschrieben und für eine Zuordnung verschiedener Herausforderungen von jungen Männern mit DMD in der Transitionsphase verwendet.

Der Gegenstandsbereich setzt sich aus den Bereichen *Betätigungen*, *Klientenfaktoren*, *Performanz-Fertigkeiten*, *Performanz-Muster* und *Kontext- und Umgebungsfaktoren* zusammen. Alle Bereiche werden gleichwertig gewichtet. Sie sind nicht isoliert voneinander zu betrachten, sondern beeinflussen sich gegenseitig und stehen miteinander in Verbindung. Die Abbildung 2 soll die ganzheitliche und vernetzte Sichtweise, die dem *OTPF* (AOTA, 2014) zugrunde liegt, verdeutlichen. Die Tabelle 1 bietet eine Übersicht über alle Bereiche und Unterbereiche des *OTPF* (AOTA, 2014).

Tabelle 1: Bereiche des *OTPF*

Bereiche	Definitionen
Betätigungen	
<ul style="list-style-type: none"> • ADL • IADL • Erholung und Schlaf • Bildung • Arbeit • Spiel • Freizeit • Soziale Partizipation 	<p>Betätigungen sind Aktivitäten des täglichen Lebens, in welche Personen eingebunden sind (AOTA, 2014). Sie geschehen im Kontext und werden durch die Klientenfaktoren, die Performanz-Fertigkeiten und die Performanz-Muster beeinflusst. Betätigung verfolgt einen Zweck und ist bedeutungsvoll für den Klienten.</p>

Klientenfaktoren

- Werte, Glauben und Spiritualität
 - Körperfunktionen
 - Körperstrukturen
- Klientenfaktoren sind zu einer Person gehörende Faktoren, welche die Performanz in den Betätigungen beeinflussen (AOTA, 2014).
-

Performanz-Fertigkeiten

- Motorische Fertigkeiten
 - Verarbeitungsfertigkeiten
 - Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten
- Performanz-Fertigkeiten sind zielgerichtete und beobachtbare Betätigungselemente (Fisher und Grisworld, 2014). Sie werden erlernt und sind eingebettet in einen spezifischen Kontext.
-

Performanz-Muster

- Gewohnheiten
 - Routinen
 - Rituale
 - Rollen
- Performanz-Muster sind Gewohnheiten, Routinen, Rollen und Rituale, die dem Eingebundensein in Betätigungen oder Aktivitäten dienen (AOTA, 2014). Diese Muster können die Betätigungs-Performanz unterstützen oder behindern.
-

Kontext- und Umgebungsfaktoren

- Kulturell
 - Persönlich
 - Physisch
 - Sozial
 - Zeitlich
 - Virtuell
- Kontext- und Umgebungsfaktoren sind verschiedene, sich gegenseitig beeinflussende Faktoren, in und mit denen der Klient lebt (AOTA, 2014). Sie beeinflussen die Betätigungs-Performanz des Klienten.
-

2 Methode

2.1 Vorbereitungen

Die Fragestellung vorliegender Bachelorarbeit wurde anhand einer kritischen Auseinandersetzung mit wissenschaftlicher Literatur bearbeitet. Entsprechend der Fragestellung wurden die in Tabelle 2 ersichtlichen Schlüsselwörter definiert, ins Englische übersetzt sowie durch Synonyme und Ober- und Unterbegriffe ergänzt.

Tabelle 2: Keywords

Schlüsselwörter	Keywords	Ober-/Unterbegriffe, Synonyme
Duchenne- Muskeldystrophie	duchenne muscular dystrophy	muscular dystrophy muscle dystrophy progressive disease degenerative disease life limiting illness life threatening illness physical disability physical disease physical disorder chronic conditions
Übergang	transition	transition needs life transition psychosocial adjustment adjustment process adaptation developmental issues

Jugendlicher	adolescent	adolescent person young person teenager youth puberty
Erwachsener	adult	adulthood grown-up
Ergotherapie	occupational therapy	therapy health-care provider health-care service
Intervention	intervention	support

2.2 Literaturrecherche

Anhand der definierten Keywords wurde eine Literaturrecherche in den medizinischen Datenbanken CINAHL, MEDLINE und AMED durchgeführt. Zudem wurden die Datenbank OTD-Base aus dem Bereich der Ergotherapie, PsychInfo aus dem Fachgebiet der Psychologie sowie ERIC aus dem pädagogischen Bereich beigezogen.

Des Weiteren wurde im NEBIS-Katalog nach in den Schweizer Hochschulbibliotheken erhältlicher Literatur gesucht. Die Literatursuche fand von Anfang August 2014 bis Ende Januar 2015 statt. Die Recherche wurde beendet, als immer wieder dieselben Suchresultate erzielt wurden und somit die Datensättigung erreicht war.

Bei der Suche wurde das Keyword *duchenne muscular dystrophy* (oder dessen Synonyme) mit *transition* (oder dessen Synonymen) und mit *adolescence* OR *adult* OR *adulthood* kombiniert. Zur Erweiterung der Suchresultate wurde bei den Begriffen *transition*, *adult* und *adolescent* die Funktion *** angewendet (z.B. *transition**, *adult**, *adolescen**). Um auf Ergotherapie-spezifische Literatur zu stossen wurden die Suchkombinationen mit dem Keyword *occupational therapy* kombiniert. Indem die Suchkombinationen mit den Keywords *intervention* OR *support* ergänzt wurden, konnte Literatur zu allgemeinen Interventionsmöglichkeiten gefunden werden. In Studien

zitierte Literatur führte zu weiteren relevanten Artikeln. Weitere unveröffentlichte Literatur konnte durch direkte Kontaktaufnahme mit Forschenden erlangt werden. Zudem führte der persönliche Austausch mit zwei jungen Männern mit DMD zu relevanten Informationen.

2.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Gemäss Stewart (2013c) wurde anfangs des 21. Jahrhunderts Wissen über die verschiedenen Personen- und Umweltfaktoren generiert, welche die Transition ins Erwachsenenalter beeinflussen. Aus diesem Grund wurden für die Hauptstudien nur deutsch- oder englischsprachige Studien mit einem Erscheinungsjahr von 2005 bis 2015 einbezogen. Eingeschlossen wurden nur Studien, bei welchen eine Mehrheit der Stichprobe an DMD erkrankt ist. Auch Primärliteratur, welche einen multidisziplinären Fokus aufwies, wurde hinzugezogen. Auf eine Alterseingrenzung wurde bewusst verzichtet, da die Thematik der Transition diese bereits impliziert. Yamaguchi und Suzuki (2015) belegen, dass Beginn und Ende der Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter nicht klar sind und deshalb auch nicht mit einem bestimmten Alter definiert werden können.

2.4 Wahl der Hauptstudien

48 Artikel wurden anhand von Titel und Abstract hinsichtlich der Ein- und Ausschlusskriterien geprüft und in entsprechende Ordner abgelegt. 37 Studien konnten als Hauptstudien ausgeschlossen werden, da sie nicht vollumfänglich den Einschlusskriterien entsprachen oder zu wenig mit der Fragestellung in Verbindung gebracht werden konnten. Sie dienten jedoch als potenzielle Hintergrund- oder Diskussionsliteratur. Schliesslich wurden elf Artikel als mögliche Hauptstudien identifiziert. Dabei wurde darauf geachtet, dass sich diese Studien auf ein möglichst breites Lebens-Spektrum von DMD-Betroffenen in der Transition bezogen. Dies war wichtig, um Herausforderungen von Jugendlichen mit DMD in der Transition in verschiedenen Bereichen des *OTPF* (AOTA, 2014) zu erfassen.

2.5 Beurteilung und Bearbeitung der Hauptstudien

Die möglichen Hauptstudien wurden mit den Formularen für quantitative (Law et al., 1998) beziehungsweise qualitative Studien (Letts et al., 2007) beurteilt und zusammengefasst. Dabei stellte sich heraus, dass sechs Studien eine zu schlechte Qualität

aufwiesen, bereits durch Erkenntnisse einer anderen Studie derselben Forschenden abgedeckt wurden oder zu wenig auf das Thema der Herausforderungen in der Transition bei Jugendlichen mit DMD fokussierten. Aus diesen Gründen wurden sie nicht als Hauptstudien verwendet. Mit den verbleibenden fünf Hauptstudien erfolgte eine vertiefte Auseinandersetzung. Die Ergebnisteile der Studien wurden systematisch nach Herausforderungen in der Transition von Jugendlichen mit DMD durchsucht. Diese wurden stichwortartig auf Post-It Zettel notiert und auf einem vergrößerten Raster den verschiedenen Bereichen des *OTPF* (AOTA, 2014) zugeordnet. Auf dieser Grundlage wurde das Kapitel 3.2 (Einordnung der Ergebnisse in das *OTPF*) verfasst.

2.6 Vorgehen bei Einleitung, Diskussion und Theorie-Praxis-Transfer

In der Einleitung wurde Literatur verwendet, welche Bezug zum Krankheitsbild DMD oder zur Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter nahm.

Im Diskussionsteil wurden die für das Gelingen der Transition relevanten Herausforderungen herausgefiltert und vertieft diskutiert. Dazu wurde zusätzliche Literatur verwendet, welche die Ergebnisse ergänzt, stützt oder in Frage stellt.

Der Theorie-Praxis-Transfer wurde von der Diskussion abgeleitet. Aktuelle Literatur und das Fachwissen der Autorinnen bildeten die Grundlage, um Vorschläge für die Praxis zu verfassen.

3 Ergebnisse

Im diesem Kapitel werden die Hauptstudien zusammengefasst und die Resultate in das *OTPF* (AOTA, 2014) eingeordnet.

3.1 Zusammenfassung der Hauptstudien

Die Beurteilungen der Studien stützen sich auf die Formulare für qualitative Studien von Letts et al. (2007) und quantitative Studien von Law et al. (1998). Die ausgefüllten Formulare sind im Anhang zu finden.

3.1.1 **Adult life with Duchenne muscular dystrophy: Observations among an emerging and unforeseen patient population (Rahbek et al., 2005)**

Ziel/Fragestellung: Ziel dieser Studie war es, aufzuzeigen, wie sich das Alltagsleben der ersten Generation von Männern mit DMD, die das Erwachsenenleben erreicht, in Dänemark aussieht. Die Studie soll als Grundlage für weitere Forschung in diesem Bereich dienen.

Design: Für diese quantitative Studie wurde ein Querschnittsdesign verwendet. Es handelt sich um eine rein deskriptive Studie.

Stichprobe: 65 Studienteilnehmer zwischen 18 und 42 Jahren wurden im dänischen Institut neuromuskulärer Erkrankungen rekrutiert. Für die Studienteilnahme mussten sie mindestens 18 Jahre alt und offiziell mit DMD diagnostiziert sein.

Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgte mittels semistrukturierter Interviews, bestehend aus 197 Items. Es wurden 179 geschlossene und 18 offene Fragen zu den folgenden elf Bereichen gestellt: medizinische Daten, physische Funktionsfähigkeit, Wohnen, familiäres Netzwerk, finanzielle Unterstützung, Bildung und Arbeit, persönliche Assistenz, tägliche Aktivitäten, Verkehrsmittel, selbst wahrgenommene Lebensqualität und Sexualleben.

Ergebnisse: Für jede geschlossene Frage wurde die prozentuale Häufigkeit der gesamten Stichprobe, der Gruppe der 18- bis 23-Jährigen und der Gruppe der Über-24-Jährigen angegeben. Die Ergebnisse zeigen auf, dass die meisten Teilnehmer per-

manent beatmet werden und Arm- und Handgebrauch sowie Rumpfkontrolle stark eingeschränkt sind. Viele berichten über Schmerzen und Fatigue. Nur die wenigsten werden per Sonde ernährt. Im Durchschnitt sind die Studienteilnehmer mit 24 von zu Hause ausgezogen. Die meisten haben neun obligatorische Schuljahre an einer Realschule absolviert, jedoch nur eine Minderheit hat eine weiterführende Schule oder eine Ausbildung beendet. Die wenigsten konnten Arbeitserfahrung sammeln. Ein Grossteil bestimmt selber über alltägliche Dinge wie Menü- oder Kleiderwahl. Alle Studienteilnehmer besitzen einen eigenen behindertengerechten Van und haben eine persönliche 24-Stunden-Assistenz. Die meisten haben regelmässigen Kontakt zu Familie und Freunden. Mehr als die Hälfte berichtet von sexuellen Problemen und der Sehnsucht nach Liebe. 83,1% der Teilnehmer geben an, eine exzellente Lebensqualität zu haben. Die meisten sorgen sich weder um ihre Krankheit noch um die Zukunft.

Schlussfolgerungen: Die Studie widerlegt die Annahmen, dass Männer mit DMD inaktiv und fremdbestimmt leben und ein schwaches soziales Netzwerk haben. Hingegen konnte bestätigt werden, dass sie nur selten ins Arbeitsleben integriert sind. Das meist fehlende Liebesleben empfindet ein Grossteil der Teilnehmer als sehr schmerzvoll.

Die Forschenden kommen zum Schluss, dass Eltern und Fachleute in jeder Hinsicht berücksichtigen müssen, dass Jungen mit DMD erwachsen werden. Den Jungen muss die Gelegenheit geboten werden, die nötigen Kompetenzen für ein erwachsenes Sozialleben zu erlernen, inklusive Liebe und Sexualität.

Kritische Beurteilung: Diese Studie vermittelt ein umfassendes Bild der Alltagssituation der jungen Männer mit DMD in Dänemark. Ein Grossteil der dänischen DMD-Betroffenen in der entsprechenden Alterskategorie nahm an der Studie teil, was die Stichprobe sehr repräsentativ macht und einer guten Validität zuträglich ist. Allerdings bedauern die Forschenden, dass der Interview-Leitfaden nicht systematisch validiert wurde, was die Konstrukt-, Inhalts- und Kriteriumsvalidität beeinträchtigt. Durch die nachvollziehbare Beschreibung der Methode wird die Reliabilität gewährleistet.

Als Limitation geben die Forschenden unter anderem an, dass keine Kontrollgruppe bestand und deshalb kein Vergleich mit dem Alltagsleben von jungen Männern ohne Behinderung gemacht werden konnte. Eine weitere Einschränkung besteht darin, dass die meisten Teilnehmer die Interviewer bereits kannten, was keine Anonymität gewährleistete und die Antworten gerade bei persönlichen Fragen dadurch möglicherweise beeinflusst wurden. Die Forschenden geben zu bedenken, dass Dänemark über ein sehr gut ausgebautes Sozialwesen verfügt und deshalb direkte Übertragungen auf andere Länder nur eingeschränkt möglich sind.

Relevanz für die vorliegende Bachelorarbeit: Die Studie vermittelt ein breites Bild zur Alltagssituation von DMD-Betroffenen im dänischen Kontext.

3.1.2 Men on the margin: A Bourdieusian examination of living into adulthood with muscular dystrophy (Gibson, Young, Upshur und McKeever, 2007)

Ziel/Fragestellung: Ziel dieser Studie war es, zu beleuchten, inwieweit die gesellschaftliche Ordnung die soziale Partizipation von Männern mit DMD limitiert und Einfluss auf ihre persönliche Identität hat.

Design: Für diese qualitative Studie wurde ein ethnographisches Design verwendet. Ein Bezug zu einer soziologischen Theorie wurde hergestellt.

Stichprobe: In einer kanadischen Stadt konnten 14 Personen mit DMD, die 18 Jahre oder älter waren, kontaktiert werden. Zehn davon erklärten sich bereit, an der Studie teilzunehmen. Sie waren zwischen 22 und 36 Jahre alt. Das Durchschnittsalter betrug 30 Jahre. Fünf lebten bei ihren Eltern zu Hause, drei wohnten in einer Einrichtung für betreutes Wohnen und zwei in einer Langzeit-Pflegeeinrichtung. Weitere demographische Daten wurden erhoben.

Datenerhebung: Zu Beginn wurde mit jedem Teilnehmer ein ein- bis dreistündiges Interview durchgeführt. Zudem nahm jeder Teilnehmer Videos zu selbstgewählten Szenen aus seinem Alltagsleben auf. Im Anschluss wurde noch ein Interview über die Videoaufnahmen durchgeführt. Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und transkribiert. Der gesprochene Anteil der Videos wurde ebenfalls transkri-

biert. Schriftliche Aufzeichnungen wurden zum Setting, den anwesenden Personen und der Interaktion in den Videos gemacht sowie erste analytische Eindrücke geschildert. Unter Verwendung eines Codierungssystems sowie einem Set von Leitfragen, welches mit dem Studienzweck und der verwendeten soziologischen Theorie konsistent ist, wurden Codes und Themen abgeleitet.

Ergebnisse: Die Forschenden gingen in den Resultaten darauf ein, inwiefern die soziale Position von jungen Männern mit DMD durch technische Hilfsmittel (z.B. Beatmungsgerät, Elektrorollstuhl), die Behinderung und Männlichkeitsvorstellungen beeinflusst wird. Das tägliche Leben der Studienteilnehmer drehte sich mehrheitlich um folgende drei Aktivitäten: Körperpflege, Einzelbeschäftigung wie z.B. Fernsehen, Videospiele spielen, Musik hören und gelegentliche Ausflüge. Die Teilnehmer hoben die Wichtigkeit des Hinausgehens hervor. Es zeigte sich, dass es für die Männer mit einem gewissen Aufwand verbunden ist, das Haus zu verlassen. Die Männer haben unterschiedliche Einstellungen bezüglich des Risikos, hinauszugehen. Die benötigten technischen Hilfsmittel wie Beatmungsgerät oder Elektrorollstuhl sehen die meisten Studienteilnehmer als Teil ihrer selbst an, welche ihnen Aktivitäten ermöglichen. Negative Aspekte in den technischen Hilfsmitteln sehen die DMD-Betroffenen darin, dass sie damit in der Öffentlichkeit auffallen. Die Studie zeigt auf, dass die Teilnehmer stark von den gängigen Männlichkeitsvorstellungen ausgehen. Viele äusserten sich resigniert darüber, dass sie diesen Erwartungen nicht gerecht werden können. Dennoch hinterfragen sie das gängige Rollenbild kaum. Gerade bezüglich intimen, sexuellen Beziehungen fühlen sie sich unfähig, da sie nicht die männliche Rolle übernehmen können und glauben, einer Frau nicht viel bieten zu können (keine Karriere, kein Einkommen, nicht viele sexuelle Möglichkeiten). Ein Bereich, in dem sie die Vorstellung von Männlichkeit erfüllen können, ist, emotional und mental stark zu sein. Die jungen Männer mit DMD haben sich immer im Vergleich mit nicht behinderten Personen erlebt und die Behinderung als Teil ihrer Identität akzeptiert. Dennoch versuchen sie, diese Anteile der Identität so gering wie möglich zu halten, indem sie die Normalität betonen. Die Teilnehmenden äusserten, dass die Zugänglichkeit zu den meisten Orten gut sei. Die eigene Behinderung sehen sie als grössere Barriere, sich frei bewegen zu können. Änderungsvorschläge wurden von den Teilnehmern jedoch kaum genannt.

Schlussfolgerungen: Die Forschenden weisen darauf hin, dass transdisziplinäres Engagement gefragt ist, um den Zusammenhang zwischen der sozialen, politischen und kulturellen Umwelt und dem Verhalten der jungen Männer mit DMD zu verstehen.

Kritische Beurteilung: Die vorliegende Studie weist ein ethnographisches Design auf. Deshalb ist die Verknüpfung mit einer soziologischen Theorie sehr passend. Sowohl Stichprobe als auch Setting werden ausreichend beschrieben. Damit ist die Übertragbarkeit gewährleistet. Mit einer Teilnehmerzahl von zehn Personen ist die Grösse der Stichprobe für ein qualitatives Design gut. Die Triangulation erfolgte durch die Verwendung mehrerer Methoden (Interviews, Videoaufnahmen). Durch die Befragung einer weiteren Personengruppe oder ein Memberchecking hätte die Glaubwürdigkeit der Studie noch weiter erhöht werden können. Die Forschenden beschreiben kurz, welche Analysemethoden sie verwendet haben. Allerdings wird nicht klar, welche Art von Fragen in den Interviews gestellt wurde. Die Forschenden beschreiben keine Limitationen. Auch geht aus der Studie nicht hervor, wie die Forschenden die Nachvollziehbarkeit zum Beispiel durch Verlaufsnotizen oder Peer-Feedbacks gewährleisteten. Als positiv zu werten ist, dass sich das Forschungsteam aus verschiedenen Fachbereichen zusammengesetzt hat.

Relevanz für die vorliegende Bachelorarbeit: Die Studie gibt Auskunft darüber, wie junge Männer mit DMD innerhalb der gesellschaftlichen Ordnung ihre persönliche Identität entwickeln und mit welchen Hindernissen und Herausforderungen sie im Alltag konfrontiert sind. Auch werden verschiedene Strategien im Umgang mit den sozialen Herausforderungen beleuchtet.

3.1.3 „Wasting precious time“: young men with Duchenne muscular dystrophy negotiate the transition to adulthood (Abbott und Carpenter, 2014)

Ziel/Fragestellung: Die dritte Studie untersuchte, wie junge Männer mit DMD und ihre Familienangehörigen den Übergang von der pädiatrischen zur erwachsenen Versorgung erlebt haben. Dabei wurde der Fokus auf den Übergang von der Schule ins Arbeitsleben gelegt sowie die psychosozialen Aspekte des Lebens mit einer lebensverkürzenden Krankheit beleuchtet.

Design: In dieser qualitativen Studie wurde kein explizites Design genannt.

Stichprobe: Die Forschenden kontaktierten die behandelnden Ärzte von Jugendlichen und Erwachsenen mit DMD in drei Regionen Englands. Diese Ärzte schickten allen jungen Männern mit DMD, die bei ihnen in Behandlung waren und deren Eltern eine Einladung zur Studienteilnahme. Einziges Einschlusskriterium war, dass die Familie einen Sohn mit DMD hat, der 15-jährig oder älter ist.

Es wurden gesamthaft 95 Personen interviewt. Im Einzelnen waren dies 37 junge Männer mit DMD, 34 Mütter, 17 Väter oder Stiefväter und sieben Geschwister. Sowohl Teilnehmer aus städtischen als auch ländlichen Gebieten waren vertreten. 38 Familien waren britischer Abstammung, zwei Familien gehörten ethnischen Minderheiten an. Die jungen Männer mit DMD waren alle zwischen 15 und 33 Jahren mit einem durchschnittlichen Alter von 19,6. 16 von ihnen waren zum Zeitpunkt des Interviews tagsüber mehrheitlich zu Hause, 13 in der Schule, zehn im College und zwei an der Universität.

Datenerhebung: Es wurde eine einmalige Datenerhebung mittels eines halbstrukturierten Interviews durchgeführt. Den jungen Männern mit DMD wurde es freigestellt, ob sie das Interview alleine mit dem Interviewer führen wollten oder in Anwesenheit von ebenfalls teilnehmenden Familienmitgliedern. Ein Interview dauerte zwischen einer Stunde und dreieinhalb Stunden.

Folgende Schlüsselthemen wurden in den Interviews besprochen: Schulbildung, Arbeit und Arbeitssuche, Dienstleistungen und Fachpersonen in der Schul- und Ausbildung, Gesundheit, soziale Dienstleistungen und Freiwilligenarbeit. Der Fokus wurde dabei auf die Veränderungen in diesen Bereichen während der Transition gelegt.

Weitere Themen in den Interviews waren soziale Beziehungen, Unterstützung und Unabhängigkeit. Ausserdem wurde das Leben mit DMD sowie Gedanken bezüglich der Zukunft thematisiert.

Die Interviews wurden digital aufgenommen und dann komplett transkribiert.

Es wurde eine thematische Inhaltsanalyse durchgeführt und Cluster gebildet.

Ergebnisse: Die Forschenden identifizierten fünf Hauptthemen:

- Aktivitäten und Unterstützung bei der Transition

- Komplexe Transition und sich verschiebende Lebenserwartung
- Leben mit DMD
- Physische Aspekte von DMD
- Ist ein kürzeres Leben weniger wertvoll?

Ein Drittel der Studienteilnehmer ging zum Zeitpunkt der Datenerhebung keiner Beschäftigung nach. Zwei Drittel besuchten noch die Schule. Nur ein Studienteilnehmer ist einmal einer bezahlten Tätigkeit nachgegangen. Die Studie zeigt auf, dass bei den meisten Studienteilnehmern keine strukturierte Transitionsplanung stattgefunden hat, wie sie in einer Gesetzesgrundlage in England gefordert wird. Die meisten jungen Männer mit DMD in der Studie äusserten, dass sie nicht zufrieden damit seien, den Grossteil ihrer Zeit zu Hause zu verbringen. Aufgrund fehlender Unterstützung, ablehnenden Haltungen von Arbeitgebern und nicht rollstuhlgängigen Gebäuden sehen die meisten jedoch keine Möglichkeiten für eine Beschäftigung.

Nur sehr wenige Teilnehmer pflegen Freundschaften ausserhalb des engen Familienkreises.

Ein Grossteil der Studienteilnehmer hat ein nicht erwartetes Alter erreicht. Dies führt dazu, dass die Familien mit Lebensperspektiven konfrontiert werden, mit denen sie sich nie auseinandergesetzt haben. Mehrere Interviewteilnehmer beschrieben diesen Prozess als schwierig, da sie auf viele Themen des Erwachsenwerdens nicht vorbereitet waren.

Ein Grossteil der jungen Männer mit DMD äusserte, dass sie wenig in die Zukunft schauten und mehr Tag für Tag lebten. Diese Einstellung wirkt sich erschwerend auf eine Transitionsplanung aus.

Die körperlichen Einschränkungen, die mit DMD einhergehen, haben bei den meisten Studienteilnehmern einen grossen Einfluss auf die Partizipation im Alltagsleben. Ein abnehmendes Energielevel, Schmerzen sowie die Sorge, sich einen Lungeninfekt einzufangen, beeinträchtigen die Teilnahme an verschiedenen Aktivitäten.

Schlussfolgerungen: Die Forschenden kommen zum Schluss, dass es wichtig ist für die Transitionsplanung, ein differenziertes Bild von verschiedenen Behinderungsarten zu haben, da nicht alle behinderten Jugendlichen mit denselben Herausforderungen konfrontiert sind.

Die meisten jungen Männer mit DMD sind nicht ganz zufrieden mit ihrer aktuellen Alltagssituation. Sie sehen ihr Potenzial nicht ausgeschöpft und würden gerne mehr Aktivitäten ausser Haus und in Gesellschaft wahrnehmen.

Die Forschenden hoffen, dass durch die Studie Fachleute dazu animiert werden, junge Männer im Prozess der Transition aktiv zu begleiten und zu unterstützen. Zudem besteht die Hoffnung, dass mit der Zeit mehr erwachsene Männer mit DMD als positive Rollenbilder fungieren.

Kritische Beurteilung: Der Vorgang der Rekrutierung der Studienteilnehmer wird genau beschrieben. Die gewählte Stichprobe ist passend zur Forschungsfrage. Leider wird das Studiendesign nicht genannt. Dies erschwert das Verständnis der theoretischen Perspektive. Zur Datensättigung werden keine Angaben gemacht. Die Bewilligung einer Ethik-Kommission wurde eingeholt.

Die mit 95 Teilnehmern grosse Stichprobe aus verschiedenen Regionen Englands trägt zur Glaubwürdigkeit der Studie bei. Die Triangulation erfolgte, indem sowohl Betroffene als auch Familienangehörige interviewt wurden. Das Gegenlesen der Transkripte sowie der regelmässige Austausch der Forschenden unterstützen die Glaubwürdigkeit. Die Übertragbarkeit der Daten wird durch die genaue Beschreibung und die gezielte Auswahl der Stichprobe bestärkt. Die Datenanalyse wird nur bruchstückhaft beschrieben. Beispielsweise wird nicht erläutert, wie die Schlüsselthemen identifiziert wurden. Dies mindert die Zuverlässigkeit der Studie. Die Nachvollziehbarkeit wird dadurch gewährleistet, dass der Interview-Leitfaden unter Einbezug von Betroffenen sowie verschiedenen Fachleuten erarbeitet wurde. Eine Selbstreflexion der Forschenden wird in der Studie nur am Rande erwähnt. Die Forschenden verweisen jedoch auf eine andere Studie, in der sie dies ausführlich gemacht haben. Limitationen werden in der Studie nicht genannt.

Relevanz für die vorliegende Bachelorarbeit: Die Studie vermittelt einen Einblick in das subjektive Erleben der Transition vom Jugend- ins Erwachsenenleben von DMD-Betroffenen selbst sowie ihren Eltern. Die Stichprobe entspricht exakt der Population vorliegender Bachelorarbeit.

3.1.4 Becoming men: Gender, disability, and transitioning to adulthood (Gibson et al., 2014)

Ziel/Fragestellung: Die Studie untersuchte die Intersektionalität des Geschlechts, der Behinderung und des aufkommenden Erwachsenenalters bei jungen Männern mit DMD.

Design: Für diese qualitative Studie wurde kein Studiendesign angegeben. Es wurde ein Bezug zu einer soziologischen Theorie hergestellt.

Stichprobe: Die Teilnehmer wurden von einem grossen regionalen Kinderrehabilitationszentrum in Toronto (Kanada) rekrutiert, welches lebenslange Unterstützung für Personen mit DMD bietet. Elf junge Männer mit DMD im Alter zwischen 16 und 27 Jahren nahmen an der Studie teil. Alle Teilnehmer leben mit ihren Eltern oder dem Vormund zusammen. Keiner der Studienteilnehmer geht einer bezahlten Arbeit nach.

Datenerhebung: Alle Studienteilnehmer erhielten einen Digitalrecorder und eine Digitalkamera. Sie wurden beauftragt, frei gewählte Gedanken aufzunehmen und Fotos zu machen von ihrem alltäglichen Leben, Erfahrungen mit der Transition ins Erwachsenenleben, Beziehungen und ihren Vorstellungen zum Mann sein. Als Input wurde eine Liste mit Themenvorschlägen abgegeben. Die Teilnehmer mussten über zwei Wochen mindestens einmal pro Tag ein Foto und eine Tonbandaufnahme machen. Das Forschungsteam generierte anhand der Tonaufnahmen und Fotos Themen für die Interviews. Die Tonbandaufnahmen und die Interviews wurden transkribiert. Folgend wurden alle Daten (Interviews, Tonbandaufnahmen und Fotos) mittels Codierung und Notizen analysiert. Zwei Studienteilnehmer wurden bei der Entwicklung der Interviewfragen und zur Auswertung der Ergebnisse als Berater hinzugezogen.

Ergebnisse: In der Studie wurde die Gleichheit von Menschen mit und ohne DMD besonders hervorgehoben. Fünf Unterthemen wurden beschrieben. Aus den Resultaten geht hervor, dass die meisten Teilnehmer ein gewöhnliches Leben mit den gleichen Herausforderungen, Betätigungen und Interessen wie Gleichaltrige ohne Behinderung führen. Ein Teilnehmer erwähnte explizit, dass jede Person Probleme im einen oder anderen Bereich habe.

Dominante Lebensverläufe: Schule Studium Arbeit

Die Studienteilnehmer empfinden das Suchen von bezahlter Arbeit als grosse Herausforderung. Es wurden Schwierigkeiten genannt, die während der Arbeit auftreten. Beispielsweise können die Betroffenen nur Aufgaben am Computer erledigen oder ihre Ausdauer ist durch die Fatigue limitiert. Aus diesen Gründen streben die meisten Studienteilnehmer das Aufnehmen einer Arbeitstätigkeit nicht an. Alternativen wurden nicht diskutiert. Ein Teilnehmer erwähnte jedoch explizit, dass er es als schwer erlebt, nur zu Hause zu sein. Er wolle gerne wie jeder zur Arbeit gehen und nach Hause kommen.

Erhaltung einer positiven Einstellung

Positives Denken bedeutet für die Studienteilnehmer, nicht an den progressiven Verlauf der Krankheit, die Behinderung und den Tod zu denken. Ein Teilnehmer erklärte, dass eine positive Einstellung dazu beiträgt, nicht depressiv zu werden.

Selbständiges/unabhängiges Wohnen

Zu diesem Unterthema wurden verschiedene Ansichten vertreten. Ein Teilnehmer berichtete, dass es in seiner Familie üblich sei, dass man zu Hause wohnen bleibt, bis man heiratet. Ein anderer junger Mann äusserte, dass alleine zu leben ein Vollzeitjob sei und er sich momentan lieber auf die Jobsuche konzentriere. Ein dritter erwähnte, dass ohne die Eltern zu leben ein Zeichen des Erwachsenseins sei. Für einen weiteren Teilnehmer ist es schwierig zu akzeptieren, dass sich im Alltag nicht mehr die Eltern um ihn kümmern, sondern eine fremde Person.

Identität erarbeiten: Behinderung

Die Teilnehmer unterschieden sich darin, ob sie sich selbst als behinderte Person definierten oder nicht. Trotzdem arbeiten alle daran, die Behinderung zu minimieren oder sich von einer Behinderung zu distanzieren.

Identität erarbeiten: Erwachsenenalter und Männlichkeit

Als Merkmale des Erwachsenseins sehen die Teilnehmer das Involviertsein in Entscheidungen sowie den Auszug aus dem Elternhaus. Die Teilnehmer fanden es schwierig über die Vorstellung, ein Mann zu sein, zu diskutieren. Jüngere Teilnehmer verknüpften das Mannsein mit ihren Interessen (Sport, Technologie, Videogames). Ältere Teilnehmer dagegen äusserten, dass Männlichkeit mit der sexuellen Erfahrung zusammenhänge. Für einen Teilnehmer ist Männlichkeit mit Heterosexualität ver-

bunden. Andere genannte Aspekte bezogen auf die Männlichkeit waren Intelligenz, schulische Leistung und Fleissarbeit.

Schlussfolgerungen: Alle Studienteilnehmer betonten bei den Erzählungen zu den Themen Männlichkeit, Behinderung und Persönlichkeitsstrategien, dass sie im Vergleich zu Jugendlichen ohne Behinderung nicht anders seien. Durch verschiedene Strategien, haben sich die Teilnehmer zu Persönlichkeiten entwickelt, die sich an der Normalität ausrichten.

Kritische Beurteilung: Die Anzahl der Teilnehmenden schätzen die Autorinnen für eine qualitative Studie als genügend ein. Zur Triangulation trägt die Datenerhebung mit drei Methoden und das multidisziplinäre Forschungsteam bei. In welchem Rahmen (wann, wo, wie oft, welche Art (Einzel- oder Gruppeninterviews)) die Interviews stattgefunden haben wird im Datenerhebungsprozess nicht beschrieben und senkt deshalb die Glaubwürdigkeit, die Übertragbarkeit und die Zuverlässigkeit. Als positiv bewertet wird, dass zwei Teilnehmer bei der Entwicklung der Interviewfragen und bei der Auswertung der Resultate als Berater hinzugezogen wurden. Zur Zuverlässigkeit trägt die genaue Beschreibung der Datenanalyse bei. Die Glaubwürdigkeit und die Beweisbarkeit sind dadurch gewährleistet, dass sich die Forschenden monatlich für eine Diskussion bezüglich Datenanalyse getroffen haben.

Relevanz für die vorliegende Bachelorarbeit: Die Studie zeigt auf, welchen subjektiven Einfluss Geschlecht, Behinderung und aufkommendes Erwachsenenalter auf Jugendliche mit DMD während der Transition hat. Von elf jungen Männern werden verschiedene Ansichten dargelegt und Herausforderungen genannt.

3.1.5 Becoming a back-up carer: Parenting sons with Duchenne muscular dystrophy transitioning into adulthood (Yamaguchi und Suzuki, 2015)

Ziel/Fragestellung: Ziel dieser Studie war es, Verhaltensveränderungen der Eltern von Jugendlichen mit DMD während der Transition vom Kindes- ins Erwachsenenalter zu untersuchen.

Design: In dieser qualitativen Studie wurde das Grounded Theory Design angewendet.

Stichprobe: Durch theoretisches Sampling rekrutierten die Forschenden die Teilnehmer (= Eltern von einem DMD erkrankten Jungen) von verschiedenen Institutionen: zwei DMD-Familienvereinigungen, zwei unabhängige Wohnhäuser, ein Fussballrollstuhlverein und ein auf Muskeldystrophie spezialisiertes Spital. Die Teilnehmenden kamen aus verschiedenen Regionen von Honshu, der grössten Insel Japans. An der Studie nahmen 18 Eltern (4 Väter und 14 Mütter) teil, welche alle einen Sohn mit DMD im Alter zwischen 15 und 30 Jahren haben. Durch die Vielfalt der Institutionen, in welchen die Teilnehmer rekrutiert wurden, beabsichtigten die Forschenden der Studie, dass die Teilnehmer verschiedene sozioökonomische Eigenschaften aufweisen.

Datenerhebung: Ein Forschender kontaktierte die Teilnehmer und führte semi-strukturierte Interviews durch. Es wurde ein Leitfaden für das semi-strukturierte Interview entwickelt. Die Interviews fanden bei den Teilnehmern zu Hause auf Japanisch statt und dauerten maximal eine Stunde. Zusätzlich wurden alle Teilnehmer während Alltagsaktivitäten und Situationen mit ihrem Sohn mindestens einmal beobachtet. Der Fokus wurde darauf gelegt, wie die Eltern ihrem Sohn Hilfe anbieten, wie und wann sie ihn unterstützen und wie sie mit ihm kommunizieren. Es wurden nur die Eltern interviewt und beobachtet. Die Untersuchung fand von Oktober 2012 bis Januar 2014 statt. Alle Interviews wurden aufgezeichnet und transkribiert.

Ergebnisse: Es wurden elf Verhaltenskategorien aus den Daten der Interviews generiert. Diese elf Kategorien wurden schliesslich in drei Domänen eingeteilt: Emotional, physisch und Bestimmung (siehe Abbildung 3).

Die Verhaltensveränderungen zeigen auf, dass die Eltern ein sogenannter „back-up carer“ (Reservebetreungsperson) werden. Sie übernehmen immer weniger die Kontrolle, sind jedoch immer noch aktive Teilnehmer im Leben ihres Sohnes.

Die Forschenden der Studie definierten mehrere Themen, welche wichtig für das Wohlbefinden der Eltern während der Transitionsperiode sind: psychologische Unterstützung, das Älterwerden der Eltern und die gleichzeitig steigende Anzahl von

Notfällen und der speziellen pflegerischen Bedürfnisse, und die Intervention der Eltern, um die Selbstbestimmung der Söhne zu fördern.

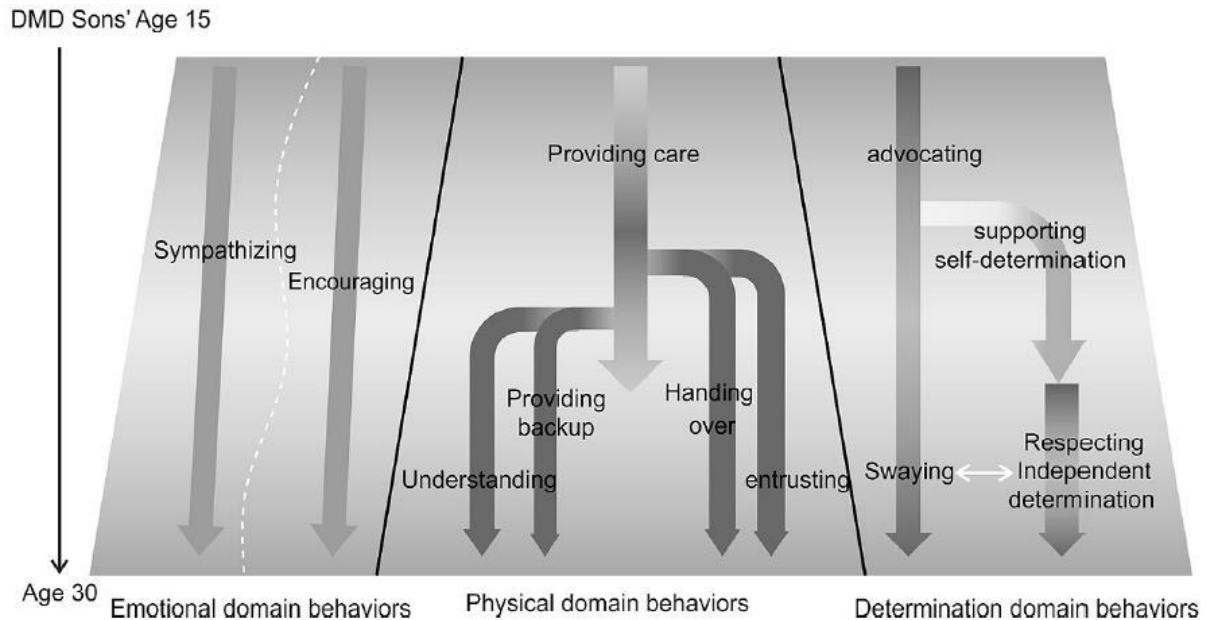


Abbildung 3: Verhaltensveränderungen der Eltern von Jugendlichen mit DMD während der Transition vom Kindes- ins Erwachsenenalter (Yamaguchi und Suzuki, 2015)

Schlussfolgerungen: Die jungen Erwachsenen mit DMD werden immer unabhängiger und gleichzeitig verändert sich die Eltern-Kind Beziehung. Dennoch sind die DMD-Betroffenen mehr oder weniger immer auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen, da es eine progressive Erkrankung ist. Die Ärzte und alle anderen Gesundheitsfachpersonen sollen sich bewusst sein, dass älter werdende Eltern sich nicht mehr gleich um ihre Söhne mit DMD kümmern können und Unterstützung beim Transitionsprozess benötigen.

Kritische Beurteilung: Die Triangulation erfolgte, indem die Teilnehmer interviewt und beobachtet wurden. Mit 18 Studienteilnehmern ist die Stichprobe für ein qualitatives Design gross. Die Datenerhebung wird klar und genau beschrieben. Die Untersuchung dauerte ein Jahr und vier Monate, was einer ausgedehnten Zeitperiode entspricht. Um die Objektivität zu gewährleisten wurden Experten der Gesundheitswissenschaft einbezogen. Sie überprüften die Datenanalyse, was zu einer hohen Glaubwürdigkeit und Zuverlässigkeit beiträgt. Die Forschenden reflektieren sich in

der Diskussion, was die Zuverlässigkeit noch erhöht. Die Studie wurde auf einer japanischen Insel durchgeführt. Aus diesem Grund ist die Studie nicht auf alle anderen Länder und Kulturen übertragbar.

Relevanz für die vorliegende Bachelorarbeit: Die Studie stellt die Verhaltensveränderungen der Eltern während der Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter ihres Sohnes mit DMD übersichtlich dar. Daraus werden auch die Herausforderungen im Alltag von DMD-Betroffenen während der Transition ersichtlich.

3.2 Einordnung der Ergebnisse in das OTPF

Die aus den Hauptstudien erfassten Herausforderungen, welche Jugendliche mit DMD in der Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter erleben, werden folgend in die Bereiche des *OTPF* (AOTA, 2014) eingeteilt.

3.2.1 Betätigungen

Den Hauptstudien sind viele Herausforderungen in der sozialen Partizipation sowie der Bildung und der Arbeit zu entnehmen. In den Bereichen Erholung und Schlaf sowie Spiel konnten keine spezifischen Schwierigkeiten herausgefiltert werden.

ADL und IADL

Im Bereich ADL nennen Gibson et al. (2014) die steigenden pflegerischen Bedürfnisse. Aus der Studie von Rahbek et al. (2005) geht hervor, dass DMD-Betroffene es schätzen, an den ADL und an den IADL aktiv teilzuhaben, indem sie beispielsweise die Kleiderwahl selber treffen oder die Organisation des Einkaufens übernehmen.

Bildung

Abbott und Carpenter (2014) und Rahbek et al. (2005) zeigen auf, dass Jugendliche mit DMD oft keine Berufsausbildung absolvieren oder keine weiterführende Schule besuchen. In der Studie von Abbott und Carpenter (2014) wird ein Mangel an Möglichkeiten bei der Berufswahl aufgezeigt.

Arbeit

Bei der Arbeit bestehen Herausforderungen in Bezug auf die Stellensuche. In der Studie von Abbott und Carpenter (2014) äussern die Teilnehmer fehlende Unterstützung und Beratung bei der Arbeitssuche. Ihre Arbeitsmöglichkeiten sind beschränkt und es sind fast nur Arbeiten am Computer möglich (Gibson et al., 2014). Ein unge-

wisser Krankheitsverlauf, Mobilitätseinschränkungen und Fatigue erschweren es DMD-Betroffenen, eine Stelle zu finden und einer Berufstätigkeit nachzugehen (Gibson et al., 2014). Eine negative Einstellung des Arbeitgebers gegenüber Menschen mit einer Behinderung trägt ebenfalls zu einem erschwerten Zugang zur Arbeit bei (Gibson et al., 2014). Aus den Studien von Rahbek et al. (2005) und Abbott und Carpenter (2014) geht hervor, dass junge Männer mit DMD kaum bezahlter Arbeit nachgehen. Gibson et al. (2014) erläutern die Schwierigkeiten bei einer Stelle im ersten Arbeitsmarkt. Zum Beispiel beansprucht die Morgenroutine viel Zeit und die DMD-Betroffenen sind während der Arbeitszeit auf eine Betreuungsperson angewiesen. Aufgrund dieser Aufwände geben Menschen mit DMD oft als erstes die Arbeit auf (Gibson et al., 2014).

Freizeit

Junge Männer mit DMD haben oftmals wenig Gelegenheit, nach draussen zu gehen (Abbott und Carpenter, 2014). Zudem ist dies mit grossem Aufwand verbunden (Gibson et al., 2007). DMD-Betroffene verbringen oftmals mehr Zeit mit Einzelaktivitäten (z.B. fernsehen oder Videogames spielen) als gewünscht, was zu Langeweile führt (Abbott und Carpenter, 2014).

Soziale Partizipation

Aus den Resultaten von Yamaguchi und Suzuki (2015) geht hervor, dass bei DMD-Betroffenen oft negative Gefühle auftreten, da sie aufgrund des Rollstuhls und des Beatmungsgeräts nicht an den gleichen Aktivitäten teilnehmen können wie ihre Altersgenossen ohne Behinderung. Auch Abbott und Carpenter (2014) bestätigen, dass die zunehmende körperliche Behinderung starke Auswirkungen auf die Partizipation im Alltagsleben hat. Abbott und Carpenter (2014) und Rahbek et al. (2005) gehen in ihren Studien auf die Gefahr der Einsamkeit und Isolation ein. Insbesondere erwähnen Rahbek et al. (2005), dass das selbständige Wohnen mit persönlicher Assistenz die Einsamkeit begünstigen kann. Oftmals bestehen nur wenige Freundschaften ausserhalb der Familie (Abbott und Carpenter, 2014). In der Studie von Yamaguchi und Suzuki (2015) berichtet eine Mutter, dass sie die Einzige sei, mit der ihr Sohn über seine Sorgen spricht. Gemäss Rahbek et al. (2005) bestehen für junge Männer mit DMD geringe Möglichkeiten, sexuelle Erfahrungen zu machen und Beziehungen zu leben. DMD-Betroffene berichten, dass es für Frauen oftmals schwierig sei, mit der Krankheit DMD umzugehen (Gibson et al., 2014).

3.2.2 Klientenfaktoren

Bei den klientenbezogenen Faktoren konnten in allen drei Unterbereichen (Werte, Glauben und Spiritualität, Körperfunktionen und Körperstrukturen) Herausforderungen ausfindig gemacht werden.

Werte, Glauben und Spiritualität

Drei Studien machen deutlich, dass DMD-Betroffene in vielen Fällen eine positive Lebenseinstellung besitzen (Rahbek et al., 2005; Yamaguchi und Suzuki, 2015; Gibson et al., 2014). Yamaguchi und Suzuki (2015) sagen aus, dass junge Männer mit DMD trotz vieler Sorgen grundsätzlich glücklich sind. Gleichzeitig geben sie zu bedenken, dass es schwierige Momente gibt, in welchen Betroffene den Mut verlieren. In der Studie von Rahbek et al. (2005) schätzen die Teilnehmer ihre Lebensqualität allgemein als sehr hoch ein. Sie äussern, dass sie sich bezüglich der Krankheit und der Zukunft keine Sorgen machen. Abbott und Carpenter (2014) zeigen in ihrer Studie jedoch auf, dass bei DMD-Betroffenen Angst vor dem Tod – ausgesprochen oder unausgesprochen – vorhanden ist. Die Teilnehmer aus der Studie von Gibson et al. (2014) sind sich den Herausforderungen im Alltag bewusst, minimalisieren die Behinderung jedoch, indem sie betonen, dass sie nicht anders als Menschen ohne DMD seien. Gibson et al. (2014) sehen darin ein Strategie, um mit der unsicheren Zukunft und dem progressiven Verlauf der Krankheit umzugehen. Unterschiede zeigen sich laut Gibson et al. (2007) in der Risikobereitschaft. Dies zeigt sich zum Beispiel daran, dass nicht alle jungen Männer mit DMD, aufgrund der mit dem Beatmungsgerät zusammenhängenden Gefahren, alleine nach draussen gehen. Die Unabhängigkeit ist ein wichtiger Wert, um den viele Betroffene kämpfen (Gibson et al., 2007).

Körperfunktionen

Der Verlust der körperlichen Funktionen bekümmert die DMD-Betroffenen und stellt eine grosse Herausforderung dar (Gibson et al., 2014). Sie werden dadurch immer mehr eingeschränkt, sich in der Öffentlichkeit frei zu bewegen (Gibson et al. 2007). Zwei Studien machen deutlich, dass der Verlust der selbständigen Atmung und die Abhängigkeit von einem Beatmungsgerät Einschränkungen im Alltag mit sich bringen (Yamaguchi und Suzuki, 2015; Rahbek et al., 2005) und das Risiko für Lungeninfektionen erhöhen (Abbott und Carpenter, 2014). Fatigue und sinkendes Energielevel werden in drei verschiedenen Studien als Herausforderung genannt (Abbott und

Carpenter, 2014; Rahbek et al., 2005; Gibson et al., 2014). Rahbek et al. (2005) sprechen an, dass viele DMD-Betroffene unter sexuellen Problemen leiden.

Auf emotionaler Ebene zeigen sich Betroffene gemäss Elternaussagen aufgrund des progressiven Krankheitsverlaufes oft ängstlich, beschämt, enttäuscht und verärgert (Yamaguchi und Suzuki, 2015). Gibson et al. (2014) sprechen ebenfalls von Gefühlen der Wut und des Stresses.

Körperstrukturen

In den Studien von Abbott und Carpenter (2014) und Rahbek et al. (2005) wird das Thema Schmerz aufgegriffen. Abbott und Carpenter (2014) identifizieren Schmerzen als Stressfaktor, wohingegen Rahbek et al. (2005) feststellen, dass Schmerzen DMD-Betroffene nur wenig in ihren Alltagsaktivitäten einschränken. Viele Jugendliche mit DMD müssen sich einer Wirbelsäulen- oder Sehnen-Operation unterziehen (Abbott und Carpenter, 2014). Rahbek et al. (2005) erwähnen stark eingeschränkte Arm- und Fingerfunktionen, sowie abnehmende Rumpfkontrolle.

3.2.3 Performanz-Fertigkeiten

Zu den Performanz-Fertigkeiten werden in den Hauptstudien keine spezifischen Aussagen gemacht.

3.2.4 Performanz-Muster

Aus den Hauptstudien ist zu entnehmen, dass Jugendliche mit DMD in der Transition gefordert sind, ihre Gewohnheiten, Routinen und Rollen den sich verändernden Gegebenheiten anzupassen. Zum Unterbereich der Rituale wurden keine Herausforderungen erfasst.

Gewohnheiten

Gibson et al (2014) erläutern, dass junge Männer mit DMD nach dem Auszug aus dem Elternhaus auf Pflegepersonal, welches ihnen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens hilft, angewiesen sind. Sie müssen die Gewohnheit, sich von den Eltern pflegen zu lassen, aufgeben und gleichzeitig lernen, neue Betreuungspersonen anzuleiten. Das Verlassen des vertrauten Umfeldes löst bei den Betroffenen teilweise Ängste aus. Zudem müssen sie das Vertrauen zu den neuen Pflegenden aufbauen (Abbott und Carpenter, 2014).

Routinen

Die Organisation der persönlichen Assistenz erleben junge Männer mit DMD als Herausforderung (Rahbek et al., 2005). In der Studie von Gibson et al. (2014) wird das selbständige Wohnen als Vollzeitjob angesehen. Yamaguchi und Suzuki (2015) sprechen davon, dass Jugendliche mit DMD lernen müssen, selbständig Hilfspersonen für einen Anlass zu organisieren.

Rollen

In der Studie von Gibson et al. (2014) zeigen die Teilnehmer Schwierigkeiten, die Rolle des Mannes zu definieren. In einer anderen Studie von Gibson et al. (2007) äussern die jungen Männer, dass sie herausgefordert seien, den Rollenerwartungen eines Mannes zu entsprechen. Dieselben Forschenden berichten über Schwierigkeiten der DMD-Betroffenen, eine intime Beziehung anzufangen und zu gestalten.

3.2.5 Kontext- und Umgebungsfaktoren

Aus den Hauptstudien konnten viele herausfordernde Kontext- und Umgebungsfaktoren abgeleitet werden. Zum kulturellen, persönlichen und virtuellen Kontext wurden keine Angaben gemacht.

Physische Umgebung

Gibson et al. (2014) zeigen auf, dass DMD-Betroffene bei der Benützung von Transportmitteln mit Schwierigkeiten konfrontiert sind.

Sozialer Kontext

Zwei Studien thematisieren explizit gesellschaftliche Aspekte bezüglich DMD (Gibson et al., 2007; Abbott und Carpenter, 2014). Sichtbare Behinderungsmerkmale wie zum Beispiel ein Rollstuhl oder ein Beatmungsgerät führen laut Gibson et al. (2007) zu einer Stigmatisierung. Dieselben Forschenden stellen fest, dass DMD-Betroffene einer gesellschaftlichen Randgruppe angehören. In der Studie von Abbott und Carpenter (2014) kommt die Frage auf, ob die Gesellschaft Menschen mit einer kürzeren Lebenserwartung als weniger wertvoll erachten. Junge Männer mit DMD sind oft mit einer Gesellschaft konfrontiert, welche wenig Unterstützung bietet (Abbott und Carpenter, 2014).

Abbott und Carpenter (2014) zeigen auf, dass durch den medizinischen Fortschritt die Lebenserwartung erhöht wurde. Ein passendes Unterstützungsangebot für zu

Hause oder in der Gemeinde fehle weitgehend. Auch würden die Teilnehmer wenig Hilfestellung in der Transitionsplanung erleben.

Zeitlicher Kontext

Junge Männer mit DMD leben länger als früher erwartet wurde. Dies führt dazu, dass sie und ihre Familien die Transition ungenügend und wenig zukunftsgerichtet planen (Abbott und Carpenter, 2014). In der Studie von Yamaguchi und Suzuki (2015) äußert ein 30-jähriger Mann, dass sein Leben in den letzten 15 Jahren schwieriger geworden sei.

4 Diskussion

Im Folgenden wird nochmals definiert, was eine gelungene Transition bedeutet und der Bezug zur Fragestellung hergestellt. Basierend auf dieser Grundlage werden jene Herausforderungen, welche das Gelingen der Transition von Jugendlichen mit DMD beeinflussen, herausgefiltert und im Anschluss vertieft diskutiert.

4.1 Bezug zur Fragestellung und zum theoretischen Hintergrund

Wie bereits im theoretischen Hintergrund (Kapitel 1.1) dargelegt, entwickeln sich Jugendliche während der Transition ins Erwachsenenalter zu selbständigen, unabhängigen Personen (Turkel und Pao, 2007). Gemäss Law (2002) ist eine erfolgreiche Transition die Basis für ein zufriedenstellendes Erwachsenenleben und ermöglicht soziale Partizipation. Das Erleben von Selbstwirksamkeit sowie das Erlangen von Selbstmanagement-Fertigkeiten gelten als wesentliche Faktoren für das Einnehmen von sozialen Rollen und somit für das Gelingen der Transition. Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung zeigen sich im Transitionsprozess besonders vulnerabel (Schrans et al., 2013). Zur Beantwortung der Fragestellung wird im Folgenden diskutiert, welche Herausforderungen das Gelingen der Transition ins Erwachsenenalter bei Jugendlichen mit DMD erschweren.

4.2 Beurteilung der Ergebnisse

Aus der Einordnung der Ergebnisse der Hauptstudien in das *OTPF* (AOTA, 2014) wurde ersichtlich, dass die DMD-Betroffenen in den Bereichen Arbeit, soziale Partizipation, Werte, Glauben und Spiritualität, Körperfunktionen und sozialer Kontext am meisten Herausforderungen erleben. Auf der Basis des theoretischen Hintergrunds zeigte sich, dass nicht alle diese Bereiche einen direkten Einfluss auf das Gelingen der Transition haben. Hingegen wurde ersichtlich, dass das Einnehmen von sozialen Rollen zu einem erfolgreichen Erwachsenenleben dazugehört (Law, 2002). Deshalb wird der Bereich Rollen in die Diskussion integriert. Der Bereich Körperfunktionen wird nicht in die Diskussion einbezogen, da DMD progressiv verläuft und nur beschränkt Einfluss auf die Körperfunktionen genommen werden kann. Aus Sicht der Autorinnen hat dieser Bereich deshalb keine direkten Auswirkungen auf das Gelingen der Transition.

Aus diesen Überlegungen ergab sich, dass folgende fünf Bereiche des *OTPF* (AO-TA, 2014) das Gelingen der Transition beeinflussen:

- Bildung und Arbeit
- Soziale Partizipation
- Werte, Glauben und Spiritualität
- Rollen
- Sozialer Kontext

Da Bildung und Arbeit eng zusammenhängen, wurde der Bereich Bildung hinzugezogen und mit dem Bereich Arbeit in einem Kapitel zusammengefasst.

In den folgenden Kapiteln wird genauer erläutert, wie sich diese fünf Bereiche auf das Gelingen der Transition auswirken.

4.2.1 Bildung und Arbeit

Bildung und Arbeit sind Aspekte, die einen grossen Einfluss auf den Transitionsprozess haben. Das Eingebundensein in eine Ausbildung oder in eine Arbeit begünstigt die soziale Partizipation (Gibson et al., 2014). Es zeigt sich jedoch, dass Jugendliche mit DMD oft keine Berufsausbildung absolvieren (Abbott und Carpenter, 2014; Rahbek et al., 2005). Ein Bericht des Mathilde Escher Heims in Zürich zeigt, dass für DMD-Betroffene nach der Schule oft keine Möglichkeiten für eine berufliche Ausbildung im ersten Arbeitsmarkt bestehen (Roffler, 2011). Bereits während der Schule erhalten Jugendliche mit einer Behinderung oftmals wenig Unterstützung im Transitionsprozess (Stewart et al., 2014). Dies wirkt sich anschliessend negativ auf den Übergang ins Berufsleben aus und erschwert den Zugang zum Arbeitsmarkt. Eine weitere Barriere für das Erhalten einer Arbeitsstelle auf dem ersten Arbeitsmarkt kann eine negative Einstellung der Arbeitgeber sein (Gibson et al., 2014; Abbott und Carpenter, 2009). Nicht zu vergessen sind der ungewisse Krankheitsverlauf, die Mobilitätseinschränkungen und die Fatigue, welche es DMD-Betroffenen erschweren, einer Berufstätigkeit in der freien Wirtschaft nachzugehen (Gibson et al., 2014). Eine Möglichkeit besteht in der Schweiz oft darin, im geschützten Rahmen zu arbeiten. Beispielsweise bietet das Mathilde Escher Heim IV anerkannte Ausbildungs- und Arbeitsplätze im Büro- und Multimediabereich an (Roffler, 2011).

4.2.2 Soziale Partizipation

Die soziale Partizipation ist ein Bereich, welcher eng mit den Aspekten Bildung und Arbeit verknüpft ist und Auswirkungen auf das Gelingen der Transition hat.

DMD-Betroffene haben wenige Freunde neben der Familie (Abbott und Carpenter, 2014). Abbott und Carpenter (2009) zeigen auf, dass insbesondere junge Männer, die keiner regelmässigen Beschäftigung nachgehen und den ganzen Tag zu Hause verbringen, wenige Möglichkeiten zur sozialen Partizipation haben. DMD-Betroffene, welche die Möglichkeit haben, eine Ausbildung zu absolvieren, sind jedoch zufrieden mit ihrem sozialen Leben und haben genügend Freunde. Aus einem persönlichen Gespräch mit zwei DMD-Betroffenen wurde ersichtlich, dass das Ausüben einer Freizeitaktivität in einer Gruppe wie beispielsweise E-Hockey zu sozialen Kontakten führt. Laut Abbott und Carpenter (2009) und Stewart et al. (2014) sei ein Faktor, der sich wiederum negativ auf das soziale Leben auswirken kann, der Besuch einer Sonderschule, welche sich nicht am Wohnort befindet. Die Jugendlichen mit DMD würden sich deshalb isoliert fühlen. Einerseits befinden sich die in der Schule gewonnenen Freunde nicht in der Umgebung, andererseits ist das Knüpfen von Kontakten zu Jugendlichen in der Nachbarschaft erschwert.

Abschliessend kann gesagt werden, dass es wichtig ist, die soziale Partizipation zu fördern, um ein zufriedenstellendes Erwachsenenleben zu ermöglichen.

4.2.3 Werte, Glauben und Spiritualität

Der Glaube daran, die Fähigkeiten zu besitzen, Aufgaben im Alltag bewältigen zu können, wird als Selbstwirksamkeit bezeichnet (Stangl, n.d.). Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass ein gutes Selbstwirksamkeitserleben das Gelingen der Transition ins Erwachsenenleben fördert. DMD-Betroffene verfügen oftmals über eine positive Lebenseinstellung (Rahbek et al., 2005; Gibson et al., 2014; Yamaguchi und Suzuki, 2015). Daraus lässt sich schliessen, dass sie sich als selbstwirksam erleben. Uzark et al. (2012) erläutern, dass das erfolgreiche Anwenden von Coping-Strategien das Selbstwirksamkeitserleben erhöht. Es zeigt sich, dass DMD-Betroffene verschiedene Coping-Strategien anwenden, um ihre positive Einstellung zu behalten. Dazu gehören beispielsweise Strategien wie die Minimalisierung der Behinderung (Gibson et al., 2014) oder die Betonung der Normalität (Gibson et al., 2007). Es gilt, diese Res-

sources von Jugendlichen mit DMD zu erkennen und im Hinblick auf das Gelingen der Transition ins Erwachsenenalter zu unterstützen.

4.2.4 Rollen

Für eine erfolgreiche Transition ins Erwachsenenalter ist das Einnehmen von entsprechenden sozialen Rollen relevant. Ein wesentlicher Schritt ins Erwachsenenalter ist das Ausziehen von zu Hause (Gibson et al., 2014). Laut Abbott und Carpenter (2009) sei das Einnehmen dieser neuen Rolle für junge Männer mit DMD stark erschwert, da sie auf umfassende Pflege und Unterstützung im Alltag angewiesen sind. Es zeige sich, dass die Eltern die Pflege ihres Sohnes oftmals bis ins Erwachsenenalter hinein übernehmen. Jugendliche ohne Behinderung entwickeln während der Adoleszenz ihre Unabhängigkeit und Eigenständigkeit. Durch das Angewiesensein auf die Pflege sei dieser Prozess bei Jugendlichen mit DMD und ihren Eltern erschwert. Einerseits stelle die Doppelrolle als Eltern und Pflegende für die Eltern eine Schwierigkeit dar, andererseits erschwere die Abhängigkeit von den Eltern die Entwicklung einer eigenständigen Erwachsenenrolle. Eine weitere Herausforderung beim Ausziehen aus dem Elternhaus besteht darin, fremden Pflegepersonen zu vertrauen und sie anzuleiten (Gibson et al., 2014). Stewart et al. (2014) erläutern, dass es bei Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen wichtig ist, sie bereits früh darin zu unterstützen ein gutes Selbstmanagement zu erlernen. Dies bedeutet, dass sie ihre Pflege selbst steuern, indem sie bestimmen, was getan werden soll (Stewart et al., 2009). Auch Sattoe et al. (2014) unterstützen diese These.

Laut Gibson et al. (2007) bestehen für junge Männer mit DMD oft Schwierigkeiten, intime Beziehungen anzufangen und zu gestalten. Sie haben oft das Gefühl, dass sie als Mann einer Frau nicht viel bieten können. Darin zeigt sich, dass es ihnen schwer fällt, den Rollenerwartungen eines Mannes zu entsprechen. Zu den Vorstellungen von Männlichkeit gehören auch eine berufliche Karriere, ein Einkommen und das sexuelle Befriedigen einer Frau (Gibson et al., 2007). All diese Aspekte in der Rolle als Mann sind bei DMD-Betroffenen aufgrund der körperlichen Einschränkungen stark erschwert.

Es kann davon ausgegangen werden, dass die Transition ins Erwachsenenalter stark erschwert ist, wenn verschiedene soziale Rollen nicht befriedigend ausgeübt werden können.

4.2.5 Sozialer Kontext

Es ist ersichtlich, dass der soziale Kontext die Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter massgeblich beeinflusst. Haltungen der Gesellschaft prägen den sozialen Kontext der Jugendlichen mit DMD. Beispielsweise kann das Finden einer Arbeit oder das Knüpfen von sozialen Kontakten durch negative gesellschaftliche Einstellungen erschwert sein. DMD-Betroffene erleben durch die sichtbaren Behinderungsmerkmale eine Stigmatisierung und werden von der Gesellschaft als soziale Randgruppe gesehen (Gibson et al., 2007). Stewart et al. (2014) vermuten, dass ungenügendes Wissen über Behinderungen zu einer ablehnenden Haltung führen kann. Diese Aspekte wirken sich bei DMD-Betroffenen hinderlich auf die Teilhabe im Alltag aus, was wiederum das Gelingen der Transition erschwert.

Fachleute und Angehörige, die den Transitionsprozess unterstützen und begleiten, sind ein wichtiger Teil des sozialen Kontexts von Jugendlichen mit DMD. Es zeigt sich jedoch, dass Jugendliche mit chronischen Erkrankungen selten genügend Unterstützung in der Transition erhalten (Roebroeck, Jahnsen, Carona, Kent und Chamberlain, 2009). Bei Jugendlichen mit DMD hat sich die Lebenserwartung aufgrund des medizinischen Fortschritts erhöht. Die Unterstützungsangebote haben jedoch mit dieser Entwicklung nicht Schritt gehalten, weshalb auch DMD-Betroffene wenig Hilfestellung bekommen (Abbott und Carpenter, 2014). Jugendliche, die in ihrer Transition von Fachleuten unterstützt werden, partizipieren aktiver im Alltag (Roebroeck et al., 2009). Daraus lässt sich schliessen, dass durch fachliche Begleitung ein erfolgreiches Erwachsenenleben ermöglicht wird.

5 Theorie-Praxis-Transfer

Die Angebote, welche den Transitionsprozess von Jugendlichen mit einer Behinderung unterstützen, haben ihren Fokus gewechselt. Früher wurde hauptsächlich die Behinderung beachtet. Heute steht das Kind im Zentrum, bei welchem seine Fähigkeiten und Selbstbestimmung hervorgehoben werden (Kohler und Field, 2003). Stewart (2013c) stellt fest, dass bei Jugendlichen mit einer Behinderung vor allem dem Übergang von der Schule zur Arbeit Beachtung geschenkt wird und andere wichtige Aspekte der Transition vernachlässigt werden. Es ist davon auszugehen, dass diese Aspekte auch auf DMD-Betroffene zutreffen.

In der amerikanischen Studie von Mankey (2011) äussern Ergotherapeuten, welche in einer Regelschule tätig sind, dass sie nur gering in die Transitionsplanung von Jugendlichen mit einer Behinderung integriert sind. Dies bedeutet, dass über die Hälfte der Befragten fast nie von den Lehrern angefragt wurde, die Transitionsplanung mitzugestalten (Mankey, 2011). Dieses Resultat indiziert, dass das Verständnis für jede Rolle im interprofessionellen Team gefördert werden muss. Auch Kardos und White (2005) bestätigen, dass Ergotherapeuten in Schulen bei der Gestaltung des Transitionsprozesses noch nicht vollumfänglich Teil des Teams sind. In derselben Studie wird darauf hingewiesen, dass Ergotherapeuten unterstützt werden müssen, ihre Rolle zu entwickeln und zu stärken.

5.1 Rolle der Ergotherapie

Da Ergotherapeuten den Fokus auf die Interaktion zwischen Person, Betätigung und Umwelt legen, sieht Stewart (2013a) die Ergotherapie als eine führende Disziplin, um Jugendliche mit Behinderung während der Transition ins Erwachsenenalter zu unterstützen. Auch Versnel (2013) vertritt die Meinung, dass Ergotherapeuten in der Lage sind, die Komplexität der Transition zu verstehen und Einfluss auf die verschiedenen damit verbundenen Aspekte zu nehmen. Oftmals werden bei der Transitionsplanung nicht alle Lebensbereiche gleichermassen berücksichtigt. Insbesondere die soziale und gesellschaftliche Teilhabe wird häufig vernachlässigt (Kardos und White, 2005). Ergotherapeuten haben die professionellen Fähigkeiten und die Erfahrung, Situationen ganzheitlich zu betrachten und Jugendliche in der Transitionsphase umfassend zu begleiten (Kardos und White, 2006).

Gemäss AOTA (2008) sollen Ergotherapeuten Jugendliche darin unterstützen, für sich selbst einzustehen und Fähigkeiten zum Selbstmanagement und zur Selbstbestimmung zu erlernen. Ausserdem sollen sie die sozialen Kommunikationsfertigkeiten und die Beziehung zu Gleichaltrigen fördern und bei der Vorbereitung auf die Berufswelt und dem Berufseinstieg helfen. Zusätzlich sollen sie Jugendliche darin unterstützen, die nötigen Fähigkeiten zum selbständigen Wohnen zu erlangen.

Es ist von Bedeutung, dass alle Fachpersonen mit den Eltern und Jugendlichen zusammenarbeiten. Dazu ist es wichtig, dass alle Beteiligten dieselben Vorstellungen über die Transition ins Erwachsenenleben haben und auf dasselbe Ziel hin arbeiten (Stewart et al., 2009a). Regelmässige Besprechungen sind unerlässlich, um sich über den Verlauf auszutauschen und abzusprechen, wer welche Unterziele verfolgt.

5.2 Ergotherapeutische Sichtweise

Stewart et al. (2009a) betrachten den Transitionsprozess von Jugendlichen mit einer Behinderung aus der ergotherapeutischen Perspektive und veranschaulichen ihre Sichtweise mit einem Heissluftballon. Basierend auf Evidenz und *Best Practice* haben sie das *Best Journey to Adult Life Model (BJA Model)* entwickelt, welches in der nachfolgenden Abbildung 4 ersichtlich ist.



Abbildung 4: BJA Model (Stewart et al., 2009a)

Der prozesshafte Charakter der Transition wird durch eine Vorbereitungsphase, eine Reisephase und eine Landungsphase versinnbildlicht. Im Korb des Ballons befinden sich der Jugendliche und die Personen, die in die Transition involviert sind. Der Jugendliche steuert den Ballon, wird jedoch von den Eltern und Fachleuten unterstützt. Ziel ist es, dass der Jugendliche immer mehr Kontrolle und Selbstbestimmung über die Steuerung übernehmen kann. Der Korb selber repräsentiert das soziale Umfeld, in der der Jugendliche und seine Eltern leben. Der Treibstoff symbolisiert die Werte, die evidenzbasiert sind und als Grundlage für *Best Practice* dienen. Laut Stewart et al. (2009a) gehören dazu Werte wie Personen- und Familienzentriertheit, Ressourcenorientiertheit und Zukunftsorientiertheit.

Das *BJA Model* (Stewart et al., 2009a) verdeutlicht, dass die Transition ins Erwachsenenalter nicht zu einem bestimmten Zeitpunkt stattfindet, sondern ein Prozess ist, der frühzeitig vorbereitet und bis ins Erwachsenenalter begleitet werden soll. Für die ergotherapeutische Arbeit bedeutet dies, dass Jugendliche mit einer Behinderung auf die verschiedenen transitionsbezogenen Themen vorbereitet werden müssen und sie in ihrer Entwicklung zu einer erwachsenen Person über die ganze Reisephase bis hin zur Landung begleitet werden müssen. Im Folgenden werden mögliche Assessments und Interventionen vorgeschlagen. Diese können in verschiedenen Phasen der Transition zum Einsatz kommen und sind als Massnahmen zur Unterstützung dieses Prozesses zu betrachten.

5.3 Assessments für die ergotherapeutische Praxis

Kardos und White (2006) schlagen für die Transitionsplanung drei Assessments vor: die *Enderle-Severson Transition Rating Scale Form (ESTR-R)* (ESTR publications, 2008), die *Transition Behavior Scale, 2nd Edition (TBS-2)* (McCarney, 2000) und das *Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)* (Fisher und Jones, 2012).

Das *ESTR-R* (ESTR publications, 2008) Assessment hat eine Beurteilungsskala, in welcher die Performanz des Jugendlichen in fünf verschiedenen Transitionskategorien beurteilt wird (Beruf/Berufsvorbereitung, Erholung und Freizeit, Wohnen, Partizipation, Bildung). Die *TBS-2* (McCarney, 2000) ist ein standardisiertes Messinstrument, um das Gelingen in den Bereichen Arbeit und selbständiges Wohnen vorherzusagen. Mittlerweile gibt es eine dritte Edition (McCarney und Arthaud, 2012). Das *AMPS* (Fisher und Jones, 2012) erfasst die motorischen und prozessbezogenen Fä-

higkeiten in den ADL und IADL. Alle Instrumente liefern wichtige Informationen zu allen Bereichen der Transition und sind für Ergotherapeuten verfügbar.

Wie auch das *AMPS* (Fisher und Jones, 2012) können andere nicht transitionsspezifische Assessments verwendet werden. Morrison, Margallo und Freeman (2013) setzten beispielsweise das Assessment *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* (Law et al., 2009) für die Transitionsplanung ein. Aus der Sicht von Kardos und White (2005) ist es wichtig, dass Ergotherapeuten grundsätzlich darauf achten, standardisierte und betätigungsbasierte Assessments zu verwenden, welche relevante Informationen zu Arbeit, Familie, sozialer Partizipation und zum Unterstützungsbedarf im Alltag liefern.

5.4 Interventionen

In den folgenden drei Unterkapiteln werden Interventionsansätze für die Ergotherapie vorgeschlagen, welche Jugendliche mit DMD in der Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter unterstützen.

5.4.1 Edukation

Yamaguchi und Suzuki (2015) stellen fest, dass Informationen bezüglich Transition ins Erwachsenenalter für DMD-Betroffene und ihre Eltern oft fehlen. Auch Schrans et al. (2013) heben hervor, dass Informationslücken bezüglich des Transitionsprozesses und eine fehlende oder nicht angemessene Anleitung problematisch sind.

Aus den oben genannten Gründen gehört es zu den Aufgaben der Ergotherapie, Informationen für alle Personen, die in den Transitionsprozess involviert sind, zugänglich zu machen (Stewart et al., 2009a). Eine Möglichkeit besteht darin, nach dem *edukativen Modell* des *OTIPM (Occupational Therapy Intervention Process Modell)* (Fisher, 2009) vorzugehen und Informationsveranstaltungen für DMD-Betroffene und ihre Familien und Fachpersonen zu organisieren und durchzuführen.

Die jeweilige Zielgruppe soll zu einem bestimmten Thema der Transition (z.B. Förderung der sozialen Partizipation) informiert und geschult werden. Die Informationsveranstaltungen könnten in Schulen, Spitälern oder in der Gemeinde stattfinden. Dabei soll eine adressatengerechte Sprache benutzt werden. Je nach Bedürfnis sollen die Informationen auch in verschiedenen Formen (schriftlich, visuell, auditiv, in grosser Schrift etc.) angeboten werden und verschiedene kulturelle Hintergründe berücksich-

tigen. Solche Informationsveranstaltungen bieten Eltern auch die Gelegenheit, sich miteinander auszutauschen und sich in Netzwerken zusammenzuschliessen. Wie in der Diskussion im Kapitel 4.2.5 (Sozialer Kontext) beschrieben, spielt die Einstellung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit einer Behinderung eine wichtige Rolle. Sie ist ein wesentlicher Faktor dafür, welche Möglichkeiten beispielsweise junge Männer mit DMD haben, am täglichen Leben teilzunehmen. Zu den Kompetenzen einer Ergotherapeutin gehört es, die Rolle des *Health Advocate* einzunehmen (Hendriks und Kneisner, 2014). Diese beinhaltet „die Bereitschaft zur Einflussnahme auf gesellschaftliche Bedingungen zur Verbesserung der Lebensqualität durch Teilhabe an Betätigung“ (Hendriks und Kneisner, 2014). Auch Stewart et al. (2009a) betonen, dass in der Gesellschaft Veränderungen angestrebt werden sollen, um die Partizipation von Menschen mit einer Behinderung zu erleichtern. Auch hier könnten Ergotherapeuten im Rahmen des *edukativen Modells* des *OTIPM* (Fisher, 2009) Informationsanlässe durchführen. Um Einfluss auf die gesellschaftlichen Bedingungen zu nehmen gehe es darum, Gemeindeangehörige für eine bestimmte Thematik zu sensibilisieren. In diesem Rahmen wären vermutlich Probleme von Menschen mit verschiedenen körperlichen Behinderungen im Fokus und nicht nur von DMD-Betroffenen. Ein Informationsanlass könnte beispielsweise mit dem Ziel stattfinden, die Rollstuhlgängigkeit in der Gemeinde zu verbessern und dadurch die soziale Partizipation von Menschen mit einer körperlichen Behinderung zu erhöhen. Stewart et al. (2009a) weisen darauf hin, dass im gesellschaftlichen Kontext nur kleine Schritte möglich sind, die jedoch längerfristig viel bewirken können.

5.4.2 Förderung des Selbstmanagements

Bei Jugendlichen mit einer schweren körperlichen Behinderung wie DMD ist es nicht realistisch, dass sie als Erwachsene vollständige Unabhängigkeit erlangen (Stewart et al., 2009a). Sie sind auf umfassende Hilfe in fast allen alltäglichen Verrichtungen angewiesen. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, in der Therapie den Schwerpunkt auf das Erlernen von Selbstmanagement-Fertigkeiten zu legen (Stewart et al., 2014). Um Verantwortung zu übernehmen und den Alltag selbstbestimmt gestalten zu können, müssen die Jugendlichen lernen, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und anderen mitzuteilen. Auch Problemlösungsstrategien und die Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen, tragen zu einer aktiven Zusammenarbeit mit Unterstüt-

zungspersonen und einer selbstbestimmten Gestaltung des Alltags bei. Eine Möglichkeit für Jugendliche mit einer Behinderung diese Fähigkeiten zu erlernen bietet das *KIT: Keeping it Together for Youth (Youth KIT)* (Stewart et al., 2009b), welches von Ergotherapeuten und anderen Fachpersonen entwickelt wurde. Dieses Arbeitsinstrument beinhaltet Module zu den Themen Bildung, Arbeit, Fortbewegung in der Gemeinde, selbständiges Wohnen und soziale Aktivitäten, welche die Jugendlichen alleine oder mit der Unterstützung einer Vertrauensperson bearbeiten können (Freeman et al., 2014). Dabei geht es darum, die Jugendlichen zu befähigen, Informationen über sich selber zu geben, Informationen von anderen zu erhalten und diese Informationen zu organisieren. Zurzeit ist das *Youth KIT* (Stewart et al., 2009b) ausschliesslich in englischer Sprache erhältlich und deshalb im Schweizer Therapiealltag nicht direkt anwendbar. Es kann dem Ergotherapeuten jedoch Anhaltspunkte bieten, welche Themen mit den Jugendlichen zur Förderung von Selbstmanagement-Fertigkeiten bearbeitet werden können.

5.4.3 Gruppeninterventionen

Gruppeninterventionen werden als geeignetes Mittel erachtet, um Jugendliche mit einer Behinderung in ihrer Selbstbestimmung und Eigenverantwortung zu fördern (Kingsnorth, Healy und Macarthur, 2007). Durch Gruppenprozesse üben Jugendliche, Ziele zu setzen, Probleme zu lösen und Entscheidungen zu treffen (Loukas und Dunn, 2010).

Parkyn und Coveney (2011) haben eine Gruppe mit gleichaltrigen Jugendlichen mit Muskeldystrophie namens *MD Mafia* gebildet. Aus ihrer Sicht sind soziale Aktivitäten mit Gleichaltrigen ein wichtiger Aspekt im Jugendalter. Ziel der Gruppe ist es, soziale Isolation zu vermeiden und Freizeitaktivitäten zu ermöglichen. Jugendliche haben so die Gelegenheit, als individuelle Personen zu wachsen und Selbstvertrauen zu gewinnen. Das Durchführen einer solchen Gruppenintervention wäre auch im ergotherapeutischen Alltag in der Schweiz denkbar. Jugendliche können beispielsweise über den behandelnden Arzt, die Schweizerische Muskelgesellschaft, Schulen oder andere Ergotherapiepraxen erreicht werden, um eine Gruppe zu bilden.

Gruppeninterventionen könnten auch mit Jugendlichen mit verschiedenen körperlichen Behinderungen durchgeführt werden. Beispielsweise können Ergotherapeuten Gruppen mit jungen Männern bilden, welche alle selbständig wohnen möchten, je-

doch noch verschiedene Fertigkeiten erlernen müssen, um diesen Schritt erfolgreich zu meistern. Morrison et al. (2013) zeigen eine derartige Gruppenintervention auf. In einem zweiwöchigen *Independent Living Skills Program* lernen Jugendliche mit einer körperlichen Behinderung, Verantwortung über ihre eigene Pflege zu übernehmen, sich innerhalb der Gemeinde selbständig fortzubewegen, ihre Finanzen zu verwalten, sowie weitere Fertigkeiten rund um das selbständige Wohnen. Innerhalb der Gruppe ist es den Jugendlichen möglich, voneinander zu lernen und Kontakte zu Gleichaltrigen in ähnlichen Situationen zu knüpfen.

6 Limitationen

In diesem Kapitel soll erläutert werden, welche Limitationen vorliegende Bachelorarbeit aus Sicht der Autorinnen aufweist.

Zur Bearbeitung des Themas wurden internationale Studien (Kanada, England, Japan und Dänemark) einbezogen. Ein direkter Übertrag der Ergebnisse auf die Schweiz zeigt sich teilweise als schwierig, da Unterschiede im Gesundheits- und Sozialsystem sowie im kulturellen Hintergrund bestehen.

Alle einbezogenen Studien sind in englischer Sprache. Da dies für die Autorinnen eine Fremdsprache ist, besteht die Möglichkeit, dass Übersetzungsfehler oder Fehlinterpretationen entstanden sind.

Die Herausforderungen von Jugendlichen mit DMD in der Transition ins Erwachsenenalter wurden aus den Ergebnissen der Hauptstudien herausgefiltert. Da sich die Hauptstudien nicht direkt auf Herausforderungen bezogen, kann es sein, dass die Autorinnen gewisse Aussagen falsch gewichtet oder übersehen haben.

Das ergotherapeutische Rahmenwerk *OTPF* (AOTA, 2014) war für die Strukturierung der Ergebnisse hilfreich. Eine eindeutige Zuordnung der Herausforderungen von Jugendlichen mit DMD in der Transition ins Erwachsenenalter war jedoch nicht immer einfach. Gewisse Ergebnisse können mehreren Bereichen des *OTPF* (AOTA, 2014) zugeordnet werden. Der Übersichtlichkeit halber haben sich die Autorinnen entschieden, eine Herausforderung immer nur einem Bereich zuzuordnen.

Auf der Grundlage der Literatur und dem Fachwissen der Autorinnen wurden im Theorie-Praxis-Transfer Vorschläge für Assessments und Interventionen gemacht. Es muss bedacht werden, dass diese möglicherweise nicht vollständig sind.

7 Schlussfolgerung

Ziel dieser Bachelorarbeit war es, aufzuzeigen, welche Herausforderungen das Gelingen der Transition ins Erwachsenenalter bei Jugendlichen mit DMD beeinflussen. Aus den Ergebnissen geht hervor, dass die gesellschaftliche Haltung gegenüber Menschen mit einer Behinderung die Möglichkeiten, am sozialen Leben teilzuhaben, massgeblich mitbestimmt. Eine weitere Schwierigkeit für Jugendliche mit DMD besteht darin, ihre Rolle als erwachsene Person einnehmen zu können und die damit verbundenen Aufgaben zu erfüllen. Die Förderung des Selbstmanagements ist deshalb ein wichtiger Bestandteil in der Therapie von Jugendlichen mit DMD. Dadurch wird ein eigenständiges und selbstbestimmtes Erwachsenenleben ermöglicht. Jugendliche mit DMD verfügen oftmals über eine positive Lebenseinstellung. Dies ist eine wichtige Ressource für eine erfolgreiche Transition, welche in der Therapie genutzt werden soll.

Die Ergebnisse zeigen auf, dass Jugendliche mit DMD während ihrer Transition ins Erwachsenenalter noch zu wenig begleitet und unterstützt werden. Die Transition muss als Prozess gesehen und aus verschiedenen Perspektiven betrachtet werden, um eine optimale Begleitung während der Transition zu gewährleisten. Da eine ganzheitliche Sichtweise zu den Kernkompetenzen der Ergotherapie gehört, könnte sie eine tragende Rolle im Transitionsprozess einnehmen.

7.1 Ausblick

Durch die erfolgte Literaturrecherche hat sich herauskristallisiert, dass aktuell viel Forschung zum Thema Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter bei Jugendlichen mit einer Behinderung betrieben wird. Es bestehen jedoch nur wenige ergotherapeutische Studien. Daraus folgern die Autorinnen, dass die Ergotherapie weitere Forschung in diesem Gebiet betreiben muss. Der Nachweis über die Wirksamkeit von Ergotherapie bei Jugendlichen mit einer Behinderung während der Transition ins Erwachsenenalter kann dem Beruf im interprofessionellen Team wie auch gesellschaftlich zu mehr Anerkennung verhelfen.

Um die Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter kompetent unterstützen zu können, müssen Ergotherapeuten in diesem Bereich über viel Fachwissen verfügen und sich der Rolle der Ergotherapie im Transitionsprozess bewusst werden. Dazu wäre es nach Ansicht der Autorinnen sinnvoll, die Transition vom Jugend- ins Er-

wachsenenalter bereits in der Ausbildung zu thematisieren. In der Begleitung von Jugendlichen mit einer Behinderung ins Erwachsenenleben ist die interprofessionelle Zusammenarbeit von grosser Bedeutung. Für eine optimale Begleitung müssen die Aufgaben und Verantwortlichkeiten klar definiert werden. Sind sich die Ergotherapeuten ihrer Rolle im Transitionsprozess bewusst, können sie massgeblich zum Gelingen des Erwachsenenlebens von DMD-Betroffenen beitragen.

Literaturverzeichnis

- Abbott, D. & Carpenter, J. (2014). "Wasting precious time": young men with Duchenne muscular dystrophy negotiate the transition to adulthood. *Disability & Society*. doi:10.1080/09687599.2014.916607
- Abbott, D., Carpenter, J. & Bushby, K. (2012). Transition to adulthood for young men with Duchenne muscular dystrophy: Research from the UK. *Neuromuscular Disorders*, 22, 445-446.
- Abbott, D. & Carpenter, J. (2009). Transition to Adulthood for Young Men with Duchenne Muscular Dystrophy and their Families. Final Report of the Department of Health. *School for Policy Studies University of Bristol*.
- American Occupational Therapy Association (2014). Occupational Therapy Practice Framework : Domain and process (3rd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 68, Supplement 1-51.
- American Occupational Therapy Association (2008). FAQ: Occupational Therapy's Role in Transition Services and Planning. Heruntergeladen von <http://conaboy.com/wp-content/uploads/2014/02/TransitionsFAQ.pdf> am 26.03.2015
- ESTR publications (2008). Transition rating scales for learners with disabilities. Heruntergeladen von <http://www.estr.net/> am 27.03.2015
- Faltenmaier, T., Mayring, P., Saup, W. & Strehmel, P. (2002). *Entwicklungspsychologie des Erwachsenenalters*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Fisher, A.G. & Grisworld, L.A. (2014). Performance skills: Implementing performance analyses to evaluate quality of occupational performance. In B.A. Boyt Schell, G. Gillen & M. Scaffa (Eds.), *Willard and Spackman's occupational therapy* (249-264). Philadelphia: Lippincott Williams und Wilkins.
- Fisher, A.G. & Jones, K.B. (2012). *Assessment of motor and process skills*. Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Fisher, A.G. (2009). *Occupational Therapy Intervention Process Model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Fort Collins, CO; Three Star Press.
- Freeman, M., Stewart, D., Shimmell, L., Missiuna, C., Burke-Gaffney, J., Jaffer, S. & Law, M. (2014). Development and evaluation of the KIT: Keeping It Together

- for Youth (the ,Youth Kit') to assist youth with disabilities in managing information. *Child: care, health and development*, 1-8. doi:10.1111/cch.12199
- Fthenakis, W.E. (1999). Transitionspsychologische Grundlagen des Übergangs zur Elternschaft. In W.E. Fthenakis, M. Eckert und M. v. Block (Hrsg.), *Handbuch Elternbildung. Band 1* (31-68). Opladen: Leske + Budrich.
- Geenen, S.J., Powers, L.E. & Sells, W. (2003). Understanding the Role of Health Care Providers During the Transition of Adolescents With Disabilities and Special Health Care Needs. *Journal of Adolescent Health*, 32, 225-233.
- Gibson, B.E., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K.K., Abbott, D., Lindsay, S. & Hamdani, Y. (2014). Becoming men: Gender, disability, and transitioning to adulthood. *Health*, 18, 95-114.
- Gibson, B.E., Young, N.L., Upshur, R.E.G. & McKeever, P. (2007). Men on the margin: A Bourdieusian examination of living into adulthood with muscular dystrophy. *Social Science & Medicine*, 65, 505-517.
- Hendriks, S. & Kneisner, M. (2014). Rollen-Kompetenz-Profil 2014. Darstellung der Abschlusskompetenzen als Arbeitsversion im Rahmen der Studierendenbegleitung und aller Module im BSc Ergotherapie. Unveröffentlichtes Dokument. Winterthur: ZHAW. Heruntergeladen von <https://moodle.zhaw.ch/mod/folder/view.php?id=469853> am 17.04.2014
- Kardos, M.R. & White, B.P. (2006). Evaluation Options for Secondary Transition Planning. *American Journal of Occupational Therapy*, 60, 333-339.
- Kardos, M. & White, B.P. (2005). The role of school-based occupational therapist in secondary transition planning: A pilot survey study. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 173-180.
- Kingsnorth, S., Healy, H. & Macarthur, C. (2007). Preparing for Adulthood: A systematic review of life skill programs for youth with physical disabilities. *Journal of Adolescent Health*, 41, 323-332.
- Kohler, P.D. & Field, S. (2003). Transition-Focused Education: Foundation for the Future. *The Journal of Special Education*, 37, 174-183.
- Kropf, E. (2004). Soziale Aspekte. In D. Bron und D. Pongratz (Hrsg.), *Muskeldystrophie Duchenne in der Praxis* (175-185). Bern: Verlag Hans Huber.

- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H. & Pollock, N. (2009). *Canadian Occupational Performance Measure*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.
- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J., & Westmorland, M. (1998). Guidelines for Critical Review Form – Quantitative Studies. Heruntergeladen von <http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/quanguidelines.pdf> am 25.09.2014
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007). Guidelines for Critical Review Form: Qualitative Studies (Version 2.0). Heruntergeladen von http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/qualguidelines_version2.0.pdf am 25.09.2014
- Loukas, K.M., & Dunn, M.L. (2010). Instrumental activities of daily living and community participation. In J. Case-Smith & M. O'Brien (Eds.), *Occupational Therapy for children* (518-539). Maryland Heights: Mosby Elsevier.
- Mankey, T.A. (2011). Occupational Therapists' Beliefs and Involvement with Secondary Transition Planning. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31, 345-358
- McCarney, S.B. & Arthaud, T.J. (2012). Transition Behavior Scale Third Edition (TBS-3). Heruntergeladen von <http://www.hawthorne-ed.com/images/transition/samples/h04750.pdf> am 27.03.15
- McCarney, S.B. (2000). *The Transition Behavior Scale, second edition*. Columbia, MS: Hawthorne Educational Services.
- Mlynczak-Pithan, U. (2006). Ergotherapie bei Kindern mit Körperbehinderung. In H. Becker und U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (321-331). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- morgueFile (n.d.). Isle of Skye. Heruntergeladen von <http://mrg.btfz/UYPp> am 24.04.2015
- Morrison, A., Margallo, K. & Freeman, M. (2013). Transitions From Parents' Home to Independent Living Arrangements for Youth With Physical Disabilities. In D. Stewart (Ed.), *Transitions to Adulthood for Youth With Disabilities Through an Occupational Therapy Lens* (47-66). Thorofare: SLACK Incorporated.

- Muskelgesellschaft (n.d.). Muskelkrankheiten A-Z. Heruntergeladen von <http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php?p=a-z> am 17.04.2015
- Parkyn, H. & Coveney, J. (2011). An exploration of the value of social interaction in a boys' group for adolescents with muscular dystrophy. *Child: care, health and development*, 39, 81-89. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01353.x
- Psychembel – Klinisches Wörterbuch 2013* (2012). Berlin/Boston: Walter de Gruyter GmbH.
- Rahbek, J., Werge, B., Madsen, A., Marquardt, J, Steffensen, B.F. & Jeppesen, J. (2005). Adult life with Duchenne muscular dystrophy: Observations among an emerging and unforeseen patient population. *Pediatric Rehabilitation*, 8, 17-28.
- Roebroeck, M.E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R.M. & Chamberlain, M.A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03322.x
- Roffler, J. (2011). Muskeldystrophie Typ Duchenne. Heruntergeladen von <http://www.csps-szh.ch/bausteine.net/f/8623/Roffler.2011.07-08.pdf?fd=3> am 14.03.2015
- Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., van Staa, A.L. & Bal, R. (2014). Lagging Behind or Not? Four Distinctive Social Participation Patterns Among Young Adults With Chronic Conditions. *Journal of Adolescent Health*, 54, 397-403.
- Schrans, D.G.M., Abbott, D., Peay, H.L., Pangalila, R.F., Vroom, E., Goemans, N., ... & Hendriksen, J.G.M. (2013). Transition in Duchenne Muscular Dystrophy: An expert meeting report and description of transition needs in an emergent patient population (Parent Project Muscular Dystrophy Transition Expert Meeting 17-18 June 2011, Amsterdam, The Netherlands). *Neuromuscular Disorders*, 23, 283-286.
- Staff, J. & Mortimer, J.T. (2003). Diverse transitions from school to work. *Work and Occupations*, 30, 361-369.
- Stangl, W. (n.d.) Selbstwirksamkeit. Lexikon für Psychologie und Pädagogik. Heruntergeladen von <http://lexikon.stangl.eu/1535/selbstwirksamkeit-selbstwirksamkeitserwartung/> am 09.04.2015

- Stewart, D., Law, M., Young, N.L., Forhan, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J. & Freeman, M. (2014). Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities: person-environment interactions. *Disability and Rehabilitation*, 1-7.
- Stewart, D. (2013a). *Transitions to Adulthood for Youth With Disabilities Through an Occupational Therapy Lens*. Thorofare: SLACK Incorporated.
- Stewart, D. (2013b). Future Directions in Practice and Research. In D. Stewart (Ed.), *Transitions to Adulthood for Youth With Disabilities Through an Occupational Therapy Lens* (135-151). Thorofare: SLACK Incorporated.
- Stewart, D. (2013c). Transitions to Adulthood for Youth With Disabilities: Evidence to Support Occupational Therapy Practice. In D. Stewart (Ed.), *Transitions to Adulthood for Youth With Disabilities Through an Occupational Therapy Lens* (1-26). Thorofare: SLACK Incorporated.
- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., ... & Guenther, S. (2009a). „The best journey to adult life“ for youth with disabilities. An evidence-based model and best practice guidelines for the transition to adulthood for youth with disabilities. Heruntergeladen von: <http://transitions.canchild.ca/en/OurResearch/resources/BJAmodelandbestpracticeguidelinespdf2009.pdf> am 12.08.2014
- Stewart, D., Freeman, M., Missiuna, C., Burke-Gaffney, J., Shimmell, L., Law, M., ... & Rosenbaum, P. (2009b). The KIT: Keeping It Together for Youth, CanChild Centre for Childhood Disability Research. Hamilton: McMaster University.
- Stewart, D., Law, M.C., Rosenbaum, P. & Willms, D.G. (2001). A Qualitative Study of the Transition to Adulthood for Youth with Physical Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21, 3-21.
- Turkel, S. & Pao, M. (2007). Late consequences of chronic pediatric illness. *The Psychiatric Clinics of North America*, 30, 819-835.
- Uzark, K., King, E., Cripe, L., Spicer, R., Sage, J., Kinnett, K., ... & Varni, J.W. (2012). Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Duchenne Muscular Dystrophy. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 130, e1559 – e1566.

- Verhoof, E., Maurice-Stam, H., Heymans, H. & Grootenhuis, M. (2012). Growing into disability benefits? Psychosocial course of life of young adults with chronic somatic disease or disability. *Acta Paediatrica*, 101, e19-e26.
- Versnel, J. (2013). You're in Charge: an innovative intervention program for families with adolescents with chronic illnesses. *WFOT Bulletin*, 67, 41-48.
- Vroman, K. (2010). In Transition to Adulthood: The Occupations and Performance Skills of Adolescents. In J. Case-Smith & J.C. O'Brien (Eds.), *Occupational Therapy for Children* (84-107). Maryland Heights: Mosby Elsevier.
- Welzer, H. (1993). *Transitionen. Zur Sozialpsychologie biographischer Wandlungsprozesse*. Tübingen: edition discord.
- Yamaguchi, M. & Suzuki, M. (2015). Becoming a back-up carer: Parenting sons with Duchenne muscular dystrophy transitioning into adulthood. *Neuromuscular Disorders*, 25, 85-93.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Isle of Skye (morgueFile, n.d.)	1
Abbildung 2: OTPF (AOTA, 2014)	9
Abbildung 3: Verhaltensveränderungen der Eltern von Jugendlichen mit DMD während der Transition vom Kindes- ins Erwachsenenalter (Yamaguchi und Suzuki, 2015)	28
Abbildung 4: BJA Model (Stewart et al., 2009a)	41

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Bereiche des OTPF	10
Tabelle 2: Keywords	12

Abkürzungsverzeichnis

ADL	Activities of daily living (Aktivitäten des täglichen Lebens)
AOTA	American Occupational Therapy Association
DMD	Duchenne-Muskeldystrophie
IADL	Instrumental Activities of daily living (Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IV	Invalidenversicherung
OTPF	Occupational Therapy Practice Framework
OTIPM	Occupational Therapy Intervention Process Model

Danksagung

Wir möchten uns herzlich bei Herrn Charles Mayor für die Begleitung und die wertvolle Unterstützung während der Verfassung der Bachelorarbeit bedanken.

Ein grosses Dankeschön geht an Simon Senn, Yannick Schaaf und seine Mutter Beatrice Schaaf. Sie alle gaben uns in einem persönlichen Gespräch einen guten Einblick in das Leben mit DMD. Wir schätzten den Austausch sehr. Es war sehr bereichernd für uns und verhalf uns, einen näheren Bezug zum Thema unserer Bachelorarbeit aufzubauen.

Bei Katharina Schwab bedanken wir uns vielmals für das Lektorat. Elisabeth Hillan danken wir für die Durchführung der Peerfeedback-Runden, welche wir regelmässig genutzt haben. Wir erhielten dadurch wertvolle Anregungen für das Verfassen unserer Bachelorarbeit.

Unseren Familien und Freunde möchten wir danken, dass sie uns während des Schreibprozesses immer wieder motivierten.

Eigenständigkeitserklärung

„Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Bachelorarbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung angegebener Quellen verfasst haben.“

Anita Jung

Datum: _____

Unterschrift: _____

Anja Marmet

Datum: _____

Unterschrift: _____

Anhang

Glossar

Best Practice

Bei *Best Practice* werden Evidenz aus der Forschung, die Expertise des Therapeuten, Patientenvorlieben und örtliche Ressourcen im therapeutischen Prozess gleichzeitig berücksichtigt (Haynes et al., 2006, zitiert nach Kocher, 2015, S.2).

E-Hockey

E-Hockey (Elektrorollstuhl-Hockey) ist eine Behindertensportart (E-Hockey Suisse, n.d.). Alle Menschen mit einer körperlichen Behinderung, welche im Alltag auf einen Elektrorollstuhl angewiesen sind und dadurch keine andere Teamsport ausüben können, sind spielberechtigt. Je nach Behinderung verwendet der Spieler einen Freischieler (gewöhnlicher Unihockeyschläger) oder ein Festschläger (speziell konzipierte Schaufel, welche am Elektrorollstuhl befestigt ist).

Erster Arbeitsmarkt

Als erster Arbeitsmarkt wird der reguläre Arbeitsmarkt bezeichnet (Knapp, 2005). Es handelt sich um Arbeitsstellen in der freien Wirtschaft ohne spezielle Massnahmen der Arbeitsmarktpolitik.

Fatigue

Laut Pschyrembel (2011a) [elektronische Version] ist Fatigue ein Zustand enorm anhaltender Schwäche und schneller Erschöpfung. Die Fähigkeit zu körperlicher und geistiger Arbeit ist eingeschränkt.

Health Advocates

Die Rolle des *Health Advocate* (= Gesundheitsanwalt) ist eine von sieben Berufsrollen nach CanMEDS 2005 (Frank, 2005), welche Gesundheitsfachleute FH in ihrer Arbeit einnehmen müssen.

„Als *Health Advocates* stützen sich Ergotherapeuten verantwortungsvoll auf ihre Expertise ab und nutzen ihre Einflussmöglichkeiten, um die Gesundheit und die Le-

bensqualität der Patienten/Klienten sowie der Gesellschaft als Ganzes zu fördern.“
(Hendriks und Kneisner, 2014)

Holistisch

Das Wort holistisch stammt vom griechischen Wort „holos“ und bedeutet ganz, vollständig (Psychologie-Lexikon, n.d.). Beim holistischen Denken wird davon ausgegangen, dass Vorgänge nicht aus einzelnen isolierten Teilen bestehen, sondern verschiedene Aspekte sich gegenseitig beeinflussen und voneinander abhängig sind.

Intersektionalität

Intersection bedeutet Verwobenheit. Intersektionalität geht davon aus, dass soziale Kategorien wie Gender, Ethnizität oder gesellschaftliche Schicht nicht isoliert voneinander sind, sondern in ihrer Verwobenheit analysiert werden müssen (Walgenbach 2012).

Mathilde Escher Heim

Das Mathilde Escher Heim (MEH) bietet Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer körperlichen Behinderung individuell angepasste Pflege und Entwicklungsmöglichkeiten (MEH, n.d.). Es ist das führende Kompetenzzentrum für Menschen mit DMD sowie ähnlichen Körperbehinderungen in der Schweiz.

Memberchecking

Memberchecking ist in der qualitativen Forschung eine Strategie, um die Glaubwürdigkeit einer Studie zu erhöhen (Lamnek, 2005). Dabei werden die Ergebnisse mit den Probanden diskutiert und auf ihre Richtigkeit hin überprüft.

Pseudohypertrophie

Laut Pschyrembel (2011b) [elektronische Version] ist die Pseudohypertrophie eine scheinbare Vergrößerung von Geweben oder Organen durch Vermehrung des dazwischenliegenden Gewebes oder vermehrte Einlagerung von Fett. Dies kann beispielsweise in der Wadenmuskulatur von DMD-Betroffenen vorkommen.

Schweizerische Muskelgesellschaft

Die Schweizerische Muskelgesellschaft ist eine gemeinnützige Organisation und vertritt Interessen und Anliegen von Menschen mit einer Muskelkrankheit in der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (Muskelgesellschaft, n.d.). Als Kompetenzzentrum für Muskelkrankheiten hat die Schweizerische Muskelgesellschaft das Ziel, ein umfassendes Dienstleistungsangebot für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen zur Verfügung zu stellen.

Literaturverzeichnis des Glossars

- E-Hockey Suisse (n.d.). Informationen zum Sport. Heruntergeladen von <http://www.e-hockey.spv.ch/de/home/informationen/> am 16.04.2015
- Frank, J.R. (2005). The CanMEDS 2005 physician competency framework. Better standards. Better physicians. Better care. Heruntergeladen von http://www.royalcollege.ca/portal/page/portal/rc/common/documents/canmeds/resources/publications/framework_full_e.pdf am 06.04.2015
- Hendriks, S. & Kneisner, M. (2014). Rollen-Kompetenz-Profil 2014. Darstellung der Abschlusskompetenzen als Arbeitsversion im Rahmen der Studierendenbegleitung und aller Module im BSc Ergotherapie. Unveröffentlichtes Dokument. Winterthur: ZHAW. Heruntergeladen von <https://moodle.zhaw.ch/mod/folder/view.php?id=469853> am 17.04.2014
- Knapp, M. (2005). *Vom zweiten auf den ersten Arbeitsmarkt: Der Erfolg aktiver arbeitsmarktpolitischer Maßnahmen*. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag.
- Kocher, C. (2015). Best practice im pädiatrischen Universitätsspital. Illustration Mikro- und Mesolevel. Unveröffentlichtes Unterrichtsskript. Winterthur: ZHAW. Heruntergeladen von <https://moodle.zhaw.ch/mod/folder/view.php?id=479321> am 23.04.2015
- Lamnek, S. (2005): *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.
- MEH (n.d.). MEH Kurzbeschreibung. Heruntergeladen von <http://www.meh.ch/inhalt/meh-kurzbeschreibung> am 13.04.2015
- Muskelgesellschaft (n.d.). Was wir tun. Heruntergeladen von http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php?p=was_wir_tun am 16.04.2015

Pschyrembel Klinisches Wörterbuch online (2011a). Fatigue. Heruntergeladen von http://www.degruyter.com/view/kw/b72733f4-8048-403c-aa88-3326513535e2?rskey=2BLuZi&result=4&dbq_0=fatigue&dbf_0=psy-fulltext&dbt_0=fulltext&o_0=AND&searchwithindbid_1=PSCHYKW am 17.04.2015

Pschyrembel Klinisches Wörterbuch online (2011b). Pseudohypertrophie. Heruntergeladen von http://www.degruyter.com/view/kw/4401583?rskey=7W6Ydx&result=2&dbq_0=Pseudohypertrophie&dbf_0=psy-fulltext&dbt_0=fulltext&o_0=AND&searchwithindbid_1=PSCHYKW am 16.04.2015

Psychologie-Lexikon (n.d.). Holismus. Heruntergeladen von <http://www.psychology48.com/deu/d/holismus/holismus.htm> am 13.04.2015

Walgenbach, K. (2012). Intersektionalität – eine Einführung. Heruntergeladen von <http://portal-intersektionalitaet.de/theoriebildung/schluesseletexte/walgenbach-einfuehrung/> am 13.04.2015

Beurteilung der Hauptstudien

Adult life with Duchenne muscular dystrophy: Observations among an emerging and unforeseen patient population (Rahbek et al., 2005)

<p>Zweck der Studie</p> <p>Wurde der Zweck klar angegeben?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p>	<p>Skizzieren Sie den Zweck der Studie. Inwiefern bezieht sich die Studie auf Ergotherapie und/oder Ihre Forschungsfrage?</p> <p>Die vorliegende Studie möchte detailliert aufzeigen, wie das Alltagsleben der ersten erwachsenen Generation von Männern mit DMD in Skandinavien aussieht. So soll ein Grundstein für weitere Forschung in diesem Bereich gelegt werden.</p>
<p>Literatur</p> <p>Wurde die relevante Hintergrund-Literatur gesichtet?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p>	<p>Geben Sie an, wie die Notwendigkeit der Studie gerechtfertigt wurde.</p> <p>Die Forschenden der Studie zeigen auf, dass es viel Literatur gibt über Behandlungsmöglichkeiten bezüglich Beatmung bei jungen Männern mit DMD. Dies ist der Hauptgrund, weshalb die Lebenserwartung in den letzten Jahren stark gestiegen ist. Wissenschaftliche Arbeiten bezüglich des Alltagslebens dieser Männer fehlen jedoch noch weitgehend, obwohl bereits eine ganze Generation DMD-Patienten als Erwachsene leben. Besonders der Bezug zur dänischen Population wurde noch nicht gemacht.</p> <p>Eine systematische Literaturrecherche zum Thema, mit Fokus auf die Lebensqualität von Männern mit DMD wurde durchgeführt</p>
<p>Design</p> <p><input type="checkbox"/> randomisierte kontrollierte Studie (RCT) <input type="checkbox"/> Kohortenstudie <input type="checkbox"/> Einzelfall-Design <input type="checkbox"/> Vorher-Nachher-Design <input type="checkbox"/> Fall-Kontroll-Studie <input checked="" type="checkbox"/> Querschnittsstudie <input type="checkbox"/> Fallstudie</p>	<p>Beschreiben Sie das Studiendesign. Entsprech das Design der Studienfrage (z.B. im Hinblick auf den Wissensstand zur betreffenden Frage, auf Ergebnisse (outcomes), auf ethische Aspekte)?</p> <p>Es wurden semistrukturierte Interviews, bestehend aus 197 Items durchgeführt. Die Interviews bestanden aus 179 geschlossenen und 18 offenen Fragen. Folgende elf Domänen wurden erfragt: Medizinische Daten, physische Funktionsfähigkeit, Wohnen, familiäres Netzwerk, finanzielle Unterstützung, Bildung und Arbeit, persönliche Assistenz, tägliche Aktivitäten, Verkehrsmittel, selbst wahrgenommene Lebensqualität und Sexualleben. Die Resultate wurden nach Altersgruppen ausgewertet.</p> <p>Das Studiendesign ist passend, da es darum geht, Informationen über ein Thema zu gewinnen, über das noch nicht viel bekannt ist.</p>

	<p>Spezifizieren Sie alle systematischen Fehler (Verzerrungen, bias), die vielleicht aufgetreten sein könnten, und in welche Richtung sie die Ergebnisse beeinflussen.</p> <p>Mögliche Bias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die meisten Daten beruhen auf Selbstassessment. Deshalb evtl. zu einem anderen Zeitpunkt andere Aussagen - Bias der sozialen Erwünschtheit (z.T. werden heikle Themen angesprochen) - Die meisten Teilnehmer kannten die Interviewer. Deshalb keine Anonymität und mögliche Beeinflussung der Antworten
<p>Stichprobe</p> <p>N = 65</p> <p>Wurde die Stichprobe detailliert beschrieben?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein</p> <p>Wurde die Stichprobengröße begründet?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> entfällt</p>	<p>Stichprobenauswahl (wer, Merkmale, wie viele, wie wurde die Stichprobe zusammengestellt?). Bei mehr als einer Gruppe: Waren die Gruppen ähnlich?</p> <p>Die Studienteilnehmer wurden alle aus dem dänischen Institut neuromuskulärer Erkrankungen rekrutiert. Einschlusskriterien waren, dass sie mind. 18 Jahre alt und offiziell mit DMD diagnostiziert waren. Die Altersspanne reicht von 18 bis 42 Jahren.</p> <p>Beschreiben Sie die Ethik-Verfahren. Wurde wohlinformierte Zustimmung eingeholt?</p> <p>Zustimmung wurde eingeholt von der dänischen Datenschutzorganisation.</p>
<p>Ergebnisse (outcomes)</p> <p>Waren die outcome Messungen zuverlässig (reliabel)?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p> <p>Waren die outcome Messungen gültig (valide)?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p>	<p>Geben Sie an, wie oft outcome Messungen durchgeführt wurden (also vorher, nachher, bei Nachbeobachtung(pre-, post- follow-up)).</p> <p>Es wurde eine einmalige Erhebung durchgeführt.</p> <p>Die Methode wurde nachvollziehbar beschrieben. (Test-Retest Reliabilität) Eine interne Konsistenz (Cronbach Alpha) wird nicht angegeben. (Interrater Reliabilität)</p> <p>Das semistrukturierte Interview wurde nicht systematisch validiert, was die Konstrukt-, Inhalts- und Kriteriumsvalidität beeinträchtigt.</p> <p>Interne Validität: Es wurden viele Aspekte des Alltagslebens und der Lebensqualität erfragt. Es scheint ein umfassendes Bild zu zeichnen.</p> <p>Externe Validität: Die Stichprobe ist repräsentativ, da sie den Grossteil der DMD-Erkrankten im entsprechenden Alter in Dänemark beinhaltet. Das Studien-</p>

design ist im Anbetracht dessen, dass noch wenig über das Phänomen bekannt ist, angemessen.

Outcome Bereiche (z.B. Selbstversorgung (self care), Produktivität, Freizeit)

Körperfunktionen

Die meisten Teilnehmer sind permanent beatmet, stark eingeschränkt in Hand- und Fingerbewegungen und können nicht frei sitzen. Oft haben sie Schmerzen und Fatigue. Dennoch sind die meisten fähig, ihren Rollstuhl zu steuern, auf dem Computer zu schreiben und zu spielen und scheinen meist nur wenig in ihren Aktivitäten eingeschränkt zu sein. Nur die wenigsten werden per Sonde ernährt.

Soziale Partizipation

Im Durchschnitt ziehen die Männer mit DMD mit 24 von zu Hause aus. Die meisten haben neun obligatorische Schuljahre absolviert. Die meisten haben eine Regelschule besucht. Nur selten führten die jungen Männer ihre Ausbildung weiter und kaum einer hatte je einen bezahlten Job. Die meisten stehen vor 10 Uhr morgens auf und gehen vor Mitternacht zu Bett. Größtenteils nehmen sie am Einkaufen teil und wählen die Menüs selber. Auch bestimmen sie selber, was sie anziehen wollen. Alle Teilnehmer sind im Besitz eines Vans. Alle haben persönliche 24-Stunden Assistenz. Die meisten haben mindestens wöchentlich Kontakt zur Familie und regelmässigen Kontakt zu Freunden. Mehr als die Hälfte berichtet von sexuellen Problemen und viele haben Erfahrungen mit Prostituierten. Diese werden jedoch unterschiedlich bewertet. Oftmals wurde geäußert, dass sie sich nach Liebe von einer Freundin sehnen.

Wichtige Interessen: Fussball schauen (live oder TV), PC-Games, Internet, Autos, Formel 1, Eishockey, Handball.

Wichtige Aktivitäten: E-Hockey spielen, ins Café gehen, Physiotherapie, in die Kirche gehen.

Lebensqualität

83,1% geben an, eine exzellente Lebensqualität zu haben. Die meisten sorgen sich weder um ihre Krankheit noch um die Zukunft. Als positiv werten die Männer die Anzahl Stunden der persönlichen Assistenz, das Einkommen, das Wohnen, die Anzahl Schuljahre und die Möglichkeit, an gewünschten Aktivitäten teilnehmen zu können.

	<p>Listen Sie die verwendeten Messungen auf</p> <p>Auszählung von Häufigkeiten und Errechnung von Prozentwerten. Unterteilung der Messungen in 2 Kategorien: 18- bis 23-Jährige und 24+Jährige</p>
<p>Massnahmen</p> <p>Wurden die Maßnahmen detailliert beschrieben?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p> <p>Wurde Kontaminierung vermieden?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben <input checked="" type="checkbox"/> entfällt</p> <p>Wurden gleichzeitige weitere Maßnahmen (Ko-Intervention) vermieden?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben <input checked="" type="checkbox"/> entfällt</p>	<p>Beschreiben Sie kurz die Maßnahmen (Schwerpunkt, wer führte sie aus, wie oft, in welchem Rahmen). Könnten die Maßnahmen in der ergotherapeutischen Praxis wiederholt werden?</p> <p>Semistrukturierte Interviews wurden einmalig bei den Männern zu Hause durch jeweils zwei Forschende durchgeführt. Die verschiedenen Frageitems werden detailliert aufgelistet.</p>
<p>Ergebnisse</p> <p>Wurde die statistische Signifikanz der Ergebnisse angegeben?</p> <p><input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input checked="" type="checkbox"/> entfällt <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p> <p>War(en) die Analysemethode(n) geeignet?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> nicht angegeben</p> <p>Wurde die klinische Bedeu-</p>	<p>Welches waren die Ergebnisse? Waren sie statistisch signifikant (d.h. $p < 0.05$)? Falls nicht statistisch signifikant: War die Studie groß genug, um einen eventuell auftretenden wichtigen Unterschied anzuzeigen? Falls es um viele Ergebnisse ging:</p> <p>Wurde dies bei der statistischen Analyse berücksichtigt?</p> <p>Da nur eine Gruppe zu einem Zeitpunkt befragt wurde, kann keine statistische Signifikanz errechnet werden.</p> <p>Auszählung von Häufigkeiten und Errechnung von Prozentwerten. Die Unterteilung der Messungen in die Kategorien 18- bis 23-Jährige und der 24+ Jährige ermöglicht es, gewisse Unterschiede in den Altersgruppen zu erkennen. Ausserdem wurden aus der Gruppe der 24+ Jährigen nochmals diejenigen herausgezählt, welche wenig Freundschaften pflegen,</p>

<p>Angabe angegeben?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> ja <input checked="" type="radio"/> nein <input type="radio"/> nicht angegeben 	<p>welche noch keine sexuellen Erfahrungen haben und welche die High-School beendet haben. Kausalitäten können nicht aufgezeigt werden. Die Forschenden verweisen darauf, dass es ausschliesslich um eine deskriptive Studie geht.</p> <p>Welches war die klinische Bedeutung der Ergebnisse? Waren die Unterschiede zwischen Gruppen (falls es Gruppen gab) klinisch von Bedeutung?</p>
<p>Wurden Fälle von Ausscheiden aus der Studie angegeben?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein 	<p>Schieden Teilnehmer aus der Studie aus? Warum? (Wurden Gründe angegeben, und wurden Fälle von Ausscheiden angemessen gehandhabt?)</p> <p>Zehn Teilnehmer wurden aus der Studie ausgeschlossen oder waren Drop-Outs. Vier entsprachen nicht den Diagnosekriterien, Vier lehnten Hausbesuch und Interview ab, einer schied aus sozialen Gründen aus und einer war wiederholt zu den vereinbarten Terminen nicht zu Hause.</p>
<p>Schlussfolgerungen und klinische Implikationen</p> <p>Waren die Schlussfolgerungen angemessen im Hinblick auf Methoden und Ergebnisse der Studie?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein 	<p>Zu welchem Schluss kam die Studie? Welche Implikationen haben die Ergebnisse für die ergotherapeutische Praxis?</p> <p>Welches waren die hauptsächlichsten Begrenzungen oder systematischen Fehler der Studie?</p> <p>Die Annahmen, dass Männer mit DMD inaktiv und fremdbestimmt seien, ein schwaches soziales Netzwerk haben, stellten sich als falsch heraus. Hingegen konnte bestätigt werden, dass das Bildungsniveau eher tief ist (keine Ausbildung absolviert wird) und bezahlte Arbeit so gut wie nie ausgeführt wird. Die vielleicht schmerzvollste Erfahrung ist das meist fehlende Liebesleben.</p> <p>Die Forscher kommen zum Schluss, dass Eltern und Fachleute in jeder Hinsicht berücksichtigen müssen, dass Jungen mit DMD erwachsen werden und sie darauf vorbereitet werden müssen. Die Jungen müssen die Gelegenheit bekommen, die nötigen Kompetenzen für ein erwachsenes Sozialleben zu erlernen, mit eingeschlossen Kompetenzen für Liebe und Sexualität. Die Forscher stellen fest, dass gerade in diesem Bereich ein Defizit besteht. Speziell dem Pädiater als Koordinator kommt eine spezielle Verantwortung zu, ein solides Fundament für ein Erwachsenenleben zu bilden.</p> <p><u>Limitationen</u></p>

	<p>Es besteht keine Kontrollgruppe zum Vergleich. Deshalb besteht kein Vergleich zu gesunden Personen oder Personen mit anderen Erkrankungen.</p> <p>Die Interviews fanden zu Hause statt, durch den Teilnehmern bekannte Interviewer. Dies trug zu einer hohen Teilnehmerzahl bei. Jedoch bestand keine Anonymität und die Antworten könnten speziell bei heiklen Fragen mit Bias belegt sein.</p> <p>Die Lebensbedingungen von DMD-Patienten sind in Dänemark geprägt vom sehr gut ausgebauten Sozialstaat (sehr gute finanzielle Situation, persönliche Assistenz für alle, Verfügbarkeit von Hilfsmitteln). Eine direkte Übertragung auf andere Länder ist somit nicht uneingeschränkt möglich.</p> <p>Die jungen Männer geben eine sehr hohe Lebensqualität und hohe Zufriedenheit mit der Situation an. Die Forschenden weisen darauf hin, dass dies auch damit zusammenhängen könnte, dass diese Männer aufgrund ihrer Erkrankung bereits sehr früh lernen mussten, mit wenig zufrieden zu sein und ihre Einschränkungen weitgehend akzeptiert haben.</p> <p>Aus den Resultaten könnte man schliessen, dass bei DMD-Patienten keine kognitiven Defizite bestehen, da fast alle die obligatorische Schule abschliessen. Die meisten haben jedoch individuelle Unterstützung.</p> <p>Die Resultate zeigen, dass es für viele Männer schwierig ist, die persönliche Assistenz zu managen. Es muss jedoch beachtet werden, dass dies für fast jedermann eine schwierige Aufgabe wäre. Unter diesem Aspekt betrachtet, gelingt es doch vielen, diese Aufgabe zu managen.</p> <p>Zu guter Letzt geben die Forschenden zu bedenken, dass die Deinstitutionalisierung eine grosse Errungenschaft der letzten Jahre ist. Die Kehrseite der Medaille besteht jedoch in der Gefahr der Isolierung, Einsamkeit und inadäquater Pflege. Diese Gefahr muss stets im Auge behalten werden.</p>
--	--

Men on the margin: A Bourdieusian examination of living into adulthood with muscular dystrophy (Gibson et al., 2007)

<p>Study Purpose: Was the purpose and/or research question stated clearly?</p> <p>✓ yes ○ no</p>	<p>Outline the purpose of the study and/or research question.</p> <p>Ziel der Studie war es, zu beleuchten, inwieweit die aktuelle soziale Ordnung die soziale Partizipation von Männern mit DMD limitiert und ihre persönliche Identität strukturiert.</p>
<p>Literature: Was relevant background literature reviewed?</p> <p>✓ yes ○ no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Die Studie bezieht vor allem Hintergrundliteratur zur Sozialtheorie Bourdieus und bereits bestehenden Studien, die Behinderung in Zusammenhang mit der Theorie Bourdieus stellen, ein.</p> <p>Die Forschenden begründen die Notwendigkeit der Studie damit, dass noch wenig bekannt ist über die Erfahrung und die Bedürfnisse von erwachsenen DMD-Betroffenen. Diese Erkenntnisse sind notwendig, um angemessene Pflege zu entwickeln und um den Jugendlichen zu helfen, ihr Erwachsenenleben zu planen und zu gestalten.</p> <p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?</p> <p>Die Studie gibt Auskunft darüber, wie junge Männer mit DMD innerhalb der sozialen Ordnung ihre persönliche Identität entwickeln und mit welchen Hindernissen und Herausforderungen sie im Alltag diesbezüglich konfrontiert sind. Auch gibt die Studie Auskunft über verschiedene Strategien im Umgang mit den sozialen Herausforderungen.</p>
<p>Study Design: What was the design?</p> <p>○ phenomenology ✓ ethnography ○ grounded theory ○ participatory action research ○ other</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Es wurden 10 ethnographische Fallstudien durchgeführt.</p> <p>In ethnographischen Studien geht es darum, die Kultur und sozialen Muster einer bestimmten Personengruppe zu erforschen. Deshalb ist die Verknüpfung mit der Sozialtheorie Bourdieus sehr passend zum Studiendesign.</p>

<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ yes ○ no 	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Die Forschenden beziehen sich auf die Sozialtheorie Bourdieus und erklären diese im Vorfeld der Studie genau.</p>
<p>Method(s) used:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ participant observation ✓ interviews ○ document review ○ focus groups ✓ other 	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Zu Beginn wurde mit jedem Teilnehmer ein Interview (1-3h) durchgeführt. Jeder Teilnehmer machte selbstgewählte Videoaufnahmen zu Szenen aus seinem Alltagsleben, von denen er glaubte, dass sie aufzeigten, wer er ist. Im Anschluss wurde noch ein Interview durchgeführt, um die Videoaufnahmen zu erklären.</p>
<p>Sampling:</p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ yes ○ no 	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Die Forschenden bemühten sich, alle Personen in der Region zu identifizieren, welche den Einschlusskriterien entsprachen und diese zur Studie einzuladen. Vier Forschende stellten den Erstkontakt mit den möglichen Teilnehmern her. 14 Personen wurden identifiziert und 10 erklärten sich dazu bereit, an der Studie teilzunehmen.</p> <p>Einschlusskriterien: DMD-diagnostiziert, mind. 18 Jahre alt, ganz oder teilweise auf Beatmung angewiesen, englisch sprechend, fähig, die Interviewfragen und den Studienzweck zu verstehen.</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ yes ○ no ✓ not addressed 	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>Die Stichprobe besteht aus zehn Teilnehmern zwischen 22 und 36 Jahren. Das Durchschnittsalter beträgt 30 Jahre. Alle sind mit DMD diagnostiziert. Fünf leben bei ihren Eltern zu Hause, drei wohnen in einem Betreuten Wohnen und zwei sind in Langzeit-Pflegeeinrichtungen wohnhaft. Alle Teilnehmer</p>

	<p>sind in Kanada geboren und leben in einer grossen kanadischen Stadt. Die Teilnehmer benutzen das Beatmungsgerät seit 2-16 Jahren. Sieben sind ganzzzeitig auf Beatmung angewiesen. Neun Teilnehmer benutzen einen elektrischen Rollstuhl.</p> <p>Die Stichprobe passt sehr gut zur Fragestellung der Bachelorarbeit, da es sich ausschliesslich um DMD-diagnostizierte junge Männer handelt.</p>
<p>Was informed consent obtained?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Es wurde die Erlaubnis von Ethik-Komitee der lokalen Universität eingeholt.</p>
<p>Data Collection:</p> <p>Descriptive Clarity</p> <p>Clear und complete description of</p> <p>site:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p>participants:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher und relationship with participants:</p> <p><input type="checkbox"/> yes</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:</p> <p><input type="checkbox"/> yes</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “whole” picture?</p> <p>Die Forschenden beschreiben, dass sie die Interviews bei den Teilnehmern zu Hause durchgeführt haben. Die Teilnehmer sind ausreichend beschrieben.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>Leider beschreiben die Forschenden nicht, welche Art von Fragen sie gestellt haben. Dies erschwert das Verständnis der Studienresultate. Es wird dadurch nicht klar, ob alle gewonnenen Daten in der Auswertung berücksichtigt wurden. Auch machen die Forschenden keine Angaben über ihre Rolle als Forschende und zu ihrer Beziehung zu den Teilnehmern.</p>
<p>Procedural Rigour:</p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies?</p>	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexi-</p>

<ul style="list-style-type: none"> ○ yes ○ no ○ not addressed 	<p>bility in the design und data collection methods.</p> <p>Alle Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und transkribiert. Auch die Audioanteile der Videoaufnahmen wurden transkribiert. Ausserdem wurde eine schriftliche Aufzeichnung für jede Videoaufnahme gemacht, in der das Setting, die anwesenden Personen, die Interaktionen, sowie erste analytische Eindrücke geschildert wurden.</p>
<p>Data Analyses:</p> <p>Analytical Rigour</p> <p>Data analyses were inductive?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ yes ○ no ○ not addressed <p>Findings were consistent with und reflective of data?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ yes ○ no 	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Es wurde ein flexibles Codierungssystem, sowie ein Set von Leitfragen, welche mit dem Studienzweck und der Sozialtheorie Bourdieus konsistent sind, verwendet.</p> <p>Die Forschenden sprechen auch von einer „Movie Method“, welche aber nicht näher erläutert wird.</p> <p><u>Ergebnisse</u></p> <p>Das tägliche Leben der Studienteilnehmer drehte sich mehrheitlich um folgende 3 Aktivitäten: Körperpflege, Einzelbeschäftigung wie z.B. Fernsehen, Videospiele spielen, Musik hören und gelegentliche Ausflüge. Die Teilnehmer hoben die Wichtigkeit des nach draussen Gehens hervor. Jedoch bedarf es einer gewissen Planung, um aus dem Haus zu gehen (Anziehen, Batterien für Rollstuhl laden, Absaug-Ausrüstung, ...). Die Männer haben unterschiedliche Einstellungen bezüglich des Risikos, nach draussen zu gehen, die von „nie alleine nach draussen gehen“ bis hin zu „das Risiko auf sich nehmen und auch weitere Distanzen alleine zurücklegen“ reichen.</p> <p><u>Soziale Position und Technologie</u></p> <p>Die meisten Studienteilnehmer sahen die benötigten Technologien wie Beatmungsgerät oder Rollstuhl als Teil ihrer selbst an, welche ihnen Aktivitäten ermöglichten. Oft sind diese Hilfsmittel Anlass dafür, dass die Männer in der Öffentlichkeit angestarrt werden. Dies stört die Studienteilnehmer teilweise, auch wenn sie versuchen, sich nicht betroffen zu fühlen. Andererseits werden die Technologien auch posi-</p>

	<p>tiv gewertet, z.B. indem die Geschwindigkeit und Kraft des Rollstuhls mit anderen verglichen wurde.</p> <p><u>Soziale Position und Männlichkeit</u></p> <p>Die Teilnehmer gehen stark von den gängigen Vorstellungen von Männlichkeit aus und äussern sich resigniert darüber, dass sie diesen Erwartungen nicht gerecht werden können. Dennoch hinterfragen sie das gängige Rollenbild kaum. Gerade bezüglich intimen, sexuellen Beziehungen fühlen sie sich unfähig, da sie nicht die „männliche Rolle“ übernehmen können und einer Frau nicht viel zu bieten haben (keine Karriere, kein Einkommen, nicht viele sexuelle Möglichkeiten). Ein Bereich, in dem sie die Vorstellung von Männlichkeit erfüllen können ist es, emotional und mental robust zu sein.</p> <p><u>Soziale Position und Behinderung</u></p> <p>„Behinderung“ wird in der Öffentlichkeit als eine Kategorie gesehen. Einerseits gehen damit gewisse Rechte einher, andererseits gehören die Angehörigen dieser Kategorie einer Randgruppe an. Die Männer mit DMD haben sich immer im Vergleich mit nicht behinderten Personen gesehen und die Behinderung als Teil ihrer Identität akzeptiert. Dennoch versuchen sie, diese Anteile der Identität so gering wie möglich zu halten, indem sie die Normalität betonen.</p> <p><u>Ausschliessende sozio-materielle Umgebungen</u></p> <p>Die Teilnehmenden äussern, dass die Zugänglichkeit zu den meisten Orten gut sei. Die eigene Behinderung sehen sie als grössere Barriere, sich frei bewegen zu können. Änderungsvorschläge werden von den Teilnehmern jedoch kaum genannt.</p>
<p>Auditability:</p> <p>Decision trail developed?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no <input checked="" type="radio"/> not addressed 	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Es wurde ein flexibles Codierungssystem, sowie ein Set von Leitfragen, welche mit dem Studienzweck und der Sozialtheorie Bourdieus konsistent sind, verwendet.</p>

<p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Die Forschenden sprechen auch von einer „Movie Method“, welche aber nicht näher erläutert wird.</p> <p>Welche Codes entwickelt wurden, wird nicht beschrieben.</p>
<p>Theoretical Connections:</p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>How were concepts under study clarified und refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Der Bezug der Studienresultate zur Sozialtheorie Bourdieus wird klar hergestellt.</p>
<p>Overall Rigour:</p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p>Transferability</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p>Dependability</p> <p><input type="checkbox"/> yes</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Comfirmability</p> <p><input type="checkbox"/> yes</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p><u>Credibility</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Daten wurden nur von einer Personen- gruppe gesammelt. Jedoch ist die Teilneh- merzahl mit 10 Teilnehmern relativ gut. • Es wurden sowohl Interviews als auch Vi- deoaufnahmen verwendet. • Die Forschenden geben nicht an, ob sie ihre eigenen Reflexionen festgehalten ha- ben. • Die Triangulation erfolgte dadurch, dass mehrere Methoden verwendet wurden und dass ein Forschungsteam bestand. • Ein Memberchecking wurde nicht erwähnt. <p><u>Transferability</u></p> <p>Stichprobe und Setting wurden ausreichend beschrieben.</p> <p><u>Dependability</u></p> <p>Die Datensammlung wurde ausreichend be- schreiben. Die Beschreibung der Analyse weist Lücken auf. So wird beispielsweise kein Audi- trail beschrieben und es wird nicht klar, welche Codierungen entwickelt wurden. Auch wird nicht erwähnt, welche Fragen in den Interviews gestellt wurden.</p>

	<p><u>Confirmability</u></p> <p>Es werden weder Selbstreflexionen der Forschenden noch Peer-Reviews erwähnt. Einziger Hinweis für Confirmability ist, dass es sich um ein Forschungsteam handelt.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Die Studie gibt Auskunft darüber, wie junge Männer mit DMD innerhalb der sozialen Ordnung ihre persönliche Identität entwickeln und mit welchen Hindernissen und Herausforderungen sie im Alltag diesbezüglich konfrontiert sind. Auch gibt die Studie Auskunft über verschiedene Strategien im Umgang mit den sozialen Herausforderungen.</p>
<p>CONCLUSIONS und IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development und future OT practice/ research?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice und research)?</p> <p>What were the main limitations in the study?</p> <p>Weiterführende Forschung wird gebraucht, um die Erfahrungen und Bedürfnisse von Männern mit DMD zu verstehen und entsprechende Programme und Dienstleistungen anbieten zu können, damit diese Population die Möglichkeit hat, ein möglichst erfülltes Leben zu leben.</p> <p>Transdisziplinäres Engagement ist gefragt, um den Zusammenhang zwischen der sozialen, politischen und kulturellen Umwelt und den Vorstellungen und den Aktivitäten der Individuen zu verstehen.</p>

„Wasting precious time“: young men with Duchenne muscular dystrophy negotiate the transition to adulthood (Abbott und Carpenter, 2014)

<p>Study Purpose:</p> <p>Was the purpose and/or research question stated clearly?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Outline the purpose of the study and/or research question.</p> <p>Die Studie untersucht, wie junge Männer mit DMD und ihre Familienangehörigen den Übergang von der pädiatrischen zur erwachsenen Versorgung erlebt haben. Dabei wird der Fokus auf den Übergang von der Schule ins Arbeitsleben gelegt, sowie die psychosozialen Aspekt des Lebens mit einer lebensverkürzenden Krankheit beleuchtet.</p>
--	--

<p>Literature:</p> <p>Was relevant background literature reviewed?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no 	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Die Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter von Jugendlichen mit einer Behinderung im Allgemeinen wurde beschrieben. Es gibt in England mehrere Studien zur Transition ins Erwachsenenalter von Jugendlichen mit einer Behinderung im Allgemeinen. Jedoch wurde das Thema bezüglich Jugendlichen mit DMD noch nicht beforscht. Im Unterschied zu anderen Behinderungsarten hat sich die Lebenserwartung von Jugendlichen mit DMD in den letzten Jahren erheblich gesteigert. Aus diesem Grund sind junge Erwachsene mit DMD eine „unvorhergesehene Population“.</p> <p>In England besteht eine Gesetzesgrundlage, welche vorschreibt, dass mit allen Jugendlichen ab 14 Jahren ein Transitionsplan erarbeitet werden soll. Es ist jedoch fraglich, ob dieser Transitionsplan auch mit Jugendlichen mit DMD zur Anwendung kommt.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?</p> <p>Vorliegende Studie bezieht sich auf verschiedene Herausforderungen im Übergang ins Erwachsenenalter bei Jugendlichen mit DMD. Sie passt somit gut zur Fragestellung. Ausserdem bezieht sie sich exakt auf das Krankheitsbild, um welches es in vorliegender Arbeit geht.</p>
<p>Study Design:</p> <p>What was the design?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> phenomenology <input type="checkbox"/> ethnography <input type="checkbox"/> grounded theory <input type="checkbox"/> participatory action research <input checked="" type="checkbox"/> other 	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>In vorliegender Studie geht es darum, Erfahrungen mit der Transition ins Erwachsenenalter von Jugendlichen mit DMD und ihren Familienangehörigen zu erforschen. Deshalb scheint den Autorinnen das Design von semistrukturierten Interviews geeignet.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> yes 	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Die Forschenden gehen davon aus,</p>

<ul style="list-style-type: none"> ○ no 	<p>dass die Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter bei allen Jugendlichen eine herausfordernde Phase im Leben darstellt. Bei Jugendlichen mit einer Behinderung ist dieser Übergang besonders schwierig. Die Forschenden sind der Meinung, dass bei Jugendlichen mit DMD der progressive Charakter der Erkrankung den Transitionsprozess zusätzlich erschwert.</p> <p>Ausserdem nehmen die Forschenden Bezug zur in England bestehenden Gesetzesgrundlage, welche allen Jugendlichen das Recht auf einen Transitionsplan zuspricht.</p>
<p>Method(s) used:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ participant observation ✓ interviews ○ document review ○ focus groups ○ other 	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Semistrukturierte Interviews wurden mit 95 Personen durchgeführt. Es wurden junge Männer mit DMD sowie Familienangehörige interviewt. Den jungen Männern mit DMD wurde es freigestellt, ob sie das Interview alleine mit dem Interviewer führen wollten oder in Anwesenheit von ebenfalls teilnehmenden Familienmitgliedern. Ein Interview dauerte zwischen einer Stunde und dreieinhalb Stunden.</p> <p>Folgende Schlüsselthemen wurden in den Interviews besprochen: Schulbildung, Arbeit und Arbeitssuche, Dienstleistungen und Fachpersonen in der Schul- und Ausbildung, Gesundheit, soziale Dienstleistungen und Freiwilligenarbeit. Der Fokus wurde dabei auf die Veränderungen in diesen Bereichen während der Transition gelegt. Weitere Themen in den Interviews waren soziale Beziehungen, Unterstützung und Unabhängigkeit. Ausserdem wurde das Thema „Leben mit DMD“ angesprochen, sowie Gedanken bezüglich der Zukunft.</p>
<p>Sampling:</p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ yes 	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Die Studie wurde in drei Regionen Englands durchgeführt. Jede Region besteht aus ur-</p>

<ul style="list-style-type: none"> ○ no 	<p>banen und ländlichen Gebieten und enthält verschiedene sozio-ökonomische Bedingungen. In jeder der Regionen wurde die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten von Jugendlichen und Erwachsenen mit DMD gesucht. Diese Ärzte schickten alle jungen Männer mit DMD und deren Eltern aus ihrer Datenbank eine Einladung zur Studienteilnahme. Einziges Einschlusskriterium war, dass die Familie einen Sohn mit DMD hat, der 15-jährig oder älter ist.</p> <p>Das Sampling passt nach Ansicht der Autorinnen zur Forschungsfrage.</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ yes ○ no ✓ not addressed 	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>Die Datensättigung wird in der Studie nicht angesprochen.</p> <p>Die Studienteilnehmer werden genügend beschrieben.</p> <p>Es wurden gesamthaft 95 Personen interviewt. Im Einzelnen waren dies 37 junge Männer mit DMD, 34 Mütter, 17 Väter oder Stiefväter und 7 Geschwister.</p> <p>16 Familien stammten aus dem westlichen Mittelland Englands, 12 aus dem Nordosten und 12 aus dem Südwesten. 38 Familien waren britischer Abstammungen, 2 Familien gehörten einer ethnischen Minderheit an. Die jungen Männer mit DMD waren alle zwischen 15 und 33 Jahren mit einem durchschnittlichen Alter von 19,6. 16 von ihnen waren zum Zeitpunkt des Interviews tagsüber mehrheitlich zu Hause, 13 in der Schule, 10 im College und 2 an der Universität.</p> <p>Das Sampling entspricht exakt der Population vorliegender Bachelorarbeit.</p>
<p>Was informed consent obtained?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ yes ○ no ○ not addressed 	<p>Die Bewilligung der Studie wurde vom All Wales NHS Research Ethics Committee erteilt. Zur Erstellung des Interview-Leitfadens wurden zwei junge Männer mit DMD sowie Fachleute, Akademiker, Eltern und Ärzte beratend hinzugezogen.</p>

<p>Data Collection:</p> <p>Descriptive Clarity</p> <p>Clear und complete description of</p> <p>site:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> yes <input checked="" type="radio"/> no <p>participants:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> yes <input type="radio"/> no <p>Role of researcher und relationship with participants:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> yes <input checked="" type="radio"/> no <p>Identification of assumptions and biases of researcher:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> yes <input type="radio"/> no 	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “whole” picture?</p> <p>Der Ort der Interview-Durchführung wird nicht beschrieben.</p> <p>Teilnehmer: siehe oben</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>Die Forschenden verweisen auf eine andere Studie, in welcher sie die Rolle des Forschers und der Einfluss auf die Resultate vertieft behandeln (Abbott, D. (2012). Other Voices, Other Rooms: Reflecting on Talking to Young Men with Duchenne Muscular Dystrophy and Their Families about Transition and Adulthood. <i>Children and Society</i>, 26, 241-250.)</p> <p>Die beiden Forschenden tauschten ihre Transkripte zum Gegenlesen aus, um sie auf ihre Genauigkeit hin zu überprüfen.</p>
<p>Procedural Rigour:</p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> yes <input type="radio"/> no <input type="radio"/> not addressed 	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design und data collection methods.</p> <p>Die Interviews wurden digital aufgenommen und dann komplett transkribiert.</p> <p>Der Interview-Leitfaden wurde mit zwei Familien aus anderen Regionen als der in der Studie berücksichtigten getestet.</p>
<p>Data Analyses:</p> <p>Analytical Rigour</p> <p>Data analyses were inductive?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> yes <input type="radio"/> no <input type="radio"/> not addressed 	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Es wurde eine thematische Inhaltsanalyse mit der Computer Software MAXQDA durchgeführt. Ausserdem wurden die Sichtweisen der Interviewteilnehmer zu einzelnen Themen mittels der „Constant Comparative Method“ analy-</p>

<p>Findings were consistent with and reflective of data?</p> <p>✓ yes</p> <p>○ no</p>	<p>siert.</p> <p>Zum Analysieren von abweichenden Aussagen wurde die „deviant case analysis“ angewandt.</p> <p><u>Ergebnisse:</u></p> <p>Ein Drittel der Studienteilnehmer ging zum Zeitpunkt der Datenerhebung keiner Beschäftigung nach. Zwei Drittel besuchte noch die Schule. Nur ein Studienteilnehmer ist je einer bezahlten Tätigkeit nachgegangen. Bei den meisten Studienteilnehmern fand keine strukturierte Transitionsplanung statt, wie sie in der Gesetzesgrundlage gefordert wird. Die meisten jungen Männer mit DMD sind grundsätzlich nicht zufrieden damit, ihre Tage grösstenteils zu Hause zu verbringen. Aufgrund fehlender Unterstützung, ablehnenden Haltungen von Arbeitsgebern und nicht rollstuhlgängigen Gebäuden sehen die meisten jedoch keine Möglichkeiten für eine Beschäftigung.</p> <p>Nur sehr wenige Teilnehmer pflegten Freundschaften ausserhalb des engen Familienkreises.</p> <p>Ein Grossteil der Studienteilnehmer hat ein Alter erreicht, das nicht erwartet wurde. Dies führte dazu, dass die Familien ihre Erwartungen überdenken mussten. Mehrere Interviewteilnehmer beschreiben diesen Prozess als schwierig. Manche Eltern äusserten Schwierigkeiten, aufgrund der reduzierten Lebenserwartung Anforderungen bezüglich Beschäftigung ausser Haus an ihren Sohn zu stellen.</p> <p>Ein Grossteil der jungen Männer mit DMD äusserte, dass sie wenig in die Zukunft schauten und mehr Tag für Tag lebten. Diese Einstellung wirkt sich erschwerend auf eine Transitionsplanung aus.</p> <p>Die körperlichen Einschränkungen, die mit DMD einhergehen, haben bei den meisten Studienteilnehmern einen grossen Einfluss auf die Partizipation im Alltagsleben. Ein abnehmendes Energielevel, Schmerzen sowie die Sorge, sich einen Lungeninfekt einzufangen, beeinträchtigen die Teilnahme an verschiedenen Aktivitäten.</p>
---	---

<p>Auditability:</p> <p>Decision trail developed?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> yes <input checked="" type="radio"/> no <input type="radio"/> not addressed <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> yes <input type="radio"/> no <input type="radio"/> not addressed 	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Die gewonnenen Daten wurden folgenden Themen zugeordnet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aktivitäten und Unterstützung bei der Transition - Komplexe Transition und sich verschiebende Lebenserwartung - Leben mit DMD - Physische Aspekte von DMD - Ist ein kürzeres Leben weniger wertvoll? <p>Die beschriebenen Themen entsprechen mehrheitlich den im Interview-Leitfaden beschriebenen Schlüsselthemen.</p>
<p>Theoretical Connections:</p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> yes <input checked="" type="radio"/> no 	<p>How were concepts under study clarified and refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Beziehungen und Wechselwirkungen von verschiedenen Themen werden hergestellt (z.B. körperliche Einschränkungen und verminderte soziale Partizipation)</p> <p>Die Forschenden beschreiben nicht, wie sie die einzelnen Kategorien gebildet haben.</p>
<p>Overall Rigour:</p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> yes <input type="radio"/> no <p>Transferability</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> yes <input type="radio"/> no <p>Dependability</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> yes <input checked="" type="radio"/> no 	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p>Credibility: Es wurden viele verschiedene Personen aus verschiedenen Regionen Englands befragt. Ausserdem wurden sowohl junge Männer mit DMD als auch Familienangehörige interviewt. Ausserdem haben die beiden Forscher die Transkripte gegenseitig gegengelesen und haben sich regelmässig getroffen um die Daten auszuwerten und Hypothesen zu bilden und zu diskutieren.</p> <p>Transferability: Die Forscher haben die Studienteilnehmen hinreichend beschrieben, so dass ein Transfer auf andere Gegebenheiten möglich ist.</p>

<p>Comfirmability</p> <p>✓ yes</p> <p>○ no</p>	<p>Dependability: Die Forschenden beschreiben die Methoden zur Datenerhebung ausführlich. Allerdings wird die Datenanalyse nur teilweise und bruchstückhaft dargelegt.</p> <p>Confirmability: Der Interview-Leitfaden wurde unter Einbezug von verschiedenen Fachleuten sowie selbst Betroffenen erarbeitet.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p>
<p>CONCLUSIONS und IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p>✓ yes</p> <p>○ no</p> <p>The findings contributed to theory development und future OT practice/ research?</p> <p>✓ yes</p> <p>○ no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice und research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Die vorliegende Studie kommt zum Schluss, dass es wichtig ist für die Transitionsplanung, ein differenziertes Bild von verschiedenen Behinderungsarten zu haben, da nicht alle behinderten Jugendlichen mit denselben Herausforderungen konfrontiert sind. Die physischen Folgen von DMD haben eine stark beeinträchtigende Wirkung auf die Partizipation im Alltagsleben der jungen Männer. Dennoch sehen die meisten betroffenen Männer ihr Potential zurzeit nicht ausgeschöpft und sie sind nicht zufrieden mit der aktuellen Situation.</p> <p>Die Forscher hoffen, dass durch die Studie Fachleute dazu animiert werden, junge Männer im Prozess der Transition aktiv zu begleiten und zu unterstützen. Zudem besteht die Hoffnung, dass mit der Zeit mehr erwachsene Männer mit DMD als positive Rollenbilder fungieren.</p> <p>Limitationen werden in der Studie nicht explizit genannt.</p>

Becoming men: Gender, disability, and transitioning to adulthood (Gibson et al., 2014)

<p>Study Purpose:</p> <p>Was the purpose and/or research question stated clearly?</p>	<p>Outline the purpose of the study and/or research question.</p> <p>Die Studie untersuchte die Intersektionalität des Geschlechts, der Behinderung und des</p>
--	--

<input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	aufkommenden Erwachsenenalter bei jungen Männern mit Duchenne Muskeldystrophie.
<p>Literature:</p> <p>Was relevant background literature reviewed?</p> <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Zurzeit besteht vermehrtes Interesse soziale und gesundheitliche Programme zu entwickeln, um den Transitionsprozess zu unterstützen. Die Transitionsforschung zeigt auf, welche Herausforderungen und Barrieren bei Jugendlichen mit Behinderungen bestehen.</p> <p>→Wenig Forschung wurde zu geschlechter-spezifischen Erfahrungen in der Transition gemacht. Ebenso wurde wenig erforscht wie das Geschlecht und die Behinderung sich in Transitionen beeinflussen. Es besteht ein Mangel an Forschung mit behinderten Männern im Allgemeinen und im speziellen mit jungen Männern mit einer progressiven oder lebenslangen Erkrankung.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?</p> <p>Die Studie bezieht sich im speziellen auf junge Männer mit DMD. Es wird untersucht, wie sich diese Behinderung mit dem Geschlecht und dem aufkommenden Erwachsenenalter überkreuzt. Es zeigt sich als geeignet, die Studie in die Hauptstudien der Bachelorarbeit einzubeziehen.</p>
<p>Study Design:</p> <p>What was the design?</p> <input type="checkbox"/> phenomenology <input type="checkbox"/> ethnography <input type="checkbox"/> grounded theory <input type="checkbox"/> participatory action research <input checked="" type="checkbox"/> other	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Die Studie bezieht sich auf die Arbeit vom Soziologen Pierre Bourdieu. Bourdieu's Hauptkonzept des Habitus (= bezeichnet das Auftreten oder die <u>Umgangsformen</u> einer Person, die Gesamtheit ihrer <u>Vorlieben</u> und <u>Gewohnheiten</u> oder die Art ihres <u>Sozialverhaltens</u>) steht dabei im Vordergrund.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Der Ansatz vom Soziologen Pierre Bourdieu wird klar deklariert.</p>

<p>Method(s) used:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> participant observation <input checked="" type="checkbox"/> interviews <input type="radio"/> document review <input type="radio"/> focus groups <input checked="" type="checkbox"/> other 	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Es wurde eine multimethodische qualitative Studie gemacht. Dabei wurden Interviews durchgeführt. Zusätzlich wurden die Teilnehmer aufgefordert Tagebucheinträge/Gedanken auf Tonband aufzunehmen und Fotos zu machen die das alltägliche Leben widerspiegeln.</p>
<p>Sampling:</p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="radio"/> no 	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Die Teilnehmer wurden von einem grossen regionalen Kinderrehabilitationszentrum in Toronto (Ontario, Canada) rekrutiert, welches lebenslange Unterstützung für Personen mit DMD bietet. Elf junge Männer mit DMD im Alter zwischen 16 und 27 Jahren nahmen an der Studie teil. Alle Teilnehmer leben mit ihren Eltern oder dem Vormund und niemand hatte bezahlte Arbeit.</p> <p>Sampling Methode ist angemessen und passt zum Studienzweck. Es sind nur junge DMD-Betroffene inkludiert. Die Teilnehmeranzahl ist genügend.</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no <input type="radio"/> not addressed 	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>Die Datensättigung ist nicht beschrieben.</p> <p>Das Alter, der Ausbildungsstand und der kulturelle Hintergrund der Teilnehmer sind beschrieben.</p> <p>Die Stichprobe ist passend für die Bachelorarbeit, da nur DMD-Betroffene einbezogen wurden.</p>
<p>Was informed consent obtained?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="radio"/> no <input type="radio"/> not addressed 	<p>Die institutionelle ethische Zustimmung wurde durch den Ethikvorstand des Forschungszentrums gewährt. Die Namen sind Pseudonyme.</p>

<p>Data Collection:</p> <p>Descriptive Clarity</p> <p>Clear und complete description of</p> <p>site:</p> <p><input type="radio"/> yes</p> <p><input checked="" type="radio"/> no</p> <p>participants:</p> <p><input checked="" type="radio"/> yes</p> <p><input type="radio"/> no</p> <p>Role of researcher und relationship with participants:</p> <p><input checked="" type="radio"/> yes</p> <p><input type="radio"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:</p> <p><input type="radio"/> yes</p> <p><input checked="" type="radio"/> no</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “whole” picture?</p> <p><u>Fotos und Aufnahmen:</u></p> <p>Jeder Studienteilnehmer erhielt einen angepassten Digitalrecorder und eine Digitalkamera. Sie erhielten die Aufgabe Gedanken aufzunehmen und Fotos zu machen, welche das alltägliche Leben widerspiegeln, Erfahrungen der Transition ins Erwachsenenleben aufzeigen, wichtige Beziehungen und Aktivitäten veranschaulichen und die Repräsentationen als „Mann“ zeigen.</p> <p>Bei beiden Aktivitäten wurden sie aufgefordert alles zu integrieren, was sie wollten. Es wurde jedoch trotzdem eine Liste mit empfohlenen Themen abgegeben. Z.B.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erfahrungen und Gedanken bezüglich der Zukunft und dem Erwachsen werden • Menschen, Aktivitäten und Orte die wichtig sind <p>Die Teilnehmer mussten über zwei Wochen Fotos machen und Tagebucheinträge aufnehmen. Sie konnten dies während dieser Zeit so viel tun wie sie wollten, jedoch mind. einmal pro Tag.</p> <p>Das Forschungsteam überprüften die Fotos und die Aufnahmen, um mögliche Themen zu erfassen, über welche in den Interviews genauer nachgefragt werden konnte.</p> <p><u>Beziehung zwischen Forschungsteams und Teilnehmer:</u></p> <p>Zwei Studienteilnehmer waren Berater bezüglich Studienprozess, Interviewfragen und den entstehenden Resultate.</p> <p>→ kritisch zu betrachten</p> <p><u>Annahmen und Verzerrungen:</u></p> <p>Keine Annahmen und Verzerrungen wurden angegeben.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p>
--	--

	<p><u>Interview:</u></p> <p>Es wird nicht beschrieben wie und wo das Interview durchgeführt wurde. Es scheint ein offenes Interview zu sein, da die Forscher aufgrund der Fotos und Aufnahmen Themen definierten. Fanden die Interviews einzeln oder in der Gruppe statt? Die Durchführungsform und Art der Interviews kann die Aussagen beeinflussen.</p>
<p>Procedural Rigour:</p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design und data collection methods.</p> <p>Es wird beschrieben, welche Aufgabe die Teilnehmenden mit dem Digitalrecorder und der Digitalkamera hatten, wie lange sie dauerte und wie oft sie die Aufgabe durchführen mussten. Über die Interviews ist kaum etwas beschrieben. Das Forschungsteam erwähnt nur, dass sie die Fotos und Aufnahmen überprüften und daraus mögliche Themen erfasst haben, über welche in den Interviews genauer nachgefragt werden konnte. Die Art des Interviews, wo, wann und wie das Interview stattfand ist nicht erwähnt.</p>
<p>Data Analyses:</p> <p>Analytical Rigour</p> <p>Data analyses were inductive?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with und reflective of data?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p><u>Datenanalyse:</u></p> <p>Die aufgenommenen Tagebucheinträge und die Interviews wurden transkribiert.</p> <p>Zuerst codierte das Forschungsteam flexibel und machte sich Notizen. Nach dem ersten Codieren wurden acht Codes erfasst:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> Erfahrung <input checked="" type="checkbox"/> Strategien <input checked="" type="checkbox"/> Glauben <input checked="" type="checkbox"/> Repräsentation des Erwachsenenalters <input checked="" type="checkbox"/> Behinderung <input checked="" type="checkbox"/> Männlichkeit <p>Danach verfolgte das Team eine induktive Analyseumethode um neue Themen und begriffliche</p>

	<p>Beziehungen zu identifizieren.</p> <p>Mehrfache Analyseperioden halfen Muster, wiederkehrende Beziehungen und begriffliche Übereinstimmung oder nicht Übereinstimmung zu identifizieren.</p> <p>Das Forschungsteam hatte monatliche Meetings, um über die Hauptthemen und Impressionen zu diskutieren, Erklärungen zu entwickeln und über alternative Interpretationen zu diskutieren um die weitere Analyse zu lenken. Zusätzlich traf sich das Team zweimal (in der Mitte und am Schluss) einen ganzen Tag für ein Analysemeeting.</p> <p><u>Resultate:</u></p> <p>Es wurde das Hauptthema „Erzählungen der Unterschiedslosigkeit“ definiert. Darunter werden fünf Unterthemen genau beschrieben:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Dominante Lebensverläufe: Schule Studium Arbeit ✓ Erhaltung einer positiven Einstellung ✓ Selbständiges/unabhängiges Wohnen ✓ Identität erarbeiten: Behinderung ✓ Identität erarbeiten: Erwachsenenalter und Männlichkeit
<p>Auditability:</p> <p>Decision trail developed?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ yes ○ no ○ not addressed <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ yes ○ no ○ not addressed 	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Die Umwandlung von Daten in Codes ist klar ersichtlich. Das Forschungsteam zeigt den Ablauf gut auf:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Transkription ✓ Flexibles Codieren ✓ 1. Codierung ✓ Induktive Analyse <p>+ monatliches Meeting des Forschungsteams</p> <p>+ zweimal ganztags Analysemeeting des Forschungsteams (in der Mitte und am Schluss der Studie)</p> <p>→ Genaue Begründungen zur Entwicklung der Themen sind nicht dargelegt.</p>
<p>Theoretical Connections:</p> <p>Did a meaningful picture of the</p>	<p>How were concepts under study clarified and refined, and relationships made clear?</p>

<p>phenomenon under study emerge?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Der Bezug zum Ansatz von Pierre Bourdieu wird gemacht.</p>
<p>Overall Rigour:</p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p>Transferability</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Dependability</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Comfirmability</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p><u>Credibility:</u></p> <p>Die Datenerhebung (Fotos und Tonbandaufnahmen) fand über zwei Wochen statt. Wann und wie oft die Interviews stattgefunden haben ist nicht beschreiben. Die Stichprobe ist mit elf Teilnehmern genügend gross. Für die Datenerhebung wurden drei Methoden (Fotos, Tonbandaufnahmen und Interviews) verwendet und das Forschungsteam war multidisziplinär. Beides trägt zur Triangulation bei. Zwei Teilnehmer waren Berater und gaben Inputs bei den entstandenen Resultaten. Ob dies ein klares Member Checking war, ist nicht klar. Die Forscher zeigen sich reflektierend indem sie sich regelmässig zur Diskussion während der Datenanalyse getroffen haben.</p> <p><u>Transferability:</u></p> <p>Die Beschreibung der Stichprobe reicht aus, um einen Übertrag zu machen. Wie (z.B. Einzel- oder Gruppeninterviews), wann und wo das Interview durchgeführt wurde ist nicht erwähnt. Diese Informationen wären wichtig um die Studie in einer anderen Situation nochmals durchführen zu können.</p> <p><u>Dependability:</u></p> <p>Beim Datenerhebungsprozess fehlen die Informationen bezüglich, wie (z.B. Einzel- oder Gruppeninterviews), wann und wo das Interview durchgeführt wurde.</p> <p>Die Datenanalyse ist klar beschrieben (siehe Auditability). Zwei Teilnehmer standen beim Studienprozess, bei den Interviewfragen und den Resultaten als Berater zur Verfügung und gaben Inputs.</p> <p><u>Comfirmability:</u></p> <p>Das Forschungsteam hatte monatliche Mee-</p>

	<p>tings, um über die Hauptthemen und Impressionen zu diskutieren, Erklärungen zu entwickeln und über alternative Interpretationen zu diskutieren um die weitere Analyse zu lenken. Zusätzlich traf sich das Team zweimal (in der Mitte und am Schluss) einen ganzen Tag für ein Analysemeeting. Durch diese Meetings zeigt sich das Forschungsteam sehr reflektierend.</p> <p>Zwei Teilnehmer standen beim Studienprozess, bei den Interviewfragen und den Resultaten als Berater zur Verfügung und gaben Inputs.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Die Studie bezieht sich im speziellen auf junge Männer mit DMD. Es wird untersucht, wie sich diese Behinderung mit dem Geschlecht und dem aufkommenden Erwachsenenalter überkreuzt. Es zeigt sich als geeignet, die Studie in die Hauptstudien der Bachelorarbeit einzubeziehen.</p>
<p>CONCLUSIONS und IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p><input checked="" type="radio"/> yes</p> <p><input type="radio"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development and future OT practice/ research?</p> <p><input type="radio"/> yes</p> <p><input checked="" type="radio"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice und research)?</p> <p>What were the main limitations in the study?</p> <p><u>Schlussfolgerungen:</u></p> <p>Die Studie legt dar, dass Männlichkeit, Behinderung und generationsmässige Persönlichkeitsstrategien sich durch „Erzählungen der Unterschiedslosigkeit“ überkreuzen. Durch die Strategien, haben sich die Teilnehmer zu Persönlichkeiten entwickelt, die Richtung Normalität ausgerichtet sind.</p> <p><u>Limitationen:</u></p> <p>Die Forschenden geben keine klaren Limitationen an.</p> <p>Die Ton- und Fotoaufnahmen waren Methoden, die herausfordernd waren für die deutliche Aussprache oder sie schüchterten ein, da es im persönlichen Kontext stattfand.</p> <p>Die Methoden setzten für die Teilnehmenden ebenso Zeit, Raum und Antrieb fürs Reflektieren und teilen der Erfahrungen voraus.</p>

Becoming a back-up carer: Parenting sons with Duchenne muscular dystrophy transitioning into adulthood (Yamaguchi und Suzuki, 2015)

<p>Study Purpose: Was the purpose and/or research question stated clearly?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Outline the purpose of the study and/or research question.</p> <p>Das Ziel der Studie war die Verhaltensveränderungen der Eltern während der Transition vom Kindes- ins Erwachsenenalter bei Jugendlichen mit DMD zu untersuchen. Daraus beabsichtigten die Forschenden eine Theorie zu entwickeln, welche die Veränderungen erklären und erfassen könnten.</p>
<p>Literature: Was relevant background literature reviewed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>DMD zu heilen ist nicht möglich. Durch die Beatmung und die medizinische Unterstützung wird jedoch erwartet, dass Betroffene das Erwachsenenalter erreichen (Studie 2009: 85% werden bis zu 30 Jahre alt). Informationen für Betroffene und ihre Eltern bezüglich Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter fehlen. Es ist für Jugendliche mit DMD und ihre Eltern schwierig das Familienleben und das Wohlbefinden aufrecht zu erhalten.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?</p> <p>Die Studie wird in der Bachelorarbeit als Hauptstudie weiter verwendet. Die Sicht der Eltern zeigen die Herausforderungen im Alltag von DMD-Betroffenen auf. Ebenso zeigt sich ganz klar, dass den Eltern und ihren DMD-Betroffenen Söhnen Informationen zum Transitionsprozess vom Jugend- ins Erwachsenenalter fehlen. Auf diese Lücke kann im Theorie-Praxis-Transfer der Bachelorarbeit eingegangen werden.</p>
<p>Study Design: What was the design?</p> <p><input type="checkbox"/> phenomenology <input type="checkbox"/> ethnography <input checked="" type="checkbox"/> grounded theory <input type="checkbox"/> participatory action research <input type="checkbox"/> other</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Die Forschenden der Studie begründen in einem Absatz ganz genau, weshalb sie sich für das Grounded Theory Design entschieden haben. Grounded Theory bestrebt das Verhalten von Menschen in einem sozialen Kontext zu verstehen und möchte daraus Theorie zu sozialen Prozessen bilden. Die Forschenden der Studie möchten die Verhaltensveränderungen der Eltern untersuchen. Aus diesem Grund ist das Studiendesign passend ausgewählt.</p>
<p>Was a theoretical perspective identi-</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective</p>

<p>fied?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>In der Einleitung fokussieren die Forschenden verschiedene Perspektiven:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Allg. Verlauf von DMD • Transition ins Erwachsenenalter • Die Rolle der Eltern
<p>Method(s) used:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> participant observation</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> interviews</p> <p><input type="checkbox"/> document review</p> <p><input type="checkbox"/> focus groups</p> <p><input type="checkbox"/> other</p>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Aufgrund des Grounded Theory Ansatzes wurden die Daten mittels Semi-strukturierten Interviews erhoben. Zusätzlich wurden die Eltern mindestens einmal neben dem Interview beobachtet.</p> <p>Der Grounded Theory ist passend zum Zweck der Studie ausgewählt (siehe Study Design).</p>
<p>Sampling:</p> <p>Was the process of purposeful selection described?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?</p> <p>Die Forschenden verwendeten theoretisches Sampling und rekrutierten damit Teilnehmer (= Eltern von einem DMD erkrankten Sohn) von verschiedenen Gebieten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • zwei DMD Familienvereinigungen • zwei unabhängige Wohnhäuser • ein Fussballrollstuhlverein • ein spezialisiertes Spital für Muskeldystrophie Erkrankte <p>Die Teilnehmenden kamen aus verschiedenen Regionen von Honshu, der grössten Insel von Japan.</p> <p>Die Sampling Methode ist angemessen, da die Teilnehmer aus verschiedenen Gebieten rekrutiert wurden. Somit wird beabsichtigt, dass die Teilnehmer verschiedene sozialökonomische Eigenschaften aufweisen (Begründung der Forschenden).</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing?</p> <p>In der Tabelle 1 sind die Eigenschaften der Teilnehmer aufgelistet. Das Alter der Teilnehmer, aber auch das Alter des Sohnes ist aufgelistet. Ebenso werden der Zivilstand, der religiöse Glaube, der Arbeitsstatus, die Quelle des Einkommens und die Wohnsituation (mit oder ohne Sohn) dargestellt.</p> <p>Die Forschenden stellen dar, dass sie sich entschieden</p>

	<p>haben, nur ein Elternteil für die Studie einzubeziehen. Aus ihrer Sicht genügt die Ansicht eines Elternteils. Ebenso wollten sie Beeinflussungen innerhalb der Familie vermeiden.</p> <p>Für die Bachelorarbeit ist es eminent die Veränderungen der Verhaltensweisen der Eltern während der Transition ihres Sohnes zu erfahren. Die Sichtweise der DMD-Betroffenen fehlt jedoch.</p>
<p>Was informed consent obtained?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> not addressed</p>	<p>Es willigten 18 Eltern (4 Väter und 14 Mütter) ein, um in der Studie teilzunehmen.</p> <p>Im Abschnitt 2.4. ist die ethische Berücksichtigung notiert. Die Studie wurde durch das Ethik Komitee von der Universität von Kyoto genehmigt. Um die Anonymität der Teilnehmende zu gewährleisten wurden auf keinen Dokumenten die Namen erwähnt. Die Teilnehmenden wurden informiert, dass sie freiwillig an der Studie teilnehmen und sich jederzeit zurückziehen können ohne dabei bestraft zu werden.</p>
<p>Data Collection:</p> <p>Descriptive Clarity</p> <p>Clear und complete description of</p> <p>site:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p>participants:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher und relationship with participants:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the “whole” picture?</p> <p><u>Semi-strukturierte Interviews:</u></p> <p>Der erste Forschende (M.Y.) kontaktierte die Teilnehmer und führte auch die Interviews durch. Diese fanden bei den Teilnehmern zu Hause in Japanisch statt. Durch die Forscher wurde ein Leitfaden für das semi-strukturierte Interview entwickelt (siehe Tabelle 3 in der Studie). Die Interviews wurden aufgezeichnet.</p> <p><u>Beobachtung:</u></p> <p>Alle Teilnehmer wurden während Alltagsaktivitäten und Situationen mit ihrem Sohn mindestens einmal neben dem Interview beobachtet. Der Fokus der Beobachtung lag bei:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wie bieten die Eltern ihrem Sohn Hilfe an? • Wie und wann unterstützen sie ihren Sohn? • Wie kommunizieren sie mit ihrem Sohn? <p><u>Rolle des Forschenden:</u></p> <p>Der erste Forschende war nicht Teil des Gesundheitsversorgungsteam. Es können keine Annahmen und Vorurteile des Forschenden identifiziert werden.</p> <p><u>Beschreibung der Teilnehmer:</u></p> <p>In der Tabelle 1 (siehe Studie) sind die Eigenschaften der Teilnehmer aufgelistet. Das Alter der Teilnehmer, aber auch das Alter des Sohnes ist aufgelistet. Ebenso werden</p>

<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> yes <input checked="" type="radio"/> no 	<p>der Zivilstand, der religiöse Glaube, der Arbeitsstatus, die Quelle des Einkommens und die Wohnsituation (mit oder ohne Sohn) dargestellt.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>In welchem Bezug der zweite Forscher zu den Teilnehmenden stand ist nicht beschrieben. Diese Information wäre wichtig, da die Beziehung zwischen Forscher und Teilnehmer die Resultate beeinflussen kann.</p>
<p>Procedural Rigour:</p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> yes <input type="radio"/> no <input type="radio"/> not addressed 	<p>Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g., gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design and data collection methods.</p> <p>Es wurde darauf geachtet, dass die Privatsphäre gewahrt wurde. Aus diesem Grund fanden die Interviews in privaten Räumen bei den Teilnehmern zu Hause statt (max. 1h). Jedes Interview wurde aufgenommen. Während den Beobachtungen wurden von den Forschenden Notizen gemacht.</p> <p>Die Untersuchung fand vom Oktober 2012 bis Januar 2014 statt.</p>
<p>Data Analyses:</p> <p>Analytical Rigour</p> <p>Data analyses were inductive?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> yes <input type="radio"/> no <input type="radio"/> not addressed <p>Findings were consistent with und reflective of data?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="radio"/> yes <input type="radio"/> no 	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Jedes Interview wurde transkribiert und danach codiert. Die Forschenden verwendeten ein anerkanntes qualitatives Daten Management Programm in allen Phasen der Analyse um eine Theorie zu generieren.</p> <p>Der erste Forscher liess die transkribierten Interviews nochmals durch und teilte die codierten Themen in spezifische Kategorien. Die Notizen von den Beobachtungen wurden als Ergänzung benutzt um die Informationen aus den Interviews besser zu verstehen.</p> <p>Um die Objektivität zu gewährleisten, wurden die Daten der Interviews und die Codes von Experten der qualitativen Gesundheitswissenschaftsforschung geprüft. Die Forschenden führten, wenn es nötig war, ein zweites Interview durch, um Übereinstimmigkeit zu erlangen.</p> <p>Wenn keine neuen Codes oder Kategorien generiert werden konnten, war die Sättigung erreicht.</p> <p>Ein zweisprachiger Übersetzer, übersetzte die Interviews auf Englisch. Die Daten wurden hin und her übersetzt, um abzusichern, dass die ursprüngliche Aussage/Meinung der Teilnehmenden beibehalten wurde.</p>

<p>Auditability:</p> <p>Decision trail developed?</p> <p>✓ yes</p> <p>○ no</p> <p>○ not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p>✓ yes</p> <p>○ no</p> <p>○ not addressed</p>	<p>Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.</p> <p>Die Forschenden geben den Transformationsprozess von den Daten über die Codes bis zu den Kategorien und schlussendlich den Domänen genau an.</p> <p>Um die Objektivität zu gewährleisten, wurden die Daten der Interviews und die Codes von Experten der qualitativen Gesundheitswissenschaftsforschung geprüft. Wenn Unstimmigkeiten aufkamen bezüglich verschiedenen Interpretationen der Codes und Kategorien, wurden die Notizen von den Beobachtungen überprüft. Ebenso führten die Forschenden, wenn es nötig war, ein zweites Interview durch, um Übereinstimmigkeit zu erlangen.</p>
<p>Theoretical Connections:</p> <p>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?</p> <p>✓ yes</p> <p>○ no</p>	<p>How were concepts under study clarified und refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Die Abb. 1 (siehe Studie) zeigt die Verhaltensveränderungen der Eltern anhand der elf Kategorien innerhalb der drei Domänen auf. Die Veränderung/ der Verlauf wird anhand von Pfeilen präzisiert.</p>
<p>Overall Rigour:</p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility</p> <p>✓ yes</p> <p>○ no</p> <p>Transferability</p> <p>✓ yes</p> <p>✓ no</p> <p>Dependability</p> <p>✓ yes</p> <p>○ no</p> <p>Comfirmability</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p><u>Credibility:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Untersuchung dauerte vom Oktober 2012 – Januar 2014 (= 1 Jahr und 4 Mt.) → ausgedehnte Zeitperiode • 18 Teilnehmer → grosses Sampling • Zwei Methoden wurden angewendet (Interview und Beobachtung) → ermöglicht vielseitigeren Datengewinn • Um die Objektivität zu gewährleisten wurden Experten der Gesundheitswissenschaftsforschung einbezogen • Triangulation durch verschiedene Quellen erreicht: <ul style="list-style-type: none"> ○ 18 Teilnehmer (→ grosses Sampling) ○ Interview (2. Interview durchgeführt, um Übereinstimmung zu gewähren) und Beobachtung ○ Zwei Forscher und Experten der Gesundheitswissenschaftsforschung

<p>✓ yes</p> <p>○ no</p>	<p><u>Transferability:</u></p> <p>Die Studie wurde nur auf einer Insel von Japan durchgeführt. Die japanischen Werte, die Kultur usw. unterscheidet sich zu anderen Ländern. Aus diesem Grund können die Resultate nicht 1:1 auf andere Länder (z.B. die Schweiz) übertragen werden.</p> <p>Die Bachelorarbeit fokussiert sich auf das Krankheitsbild DMD. In die Studie wurden nur Eltern mit DMD erkrankten Söhnen einbezogen, weshalb einen Übertrag gemacht werden kann.</p> <p><u>Dependability:</u></p> <p>Der Forschungsprozess (Datenerhebung, Analyse und Interpretation) wurde genau erläutert und durch zwei Experten der Gesundheitswissenschaftsforschung überprüft. In der Diskussion ist auch eine Reflexion der Forscher ersichtlich.</p> <p><u>Comfirmability:</u></p> <p>Es wurden zwei Experten der Gesundheitswissenschaftsforschung einbezogen, um die Daten und Codes zu überprüfen.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Die Studie zeigt eine gute Validität. Die Verhaltensveränderungen der Eltern sind übersichtlich dargestellt. Für die Bachelorarbeit können die Herausforderungen von DMD-Betroffenen herausgefiltert werden. Die Studie zeigt aber auch Lücken auf (zu wenig Informationen über den Transitionsprozess für Betroffene und Angehörige), auf welche im Theorie-Praxis-Transfer eingegangen werden können.</p>
<p>CONCLUSIONS und IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p>✓ yes</p> <p>○ no</p> <p>The findings contributed to theory development und future OT practice/ research?</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice and research)? What were the main limitations in the study?</p> <p><u>Schlussfolgerung:</u></p> <p>Die Ärzte und alle anderen Gesundheitsprofessionen sollen sich bewusst sein, dass älter werdende Eltern sich nicht mehr gleich um ihre Söhne mit DMD kümmern können. Aus diesem Grund es ist wichtig, dass wir wissen, dass diese Familien Unterstützung beim Transitionsprozess benötigen.</p> <p><u>Limitationen:</u></p> <p>Der Beginn und das Ende der Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter von Klienten mit DMD ist nicht klar und schwer zu definieren. Die Forschenden können nicht be-</p>

<p><input checked="" type="radio"/> yes</p> <p><input type="radio"/> no</p>	<p>hauften, dass die Transition genau zwischen 15 und 30 Jahren stattfindet. Es kann gut sein, dass die Transition schon früher beginnt. Aus diesem Grund sind weitere Studien mit Familien mit jüngeren DMD Söhnen nötig, um eine angemessene Altersspanne zu definieren.</p> <p>Ebenso sind weitere Studien in anderen Ländern und Kulturen nötig, da diese Ergebnisse aus Japan nicht generalisierbar sind.</p> <p>Die Forschenden empfehlen für zukünftige Forschung auch die betroffenen Söhne zu interviewen, um ein breiteres Bild von der Transition ins Erwachsenenalter zu schaffen.</p>
---	--

Wortzahl

Abstract: 200
Bachelorarbeit: 10'394