



# Die Welt wird auf den Kopf gestellt: Wie Eltern von Kindern mit Spina Bifida die Transition erleben

Eine qualitative Studie

Alexandra Wattinger<sup>1,2</sup> , Brigitte Seliner<sup>1</sup> 

<sup>1</sup>Spina Bifida Zentrum, Universitätskinderhospital Zürich, Schweiz

<sup>2</sup>Careum Fachhochschule Gesundheit, Zürich, Schweiz

**Zusammenfassung:** *Hintergrund:* Das Erwachsenwerden des Kindes mit Spina bifida (SB) erfordert die Transition von der kindzentrierten in die erwachsenenorientierte Gesundheitsversorgung. Der Transitionsprozess (TP) verlangt Anpassungen der elterlichen Rolle, wobei Gesundheitsfachpersonen in der Begleitung der Familien eine zentrale Rolle einnehmen. Unklar ist, wie die Eltern den TP in Zeiten komplexer Veränderungen erleben und welcher Unterstützungsbedarf sich daraus ergibt. *Ziel:* Die Erfahrungen von Eltern in verschiedenen Phasen des TP zu verstehen und daraus Unterstützungsmaßnahmen abzuleiten. *Methode:* In dieser qualitativen Studie wurden mittels halbstrukturierter, leitfadengestützter Interviews die Erfahrungen von Eltern mit Kind mit SB vor und während des TP sowie nach dem Transfer eruiert. Die Analyse der zehn Interviews erfolgte durch offene und axiale Kodierung in Anlehnung an die Grounded Theory nach Strauss & Corbin (1996). *Ergebnisse:* Der TP ist im Kontext der Gesundheit, der Schule und der Familie zu betrachten. Die Eltern erleben den TP als ein Kontinuum der Neuorientierung. Dieses ist von ambivalenten Gefühlen geprägt. So möchten die Eltern zwar Verantwortung abgeben, ihr Kind aber gleichzeitig weiterhin umfassend schützen. *Schlussfolgerungen:* Gesundheitsfachpersonen sollten das Ausmaß der Veränderung durch den TP und die ambivalenten Gefühle der Eltern anerkennen und sie im Umgang damit unterstützen. Kontinuierliche Begleitung, Koordination und Information durch Advanced Practice Fachpersonen stärken Eltern im TP und sind für deren Sicherheitsgefühl von zentraler Bedeutung.

**Schlüsselwörter:** Qualitativ, Eltern, Transition, Spina bifida, Erfahrung

## The world is turned upside down: How parents of children with spina bifida experience transition. A qualitative study

**Abstract:** *Background:* The coming of age of a child with spina bifida (SB) requires the transition from child-centred to adult-centred health care. This transition process (TP) calls for adjustments to the parental role, while health professionals assume a central position in accompanying the families. It is unclear how parents experience the TP in times of complex change and what support needs arise in the process. *Aim:* To understand the experiences of parents at different stages of the TP and derive the resulting support needs. *Method:* The qualitative study used semi-structured, guided interviews to explore the experiences of parents with a child with spina bifida before and during the transition process as well as after the transfer. The ten interviews were analysed using open and axial coding based on grounded theory according to Strauss & Corbin (1996). *Results:* The TP must be considered in the context of health as well as school and family. Parents experience the TP on a continuum of re-orientation. This is accompanied by ambivalent feelings caused by the conflicting impulses of giving up responsibility and protecting their child. *Conclusions:* Health professionals should recognize the extent of change associated with the TP as well as parents' ambivalent feelings and support them accordingly. Continuous support, coordination and information by advanced professionals are important for parents' sense of security.

**Keywords:** Qualitative, Parents, Transition, Spina bifida, Experience

## Einleitung

Spina bifida (SB) ist eine komplexe kongenitale Fehlbildung und zählt in der Schweiz mit einer Prävalenz von ein bis zwei Kinder auf 10000 Neugeborene zu den seltenen Krankheiten (Poretti et al., 2008). Der fehlende Verschluss des Neuralrohrs während der dritten und vierten Schwangerschaftswoche kann in der Folge zu vielfältigen neurolo-

gischen Beeinträchtigungen führen, wie neurogene Blasen- und Darmfunktionsstörung, Einschränkung in Motorik und Sensibilität sowie zu kognitiver Beeinträchtigung (Copp et al., 2015). Fortschritte in der Medizin und engmaschige interdisziplinäre Kontrollen und Maßnahmen haben die Lebenserwartung der Betroffenen deutlich verbessert (Adzick et al., 2011). Heute erreichen 85% der Menschen mit SB das Erwachsenenalter (Fremion et al., 2018), während

**Was ist zu dieser Thematik schon bekannt?**

Die Transition in die Erwachsenenmedizin ist als langjähriger Prozess relevant und eine Herausforderung für Eltern.

**Welchen Erkenntniszugewinn leistet die Studie?**

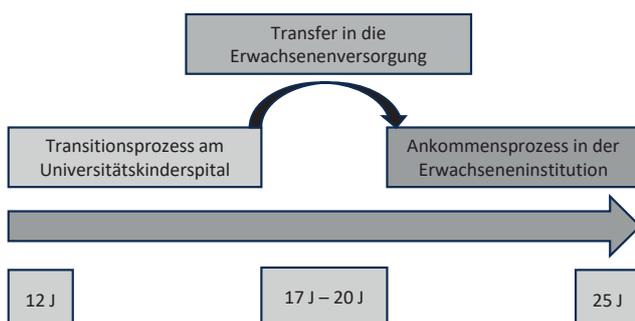
Eltern erleben Ambivalenz geprägt von Unsicherheit. Das elterliche Bedürfnis nach Kontinuität und Sicherheit kann mittels Advanced Practice Rollen gestärkt werden.

in den 1980er-Jahren nur rund 65% 16 Jahre alt wurden (Davis et al., 2005). Durch diese Zunahme von Erwachsenen mit SB gewinnt die Transition an Bedeutung (Strömfors et al., 2017).

Transition ist definiert als ein zielgerichteter, geplanter Übergangsprozess von chronisch kranken Jugendlichen von kindzentrierten zu erwachsenorientierten Gesundheitsinstitutionen mit dem Ziel, die lebenslange Gesundheitsversorgung zu optimieren und die Autonomie zu fördern (Blum et al., 1993). In Abgrenzung zur Transition als mehrjähriger Prozess beschreibt der Begriff Transfer ein einzelnes Ereignis des personellen und/oder örtlichen Wechsels in die Erwachsenenmedizin (Rutishauser et al., 2014). Die nachfolgende Darstellung, Abbildung 1, stellt vereinfacht den Transitionsprozess und den Transfer vom Universitätskinderspital Zürich in die Erwachsenenversorgung dar.

Der Transitionsprozess (TP) fällt in eine Zeit, in der sich Jugendliche mit den physischen Veränderungen der Pubertät auseinandersetzen müssen und im Rahmen der Entwicklungsaufgaben zum Erwachsenwerden zunehmend Autonomie und selbstständiges Entscheiden erwartet werden. Jugendliche nehmen die Transition oft als ein von Verlust geprägten Prozess wahr, da durch die langjährige Behandlung im pädiatrischen Setting eine vertrauensvolle Beziehung zu den Fachpersonen entstanden ist (Lugasi et al., 2010). Gemäß Heath et al. (2017) stellen eine fehlende Übergangsvorsorge und der große Unterschied zwischen pädiatrischen und erwachsenen Diensten Hindernisse beim Transfer dar. Murkherjee (2007) hält fest, dass lediglich 47% der Jugendlichen erfolgreich in Fachkliniken für Erwachsene transferiert und nahtlos weiterbetreut werden können. Der missglückte TP kann zu Komplikationen führen wie zum Beispiel zur Schädigung der Haut durch mangelhafte Hautpflege oder fehlendem Monitoring.

Das mag daran liegen, dass Jugendliche mit einer Behinderung oft größere Schwierigkeiten zeigen, die Entwicklungsaufgaben des Erwachsenwerdens zu bewältigen



**Abbildung 1.** Darstellung des Transitionsprozesses und Transfer.

als gesunde Gleichaltrige (Yeo & Sawyer, 2005). So weisen Jugendliche mit SB häufig eine Verzögerung der Entwicklung von zwei bis fünf Jahren auf, welche bis ins junge Erwachsenenalter bestehen bleibt und ihre Selbstfürsorge beeinflusst (Sawin et al., 2021). Zudem zeigen sie meist Schwächen im visuell-räumlichen Denken, in der Informationsverarbeitung und eine geringe Gedächtnisspanne (Burmeister et al., 2005). Die Entwicklung der Selbstfürsorge und das Erlernen von Fertigkeiten ist daher ein komplexer Prozess für Menschen mit SB (Sawin et al., 2021). Die beschriebenen Schwächen beeinflussen die Selbstorganisation und -strukturierung sowie das Zeitempfinden (Blume-Werry, 2012) und könnten erklären, weshalb das Gelingen des Transfers erschwert ist. Meistens übernehmen die Eltern einen erheblichen Teil der Pflege und Betreuung ihrer erwachsenen Kinder (Rofail et al., 2013), weshalb die Verantwortung bestehen bleibt (Yamaguchi et al., 2019). So berichten Rofail et al. (2013), dass im Alter von 30 Jahren rund ein Drittel der Personen mit SB unabhängig ist, ein Drittel beratende Unterstützung und gelegentlich Hilfe benötigt und ein Drittel routinemäßig Hilfe in der täglichen Pflege in Anspruch nimmt.

Wright et al. (2021) verstehen die Familie als Einheit, welche sich durch Bindungen und einem Zugehörigkeitsgefühl einschließlich Verpflichtungen kennzeichnet. Die Familie übernimmt Fürsorgefunktionen wie Unterstützung im Selbstmanagement und Sozialisation. Bei Jugendlichen mit SB sind die Eltern gefordert, die wachsende Unabhängigkeit ihres Kindes zu unterstützen und zu ermutigen, Expert\_in der eigenen Gesundheit zu werden. Im TP kann das Familiensystem durch vielfältige, z. B. pubertätsbedingte, Herausforderungen aus dem Gleichgewicht geraten und häufig bedürfen Eltern und Jugendliche Unterstützung von Fachpersonen, z. B. wo und wie Verantwortungsübergabe möglich ist (Heath et al., 2017). Es ist bedeutsam zu erfahren, wie die Familie den TP erlebt und was ihr hilft, die Balance im System wieder herzustellen.

## Fragestellung

Die Eltern haben ihren bisherigen Alltag auf ihr Kind mit SB ausgerichtet und übernehmen oft weiterhin einen Teil der Pflege und Betreuung des erwachsenen Kindes. Es ist daher relevant, ihre Bedürfnisse im TP zu erfahren, mit dem Ziel, sie durch gezielte pflegerische Interventionen zu unterstützen. Die leitende Frage war:

Wie erleben Eltern von Jugendlichen mit SB den TP sowie die verlängerte Verantwortung für ihr Kind im Spannungsfeld zwischen Abhängigkeit und Selbstständigkeit und welchen Unterstützungsbedarf benennen sie?

## Methode

Um mehr über das Erleben der Eltern im TP zu erfahren, wurde ein exploratives qualitatives Forschungsdesign

in Anlehnung an die Methode der Grounded Theory (GT) nach Strauss und Corbin (1996) gewählt. Die GT basiert auf der Theorie des symbolischen Interaktionismus und eignet sich für die Untersuchung sozialer Prozesse, die ein bestimmtes Ereignis, wie der TP, charakterisieren, der geprägt ist von sich verändernden Beziehungen (Strübing, 2014). Jedes Individuum misst Begebenheiten seine persönliche Bedeutung bei (Equit & Hohage, 2016), weshalb sich diese Methode zur Analyse der Perspektive von Eltern im TP eignet.

### Setting

Diese Studie wurde im Rahmen einer Qualifikationsarbeit zum Erlangen des Master of Science in Pflege während 15 Monaten von 2020 bis 2021 durchgeführt. Die Forscherin arbeitet seit drei Jahren als Pflegeexpertin Advanced Practice Nurse (APN) SB an einem Spina Bifida Zentrum (SBZ) einer schweizerischen Universitätskinderklinik, anfänglich in der Rolle als Junior begleitet von einer Senior APN. In diesem SBZ werden jährlich über 200 Kinder mit SB ab Geburt bis zum Transfer interdisziplinär betreut und begleitet. Der Feldzugang ergab sich über das SBZ und die Elternvereinigung (EV).

### Ein- und Ausschlusskriterien

Angefragt wurden in der Schweiz wohnhafte, deutschsprechende Eltern von Jugendlichen mit SB. Die Eltern befanden sich mit ihrem Kind am Anfang (Gruppe eins) oder mit-

ten im TP (Gruppe zwei). Zudem wurden Eltern gesucht, deren Kinder vom Universitätskinderspital in ein universitäres Zentrum für Paraplegie transferiert waren (Gruppe drei). Merkmale der teilnehmenden Eltern und ihrer Kinder bildet die Tabelle 1 ab.

### Rekrutierung

Die Rekrutierung der Eltern fand vom 05.03.2020 bis zum 27.11.2020 statt und erfolgte über die Sprechstunde des SBZ und die EV. Im Sinne einer Gelegenheitsstichprobe wurden Eltern interviewt, die sich für die Teilnahme zur Verfügung stellten. Die Anfrage und mündliche wie schriftliche Information über die Studie erfolgten durch die EV, die Pflegeexpertin APN Neurorehabilitation, Ärzt\_innen des SBZ oder durch die Forscherin persönlich. Die Einwilligungserklärung gaben die Eltern vor dem Interview ab. Der Rekrutierungsprozess und die Gruppen sind in Abbildung 2 dargestellt.

### Datenerhebung

Die leitfadenorientierten, halbstrukturierten Einzelinterviews wurden von August 2020 bis Februar 2021 geführt. Der Leitfaden wurde im Rahmen des internen Masterseminars reflektiert und mit einer Familie getestet ohne nachfolgende Anpassung. Dieses Interview wurde in den Analyseprozess einbezogen. Die Entscheidung über den Durchführungsort lag bei der teilnehmenden Person. So fanden sechs Interviews zuhause, zwei im Spital und zwei

**Tabelle 1.** Merkmale zu den teilnehmenden Eltern und ihrer Kinder, wie Elternteil, Geschlecht und Alter des Kindes, Stand im Transitionsprozess & Familiensystem (N = 10)

Interviewpartner_In	Geschlecht & Alter des Kindes	Zugehörigkeit Rekrutierungsgruppe	Transition und Transfer	Familiensystem
Vater	Sohn, 14 Jahre	Gruppe 2	Erstkonfrontation mit Transition vor zwei Jahren	Verheiratet, 3 Kinder, betroffen: 1. Kind
Mutter	Sohn, 12 Jahre	Gruppe 1	Erstkonfrontation in letzter Sprechstunde vor Interview erfolgt	Verheiratet, 2 Kinder, betroffen: 2. Kind
Mutter	Sohn, 11 Jahre	Gruppe 1	Erstkonfrontation in letzter Sprechstunde vor Interview erfolgt	Verheiratet, 1 Kind
Mutter	Tochter, 15 Jahre	Gruppe 2	Erstkonfrontation mit Transition vor zwei Jahren	Verheiratet, 2 Kinder, betroffen: 1. Kind
Mutter	Sohn, 26 Jahre	Gruppe 3	Transfer vor 11 Jahren	Verheiratet, 3 Kinder, betroffen: 3. Kind
Mutter	Tochter, 12 Jahre	Gruppe 1	Erstkonfrontation in letzter Sprechstunde vor Interview erfolgt	In Partnerschaft lebend, 1 Kind
Mutter	Sohn, 17 Jahre	Gruppe 3	Transfer vor 3 Jahren	Verheiratet, 2 Kinder, betroffen: 2. Kind
Mutter	Tochter 23 Jahre	Gruppe 3	Transfer vor 5 Jahren	Verheiratet, 3 Kinder, betroffen: 1. Kind
Mutter	Sohn, 20 Jahre	Gruppe 3	Transfer vor 3 Jahren	In Partnerschaft lebend, 1 Kind
Mutter	Tochter, 15 Jahre	Gruppe 2	Erstkonfrontation mit Transition vor zwei Jahren	Verheiratet, 3 Kinder, betroffen: 1. Kind

https://econtent.hogrefe.com/doi/pdf/10.1024/1012-5502/a000992 - Wednesday, May 29, 2024 4:48:39 AM - UZH Hauptbibliothek / Zentralbibliothek Zürich IP Address: 130.60.58.2

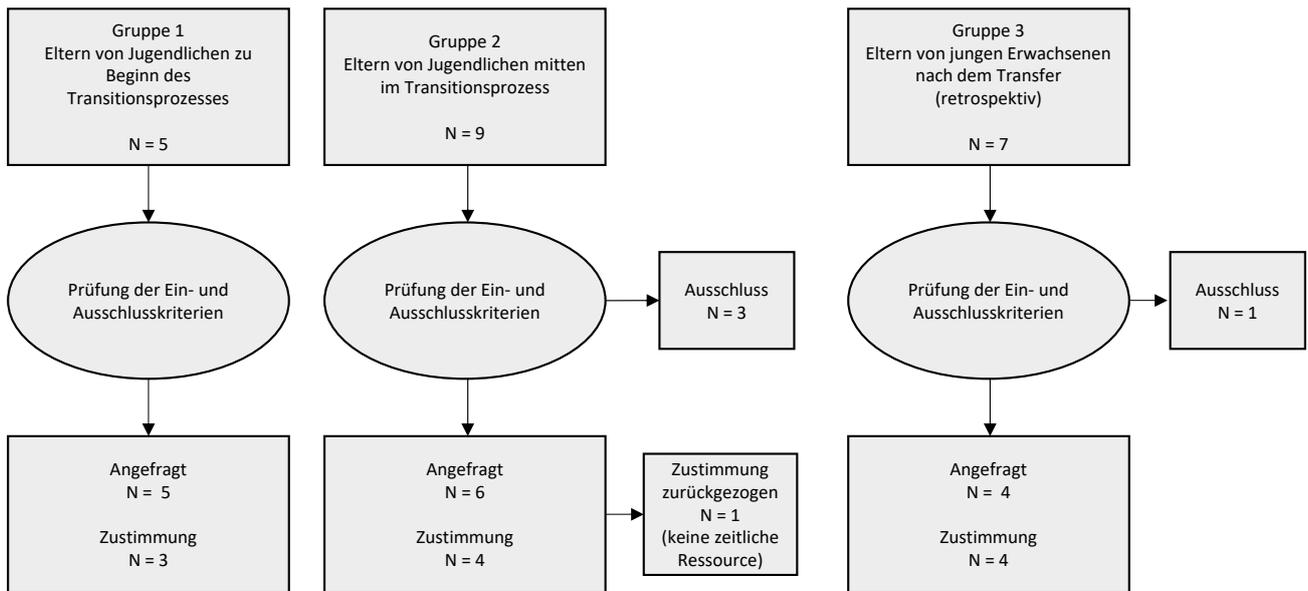


Abbildung 2. Darstellung des Rekrutierungsprozesses.

per Telefon statt. Die Interviews dauerten zwischen 45 und 104 Minuten und lagen im Mittel bei 72.5 Minuten. Die Forscherin befragte die Eltern zum Erleben des TP, zu ihren Erwartungen und ihrem Unterstützungsbedarf.

### Datenanalyse

Im Rahmen der wörtlichen Transkription erfolgten eine Pseudoanonymisierung und die Übersetzung der Interviews aus dem Dialekt in Standardsprache. Mit der Durchführung des ersten Interviews begann der iterative Analyseprozess der GT nach Strauss & Corbin (1996) mit dem offenen Kodieren. Das Erfassen möglichst vieler unterschiedlicher und zentraler Konzepte stand dabei im Vordergrund. Mit dem Stellen von Fragen an die Daten, dem Vergleichen jedes Ereignisses oder Handlungsmusters auf Unterschiede und Gemeinsamkeiten wurden induktive Kategorien herausge-

bildet. Das axiale Kodieren mit der Anwendung des paradigmatischen Modells erlaubte das systematische Zerlegen der Daten und ein neues In-Beziehung-setzen. Zusammenhänge und Unterschiede wurden benannt mit dem Ziel, ein passendes Konzept zu erhalten (Strauss & Corbin, 1996). Das Kodieren im Rahmen der Datenanalyse wurde durch das Computerprogramm MAXQDA 2020 unterstützt. Die Analysewerkstatt mit Mitstudierenden unter der Leitung einer Mentorin ermöglichte einen erweiterten und umfassenden Blick für das Forschungsmaterial zu gewinnen wie auch die Kodierung zu diskutieren und die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse zu stärken. Die Forscherin traf sich regelmäßig mit ihrer Mentorin und Mitautorin, um das methodische Vorgehen und die Ergebnisse kritisch zu begutachten und zu diskutieren. Während des Analyseprozesses hielt die Forscherin ihre Vorstellungen der Daten sowie Muster und Beziehungen zwischen den Kategorien in einem Forschungstagebuch fest.

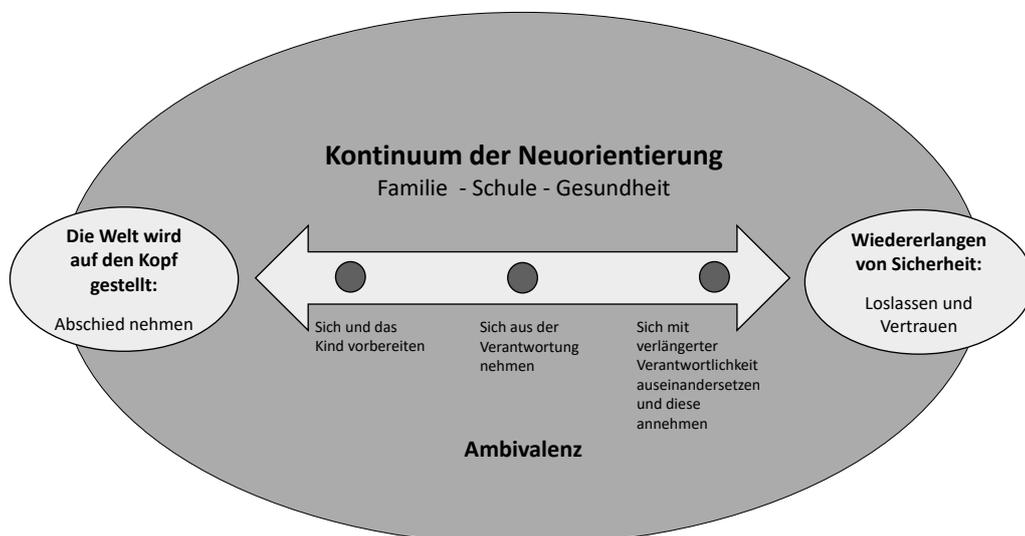


Abbildung 3. Zentrales Phänomen: Im Kontinuum der Neuorientierung; eigene Darstellung des Phänomens zum Erleben des Transitionsprozesses.

## Ergebnisse

Die Interviews der zehn Elternteile, neun Mütter und ein Vater, zeigen, dass mit dem anstehenden Transfer der Kinder in die Erwachseneninstitution für die Eltern ein Prozess beginnt, der als *Kontinuum der Neuorientierung* beschrieben werden kann und bis nach dem Transfer andauert. Dieses Kontinuum, in Abbildung 3 dargestellt, tangiert die Lebensbereiche Gesundheit, Schule und Familie, wobei in dieser Arbeit der Gesundheitsbereich fokussiert wird. Das Kontinuum der Neuorientierung wird ausgelöst durch die Konfrontation mit der Transition, wobei die Welt der Familie sprichwörtlich auf den Kopf gestellt wird und sie Abschied nehmen muss von Vertrautem. Diese Neuorientierung ist aufreibend für die Eltern und sie bewegen sich innerhalb des Kontinuums zwischen sich und ihr Kind vorbereiten, sich aus der Verantwortung nehmen und sich mit der verlängerten Verantwortlichkeit auseinandersetzen und diese annehmen. Der familiäre Prozess im Kontinuum der Neuorientierung dient dem Wiedererlangen von Sicherheit, wobei es um Loslassen und Vertrauen geht. Der TP ist geprägt von Ambivalenz, welche maßgebend für eine verlängerte Verantwortlichkeit der Eltern ist.

### Kontinuum der Neuorientierung

Die Eltern erleben die Transition als ein Kontinuum der Neuorientierung. Am Ende steht das Wiedererlangen von Sicherheit, nachdem die Welt, wie sie den Eltern bisher bekannt war, auf den Kopf gestellt wurde. Eine Familie beschreibt den Einfluss, den der TP auf die drei stabilisierenden Lebensbereiche, Gesundheit, Schule und Familie, ihres Kindes hat, wie folgt:

„... Louisa hat wie drei Eckpfeiler. Eins ist die Schule, eins ist das Spital, es tönt ein bisschen verrückt, aber bei ihr ist das eben ein großer Anteil von ihrem Leben. Und eins ist die Familie. Und wir stehen jetzt in zwei Punkten – also bei der Schule, wie medizinisch vor einer Transition ...“, was bedeutet, dass zwei Drittel von ihrem Leben auf den Kopf gestellt werden.“ (I:10)

Der Wechsel von der Schule in die Berufswelt sowie die Herausforderungen, die sich daraus ergeben, teilen sich alle Familien mit Kindern in diesem Alter. Die obige Aussage verdeutlicht jedoch, dass die Veränderung im Lebensbereich Gesundheit für Familien mit einem Kind mit SB besonders komplex und anspruchsvoll ist.

Die Neuorientierung wird initiiert durch die Konfrontation mit dem TP. Für die Eltern geht es um die Entscheidung, wo ihr Kind zukünftig die notwendige umfassende medizinische Behandlung und Unterstützung bekommt. Es stellen sich Fragen wie:

„Gehen wir nach X oder ans Y Spital mit unserem Kind? Wohin wollen wir? Und dann die Frage, wie viel kann unser Kind selber bestimmen, oder? Mit ihrem

Naturell? Wo fühle ich mich wohl und sicher? Transitionieren wir in die Nähe oder in die Institution weiter weg vom Wohnort, wo wir wissen, die Beratung rundherum steht und funktioniert?“ (I:10)

Diese Fragen werden von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst wie den Bedürfnissen des Kindes, dem Zugang zur kompetenten, medizinischen Betreuung und zu alltagsspezifischen Beratungen sowie der Erreichbarkeit des Spitals. So äußern die meisten Eltern den Wunsch nach umfassenden Informationen und einer SB spezifischen Begleitung.

Im Kontinuum der Neuorientierung ist die Ambivalenz eine ständige Begleiterin. Sie zeigt sich in der Notwendigkeit, aber auch dem Wunsch, Verantwortung abzugeben und der gleichzeitigen Sorge, ob das Kind der neuen Verantwortung gewachsen ist. Die Eltern möchten ihrem Kind mehr Eigenverantwortung zusprechen, kennen aber die Schwierigkeiten, die es mit der Alltagsbewältigung hat wie z. B. das mangelnde Verständnis für die Wichtigkeit medizinischer Maßnahmen oder die Unfähigkeit, diese konsequent umzusetzen.

### Die Welt wird auf den Kopf gestellt

Der bevorstehende TP in die Erwachsenenmedizin stellt die bisherige Welt auf den Kopf. Mit diesem Wechsel sind Themen verbunden wie die Übergabe der Verantwortung für die Gesundheit von den Eltern zum Kind oder die Gewährleistung der sozialen Sicherheit mit dem Wechsel der Finanzierung von der Invalidenversicherung zur Krankenkasse. Die Konfrontation mit dem TP löst Angst aus. Eine Mutter beschreibt dies so: „Ich glaube Angst ... Man ist sich so gewöhnt, so ist es hier. Und dann wird man so aus dem Nest gekippt.“ (I:3) Das Zitat zeigt eindrücklich, dass die Eltern die vertraute Welt nicht freiwillig verlassen.

#### Abschied nehmen

Über Jahre sind die Familien mit ihrem Kind im selben Spital und von denselben Fachpersonen betreut worden, wodurch ein verlässliches, vertrauensvolles und unterstützendes Netzwerk entstanden ist, wie eine Mutter rückblickend bestätigt: „Wir haben 18 Jahre die gleichen Leute gehabt. Darum haben wir uns immer gut begleitet gefühlt und abgeholt.“ (I:9) Die Ansprechpersonen waren klar und vertraut. Dies beschreibt eine Mutter wie folgt: „Wenn ich mit der Wundpflege etwas habe, ich meine, da mache ich ein Mail, eine WhatsApp, und es funktioniert.“ (I:10) Das Netzwerk zeichnet sich aus durch kurze, niederschwellige Kommunikationsformen, die zuverlässig funktionieren. Es ist für die Eltern noch unklar, ob zukünftige Unterstützung genauso gut gelingen wird.

#### Sich und das Kind vorbereiten

So versuchen die Eltern ihre Kinder auf gesundheitsbezogene Themen zu sensibilisieren, weshalb sie frühzeitig umfassende Informationen wünschen. Beispielsweise: „(...) wenn der Urin etwas riecht oder so, wo ich dann einfach

sage, du schau mal, der riecht jetzt, der Urin, trink etwas mehr, katheterisiere einmal mehr oder desinfiziere deine Hände einmal mehr, oder nochmals zusätzlich bewusster waschen oder so.“ (I:2) Sie lehren das Kind, körperliche Symptome zu deuten, deren Bedeutung einzuschätzen und angemessen zu reagieren. Eine andere Strategie ist die versorgungsbezogene Vorbereitung durch das Aufzeigen der notwendigen lebenslangen Unterstützung wie: „Ich denke, du brauchst auf jeden Fall Assistenz. Das ist auch richtig so. Du hast ein Anrecht darauf, gell, du musst nicht meinen, du bist hier die Bittstellerin. Das bist du nicht.“ (I:4) Damit wird das Kind an seinen Unterstützungsbedarf erinnert, aber auch an sein Recht auf Unterstützung.

### **Sich aus der Verantwortung nehmen**

Eltern haben sich hinsichtlich der Behinderung ihres Kindes zu Expert\_innen entwickelt. Nun ist es notwendig, dass sie sich zunehmend aus der Verantwortung nehmen. Erste Schritte in der Übergabe von Verantwortung werden durch eine Fachperson unterstützt, z. B. durch das Auffordern zur alleinigen Teilnahme an Untersuchungen. Sich aus der Verantwortung zu nehmen, fällt den Eltern schwer, weshalb sie dankbar sind um die Unterstützung durch Fachpersonen wie eine Mutter beschreibt: „[man] kommt nicht von selbst auf die Idee, das Kind da allein reinzuschicken. Weil du bis jahrelang die Ansprechperson gewesen und hast die Entscheidungen getroffen ... Ich finde es super, dass ihr das fördert und uns den Weg weist.“ (I:6)

### **Sich mit verlängerter Verantwortlichkeit auseinandersetzen und diese annehmen**

Den Eltern ist bewusst, dass ihr Kind sein Leben mit dem Erreichen der Volljährigkeit nicht sofort selbst meistern kann und in unterschiedlichen Bereichen längere Begleitung benötigt. Das folgende Zitat macht den dabei gefühlten Widerspruch sichtbar: „So sehr ich sie selbstständig machen will, so sehr sehe ich auch, wie sie uns trotzdem noch braucht und brauchen wird. Und das ist für mich manchmal schwierig. Weil was ist, wenn ich nicht mehr da bin, was ist, wenn mein Mann nicht mehr da ist?“ (I:4) Der Gedanke, ihr Kind nicht mehr versorgen zu können, beschäftigt die Eltern. Sie greifen häufig auf Ressourcen aus ihrem Netzwerk zurück. So werden z. B. Geschwister als mögliche Betreuungspersonen angedacht. Einzelne finden innovative Formen der Begleitung wie den „Tagespapi“, der als nicht verwandte Person, eine begleitende und unterstützende Rolle einnimmt.

### **Wiedererlangen von Sicherheit**

Im TP sehen sich die Eltern mit vielen offenen Fragen konfrontiert. Eine Mutter äußert:

„Da stellen sich viele Fragen. Was heißt das für sie? Wie geht das für sie dann finanziell weiter und eben die rechtlichen Sachen? Wenn es einen Vortrag gäbe: wie macht man jetzt den Übergang oder ein Tagesseminar. Ja das würde ich sehr schätzen.“ (I:4) Für das Wiedererlangen von Si-

cherheit wünschen sich Eltern umfassende Informationen. Andere Eltern wiederum äußern den Wunsch nach Austausch mit anderen Betroffenen oder erleben diese unterstützend.

### **Loslassen und Vertrauen**

Eltern, deren Kinder bereits transferiert sind, sehen der Zukunft ihrer Kinder gelassen entgegen. Dies ist jedoch nur möglich, weil gewisse Aspekte wie z. B. die Wohnsituation geklärt sind und sie trotz aller Ambivalenz ihrem Kind vertrauen. Eine Mutter beschreibt: „Ich habe keine Ahnung, wie gut das läuft. Ich bin einfach draußen ... Und der Umzug in die WG hat er wollen und ich habe gefunden es ist die Chance für ihn und für mich, unsere Beziehung. Ich genieße meine Ruhe und ich weiß, es geht ihm gut.“ (I:9)

Im Wissen darum, dass das Kind gut aufgehoben und versorgt ist, können die Eltern loslassen und Ruhe empfinden, wie eine andere Mutter erzählt: „Er hat schon Trainingslager gehabt in X, wo er ganz alleine geht. Er stellt sich ganz pflichtbewusst den Wecker vom Handy.“ (I:2) Positive Erfahrungen mindern das Gefühl der Ambivalenz, stärken das Vertrauen der Eltern in das Kind und erleichtern das Loslassen.

## **Diskussion**

Ziel dieser Studie war es, das Erleben und die Bedürfnisse von Eltern im TP zu erfassen. Die Ergebnisse zeigen, dass Eltern die Transition und den Transfer als Veränderungsprozess in einem Kontinuum der Neuorientierung erleben. Strukturen im Gesundheitswesen verlangen den Transfer und erfordern von den Familien, das über die Jahre entstandene Beziehungs- und Unterstützungsnetz anzupassen. Der familiäre Prozess der Neuorientierung dient dem Wiedererlangen von Sicherheit und ist geprägt durch das Gefühl der Ambivalenz. Das elterliche Erleben des TP ist vergleichbar mit Turner's Ritualtheorie, die in länger andauernden Prozessen von sozialem Wandel zum Tragen kommt. Am Anfang steht ein Bruch in der sozialen Struktur, der sich zu einer offenen Krise steigert. Je nach Interesse der Beteiligten kann diese Krise zu verschiedenen „sozialen Dramen“ führen. Besonders wendet sich Turner der Anpassungsphase zu, welche er als „zwischen den Zeiten liegend“ beschreibt. Eine Person ist nicht mehr dieselbe wie zuvor, aber auch noch nicht die, die sie später sein wird. Abschließend folgt die Anerkennung der Trennung und die Reintegration im Neuen (Turner, 1998). Diese Phasen lassen sich auf das Erleben des TP übertragen. Die Konfrontation mit dem TP lässt einen Bruch entstehen. Der TP als krisenhaftes Ereignis ist geprägt von Angst und dem Verlust von Sicherheit. Der Anpassungsprozess ist gleichzusetzen mit dem Kontinuum der Neuorientierung, in welchem Ambivalenzgefühle in den Vordergrund treten. Mit zunehmender Auseinandersetzung, Informationen und Unterstützung führt diese hin zur Anerkennung der irreparablen Trennung, hin zum Transfer.

Die Reintegration wäre somit mit dem vollständigen Ankommen in der Erwachsenenmedizin gleichzusetzen.

Die einleitend beschriebenen Entwicklungsverzögerungen werden von Eltern hinsichtlich emotionaler und sozialer Aspekte bestätigt. Dies lässt sie länger die Verantwortung für ihr Kind übernehmen – im Wissen darum, dass es mit der Volljährigkeit nicht selbstständig sein wird. So ist der TP geprägt von Angst und dem Verlust von Sicherheit ähnlich dem Erleben der Jugendlichen (Lugasi et al., 2010). Im TP erleben Eltern ergänzend zum Verlustgefühl eine ausgeprägte Ambivalenz. Damit ist das Erleben polarer Widersprüche des Fühlens, Denkens und Wollens gemeint, die das Handeln steuern (Lüscher, 2011). Das Gefühl ist im Erleben der Eltern von Jugendlichen durchaus normal (Lüscher, 2016). Übergänge wie jene der Adoleszenz sind besonders ambivalenzträchtig, da hier eine neue Identität gestaltet wird. Dasselbe gilt für das Erleben von kritischen Ereignissen oder Wendepunkten im Leben, die eine Neuanpassung verlangen (Lüscher, 2016). Die Transition ist als Wendepunkt für Eltern von Kindern mit SB durch die Sorge um die Gesundheit des Kindes besonders belastend. Die Ambivalenz kann am Beispiel des Katheterisierens beschrieben werden. Die Eltern wollen dies möglichst lang übernehmen, um Infektionen zu vermeiden. Gleichzeitig erwarten sie jedoch, dass ihr Kind diesbezüglich möglichst selbstständig ist. Sie wollen ihr Kind vor gesundheitlichen Schäden schützen, ihm aber auch Aufgaben und Verantwortung übergeben. Es bestehen häufig inkongruente Erwartungen von Eltern bezüglich der Selbstständigkeit. Die Eltern sind sich unsicher, was sie ihrem Kind zumuten können. Es ist deshalb notwendig, früh mit der Förderung der Selbstfürsorge zu starten und Stärken und Schwierigkeiten zu thematisieren, um Unterstützungsmöglichkeiten, z. B. Erinnerungshilfen, frühzeitig zu implementieren (Gandy et al., 2022). Zentral ist auch das elterliche Zugestehen von Erfahrungen von Lernräumen für das Kind. Ein Sport- oder Befähigungslager als geschütztes und zeitlich begrenztes Feld bietet sich dabei als Trainingsmöglichkeit an, um Selbstfürsorgestrategien zu erlernen wie z. B. die Nutzung der Erinnerungsfunktion eines Handys. Junge Erwachsene mit SB bestätigen die Bedeutung solcher Räume, um Verhaltensweisen und Strategien in einer Umgebung erlernen zu können, in der sie nicht „anders“ sind (Sawin et al., 2021). In der Ambivalenzbewältigung sind die Thematisierung der Ambivalenz und das Aushalten der widersprüchlichen Gefühle, wie Loslassen und Beschützen von zentraler Bedeutung. Durch das Anerkennen des Schwellenzustands und dem zur Sprache bringen der Ambivalenz können Fachpersonen die Eltern im Kontinuum der Neuorientierung unterstützen. Durch Anerkennung und Wertschätzung ihrer Aufgaben sowie das Hinweisen auf positive und gelungene Aspekte können Eltern gestärkt werden.

Die Eltern äußern im gesamten TP viele Fragen und erleben die fachliche Begleitung durch konstante Ansprechpersonen, sowie umfassende Informationen, die über den Transfer hinausgehen als positiv und unterstützend. Sie wünschen sich einen Leitfaden zur Orientierung, ein Tag-

esseminar oder den Austausch mit Eltern bereits transferierter Kinder. Die Eltern bestätigen, dass dieser Prozess durch komplexe medizinische, soziale und schulische Herausforderungen geprägt ist. Für die kontinuierliche medizinische Begleitung mit zusätzlichen koordinativen Aufgaben eignen sich Ansätze wie das Care oder Case Management wobei sich der Einsatz einer Fachperson mit fachlicher Expertise wie z. B. einer APN als sinnvoll erweist (Cohen et al., 2023; Shaw et al., 2021).

Die Interviews und die Analyse in Anlehnung an die GT verhalten zu einem vertieften Verständnis des elterlichen Erlebens des TP. Familienübergreifende Themen konnten identifiziert werden. Eltern bereits transferierter Kinder bestätigen das Erleben von Eltern zu Beginn und mitten im TP.

Im Rahmen dieser Qualifikationsarbeit war es nicht möglich, gemäß dem Vorgehen der GT ein theoretisches Sampling zu generieren sowie das selektive Kodieren durchzuführen. Die Ergebnisse sind aufgrund der kleinen Gruppe eingeschränkt zu interpretieren. Das Sample repräsentiert hauptsächlich das Erleben von deutschsprachigen Müttern. Weitere Studien mit Alleinerziehenden oder Vätern und Eltern aus der italienisch- und französischsprachigen Schweiz oder Migrant\_innen wären bedeutend, um die kulturelle Vielfalt abzubilden.

## Schlussfolgerungen

Eltern von Kindern mit SB erkennen die Notwendigkeit, im Hinblick auf das Erwachsenwerden, die Verantwortung für die Gesundheit an ihr Kind abzugeben. Die Sorge um die Gesundheit des Kindes prägt ihr Verhalten, das zwischen Loslassen und Beschützen wechselt. Das Ambivalenz erleben der Eltern hält meist über den gesamten TP an und bleibt nach dem Transfer bestehen. Idealerweise schaffen es die Eltern, ihre Rolle anzupassen und ein neues Verständnis ihrer Verantwortung zu entwickeln und diese zu leben. Es gilt zu berücksichtigen, dass die verzögerte Entwicklung des Kindes die Neugestaltung der Verantwortung erschwert oder deren Verlängerung erfordert.

Fachpersonen können die Eltern unterstützen, indem sie den TP abgestimmt auf die Familie gestalten. Hilfreich ist das Vermitteln umfassender Informationen auf unterschiedliche Art, die Sensibilisierung für die Thematik und die Koordination innerhalb der Behandlungsteams. Die Ergebnisse zeigen das starke Bedürfnis der Eltern nach einer kontinuierlichen Begleitung durch Fachpersonen auf. Im TP können Rollen, wie APN, als konstante Begleitperson die Eltern in diesem langjährigen Prozess kompetent begleiten und unterstützen.

## Literatur

Adzick, S. N., Thom, E. A., Spong, C. Y., Brok, J. W., Burrows, P. K., Johnson, M. P., Howell, L. J., Farrell, J. A., Dabrowiak, M. E., Sutton, L. N., Gupta, N., Tulipan, N. B., D'Alton, M. E., & Farmer, D. L. for the MOMS Investigators. (2011). A randomized trial of prenatal versus postna-

- tal repair of Myelomeningocele. *The New England Journal of Medicine*, 364, 993 – 1004. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1014379>
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14(7), 570 – 576. [https://doi.org/10.1016/1054-139X\(93\)90143-D](https://doi.org/10.1016/1054-139X(93)90143-D)
- Blume-Werry, A. (2012). *Lernverhalten von Kindern mit Hydrocephalus. Zur Bedeutung des räumlichen Denkens für schulisches Lernen*. Athena.
- Burmeister, R., Hannay, J., Copeland, K., Fletcher, J. M., Boudousquie, A., & Dennis, M. (2005). Attention problems and executive functions in Children with Spina bifida and Hydrocephalus. *Child Neuropsychology*, 11(3), 265 – 283. <https://doi.org/10.1080/092970490911324>
- Cohen, E., Quartarone, S., Orkin, J., Moretti, M. E., Emdin, A., Guttman, A., Willan, A. R., Major, N., Lim, A., Diaz, S., Osqui, L., Soscia, J., Fu, L., Gandhi, S., Heath, A., & Fayed, N. (2023). Effectiveness of structured care coordination for children with medical complexity. *Jama Pediatrics*, 177(5), 461 – 471. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2023.0115>
- Copp, A. J., Adzick, N. S., Chitty, L. S., Fletcher, J. M., Holmbeck, G. N., & Shaw, G. M. (2015). Spina bifida. *Nature Reviews Disease Primers*, 1(15007). <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.7>
- Davis, B. E., Daley, C. M., Shurtleff, D. B., Duguay, S., Seidel, K., Loeser, J. D., & Ellenbogen, R. G. (2005). Long-term survival of individuals with myelomeningocele. *Pediatric Neurosurgery*, 41(4), 186 – 191. <https://doi.org/10.1159/000086559>
- Equit, C., & Hohage, C. (Hrsg.). (2016). *Handbuch Grounded Theory. Von der Methodologie zur Forschungspraxis*. Beltz Juventa.
- Fremier, E., Kaufmann, M., Lane, J., Leibold, S., Modrcin, A., Mukherjee, S., & Smith, K. (2018). *Transition in Guidelines for the care of people with spina bifida*. <https://www.spinabifidaassociation.org/guidelines/>
- Gandy, K., Castillo, H., Kelly, M., Bradko, V., MacDonald, B., Thibadeau, J., Queally, J., & Castillo, J. (2022). Neurodevelopmental implications on urological self-management among people living with spina bifida: A practical guide for urology providers. *Urology* 173, 17 – 25. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2022.11.025>
- Heath, G., Farre, A., & Shaw, K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition to adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient, Education Counseling*, 100(1), 76 – 92. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.011>
- Lugasi, T., Achille, M., & Stevenson, M. (2011). Patients' perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult centered health care: A theory integrated metasummary of quantitative and qualitative studies. *Journal of Adolescent Health*, 48, 429 – 440. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.10.016>
- Lüscher, K. (2011). Ambivalenz weiterschreiben. Eine wissenschaftssoziologisch-pragmatische Perspektive. *Forum Psychoanalyse*, 27(4), 373 – 393. <https://doi.org/10.1007/s00451-011-0083-7>
- Lüscher, K. (2016). Sozialisation und Ambivalenzen. Bausteine eines Vademekums. *Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation*, 36(2), 118 – 136. <https://doi.org/10.3262/ZSE1602118>
- Mukherjee S. (2007). Transition to Adulthood in Spina Bifida: Changing Roles and Expectations. *The Scientific World Journal Urology*, 7, 1890 – 1895. <https://doi.org/10.1100/tsw.2007.179>
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2012). *Lehrbuch Pflegeforschung. Methodik Beurteilung und Anwendung*. 2. Nachdruck. Huber.
- Poretti, A., Anheier, T., Zimmermann, R., & Boltshauser, E. (2008). Neural tube defects in Switzerland from 2001 to 2007: are preconceptional folic acid recommendations being followed? *Swiss Medical Weekly*, 138(41 – 42), 608 – 613. <https://doi.org/10.5167/uzh-8998>
- Rädiker, S., & Kuckartz, U. (2019). *Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA. Text, Audio und Video*. Lehrbuch. Springer.
- Rofail, D., Maguire, L., Kissner, M., Colligs, A., & Abetz-Webb, L. (2013). A review of the social, psychosocial and economic burdens experienced by people with spina bifida and the caregivers. *Neurology and Therapy*, 2(1 – 2), 1 – 12. <https://doi.org/10.1007/s40120-013-0007-0>
- Rutishauser, C., Sawyer, S. M., & Ambresin, A. E. (2014). Transition of young people with chronic conditions: a cross-sectional study of patient perceptions before and after transfer from pediatric to adult health care. *European Journal of Pediatrics*, 173, 1067 – 1074. <https://doi.org/10.1007/s00431-014-2291-9>
- Sawin, K. J., Margolis, R. H. F., Ridosh, M. M., Bellin, M. H., Woodward, J., Brei, T. J., & Logan, L. R. (2021). Self – Management and spina bifida: A systematic review of the literature. *Disability and Health Journal*, 14, 1 – 29. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100940>
- Shaw, K. L., Baldwin, L., & Heath, G. (2021). A confident parent breeds a confident child!: Understanding the experience and needs of parents whose children will transition from paediatric to adult care. *Journal of Child Health Care*, 25(2), 305 – 319. <https://doi.org/10.1177/1367493520936422>
- Strauss, A., & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Beltz.
- Strömfors, L., Wilhelmsson, S., Falk, L., & Höst, G. E. (2016). Experiences among children and adolescents of living with spina bifida and their vision of the future. *Disability and Rehabilitation*, 39(3), 261 – 271. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1146355>
- Strübing, J. (2014). *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatischen Forschungsstils* (3. Aufl.). Springer VS.
- Turner, V. W. (1998). Liminalität und Communitas. In A. Belliger & D. J. Krieger (Hrsg.), *Ritualtheorien. Ein einführendes Handbuch* (S. 251 – 262). Westdeutscher Verlag.
- Yamaguchi, M., Sonoda, E., & Suzuki, M. (2019). The experience of parents of adult sons with Duchenne muscular dystrophy regarding their prolonged roles as primary caregivers: a serial qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 41(7), 746 – 752. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1408148>
- Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). ABC of adolescence: Chronic illness and disability. *BMJ*, 330, 721 – 723. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7493.721>
- Wright, L. M., Leahey, M., Shajani, Z., & Snell, D. (2021). *Familienzentrierte Pflege. Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen* (3. Aufl.). Hogrefe.

## Historie

Manuskripteingang: 18.05.2023

Manuskript angenommen: 08.12.2023

Onlineveröffentlichung: 11.04.2024

## Danksagung

Der grösste Dank gilt den teilnehmenden Eltern für ihr Vertrauen und die Offenheit, ihre Gedanken mit mir zu teilen. Besonders möchte ich mich bei meinen Mentorinnen Karin van Holten und Brigitte Seliner sowie meinen Mits Studierenden der Analysegruppe bedanken für ihre Zeit, ihre kritischen Beiträge, ihre motivierenden und unterstützenden Worte während des gesamten Forschungsprojekts. Zudem danke ich dem Universitätskinderhospital Zürich für die zeitliche und finanzielle Unterstützung und der Careum Stiftung für das grosszügige Stipendium. Abschliessend möchte ich meiner Familie und Freunden danken, für die Rückendeckung, den Glauben an mich und die stets offenen Ohren und aufmunternden Worte.

## Autorenschaft

Substanzieller Beitrag zu Konzeption oder Design der Arbeit: AW, BS

Substanzieller Beitrag zur Erfassung, Analyse oder Interpretation der Daten: AW, BS

Manuskripterstellung: AW

Einschlägige kritische Überarbeitung des Manuskripts: AW, BS  
Genehmigung der letzten Version des Manuskripts: AW, BS

## Ethische Richtlinien

Die Planung und Durchführung der Studie basiert auf den Standards für Gute Klinische Praxis (GCP). Die Teilnahme war freiwillig und die Zustimmung konnte ohne Nachteil für die Behandlung

des Kindes jederzeit widerrufen werden. Eine potenzielle Befangenheit der Eltern hinsichtlich ihres Entscheids für respektive gegen eine Teilnahme ist nicht auszuschließen, da sie die Forscherin zum Teil in der Rolle als APN im klinischen Alltag kannten. Umso bedeutender war der sensible Umgang mit den Eltern und die klare Kommunikation der innehabenden Rolle (APN und Forschende). Die zuständige Ethikbehörde hat das Gesuch geprüft und ihre Nichtzuständigkeit erklärt (Req-2020-00749).

#### ORCID

Alexandra Wattering

 <https://orcid.org/0000-0002-0644-701X>

Brigitte Seliner

 <https://orcid.org/0000-0002-6580-6481>

#### Alexandra Wattering BScN, MScN

Spina Bifida Zentrum

Universitätskinderspital Zürich

Steinwiesstrasse 75

8032 Zürich

Schweiz

[alexandra.wattering@kispi.uzh.ch](mailto:alexandra.wattering@kispi.uzh.ch)