

Health Literacy

Ein neues Konzept zur
Gesundheitsbildung
für Menschen mit Spina bifida.

22.03.2014

Robert Gehrke

Begrüßung,

Vorstellung,

Thema

Verlauf

1. Begrüßung und Vorstellung
2. Health Literacy
3. Health Literacy bei Spina bifida
4. Untersuchung
5. Ergebnisse
6. Ausblick und Diskussion

Health Literacy

- Entammt den „Literacy-Studies“
- Literacy – Fähigkeiten im Umgang mit schriftlichen Materialien
- Autonomie, Teilhabe und Empowerment als ausdrückliche Ziele von Literacy
- Unterschiedliche Kontexte erfordern unterschiedliche Fähigkeiten (Literacies).

(Nutbeam, 2009; Nutbeam, 2000)

22.03.2014

Robert Gehrke

Health Literacy ist ein Konzept das aus den sogenannten Literacy-Studien entstanden ist.

Literacy bezeichnet die Fähigkeiten im Umgang mit schriftlichen Materialien, die es den Menschen ermöglichen ihr eigenes Wissen und ihr Potential

weiterzuentwickeln, eigene Ziele zu erreichen und dadurch besser an der

Gesellschaft teilhaben zu können. Die Stärkung der Literacy fördert also die

Autonomie und das Empowerment der Menschen

Es wurde jedoch deutlich, dass in verschiedenen Kontexten unterschiedliche Kompetenzen benötigt werden, um autonom und empowert zu sein.

Health Literacy - Definition

- Als Health Literacy werden die **kognitiven und sozialen Fähigkeiten** bezeichnet, die die Motivation und Fähigkeit bedingen, Informationen zu erlangen, sie zu verstehen und sie so zu gebrauchen, dass eine gute Gesundheit gefördert und erhalten wird.

(Nutbeam, 2000)

22.03.2014

Robert Gehrke

In Gesundheitskontexten werden sehr spezielle Fähigkeiten und Wissen benötigt:

Diese nennt man Health Literacy

Als Health Literacy werden die **kognitiven und sozialen Fähigkeiten** bezeichnet, die die Motivation und Fähigkeit bedingen, Informationen zu erlangen, sie zu verstehen und sie so zu gebrauchen, dass eine gute Gesundheit gefördert und erhalten wird.

Health Literacy - Messung

- Funktionale Health Literacy – passive Rolle im Umgang mit dem Gesundheitssystem
- Interaktive Health Literacy – aktive Rolle
- Kritische Health Literacy – proaktive Rolle

(Nutbeam, 2009; Health Care Communication Laboratory [HCC-Lab], 2005)

22.03.2014

Robert Gehrke

Um Health Literacy, wie sie hier definiert ist, messen zu können, wird in der aktuellen Literatur ein **Stufenmodell** vorgeschlagen... eine Person auf der **funktionalen Ebene** der Health Literacy in der Lage, einfache Informationen zur Gesundheit zu lesen, sich schriftlich einfach zu ausdrücken und das System zu nutzen.

Sie kann lediglich eine passive Rolle im Gesundheitssystem einnehmen.

Auf der **interaktiven Ebene** sind fortgeschrittene kognitive und schriftsprachliche Fähigkeiten sowie soziale Kompetenzen gefordert, um eine aktive Rolle in der einnehmen zu können. Beschaffung Austausch und Umsetzung von Informationen im Alltag werden bedeutsam.

Auf der **kritischen Ebene** besitzt eine Person die Fähigkeit Informationen kritisch analysieren zu können und dabei die eigenen Kompetenzen zu fördern. Des Weiteren hat eine Person hier Einfluss auf die sozialen und wirtschaftlichen Determinanten der Gesundheit. Hierbei kann sich die Person auf ein bestehendes soziales Unterstützungsnetzwerk stützen. Sie nimmt eine proaktive Rolle ein.

Health Literacy bei Spina bifida

- Health Literacy – kein starres Konstrukt
- Menschen mit Spina bifida müssen mit sehr speziellen Situationen zurecht kommen:
 - Arnold Chiari Malformation Typ II & Hydrocephalus
 - Tethered Cord
 - Blasenfunktionsstörungen
 - Darmfunktionsstörungen
 - Hautschädigungen
 - Wirbelsäulendeformitäten
 - Neuromuskuläre Funktionsstörungen
 - Übergewicht und Adipositas

(Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (2009) (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage). Dortmund: ASBH)

22.03.2014

Robert Gehrke

Health Literacy kann allerdings kein starres Konstrukt sein.

Je nach persönlicher Situation ändern sich die Kompetenzen, die benötigt werden, um sie zu erreichen.

So werden Menschen mit Spina bifida teilweise mit gesundheitlichen Situationen konfrontiert die andere

Menschen häufig nie begegnen:

Arnold Chiari Malformation Typ II & Hydrocephalus

Tethered Cord

Blasenfunktionsstörungen

Darmfunktionsstörungen

Hautschädigungen

Wirbelsäulendeformitäten

Neuromuskuläre Funktionsstörungen

Übergewicht und Adipositas

Schwerpunktsetzung

- Kriterien:
 - Lebensqualität und Partizipation
 - Beeinflussbarkeit
- Ergebnis der Eingrenzung:
 - Blasenmanagement
 - Darmmanagement
 - Hautpflege
 - Gewicht

22.03.2014

Robert Gehrke

Es musste **eine Schwerpunktsetzung** vorgenommen werden.
Kriterien: Auswirkung auf Lebensqualität und Partizipation und alltägliche Beeinflussbarkeit durch Steigerung der Health Literacy

Stark selbst beeinflussbare Aspekte:

Blasenmanagement, Darmmanagement, Hautpflege und Gewicht
Bei allen anderen hier zusammengefassten medizinischen Auswirkungen steht das ärztliche Handeln, meist im Sinne einer Operation, im Mittelpunkt der Behandlung.

Der aktuelle Forschungsstand im Bezug auf **Lebensqualität und Partizipation**, lässt keine Hierarchisierung der vier Aspekte zu, allerdings sind negative Auswirkungen von unzureichendem Blasen-/ Darmmanagement nachgewiesen worden.

Die losgelöste Betrachtung dieser medizinischen Aspekte war notwendig, **entspricht allerdings nicht der Realität**, da sich die medizinischen Aspekte sich stark gegenseitig beeinflussen. Die zu fördernde Person muss ganzheitlich betrachtet werden. Dazu gehört unter anderem auch die Beachtung ihrer Lebenswelt und ihrer kognitiven und motorischen Voraussetzungen.

Untersuchung

- Fragestellung:
 - Welche Kenntnisse und Fähigkeiten benötigt ein junger Erwachsener mit Spina bifida, um eine ausgeprägte Health Literacy bezüglich des Blasen und Darmmanagements zu erreichen?
- Zeitraum der Untersuchung: September - November 2012
- 5 Qualitative Experteninterviews mit Leitfaden
- Auswertungsmethode: Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010)

22.03.2014

Robert Gehrke

Untersuchung:

Fragestellung:

Welche Kenntnisse und Fähigkeiten benötigt ein junger Erwachsener mit Spina bifida, um eine ausgeprägte Health Literacy bezüglich des Blasen und Darmmanagements zu erreichen?

Zeitraum der Untersuchung: September - November 2012

5 Qualitative Experteninterviews mit Leitfaden

Auswertungsmethode: Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Untersuchung

- Identifizierung der relevanten Aspekte und Zuordnung zu den Stufen der HL
- Formulierung der Zielkompetenzen
- Überprüfung der Zielkompetenzen durch Experteninterviews
- Experten:
 - Jugendlicher mit Spina bifida und Hydrocephalus
 - Arzt mit viel Erfahrung im Bereich Sb
 - Sonderpädagoge mit Arbeitsschwerpunkt KmE
 - Therapeutin, die mit Jugendlichen mit Spina bifida im Bereich der Gesundheitserziehung arbeitet
 - Elternteil eines Jugendlichen mit Spina bifida

22.03.2014

Robert Gehrke

1. Welche Fähigkeiten bezüglich der Schwerpunkte sollen die drei Stufen der Health Literacy beinhalten.
2. Dann wurden die Zielkompetenzen selbst formuliert .
3. Um die formulierten Zielkompetenzen auf ihren tatsächlichen Wert überprüfen, wurden **Experten** befragt:
 1. **Jugendliche mit Sb und HC.** Niemand kann die Bedürfnisse, Wünsche und Ziele eines Personenkreises und die Barrieren, die er vor sich sieht, besser einschätzen, als seine Mitglieder.
 2. **Ärzte und Ärztinnen,** die regelmäßig Patienten mit Spina bifida behandeln. Sie können auf Grund ihrer Ausbildung und ihrer Erfahrungen im Beruf die medizinischen Aspekte von Spina bifida fundiert beurteilen.
 3. **Sonderpädagogen** - Zum einen sind sie mit den typischen Entwicklungsaufgaben von Jugendlichen mit Spina bifida vertraut. Die Förderung fällt in ihr Aufgabenfeld.
 4. **Therapeuten bzw. Therapeutinnen,** die mit Jugendlichen mit Spina bifida im Bereich der Gesundheitserziehung arbeiten. Sie arbeiten sehr direkt mit den Jugendlichen an den motorischen Voraussetzungen für das Blasen- und Darmmanagement.
 5. **Eltern.** Sie sind durch ihre langjährige, intensive Beschäftigung mit der Thematik zu Experten geworden.

Ergebnisse

- **Funktionale Health Literacy**
- Einfach formulierte Informationen zum Blasen- und Darmmanagement werden verstanden.
- Praktische Anweisungen zum Blasen- und Darmmanagement werden verstanden.
- Einfach formulierte schriftliche Informationen werden verstanden.

22.03.2014

Robert Gehrke

Ergebnisse:

Funktionale Health Literacy

- Einfach formulierte Informationen zum Blasen- und Darmmanagement werden verstanden.
 - Praktische Anweisungen zum Blasen- und Darmmanagement werden verstanden.
- Einfach formulierte schriftliche Informationen werden verstanden.

- Die Fähigkeit sich in einfacher Sprache schriftlich auszudrücken besteht.
- Notwendige Bestandteile und Handlungsschritte des Blasen- und Darmmanagements sind bekannt.
- Risiken mangelhafter Durchführung des Blasen- und Darmmanagements sind bekannt.

22.03.2014

Robert Gehrke

Funktionale 2:

- Die Fähigkeit sich in einfacher Sprache schriftlich auszudrücken besteht.
- Notwendige Bestandteile und Handlungsschritte des Blasen- und Darmmanagements sind bekannt.
→ Werden aber noch nicht selbst regelmäßig durchgeführt (passive Rolle)
- Risiken mangelhafter Durchführung des Blasen- und Darmmanagements sind bekannt.

Interaktive Health Literacy

- Informationen werden selbstständig recherchiert.
- Es findet ein Informationsaustausch mit anderen statt.
- Informationen können an Veränderungen angepasst und neu interpretiert werden.
- Maßnahmen des Blasen- und Darmmanagements werden im Alltag zuverlässig und regelmäßig durchgeführt.
- „auch andere Fünfzehnjährige haben Probleme Strukturen einzuhalten. Aber ob die jetzt ihre Hausaufgaben nicht machen oder den Müll nicht wegbringen, hat halt einfach nicht diese Konsequenzen“
- Maßnahmen des Blasen- und Darmmanagements werden selbstbestimmt durchgeführt.

22.03.2014

Robert Gehrke

Interaktive Health Literacy

- Informationen werden selbstständig recherchiert.
Unterkompetenz: Unterschiedliche Arten der Gesundheitskommunikation bzgl. des Blasen und Darmmanagements werden verstanden.
- Es findet ein Informationsaustausch mit anderen statt.
- Informationen können an Veränderungen angepasst und neu interpretiert werden.
- Maßnahmen des Blasen- und Darmmanagements werden im Alltag zuverlässig und regelmäßig durchgeführt.
- „auch andere Fünfzehnjährige haben Probleme Strukturen einzuhalten. Aber ob die jetzt ihre Hausaufgaben nicht machen oder den Müll nicht wegbringen, hat halt einfach nicht diese Konsequenzen“
- Maßnahmen des Blasen- und Darmmanagements werden selbstbestimmt durchgeführt.

- Eigene Interessen und Rechte im Zusammenhang mit Blasen- und Darmmanagement werden eingefordert.
- → „Gerade im Erwachsenenbereich gibt es teilweise hanebüchene Empfehlungen und da ist man praktisch verloren, wenn man als Patient nicht sagt, nein, pass mal auf, also das machen wir sicherlich nicht.“
- Es besteht ein positives Körpergefühl.
- „Es kann tatsächlich auch einen autoaggressiven Output oder einen Neglect zur Folge haben, wenn man seinen Körper nicht mag, so dass man ihn dann nicht so versorgt wie es gut wäre.“
- Es wird eine aktive Rolle in der Koordination der Behandlung / Therapie eingenommen.
- Die eigene Ausprägung der Blasen- bzw. Darmfunktionsstörung und ihr Zusammenspiel sind bekannt.

22.03.2014

Robert Gehrke

- Eigene Interessen und Rechte im Zusammenhang mit Blasen- und Darmmanagement werden eingefordert.

Unterpunkt: Hilfe wird freundlich und bestimmt eingefordert / abgelehnt.

→ „Gerade im Erwachsenenbereich gibt es teilweise hanebüchene Empfehlungen und da ist man praktisch verloren, wenn man als Patient nicht sagt, nein, pass mal auf, also das machen wir sicherlich nicht.“

- Es besteht ein positives Körpergefühl.

Unterpunkte:

Die eigene Beeinträchtigung ist Bestandteil des Selbstkonzeptes.

Das Schamgefühl ist den sozialen Normen entsprechend ausgebildet.

→ „Es kann tatsächlich auch einen autoaggressiven Output oder einen Neglect zur Folge haben, wenn man seinen Körper nicht mag, so dass man ihn dann nicht so versorgt wie es gut wäre.“

- Es wird eine aktive Rolle in der Koordination der Behandlung / Therapie eingenommen.
- Die eigene Ausprägung der Blasen- bzw. Darmfunktionsstörung und ihr Zusammenspiel sind bekannt.

Kritische Health Literacy

- Konservative und operative Behandlungsmöglichkeiten und Therapien werden kritisch analysiert.
 - Soziale, wirtschaftliche und politische Einflussfaktoren werden verstanden und positiv beeinflusst.
 - Negative Einflüsse werden in der eigenen Umwelt angesprochen, wenn möglich geändert, sonst gemieden.
- „Viele Sachen entstehen aus Unsicherheiten, weil die Leute nicht bescheid wissen und indem man sie informiert und ihnen sagt, dass man damit selber gut Umgehen kann und nur das und das braucht, nimmt man den anderen die Scheu, sich mit der Sache auseinanderzusetzen.“

22.03.2014

Robert Gehrke

Kritische Health Literacy

- Konservative und operative Behandlungsmöglichkeiten und Therapien werden kritisch analysiert.
 - Soziale, wirtschaftliche und politische Einflussfaktoren werden verstanden und positiv beeinflusst.
 - Negative Einflüsse werden in der eigenen Umwelt angesprochen, wenn möglich geändert, sonst gemieden.
- „Viele Sachen entstehen aus Unsicherheiten, weil die Leute nicht bescheid wissen und indem man sie informiert und ihnen sagt, dass man damit selber gut Umgehen kann und nur das und das braucht, nimmt man den anderen die Scheu, sich mit der Sache auseinanderzusetzen.“

- Rechte gegenüber Krankenkassen und anderen Leistungsträgern sind bekannt und werden durchgesetzt.
- Es besteht ein funktionierendes, multiprofessionelles Unterstützungsnetzwerk.
- Es besteht ein funktionierendes, soziales Unterstützungsnetzwerk.

22.03.2014

Robert Gehrke

- Rechte gegenüber Krankenkassen und anderen Leistungsträgern sind bekannt und werden durchgesetzt.
- Es besteht ein funktionierendes, multiprofessionelles Unterstützungsnetzwerk.
- Es besteht ein funktionierendes, soziales Unterstützungsnetzwerk.

Ausblick

- Umsetzung der Zielkompetenzen in eine Förderdiagnostik
- Welche Kompetenzen würden Health Literacy für die anderen medizinischen Aspekte ausmachen?
- Die Zielkompetenzen sollten noch weiter in ihrer Bedeutung bestätigt werden.

22.03.2014

Robert Gehrke

Ausblick

- **Umsetzung der Zielkompetenzen in eine Förderdiagnostik:**
Es fehlen fundierte Aussagen darüber wie das Erreichen der einzelnen Zielkompetenzen zu überprüfen und wie ihre Förderung zu gestalten ist
- **Welche Kompetenzen würden Health Literacy für die anderen medizinischen Aspekte ausmachen?**
Für die anderen medizinischen Aspekte könnten viele der in dieser Arbeit formulierten Zielkompetenzen übernommen werden. Andere können angepasst werden. So könnte die interaktive Zielkompetenz „Maßnahmen des Blasen- und Darmmanagements werden im Alltag zuverlässig und regelmäßig durchgeführt" für den Aspekt Dekubitusvermeidung z. B. zu „Maßnahmen der Hautpflege und Vermeidung von Hautschäden werden im Alltag zuverlässig und regelmäßig durchgeführt" umformuliert werden. Dennoch muss hier noch einmal eine genaue Analyse vorgenommen werden.
- **Die Zielkompetenzen sollten noch weiter in ihrer Bedeutung bestätigt werden.**
Es muss unter anderem überprüft werden, ob ein Erwerb der Zielkompetenzen im Bereich des Blasen- und Darmmanagements tatsächlich zu einer Verbesserung der gesundheitlichen Situation führt.

Diskussion

Thesen:

- Das Konzept der Health Literacy ist sinnvoll, um darauf die Förderung Jugendlicher im Bereich Gesundheit aufzubauen.
- Die formulierten Zielkompetenzen sind für den Bereich Blasen- und Darmmanagement vollständig.

22.03.2014

Robert Gehrke

Thesen:

- Das Konzept der Health Literacy ist sinnvoll, um darauf die Förderung Jugendlicher im Bereich Gesundheit aufzubauen.
- Die formulierten Zielkompetenzen sind für den Bereich Blasen- und Darmmanagement vollständig.

Literatur

- Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte mit Spina bifida (Hrsg.) (2012a). *Hirnwasserableitung - Überwachung der Katheterlänge im Bauchraum*. Zugriff am 1.2.2013 unter <http://www.handbuch.arque.de/frames.html>
- Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte mit Spina bifida (Hrsg.) (2012b). *Hirnwasserableitung - Überwachung des Herzkatheters bei v.a.-Shunt*. Zugriff am 1.2.2013 unter <http://www.handbuch.arque.de/frames.html>
- Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte mit Spina bifida (Hrsg.) (2012c). *Pouch: Harnableitung über ein kontinentes (trockenes) Nabelstoma*. Zugriff am 1.2.2013 unter <http://www.handbuch.arque.de/frames.html>
- Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.) (o. J.). *Hydrocephalus*. Zugriff am 15.11.2012 unter <http://www.asbh.de/hydrocephalus.html>.
- Au, C. (2009). Rechtliche Hilfen. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 235-239). Dortmund: ASBH.
- Baker, D. W. (2006). The Meaning and the Measure of Health Literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21, S. 878–883.
- Barf, H. A., Post, M. W. M., Verhoef, M., Jennekens-Schinkel, A., Gooskens, R. H. J. M. & Prevo, A. J. H. (2009). Restrictions in social participation of young adults with spina bifida. *Disability and Rehabilitation*, 31, 921-927.
- Barf, H. A., Post, M. W. M., Verhoef, M., Gooskens, R. H. J. M. & Prevo, A. J. H. (2010). Is cognitive functioning associated with subjective quality of Life in young adults with spina bifida and hydrocephalus? *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42, 56-59.
- Barnes, M., Dennis, M. & Hetherington, R. (2004). Reading and writing skills in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 10, 655-663.

22.03.2014

Robert Gehrke

Literatur

- Beetz, R. & Stein, R. (2009). Urologische Aspekte. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 91-104). Dortmund: ASBH.
- Behnke-Mursch, J. (2009). Neurochirurgische Shuntversorgung. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S.75-81). Dortmund: ASBH.
- Blume-Werry, A. (2008). "Warum sind die nur so vorsichtig mit ihrem Kind?". In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Hydrocephalus bei Schülern, Hilfen bei Schwierigkeiten im Schulalltag* (ASBH-Ratgeber, Band 19, 2. Auflage S.67-73). Dortmund: ASBH.
- Blume-Werry (2009). Entwicklung von Selbständigkeit. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S.207-215). Dortmund: ASBH.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4., überarbeitete Auflage). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Brüsemeister, T. (2008). *Qualitative Forschung. Ein Überblick* (2., überarbeitete Auflage). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bundschuh, K. (2010). *Einführung in die sonderpädagogische Diagnostik* (7., überarbeitete Auflage). München: Ernst Reinhardt.
- Chartier-Kastler, E. & Denys, P. (2011). Intermittent Catheterization With Hydrophilic Catheters as a Treatment of Chronic Neurogenic Urinary Retention. *Neurourology and Urodynamics*, 30, S. 21–31.
- Diekmann, A. (2011). *Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen* (5. Auflage). Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Doll, B. & Martin, S. (2009). Operative orthopädische Eingriffe bei neuromuskulären Funktionsstörungen. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 111-115). Dortmund: ASBH.
- Ermert, A. (2011). *Lexikon Spina bifida & Hydrocephalus von A bis Z. Ein Schlüssel zum besseren Verständnis*. Dortmund: ASBH-Stiftung.

22.03.2014

Robert Gehrke

Literatur

- Fromm, M. & Paschelke, S. (2006). *Wissenschaftliches Denken und Arbeiten. Eine Einführung und Anleitung für pädagogische Studiengänge*. Münster: Waxmann.
- Gläser, J. & Laudel, G. (2009). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse* (3., überarbeitete Auflage). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Gross, A. (2005). Urologie, Harnwege, Darm, Sexualität. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *ASBH-Ratgeber* (Band 12) Dortmund: ASBH-Stiftung.
- Haberl, E. J. (2009). Thetered Cord. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 85-90). Dortmund: ASBH.
- Harms, J., Letko, L., Aretz, K. & Jensen, R. (2009). Wirbelsäulendeformitäten bei Spina bifida. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 117-126). Dortmund: ASBH.
- Health Care Communication Laboratory (Hrsg.) (2005), *Denkanstöße für ein Rahmenkonzept zu Health Literacy*. Gesundheitsförderung Schweiz (Hrsg.). Zugriff am 3.2.2013 unter http://www.gesundheitsfoerderung.ch/pdf_doc_xls/f/gesundheitsfoerderung_promotion_staerken/Grundlagen_Wissen/HealthLiteracy.pdf
- Helfferich, C. (2011). Die Qualität qualitativer Daten, Manual für die Durchführung qualitativer Interviews (4. Auflage). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hetherington, R., Dennis, M., Barnes, M., Drake, J. & Gentill, F. (2006). Functional outcome in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Childs Nerv Syst*, 22, 117-124.
- Hussy, W., Schreier, M., Echterhoff, G. (2010). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor*. Berlin: Springer Verlag.
- Joseph, D. B. (2008). Current Approaches to the Urologic Care of Children with Spina Bifida. *Current Urology Reports*, 9, S.151–157.
- Körner, I., Schlüter, C., Lax, H., Rübben, H. & Radmayr, C. (2006). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern mit Spina Bifida. *Urologe*, 45, 620-625.

22.03.2014

Robert Gehrke

Literatur

- Lemelle, J. L., Guillemin, F., Aubert, D., Guys, J. M., Lottmann, H., Lortat-Jacob, S., Mouriquand, P., Ruffion, A., Moscovici, J. & Schmitt, M. (2006). Quality of life and continence in patients with spina bifida. *Quality of Life Research*, 15, 1481-1492.
- Leyendecker, C. (2005). *Motorische Behinderungen. Grundlagen, Zusammenhänge und Fördermöglichkeiten*. Stuttgart: Kohlhammer
- Liebold, R. & Trinczek, R. (2009). Experteninterviews. In Kühl, S., Strodtz, P., Taffertshofer, A. (Hrsg.), *Handbuch Methoden der Organisationsforschung, Quantitative und Qualitative Methoden* (S.32-56). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Machelen, M. C. van, Verhoef, M., Asbeck, F. W. A. van & Post, M. W. M. (2008). Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 772-777
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (5. Auflage). Weinheim: Beltz
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11., aktualisierte und überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15-3, S. 259-267.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67, 2072-2078
- Nutbeam, D. (2009). Defining and measuring health literacy: what can we learn from literacy studies? *International Journal of Public Health*, 54, S. 303-305.
- Peters, H. & Schwarz, M. (2009). Anatomie des zentralen Nervensystemes und Veränderungen bei Spina bifida. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 37-41). Dortmund: ASBH.
- Reinehr, T. (2009). Übergewicht. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 175-180). Dortmund: ASBH.
- Romberg, G. & Neubrech, H. (2009). Sexualität. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 221-226). Dortmund: ASBH.

22.03.2014

Robert Gehrke

Literatur

- Sawin, K. J., Bellin, M. H. (2010). Quality of Life in Individuals with Spina Bifida: A Reasearch Update. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16, 47-59.
- Strehl, E. (2009). Interdisziplinäre Behandlung bei Spina bifida - notwendige Versorgungsstrukturen. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 231-234). Dortmund: ASBH.
- Theunissen, G. & Schwalb, H. (2009). Einführung, Von der Integration zur Inklusion im Sinne von Empowerment. In Schwalb, H. & Theunissen (Hrsg.), *Inklusion, Partizipation und Empowerment in der Behindertenarbeit* (S. 11-36). Stuttgart: Kohlhammer.
- Unsöld, R. (2009). Sehstörungen bei hydrocephalen Patienten. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 105-109). Dortmund: ASBH.
- Verhoef, M., Post, M. W. M., Barf, H. A., Asbeck, F. W. A. van, Gooskens, R. H. J. M. & Prevo, A. J. H. (2007). Perceived health in young adults with spina bifida. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 192-197.
- Watzel, L. (2009). Hautpflege und Vermeidung von Hautschäden. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 155-158). Dortmund: ASBH.
- Williams, M. V., Baker, D. W., Parker, R. M. & Nurss, J. R. (1998). Relationship of Fuctional Health Literacy to Patients' Knowledge of Their Chronic Disease. A Study of Patients With Hypertension and Diabetes. *Archives of Internal Medicine*, 158, S. 166-172.
- Wills, J. (2009). Health literacy: new packaging for health education or radical movement? *International Journal of Public Health*, 54, S. 3-4.
- Wollstädter, C. & Ermert, A. (2009a). Darmmanagement. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus* (ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 167-173). Dortmund: ASBH.
- Wollstädter, C. & Ermert, A. (2009b). Darmmanagement. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina Bifida und Hydrocephalus. Ergänzte Version zum Buch* (Anhang auf CD zum ASBH-Ratgeber, Band 21, 2., revidierte Auflage, S. 175-187). Dortmund: ASBH.

22.03.2014

Robert Gehrke