



Bachelorarbeit

Soziale Partizipation in der Freizeit: Sicht von Schulkindern mit Spina bifida

Michèle Brändli, Alte Gfennstrasse 76b, 8600 Dübendorf, S08257040

Britta Morf, Rumstalstrasse 49, 8408 Winterthur, S08257594

Departement: Gesundheit

Institut: Institut für Ergotherapie

Studienjahr: 2008

Eingereicht am: 20.5.2011

Betreuende Lehrperson: Elsbeth Müller

Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	4
Soziale Partizipation in der Freizeit: Sicht von Schulkindern mit Spina bifida.....	5
1. Theoretischer Hintergrund.....	5
1.1 Problemstellung	5
1.2 Beschrieb des Krankheitsbildes	6
1.2.1 Einteilung in der ICD-10	6
1.2.2 Definition.....	6
1.2.3 Formen der Spina bifida.....	6
1.2.4 Symptomatik	7
1.2.5 Auswirkungen der Spina bifida auf den Alltag	8
1.3 Fragestellung.....	9
1.4 Ziel	9
1.5 Begriffsdefinitionen	9
1.5.1 Freizeit und Spiel	9
1.5.2 Ergotherapie	10
1.5.3 Schulalter	10
1.5.4 Soziale Partizipation.....	11
2. Ergebnisse	12
2.1 Methode	12
2.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	13
2.3 Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E).....	14
2.3.1 Begründung der Wahl des CMOP-E.....	14
2.3.2 Entstehung und Schwerpunkte des Modells.....	15
2.3.3 Bereiche des CMOP-E	16
2.3.4 Canadian Practice Process Framework (CPPF).....	17
2.3.5 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	19
2.4 Ergebnisse aus wissenschaftlicher Literatur	19
2.4.1 Hauptstudien.....	19
2.4.2 Soziales Umfeld	21
2.4.3 Person	25
2.4.4 Implikationen für die Praxis	25

3.	Diskussion.....	28
3.1	Kritische Analyse der Studien und Übertragbarkeit	28
3.1.1	Limitationen.....	28
3.1.2	Qualität der Studien	28
3.2	Interpretation und kritische Auseinandersetzung der Hauptstudien	29
3.2.1	Evaluation	29
3.2.2	Soziale Umwelt	30
3.2.3	Physische Umwelt.....	35
3.2.4	Person	36
4.	Theorie–Praxis Transfer.....	38
4.1	Evaluation	38
4.2	Physische Umwelt	39
4.3	Ergotherapeuten als Vermittler und Aufklärer	40
4.4	Anpassung oder Finden einer Betätigung zur Förderung der sozialen Partizipation.....	40
4.5	Copingstrategien entwickeln und förderliches Verhalten aufzeigen	41
5.	Schlussfolgerung.....	42
5.1	Weiterführende Fragestellung	42
	Literaturverzeichnis	43
	Abbildungsverzeichnis.....	51
	Tabellenverzeichnis.....	51
	Glossar/Abkürzungsverzeichnis	52
	Eigenständigkeitserklärung	56
	Danksagung	57
	Anhang.....	58
A	Matrix	58
B	Kritische Beurteilung der Studien.....	66

Im Folgenden gilt die männliche Form immer auch für die weibliche, um die Lesbarkeit zu vereinfachen. Handelt es sich nur um weibliche Personen, wie dies bei den Autorinnen und den Teilnehmerinnen zweier Hauptstudien der Fall ist, wird die weibliche Schreibweise gewählt.

Abstract

Zielsetzung: Das Erleben der sozialen Partizipation in der Freizeit der zu Hause lebenden Kinder mit Spina bifida im Schulalter und den leistenden Beitrag der Ergotherapie in diesem Bereich wird aufgezeigt.

Hintergrund: Die selten diagnostizierte Krankheit zeigt verschiedene Symptome, die den Alltag der Betroffenen und deren soziales Umfeld beeinflussen. Die Betroffenen haben am meisten Kontakt mit Personen aus der Familie, während der Kontakt zu Gleichaltrigen selten ist.

Methode: Anhand ausführlicher Literaturrecherchen mit entsprechenden Schlüsselwörtern in verschiedenen Datenbanken werden vier Studien aus den USA und Skandinavien passend zur Fragestellung gefunden. Die Studien wurden zwischen den Jahren 2000 und 2011 veröffentlicht.

Ergebnisse: Kinder und Jugendliche mit Spina bifida im Alter von 6 bis 16 Jahren erleben Beziehungen zu Gleichaltrigen einerseits als beste Freunde, andererseits fühlen sie sich oft isoliert oder werden schikaniert. Die Eltern werden als sehr nah und unterstützend aber auch als stark kontrollierend wahrgenommen.

Schlussfolgerungen: Das Evaluieren der sozialen Partizipation dieser Betroffenen ist essentiell. Entsprechende Interventionen, die in den Bereichen der physischen, sozialen Umwelt oder der Person ansetzen, welche Bestandteil des Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP) sind, können die soziale Partizipation fördern. Spezifische Interventionen und deren Evidenz zur Förderung der sozialen Partizipation dieser Klientengruppe sind zu erforschen.

Schlüsselwörter:

Spina bifida, soziale Partizipation, Freizeit, Schulalter, Ergotherapie

Soziale Partizipation in der Freizeit: Sicht von Schulkindern mit Spina bifida

Spina bifida: Ein Schicksal, das die Kinder und Jugendlichen vom Spiel mit Gleichaltrigen ausschliesst?

Solche und ähnliche Fragen stellt man sich, wenn man in Kontakt mit einem Spina bifida Kind tritt und Einblick in seinen Alltag bekommt. In der Ausbildung zur Ergotherapeutin wurden die Autorinnen erstmals mit diesem Krankheitsbild konfrontiert. Durch das Halten eines Kurzvortrags bekam eine Autorin Einblick in eine Familie mit einem Kind mit Spina bifida. Dies weckte grosses Interesse an dieser Krankheit und deren Auswirkungen im Alltag, im Besonderen in der Freizeit. Vielleicht gerade, weil es sich um eine Minderheit von Erkrankten handelt, wurden die Autorinnen motiviert, diesem Thema die Bachelorarbeit zu widmen.

1. Theoretischer Hintergrund

1.1 Problemstellung

Spina bifida ist keine neue Erscheinung. Anhand von Steinfiguren lässt sich das Krankheitsbild schon vor mehreren hundert Jahren identifizieren. Die früheste Beschreibung geht auf den Holländer Peter van Forest im 16. Jahrhundert zurück. Damals gab es noch keine Interventionen und die meisten Kinder starben an dieser Krankheit (Goodrich, 2008). Heute ist die Zahl der Geburten mit Spina bifida sehr klein. In Deutschland kommen nach dem Lexikon der Krankheiten und Untersuchungen (2006) und Sitzmann (2007) eins bis zwei Kinder mit Spina bifida pro 1000 Kinder zur Welt. Die Wiederholungsrate für Geschwister sei zwei bis drei Prozent. In der Schweiz wurden im Jahr 2004, gemäss Bundesamt für Statistik (2007), 13 Kinder mit Spina bifida geboren. Damit liege die Schweiz unter dem genannten Durchschnittswert, was von der Schweizerischen Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus [SBH] (n.d.a) bestätigt wird. Watson (2009) beschreibt, dass die Gründe für das Auftreten dieser Krankheit bis heute noch nicht vollständig geklärt sind. Man könne jedoch davon ausgehen, dass eine genetische Disposition eine Rolle dabei spiele, sowie ein Folsäuremangel. Die Zahl der Neuralrohrdefekte ist nach Boltshauser (2008) nicht rückläufig. Im Gegenzug gibt ein kürzlich erschienener Artikel in der Neuen Zürcher Zeitung bekannt, dass Kinder mit Spina bifida nach einer, nicht risikofreien Operation in der Schwangerschaft, sich besser entwickeln können (Von Lutterotti, 2011). Die

Krankheit, deren Symptome und Auswirkungen auf das tägliche Leben werden im Folgenden beschrieben.

1.2 Beschrieb des Krankheitsbildes

1.2.1 Einteilung in der ICD-10

Die Einteilung der Spina bifida anhand der International Classification of Diseases-10 (ICD-10) erfolgt unter dem Punkt Q05 durch die Läsionshöhe (zervikal, thorakal, lumbal, sakral) mit oder ohne Hydrocephalus (Wasserkopf) (Weltgesundheitsorganisation [WHO], 2001a).

1.2.2 Definition

Im Lexikon der Krankheiten und Untersuchungen (2006) wird das Krankheitsbild folgendermassen definiert: „Spina bifida ist eine Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks infolge eines mangelnden Verschlusses des Neuralrohres in den ersten Schwangerschaftswochen (Dysraphie, Neuralrohrdefekt)“ (S. 1011). Das Neuralrohr bildet die Grundstruktur des Zentralen Nervensystems (Straube & Jansen, 2007).

1.2.3 Formen der Spina bifida

In der Literatur werden folgende drei Formen der Spina bifida beschrieben. Es gibt die Spina bifida occulta, die Spina bifida cysta und die Spina bifida aperta. Die Spina bifida aperta ist eine offene Form (Aguzzi et al., 2001; Forsting, Uhlenbrock & Wanke, 2009), wobei das Rückenmark an einer Stelle frei liegt, die weder durch Knochen noch durch Haut abgedeckt ist (Wanke & Uhlenbrock, 2009). Die Spina bifida cysta wird je nach Literatur zur geschlossenen Form (Lexikon der Krankheiten und Untersuchungen, 2006) oder zur offenen Form (Könü-Leblebicioglu & Yonekawa, 2008) gezählt. Bei dieser Form wölben sich Rückenmarkshäute und/oder Rückenmark vor (Lexikon der Krankheiten und Untersuchungen, 2006). Die Spina bifida occulta ist eine geschlossene Form (Aguzzi et al., 2001) und zeigt keine Symptome (Lundy-Ekman, 2007; Netter, 2006). Zu den Formen werden verschiedene Krankheitsausprägungen beschrieben. Dazu gehören zum Beispiel die Meningocele, die Meningomyelocele/Myelomeningocele (MMC) und die Myelocele. Watson (2009) beschreibt, dass die Meningocele die rarste Form ist. Das Rückenmark sei offen, Flüssigkeit und die Meningocele, eine Schutzschicht, trete in

einer Blase aus. Diese Blase könne operativ entfernt werden, ohne dass dabei Nerven geschädigt werden. Trotzdem könne es zu einer leichten Behinderung führen. Bei einer Meningomyelocele seien die Nerven immer geschädigt. Nach dem Lexikon der Krankheiten und Untersuchungen (2006) entsteht bei 80 bis 90% bei Kindern mit Spina bifida ein Hydrocephalus, wenn nach Watson (2009) eine Zirkulationsstörung des Liquors vorliegt. Dies kann zu Schäden im Zentralnervensystem führen (Watson, 2009).

1.2.4 Symptomatik

Die Krankheit zeigt verschiedene Symptome. Unter der Schädigungsebene treten schlaffe oder spastische Lähmungen mit Sensibilitätsstörungen auf. Dies kann Blasen- und Darmfehlfunktionen hervorrufen, was zur Inkontinenz und Obstipation (Bildung von Kotsteinen) führt (Lexikon der Krankheiten und Untersuchungen, 2006). Laut Vorhoef, Barf, Post, Asbeck, Gooskens und Prevo (2004) gibt die Hälfte der befragten Betroffenen die urinare Inkontinenz als Problem an. Gemäss dem Lexikon der Krankheiten und Untersuchungen (2006) ist die Fehlbildung meist lumbal oder sakral. Netter (2006) sagt, dass falls der Defekt zwischen dem vierten lumbalen Wirbel (L4) und zweiten sakralen Wirbel (L2) liegt, die betroffenen Personen meist mit einem Hilfsmittel gehfähig sind. Sei die Läsion jedoch auf der Höhe des dritten lumbalen Wirbels (L3) oder weiter kranial, seien die Betroffenen meist auf einen Rollstuhl angewiesen. Je weiter kranial die Schädigung sei, desto gravierender seien die motorischen Einschränkungen (Netter, 2006). Infolge der Immobilität, neigen die betroffenen Personen zu Dekubitus. Zudem kommt es oft zu Gelenkkontrakturen, Deformitäten und Skoliose der Wirbelsäule (Lexikon der Krankheiten und Untersuchungen, 2006). Laut Vorhoef et al. (2004) geben knapp ein Drittel der Befragten Schmerzen im Kopf, Nacken oder Rücken in den letzten Jahren an. Dies betreffe einen Viertel der Personen mit Spina bifida aperta mit und ohne Hydrocephalus (Vorhoef et al., 2004). Iddon, Morgan, Loveday, Sahakian und Pickard (2004), Jacobs, Northam und Anderson (2001) und Vorhoef et al. (2004) zeigen auf, dass Jugendliche mit einem Hydrocephalus niedrige Werte bei der Lernfähigkeit, dem Gedächtnis, der Organisation, den höheren sprachlichen Fertigkeiten und Verarbeitungsgeschwindigkeiten haben. Die SBH (n.d.b) sagt

jedoch, dass ein grosser Teil der Kinder mit Spina bifida über eine normale Intelligenz verfügt.

1.2.5 *Auswirkungen der Spina bifida auf den Alltag*

Literatur zu den sozialen Auswirkungen der Spina bifida gibt es sehr wenig. Ebenso spärlich sieht der Wissensstand der sozialen Partizipation aus Sicht der Betroffenen aus. Auch in Bezug zur Ergotherapie gibt es grosse Wissenslücken. Die meiste Literatur geht auf medizinische Komponenten ein, wie die Gehfähigkeit oder das Blasenmanagement. Eine Zusammenfassung der vorhandenen Literatur wird im Folgenden gegeben.

Prellwitz und Skär (2006) machen klar, dass verschiedene Räumlichkeiten im Haus, für einen Drittel der schwedischen Kinder mit verschiedenen Behinderungen, unter anderem Spina bifida, schwer erreichbar sind. Etwa ein Viertel der Kinder bräuchten Hilfe um nach draussen zu kommen. Valland (2008) ergänzt, dass nur die Hälfte der Kinder, die Anrecht auf eine behindertengerechte Wohnung hätten, auch in einer solchen wohnen und, dass die Hilfsmittelversorgung und eine behindertengerechte Wohnung für die Entwicklung von betroffenen Kindern von grosser Bedeutung ist und die Familien entlastet. Die SBH (n.d.b) meint, dass es für Kinder das Beste ist, wenn sie in ihrem gewohnten Umfeld aufwachsen können. Gemäss Valland (2008) besucht der grösste Teil der Kinder mit Meningocele und etwa ein Drittel der Kinder mit Menongomyelocele in Deutschland die Regelschule. Die meisten restlichen Kinder besuchten eine Schule für Körperbehinderte. Die SBH (n.d.b) zeigt auf, dass für einen grossen Teil der Kinder mit Spina bifida das Besuchen einer öffentlichen Regelschule erwünscht ist. Falls dies nicht möglich sei, würden Kinder in einer Schule für Körperbehinderte oder in einer Sonderschule unterrichtet, welche es in den meisten grösseren Orten der Schweiz gäbe. Laut Valland (2008) ist beispielsweise die Frage nach der möglichen Schulbildung, neben anderen Fragen bezüglich der Zukunft, auch ein belastender Faktor für Eltern. Ein Kind mit Spina bifida habe grosse Auswirkungen auf die Familie. Zum Zeitpunkt der Geburt des Kindes mit Spina bifida werde aus Sicht der Familie die Belastung als sehr hoch eingestuft. Diese sinke mit zunehmendem Alter des Kindes. Zu Beginn stehe die medizinische Versorgung im Vordergrund, schnell kämen finanzielle und soziale Probleme dazu. Trotzdem sei nur ein Drittel der Familien in

Selbsthilfegruppen organisiert. In Bezug auf die sozialen Faktoren verbringen nach Prellwitz et al. (2006) 38% der schwedischen Kinder mit verschiedenen Beeinträchtigungen, eingeschlossen Spina bifida, die meiste Zeit mit ihrer Mutter. Nur 12% der Kinder verbrachten ihre Zeit meistens mit Freunden, Assistenten oder alleine. 65% der Kinder hätten einmal in der Woche Kontakt zu Freunden, 35% nur einmal im Monat. Dies widerspiegelt sich in den ausgeführten Aktivitäten. Die am meisten ausgeführte Tätigkeit ist nach Prellwitz et al. (2006) das Fernsehen. Mit Gleichaltrigen hingegen spielten die betroffenen Kinder öfters am Computer. Dies sei der Hauptgrund, warum Freunde zu ihnen nach Hause kommen würden. Draussen seien die meist genannten Aktivitäten, verschiedene Spiele spielen, gefolgt von Fahrradfahren und Gespräche führen mit anderen. Aus der beschriebenen Problemstellung ergibt sich folgende Fragestellung.

1.3 Fragestellung

Wie erleben zu Hause lebende Kinder und Jugendliche mit Spina bifida im Schulalter soziale Partizipation in ihrer Freizeit und wie kann die Ergotherapie diese Kinder unterstützen?

1.4 Ziel

Das Ziel dieser Arbeit ist es aufzuzeigen, wie zu Hause wohnende Kinder, im Alter von 6 bis 16 Jahren, die soziale Partizipation erleben und wie die Ergotherapie die soziale Partizipation dieser Kinder in der Freizeit unterstützen und fördern kann.

1.5 Begriffsdefinitionen

1.5.1 Freizeit und Spiel

Das Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) teilt die Freizeit neben der Selbstversorgung und der Produktivität dem Bereich der „Occupation“ zu. Die drei Subbereiche werden nicht genauer definiert, sondern werden der individuellen, subjektiven Einschätzung überlassen (Polatajko et al., 2007a). Kramer und Hinojosa (1999) definieren Freizeit und Spiel wie folgt: „Play or leisure activities are those things in which a child chooses to engage.“ (S. 12). Anhand dieser Aussage lässt sich ableiten, dass das Spiel als Teil der Freizeit betrachtet wird. Das Spiel wird gemäss Kramer et al. (1999) und Lowman, O'Brien und Solomon (2011a) im Speziellen als die Betätigung des Kindes beschrieben,

wodurch kognitive, sozioemotionale, motorische und sprachliche Fertigkeiten erlernt und gefördert werden. Während des Spiels verfeinern Kinder, Adoleszente und Erwachsene die genannten Fähigkeiten. Sie entspannen sich, reflektieren und engagieren sich kreativ (Kramer et al., 1999; Lowman et al., 2011a).

1.5.2 Ergotherapie

Die World Federation of Occupational Therapists (WFOT, n.d.) stellt eine weltweit geltende Definition der Ergotherapie auf. Diese beinhaltet die Förderung der Gesundheit und des Wohlbefindens durch Betätigung. Das Ermöglichen der alltäglichen Aktivitäten, werde als Hauptziel beschrieben (WFOT, n.d.). Die definierten Grundsätze finden sich in der Definition der "Canadian Association of Occupational Therapists", der Definition der Polatajko et al. (2007b) im kanadischen Modell und in der Definition des Deutschen Verbandes der Ergotherapeuten [DVE] wieder. Diese Arbeit lehnt sich an die folgende Definition des DVE (2007):

„Ergotherapie unterstützt und begleitet Menschen jeden Alters, die in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt oder von Einschränkung bedroht sind. Ziel ist es, sie bei der Durchführung für sie bedeutungsvolle Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit in ihrer persönlichen Umwelt zu stärken. Hierbei dienen spezifische Aktivitäten, Umweltanpassung und Beratung dazu, dem Menschen Handlungsfähigkeit im Alltag, gesellschaftliche Teilhabe und eine Verbesserung seiner Lebensqualität zu ermöglichen.“ [elektronisch]

Der Grund für die Wahl dieser Definition ist einerseits die explizite Nennung der Freizeit und der gesellschaftlichen Teilhabe, was mit dem Wort soziale Partizipation gleich zu setzen ist. Zudem entspricht die Aufteilung in Freizeit, Produktivität und Selbstversorgung dem kanadischen Modell, das für diese Bachelorarbeit eine wichtige Grundlage bietet. Gleichzeitig lässt sich die Definition gut in die Schweiz transferieren, da sie aus einem ähnlichen Kulturraum stammt.

1.5.3 Schulalter

Das Schulalter in der Schweiz beginnt laut dem Eigenössischen Departement für auswärtige Angelegenheiten (n.d.) mit sechs oder sieben Jahren. Gemäss dem Eigenössischen Departement für auswärtige Angelegenheiten (n.d.) und der Schweizerischen Bundeskanzlei (n.d.) ist die obligatorische Schulzeit nach neun

Schuljahren erfüllt. Dies bedeutet, dass Schüler mit 15 oder 16 Jahren aus der Schule treten können. In dieser Arbeit wird das grösstmögliche Altersspektrum für die obligatorische Schulzeit bestimmt. Das Schulalter wird dementsprechend von 6 bis 16 Jahren definiert. In dieser Zeit findet der Übergang vom Kind zum Adoleszenten statt, denn nach Lowman und Solomon (2011b) wird das Alter von 6 bis 12 bei Mädchen oder bis 14 Jahren bei Knaben als „Middle Childhood“ definiert. Das darauffolgende Alter bis 16 Jahren wird von Rutishauser und Navratil (2004) als mittlere Adoleszenz bezeichnet. Für diese Arbeit wird der Begriff des Kindes bis 12 Jahren verwendet. Die Begriffe Jugendlicher oder Adoleszenter werden ab 12 Jahren benutzt, angelehnt an die oben beschriebene Definition von Lowman et al. (2011b), da mehrheitlich weibliche Jugendliche in den Hauptstudien dieser Arbeit teilnehmen.

1.5.4 Soziale Partizipation

Im CMOP-E wird der Begriff der „sozialen Partizipation“ in dieser Form nicht erwähnt. „Partizipation“ wird jedoch im CMOP-E ergänzend zur WHO (2001b) für die Ergotherapie mit dem Aspekt der Betätigung wie folgt definiert: „Involvement in a life situation through occupation“ (Townsend et al., 2007, S. 26). Eine grundlegende Definition der sozialen Partizipation stellt Mosey (1996) auf, welche von der American Occupational Therapy Association [AOTA] (2008) übernommen wird. Lowman et al. (2011a) nehmen wiederum diese Definition als Grundlage und passen sie an die Kinder an: „Social participation includes organized patterns of behavior expected of a child interacting with others within a given social system, such as the family, peer group, or community“ (S. 123). Diese Definition wird wegen ihrer Ausführlichkeit für diese Arbeit übernommen.

2. Ergebnisse

2.1 Methode

Anhand der Fragestellung werden folgende Schlüsselwörter (Keywords), wie in der Tabelle 1 dargestellt, zusammengestellt und mit passenden Synonymen ergänzt.

Tabelle 1: Keywords und die dazugehörigen Synonyme (1. Suche)

Schlüsselwörter	Keywords	Synonyme
Ergotherapie	occupational therapy	intervention, treatment, therapy
Freizeit	leisure	free time, leisure activity, participation
Kind	child	pediatric
Soziale Partizipation	sozial participation	peer group, peer, friends, colleague, parents, social environment, contact, brother, sister, family, professional, relationship
Spina bifida	spina bifida	myelomeningocele, MMC, menigomyelocele, menigocele, spinal cord injury

Mit diesen Begriffen werden in den Datenbanken OT-Seeker, OT-Base Cinahl, Pubmed/Medline, Eric, PsycInfo, AMED, nach Studien gesucht. Die Suche wird mit den booleschen Operationen eingengt oder erweitert, um an passende Primärliteratur zu gelangen. Über die gefundenen Studien und deren Referenzstudien können weitere Studien ermittelt werden. Die Volltexte der Studien werden über die ZHAW Bibliothek in Winterthur und das Internet bezogen. Nach weiterer Literatur wird in folgenden Bibliotheken und im Internet recherchiert und relevante Literatur in die Arbeit integriert: ZHAW Bibliothek in Winterthur, Zentralbibliothek in Zürich, Careum an der Zürcher Universität, ETH Bibliothek in Zürich, Tertiärliteratur der SBH. Zusätzliche Informationen werden von Betroffenen, ihren Angehörigen und Ergotherapeuten, die Personen mit diesem Krankheitsbild behandeln, eingeholt. Anschliessend werden folgende Ein- und Ausschlusskriterien definiert.

2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die gefundenen Studien umfassen Personen, die an einer Spina bifida leiden, welche eine körperliche und eventuell geistige Beeinträchtigung zur Folge hat. Demzufolge wird die Spina bifida occulta ausgeschlossen, da sie keine Symptome aufweist, wie dies im Kapitel 1.2.3 beschrieben wird. Eingeschlossen werden Kinder und Jugendliche im Alter von 6 bis 16 Jahren. Die Studien müssen zwischen den Jahren 2000 und 2011 publiziert worden sein. Ein weiteres Einschlusskriterium ist, dass die Kinder zu Hause wohnhaft sind. Anhand der Einschlusskriterien wurde eine Matrix erstellt, in welche die gefundenen Studien eingeteilt wurden. 29 Studien entsprachen den aufgestellten Ein- und Ausschlusskriterien. Anhand des Titels und des Abstracts dieser Studien können jene, die nicht zur Beantwortung der aufgestellten Fragestellung beitragen, ausgeschlossen werden. Dies verringert die Anzahl der Studien auf 11. Diese Studien werden vollständig gelesen. Vier Studien, die einen grossen Beitrag zur Beantwortung der Fragestellung liefern, werden als Hauptstudien ausgewählt. Die Hauptstudien werden mit Hilfe des Beurteilungsformulars Critical Review Form für qualitative Studien nach Letts et al. (2007) ausgewertet. Die Inhalte dieser Studien werden miteinander in Verbindung gebracht, was neue Aspekte aufzeigt. Diese Aspekte leiten dazu mit zusätzlichen Schlüsselwörtern (Keywords) und deren Synonymen, wie in der Tabelle 2 dargestellt ist, eine weitere Suche in den gleichen Datenbanken durchzuführen.

Tabelle 2

Keywords und die dazugehörigen Synonyme (2. Suche)

Schlüsselwörter	Keywords	Synonyme
Beeinträchtigung	disability	restricted mobility, physical disability, motor disability
Copingstrategie	coping skill	
Ergotherapie	occupational therapy	intervention, therapy, treatment
Evaluation	evaluation	
Familie	family	

Fortsetzung Tabelle 2

Keywords und die dazugehörigen Synonyme (2. Suche)

Schlüsselwörter	Keywords	Synonyme
Freizeit	leisure	free time, leisure activity, participation
Jugendliche	adolescents	youth
Kinder	child	children, peer
Selbsteinschätzung	self-concept	
Selbstwertgefühl	self-esteem	
soziale Partizipation	social participation	social, contact, peer contact, relationship, peer relationship, occupation
Spina bifida	spina bifida	meningomyelocele, MMC, myelomeningocele, meningocele
Umwelt	environment	social environment, stigma, prejudice, physical, environment

Zusätzliche wird auch Sekundär- und Tertiärliteratur beigezogen, um ein umfassenderes Bild zu erhalten.

2.3 Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)

2.3.1 Begründung der Wahl des CMOP-E

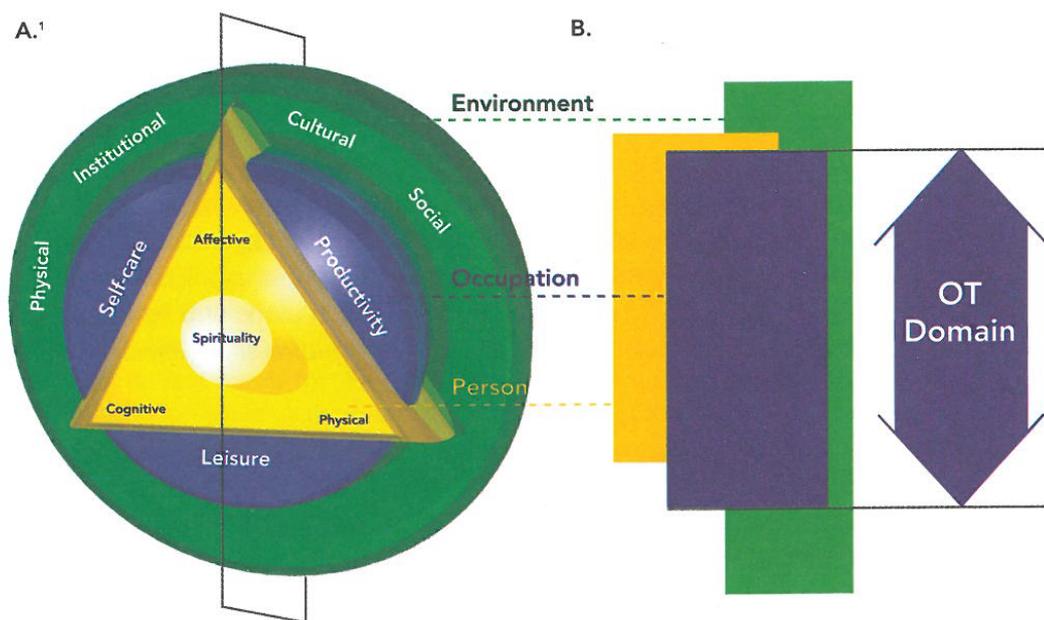
Das CMOP-E ist ein Modell, das eine ganzheitliche Sichtweise darstellt. So ist die Freizeit, in welchem Bereich die Fragestellung dieser Arbeit angesiedelt ist, im Modell explizit genannt und behandelt. Die Klientenzentrierung wird vom Vorläufermodell CMOP in das CMOP-E transferiert, was der Fragestellung, nach dem subjektiven Erleben dieser Kinder, Wichtigkeit verleiht. Zusätzlich beinhaltet es ein ganzheitliches, klientenzentriertes Assessment, welches den Bereich der sozialen Partizipation und der Freizeit beinhaltet und einen wesentlichen Beitrag für den Theorie-Praxis-Transfer im Kapitel 4.1 dieser Arbeit leistet. Das CMOP-E legt einen Schwerpunkt auf das Ermöglichen im weitesten Sinne. So hat die Ergotherapie im Bereich Firmenberatung und in der Städteplanung ebenfalls ihren Platz, was sich in dieser Arbeit als wichtig herausstellt.

2.3.2 Entstehung und Schwerpunkte des Modells

Das CMOP-E hat sich ursprünglich aus dem Occupational Performance Model (OPM), das im Jahr 1997 eingeführt wurde, entwickelt. Dieses Modell legt den Schwerpunkt auf die Betätigungsperformanz (occupational performance) und die Klientenzentrierung, was für die Ergotherapeuten von grossem Interesse ist (Polatajko et al., 2007b). Nach Harth, (2002) bezieht sich die Betätigungsperformanz auf die Art, wie die Betätigungen ausgeführt werden.

Abbildung 1. Canadian Model of Occupation Performance and Engagement (CMOP-E)

Figure 1.3 The CMOP-E¹: Specifying our domain of concern



A.¹ Referred to as the CMOP in *Enabling Occupation* (1997a, 2002) and CMOP-E as of this edition

B. Trans-sectional view

Polatajko, H. J., Townsend, E. A., Craik, J. (2007). *Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)*. In E. A. Townsend and H. J. Polatajko, *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation*. p.23 Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

Aus dem OPM wurde nach Polatajko et al. (2007b), das Canadian Model of Occupational Performance (CMOP), das die Betätigungsperformanz als eine dynamische Interaktion zwischen Person, Betätigung und Umwelt beschreibt. Dies wird im linken Bild der Abbildung 1 grafisch dargestellt. Hagedorn (2000) macht klar,

dass im CMOP Probleme in der Betätigungsperformanz durch „[...] ein Ungleichgewicht zwischen geistigen, physischen, spirituellen und sozialen Aspekten der betroffenen Person [...]“ (S. 118) besteht. Aus diesem Grund konzentriert sich das Modell mehr auf „Abläufe, die zur Heilung führen“, als auf die ursprünglichen Probleme (Hagedorn, 2000, S. 118). Die Klientenzentrierung bedeutet auf respektvolle Art dem Klienten, dessen Familie und deren Überzeugungen gegenüber zu treten (Law et al., 2004), wobei persönliche Bedürfnisse anerkannt werden (Harth, 2002). Das CMOP-E ist nach Polatajko et al. (2007b) eine Weiterentwicklung des CMOP, welches nur einen Teil der Angelegenheiten der menschlichen Betätigung abdeckt, denn die Ergotherapeuten sind auch interessiert an anderen Aspekten, wie beispielsweise dem Verhalten, den Kompetenzen oder der Zufriedenheit und der Partizipation. Das CMOP-E mit dem Konstrukt des „occupational engagement“ nähme die weiteste Perspektive der Betätigung ein. „To engage is to occupy oneself or someone else“ (S. 24). Die heutige Ergotherapie sei kongruent mit der weiten Bedeutung des „occupational engagement“ (Polatajko et al., 2007b). Dies wird auch im rechten Bild der Abbildung 1 dargestellt.

2.3.3 Bereiche des CMOP-E

Da es sich im CMOP-E um eine Erweiterung des CMOP handelt, werden die Modellbereiche anhand der Literatur über das CMOP beschrieben.

2.3.3.1 Spiritualität

Spiritualität wird als zentraler Kern, als die Essenz des Selbst angesehen (Law, Polotajko, Baptiste & Townsend, 2002). Sie würde bei jeder Aktivität und Betätigung zum Ausdruck gebracht und mache jede Person zum Individuum. Die Spiritualität wird nach Law et al. (2004) folgendermassen definiert „[...] die Anteile einer Person, die sie motivieren, sich den Aufgaben und Tätigkeiten im täglichen Leben zu stellen. Bei Betätigung kommen charakteristische Züge einer Person zum Ausdruck, [...]“ (S. 138).

2.3.3.2 Person

Das CMOP präsentiert die Person als Ganzes, wobei sich Spiritualität, soziale und kulturelle Erfahrungen, in beobachtbarer Betätigungsperformanz zeigen. Die Person

wird im Modell in die physischen, kognitiven und affektiven Komponenten aufgeteilt, oder anders gesagt in Denken, Fühlen und Tun (Law et al., 2002).

2.3.3.3 *Betätigung*

Betätigung bezieht sich auf Aktivitäten und Tätigkeiten des täglichen Lebens, die einen Wert und eine Bedeutung für Individuen und Kulturen haben. Betätigung ist alles, was Personen tun um sich zu betätigen, wie zu sich selbst schauen (self-care), das Leben geniessen (leisure) und zur sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung der Gesellschaft beitragen (productivity). Unter dem Bereich „Freizeit“ (leisure) werden die ruhige Erholung, wie Lesen, Hobbies, die aktive Erholung, wie Reisen und die sozialen Aktivitäten, wie beispielsweise Besuche und Telefongespräche eingeschlossen (Law et al., 2004).

2.3.3.4 *Umwelt*

Die Umwelt ist nach Law et al. (2002) der Kontext, in welchem die Betätigung stattfindet. Die Umwelt habe einerseits einen Einfluss auf die Betätigung und das Verhalten der Person als Individuum oder im Kollektiv, was wiederum einen Einfluss auf die Umgebung habe. Die Umwelt sei dynamisch und könne unterstützend oder hindernd für die Ausführung der Betätigung sein (Law et al., 2002). Die Umwelt wird nach Law et al. (2004) im Modell in eine kulturelle, institutionelle, physische und soziale Umwelt eingeteilt. Zur kulturellen Umwelt gehörten Traditionen und Werte von Personengruppen innerhalb einer Gesellschaft, sowie auch beispielsweise Routinegewohnheiten. Die institutionelle Umwelt umfasse gesellschaftliche Praktiken, ökonomische, rechtliche und politische Institutionen. Die physische Umwelt beziehe sich auf natürliche, wie auch geschaffene Orte, wo menschliche Betätigung stattfindet und unter der sozialen Umwelt würden soziale Beziehungen, Organisationsstrukturen innerhalb der Gemeinde, sowie soziale Einstellungen und Überzeugungen verstanden (Law et al., 2004).

2.3.4 *Canadian Practice Process Framework (CPPF)*

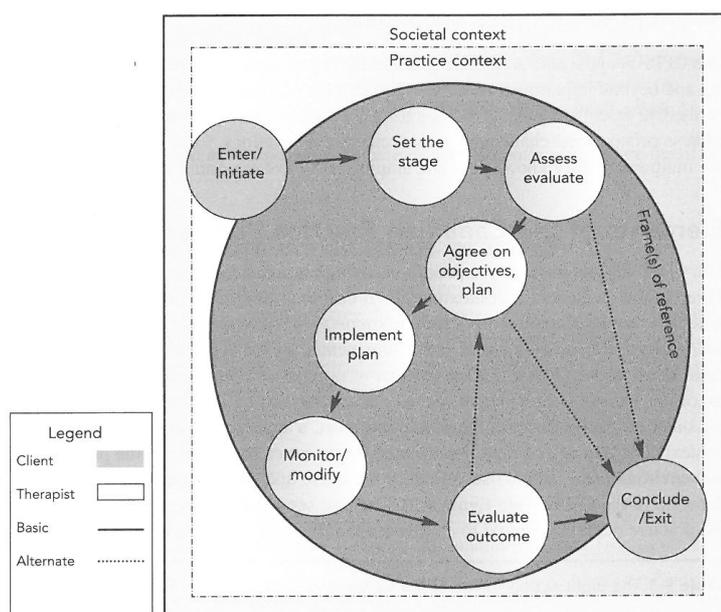
Der Acht-Punkte-Prozess ist nach Craik, Davis und Polotajko (2007) ein Element des CPPF. Die acht Punkte führten den Prozess des „occupational enablement“, die im Folgenden aufgeführt werden:

1. Enter/initiate: Erstkontakt zwischen Therapeut und Klient
 2. Set the stage: Erwartungen und Wünsche klären
 3. Assess/evaluate: Evaluation anhand eines Assessments
 4. Agree-objectives and plan: Priorisierung der Betätigungsanliegen
 5. Implement plan: Einbezug des Klienten in die Implementierung
 6. Monitor/modify: Überprüfen und gegebenenfalls anpassen des Plans
 7. Evaluate outcome: Betätigungsziele überprüfen
 8. Conclude/exit: Ende der Therapeut-Klienten-Beziehung
- (Craik, Davis & Polotajko, 2007)

Die Punkte beinhalten nach Craik et al. (2007) nicht nur den Prozess des Assessments, der Intervention und Evaluation. Je nach Klient und seinen Bedürfnissen würden einige oder alle diese Schritte im Prozess durchlaufen werden. Es sei ein offener und flexibler Prozess, was in der Abbildung 2 durch die Querverbindungen dargestellt wird. Die ausgezogenen Linien zeigen den ganzen, linear verlaufenden Weg. Da es in der Praxis selten so sei, wären oft auch die gestrichelten Linien und Wege nötig.

Abbildung 2. Canadian Practice Process Framework (CPPF)

Figure 9.1 Canadian Practice Process Framework (CPPF)



Polotajko, H. J., Craik, J., Davis, J., & Townsend, E. A. (2007). Canadian Practice Process Framework. In E. A. Townsend and H. J. Polotajko, *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. p. 233 Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

Sechs der acht Punkte repräsentieren die Zusammenarbeit von Klient und Therapeut in einer Klient-Therapeuten-Beziehung. Dabei bringt der Therapeut professionelles Wissen ein (Craik et al., 2007). Diese „Enablement skills“ werden nach Craik et al. (2007) je nach Schritt im Prozess angewandt. Beispiel dafür sei das „Educate“, wobei im Schritt „Set the stage“ der Therapeut den Klienten über die Ergotherapie und deren Möglichkeiten aufkläre.

2.3.5 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

Das COPM ist ein klientenzentriertes Assessment, welches die Wahrnehmung der Betätigungsperformanz aus Sicht des Klienten misst (Hagedorn, 2000; Harth, 2002). Die Betätigungsperformanz wird durch ein halbstrukturiertes Interview, wenn möglich mit dem Klienten erhoben (Law et al., 2009). Dazu wird nach Law et al. (2004) die Wichtigkeit und Zufriedenheit der Klienten erfragt, wobei eine Priorisierung stattfindet und Ziele gesetzt werden. Fischer und Kempe (2004) haben die Erfahrung gemacht, dass das COPM mit Kindern ab dem neunten Lebensjahr durchgeführt werden kann, sofern keine Entwicklungsverzögerungen oder kognitive Einschränkungen vorhanden sind. Das COPM hat nach Townsend et al. (2007) eine grosse internationale Anerkennung basierend auf der klientenzentrierten Praxis erhalten.

2.4 Ergebnisse aus wissenschaftlicher Literatur

Im Folgenden werden die Hauptstudien kurz zusammengefasst. Anschliessend werden die Inhalte thematisch geordnet und zusammengefügt.

2.4.1 Hauptstudien

The experience of Adolescent Woman Living with Spina bifida

Part I: Self-Concept and Family Relationships

Die amerikanische qualitative Studie von Bellin, Sawin, Roux, Buran und Brei (2007), die Teil einer grösseren gemischtmethodischen Studie ist, beinhaltet Ansätze des phänomenologischen Designs, sowie der Grounded Theory. Das Ziel sei es, das Verständnis der Pflegepersonen im Rehabilitationssetting in Bezug auf die Selbsteinschätzung und bei weiblichen Adoleszenten das Verhältnis zur Familie mit Spina bifida zu erweitern. Bellin et al. (2007) betonen die Wichtigkeit der umfassenden Sichtweise, welche das Wohlbefinden und die psychosozialen

Komponenten einschliesst. Dafür würden 31 Frauen im Alter von 12 bis 21 Jahren mit der Diagnose Spina bifida interviewt.

The Experience of Adolescent Woman Living with Spina bifida

Part II: Peer Relationships

Auch diese amerikanische Studie von Roux, Sawin, Bellin, Buran und Brei (2007) ist Teil der gemischtmethodischen Studie, wie dies bei der vorangehenden Studie der Fall ist und bedient sich des gleichen Studiendesigns, sowie der gleichen Teilnehmerinnen. Ziel und Zweck der qualitativen Studie sei es, die Beziehung zu Gleichaltrigen zu erforschen. Die Resultate fielen unterschiedlich aus, weshalb die Anwendung eines umfassenden Assessments empfohlen werde, das auf soziale Beziehungen dieser Jugendlichen eingehe, um Interventionen darauf abzustimmen.

Peer and adult relationships of adolescents with disabilities

Die schwedische qualitative Studie von Skär (2003) entspricht dem Grounded Theory Design. Es werde untersucht, wie 15 bis 19-jährige Personen, die in der Mobilität eingeschränkt seien, soziale Rollen und Beziehungen zu Erwachsenen und Gleichaltrigen erleben. Dafür würden 12 Adoleszente einzeln interviewt. Die Resultate zeigten, dass die Selbst- und Fremdeinschätzung der Wahrnehmung in der Gruppe nicht kongruent sei. Die Beziehung zu Gleichaltrigen werde als defizitär bis nicht existent, zu Erwachsenen als ambivalent beschrieben. Trotz den vielen Hindernissen hätten die Adoleszenten eine vergleichsweise positive Sicht in Hinblick auf ihre Zukunft.

How I Play: Roles and Relations in the Play Situations of Children with Restricted Mobility

Diese qualitative Studie aus Schweden von Tamm und Skär (2000) bedient sich des Grounded Theory Design. Das Ziel sei es, die Rolleneinnahme und Beziehung von motorisch eingeschränkten Kindern im Alter von 6 bis 12 Jahren in Spielsituationen zu erforschen. Dafür würden Interviews und Beobachtungen gemacht. Die Resultate zeigten, dass das Solospiel neben dem Spiel mit Erwachsenen oder Freunden die meist auftretende Spielform sei. Ergotherapeuten nähmen dabei eine wesentliche Rolle bei der Förderung von Spielmöglichkeiten

solcher Kinder ein, wobei die Zusammenarbeit und die Anpassung der physischen und sozialen Umwelt wichtig sei.

2.4.2 Soziales Umfeld

2.4.2.1 Gleichaltrige

Nicht dabei sein (Isolation)

Alle vier Hauptstudien (Bellin et al., 2007; Roux et al., 2007; Skär, 2003; Tamm et al., 2000) zeigen auf, dass sich Kinder und Jugendliche mit Spina bifida aufgrund von physischen und sozialen Barrieren in ihrer Selbstwahrnehmung als ausgeschlossen und isoliert fühlen können. Tamm et al. (2000) bestätigen dies, weil das Solospiel die meist auftretende Spielform ist, die gemäss Roux et al. (2007) in verschiedenen Settings, wie zu Hause oder in der Schule vorkommt. Roux et al. (2007) und Skär (2003) bringen die unzufriedene soziale Partizipation mit der physischen Umwelt in Verbindung. Laut Skär (2003) können die Betroffenen nicht mit Gleichaltrigen partizipieren, wenn die Destination nicht erreichbar ist. Dazu komme, dass wenn die Zugänglichkeit der physischen Umwelt erschwert sei, die Beeinträchtigten sich von den Nichtbeeinträchtigten stark differenzierten und das auch auf emotionaler Basis. Als Grund dafür werde die oft stattfindende Beurteilung anhand der Behinderung und nicht der Person beschrieben. Roux et al. (2007) bestätigen dies und präzisieren, dass sich diese Problematik vor allem auf soziale Aktivitäten ausserhalb der Schule bezieht. Tamm et al. (2000) gehen auch auf soziale Barrieren ein, denn Kinder mit Spina bifida fühlen es, wenn Gruppen sie nicht akzeptieren. Sie distanzieren sich und spielten alleine, um eine Enttäuschung zu umgehen. Roux et al. (2007) bestätigen dies und ergänzen, dass Aktivitäten, wie Fernsehen als Kompensation für soziale Kontakte eingesetzt werden. Die Betroffenen fühlten sich dabei wohl, gleichzeitig aber auch verlassen. Viele wollen laut Roux et al. (2007) und Skär (2003) nicht mit anderen über ihre Krankheit und deren Auswirkungen sprechen, aus Angst vor negativen sozialen Konsequenzen. Roux et al. (2007) erwähnen auch, dass soziale Barrieren sie in Liebesbeziehungen, die ein grosser Wunsch von vielen sind, einschränken.

Dabei sein, schikaniert und gehänselt werden

Roux et al. (2007) zeigen auf, dass weibliche Adoleszente oftmals die Erfahrung machen, nicht offen in Gruppen von Gleichaltrigen aufgenommen zu werden. Bellin et al. (2007), Roux et al. (2007) und Skär (2003) unterstreichen dies und ergänzen, dass die Einstellung von Gleichaltrigen oft als negativ erlebt wird, was sich in Hohn und Spott manifestiert. Bellin et al. (2007) meinen, dass speziell jüngere Adoleszente solche Erfahrung machen und Skär (2003) bezieht diese Erfahrungen speziell auf das Schulsetting. Diese negativen Erfahrungen haben nach Bellin et al. (2007) und Skär (2003) negative Auswirkungen auf das Selbstbild.

Dabei und doch nicht dabei sein

Tamm et al. (2000) kommen zum Ergebnis, dass Kinder mit motorischen Beeinträchtigungen in Anwesenheit anderer isoliert spielen und von anderen weder kontaktiert, noch wahrgenommen werden. Durch Selbstversorgungstätigkeiten, wie dem Blasenmanagement, würden Kinder oft gezwungen zu pausieren. Kinder seien jedoch nicht immer bereit zu warten, was zur Folge hätte, dass oft Erwachsene als Spielgefährten wahrgenommen würden. Bei motorisch anspruchsvollen Spielen, wie Fussball, nähmen die beeinträchtigten Kinder die Rolle des Zuschauers ein, nähmen sich selbst jedoch als aktiv Mitspielende wahr. Seien sie aktiv ins Spiel integriert, dann hauptsächlich durch die Initiative von anderen Kindern, welche die Kontrolle des Spiels ausübten. Daraus resultiere, dass beeinträchtigte Kinder oft passivere Rollen, die weniger Kreativität verlangen, zugesprochen bekämen. Gelegentlich übernahmen die beeinträchtigten Kinder die Initiative für das Durchführen eines Spiels, was aber selten umgesetzt werde. Skär (2003) macht deutlich, dass die Beeinträchtigten die Initiative ergreifen müssen, wenn sie sozial partizipieren wollen. Zudem entsprächen die ausgeführten sozialen Rollen oft nicht den Wünschen und Vorstellungen der Beeinträchtigten. Verschiedene Strategien würden angewendet, um sozial partizipieren zu können. Beispiele dafür seien die Rolleneinnahme des „Clowns“, das Partizipieren mit Kindern des anderen Geschlechts, das Partizipieren mit Jüngeren, da die Spielanforderungen geringer seien oder mit Älteren, die sich gegenüber der Behinderung differenzierter verhielten. Auch das Nutzen von elektronischen Kommunikationsplattformen werde erwähnt, da sie dadurch mit ihrer Beeinträchtigung anonym bleiben könnten.

Dabei sein und sich wohl fühlen

Nach Bellin et al. (2007) und Roux et al. (2007) fühlen sich weibliche Jugendliche mit Spina bifida durch die soziale Partizipation als gewöhnliche Teenager. So behandelt zu werden, wäre ein grosses Bedürfnis und ein Wunsch. Freundschaften, in denen Gefühle ausgetauscht und Aktivitäten ausserhalb der Schulzeit durchgeführt würden, würden als sehr wichtig beschrieben. Tamm et al. (2000) zeigen hingegen auf, dass Kinder auch bei nicht gleichen Bedingungen an der Teilhabe, immer noch relativ erfreut sind. Nach Roux et al. (2007) werden auch Beziehungen unter beeinträchtigten Gleichaltrigen, die Teil des Freundeskreises sind, als positiv und nährend erlebt. Grund dafür sei das gegenseitige Verständnis, da man in einer ähnlichen Situation sei und viele gemeinsame Erlebnisse aus der Vergangenheit hätte.

2.4.2.2 Familie

Die Familie wird nach Bellin et al. (2007) generell von den Jugendlichen mit Spina bifida als unterstützend wahrgenommen.

Geschwister

Laut Bellin et al. (2007) wird die Beziehung zu Geschwistern von grossem Zusammenhalt und Nähe, über auftretende Streitigkeiten und Wut, bis hin zur gegenseitigen Vermeidung wahrgenommen.

Eltern

Skär (2003) legt dar, dass die beeinträchtigten Jugendlichen die Beziehung zu den Eltern als ambivalent wahrnehmen. Auf der einen Seite werde sie als nah und wechselseitig, auf der anderen Seite als distanziert wahrgenommen, was mit der starken Kontrolle der Eltern zusammenhänge. Bellin et al. (2007) bestätigen dies und ergänzen, dass durch den hohen Ansporn und die Kontrolle der Eltern, Konflikte entstehen können. Schwerwiegende Streitereien gebe es jedoch selten. Nach Skär (2003) haben Adoleszente Bedenken in Auseinandersetzung mit den Eltern zu kommen, falls sie deren Hilfe nicht anerkennen und würdigen. Nach Bellin et al. (2007) betonen die Betroffenen die Bedeutung der Beziehung zu den Eltern und bezeichnen sie als einzigartig. Dies zeige sich auch darin, dass einige ihre Eltern als beste Freunde und Vertrauenspersonen bezeichnen. Gemäss Tamm et al. (2000)

werden anhand eines beispielhaften Erlebnisses mit dem Vater in der Natur die Beziehung als besonders positiv beschrieben. Skär (2003) kommt jedoch zum Schluss, dass durch die stärkere praktische und emotionale Unterstützung der Mutter, diese als näher erlebt wird. Die Krankheit wird nach Bellin et al. (2007) von den Jugendlichen mit Spina bifida als Grund für diese enge Beziehung zu den Eltern gesehen. Neben den vielen positiven Erlebnissen der Beziehung zu den Eltern, würden auch Schwierigkeiten zur Sprache gebracht. Skär (2003) zeigt auf, dass sich die Jugendlichen mit Spina bifida in Bezug auf die Beziehung zu den Eltern im Vergleich zu ihren Freunden anders fühlen, durch die gegebenen Einschränkungen, die sie an der Erlangung der Eigenständigkeit hindern. Tamm et al. (2000) bestätigen dies und zeigen auf, dass Eltern ein Hinderungsgrund sein können für das Spiel mit Gleichaltrigen, da sie die Rolle des Spielgefährten einnehmen und dabei das Spiel übernehmen.

2.4.2.3 *Erwachsene*

Die Teilnehmer der Studie Roux et al. (2007) erwähnen, dass Erwachsene, die ihnen ein Gefühl von Dazuzugehören vermitteln, helfen aus der Isolation zu kommen und ablehnende Erfahrungen mit Gleichaltrigen zu überwinden. Tamm et al. (2000) bestätigen dies und ergänzen, dass Erwachsene die Spielgefährten ersetzen und das Spiel initiieren, falls diese nicht vorhanden sind. Das Spiel mit Erwachsenen finde in verschiedenen Umgebungen, wie beispielsweise zu Hause oder auf dem Spielplatz statt. Durch die Hilfe der Erwachsenen werde die Benützung von Spielgeräten oftmals erst möglich, sowie das Spiel in weiterer Entfernung, was neue Spielorte einschliesse. Weiter werde beschrieben, dass Kinder oft das Spiel mit Erwachsenen vor dem Solospiel und dem Spiel mit Gleichaltrigen vorziehen. Darum sei das Spielen mit Erwachsenen die zweithäufigste Spielart. Jedoch könnten Erwachsene, wie schon erwähnt, auch ein Hindernis für das Spiel mit Gleichaltrigen sein. Durch die erhöhte Erwachsenenpräsenz könnte eine daraus resultierende Langzeitkonsequenz sein, dass diesen Kindern der Umgang mit Erwachsenen leichter falle. Im Folgenden wird spezifisch auf die erlebte Beziehung mit dem persönlichen Assistenten eingegangen. Skär (2003) kommt zum Ergebnis, dass eine Beziehung zum Assistenten ambivalent erlebt wird. In der Schule komme es vor, dass Assistenten die Rolle des Freundes einnehmen, was eine Bereicherung sei.

Trotzdem würden auch belastende Situationen aufgezeigt, wenn der Assistent die Rolle der Eltern einnehme, Entscheidungen selbst treffe oder die Jugendlichen wie Kinder behandle. Denn Adoleszente mit Spina bifida hätten ein starkes Bedürfnis, gleich wie andere Adoleszente zu sein und eigene Entscheidungen fällen zu können.

2.4.3 Person

2.4.3.1 Selbstwahrnehmung

Nach Bellin et al. (2007) erleben sich vor allem die weiblichen Adoleszenten mit Spina bifida als positiv und zeigen eine Vielfalt von solchen Eigenschaften und Qualitäten auf. So beschrieben sich die Jugendlichen als reif, zuverlässig, geduldig und unbeschwert. Auch Skär (2003) zählt positive Gefühle und Eigenschaften von glücklich und freundlich über entschlossen und sorgfältig auf, die genannt werden. Bellin et al. (2007) heben ihre Einzigartigkeit durch die Behinderung heraus. Doch neben den positiven Darstellungen würden auch Eigenschaften beschrieben, die mit Frustration verbunden sind, wie negative Gefühle über das Körperimage und Charaktereigenschaften, wie Schüchternheit. Dennoch wollten einige daran nichts ändern (Bellin et al, 2007). Die meisten Adoleszenten berichten, dass ihre Behinderung nur eine geringe Auswirkung auf die Selbstwahrnehmung hat, ergänzt Skär (2003).

2.4.4 Implikationen für die Praxis

2.4.4.1 Evaluation

Roux et al. (2007) sagen, dass die Erhebung des sozialen Kontexts bei weiblichen Adoleszenten mit Spina bifida durch Pflegepersonen oder andere Berufspersonen in der Rehabilitation von grosser Bedeutung ist. Adoleszente und ihre Familien sollten individuell bei jeder Rehabilitationsevaluation mit Bezug auf mögliche Risikofaktoren der sozialen Isolation und einer möglichen psychosozialen Entwicklungsverzögerung angeschaut werden. Dafür solle ein Assessment, das diese Faktoren berücksichtigt, in den übergreifend stattfindenden Befund integriert werden, um allfällige Interventionen darauf zu planen und durch zu führen. Bellin et al. (2007) verallgemeinern, dass Fachpersonen ein offenes Ohr haben sollen, um Ressourcen, sowie auch Schwierigkeiten in Bezug auf die psychosoziale Anpassung zu identifizieren. Es werde für ein ganzheitliches Verständnis appelliert. Effektive und

individuelle Interventionen optimierten die physische und psychische Gesundheit und förderten dabei das tägliche Management besonders der weiblichen Adolescenten mit Spina bifida.

2.4.4.2 Physische Umwelt

Skär (2003) zeigt auf, dass der Grund für die Schwierigkeit Kontakte mit Gleichaltrigen zu knüpfen in der schlecht zugänglichen physischen Umwelt liegt. Es werde einen Zusammenhang zwischen dem Setting, in welchem Aktivitäten stattfinden, den ausgeführten Aktivitäten und der Anzahl Beziehungen zu Gleichaltrigen aufgezeigt. Tamm et al. (2000) meinen, dass besonders Ergotherapeuten das Wissen um die physische Umwelt zu analysieren haben und dementsprechend Empfehlungen für Veränderungen in der physischen Umwelt in Bezug auf das Spielsetting geben können, um Spielmöglichkeiten für motorisch eingeschränkte Kinder zu ermöglichen. Zudem spielten Ergotherapeuten eine wesentliche Rolle, in Zusammenarbeit mit Eltern, Lehrern und weiteren Berufen, um in verschiedenen Umwelten des Kindes Empfehlungen abgeben zu können. Ergotherapeuten sollten auch in der Planung von öffentlichen Spielplätzen und anderen Erholungszentren mit einbezogen werden.

2.4.4.3 Soziale Umwelt

Nach Skär (2003) erleben die beeinträchtigten Jugendlichen die Beziehung zu den Eltern und den persönlichen Assistenten oft ambivalent und enttäuschend, wenn ihnen nicht genügend Raum für die Selbständigkeitsentwicklung zugestanden wird. Oftmals fehle ein Austausch zwischen den Jugendlichen und den Erwachsenen. Schränkten die Erwachsenen somit die Freiheit der Betroffenen ein, könne dies für die emotionale und soziale Entwicklung hinderlich sein. Bellin et al. (2007) betonen, dass das Bewusstsein einer nahen, unterstützenden Familie wichtig ist. Die Familie solle deshalb in den Befund und die Interventionen miteinbezogen werden, um die Unabhängigkeit dieser Frauen und die Stärke der Familie zu fördern.

2.4.4.4 Soziale Integration

Bellin et al. (2007) zeigen auf, dass weibliche Jugendliche mit Spina bifida oft in der Schule gehänselt werden. Individuelle Interventionen, die auf einem ganzheitlichen Verständnis beruhen, seien deshalb angebracht. Copingstrategien,

um mit schwierigen Situationen umzugehen, sollen in die Intervention mit einbezogen werden. Wichtig sei auch nach Tamm et al. (2000) die Zusammenarbeit von Pflegepersonen im Rehabilitationssetting, anderen Gesundheitsberufen und dem Schulteam. Ideal wäre ein schon vor Schulbeginn beginnender kontinuierlicher Verlauf bis zum Abschluss der High-School, um soziale Integration zu fördern. Ergotherapeuten könnten positive Beziehungen zwischen dem beeinträchtigten Kind und anderen Personen fördern. Um Verständnis zu gewinnen, könnten die Ergotherapeuten Gleichaltrige, Lehrer und Betreuer über die Behinderung und das daraus resultierende Verhalten aufklären. Zum anderen müssten Wege gefunden werden, um dem Kind die Rolle als aktiver Mitspieler zu ermöglichen. Ergotherapeuten sollten daher Spiele entwickeln, die für Kinder mit eingeschränkter Mobilität und Nichtbeeinträchtigte durchführbar und attraktiv sind. Dies würde das spontane Spiel von beeinträchtigten Kindern fördern. Die Ergotherapeuten hätten die Verantwortung für das Spiel, in Zusammenarbeit mit dem gesamten Rehabilitationsteam (Tamm et al., 2000).

2.4.4.5 Identitätsbildung

Gemäss Tamm et al. (2000) definieren Ergotherapeuten die Förderung der Identitätsbildung als Ziel. Skär (2003) beschreibt in diesem Zusammenhang, dass Eigen- und Fremdwahrnehmung nicht kongruent sein müssen. Dieser möglicherweise auftretende Konflikt könne sich negativ auf die Identitätsfindung auswirken.

3. Diskussion

3.1 Kritische Analyse der Studien und Übertragbarkeit

3.1.1 Limitationen

Nach Bellin et al. (2007) und Roux et al. (2007) leiden alle Teilnehmerinnen dieser beiden Studien an Spina bifida. In den Studien von Skär (2003) und Tamm et al. (2000) kommen neben der Krankheit Spina bifida auch noch Cerebralparese, Polio Syndrom, Muskeldystrophy und rheumatische Krankheiten vor. Das kognitive Verständnis und die sprachlichen Fertigkeiten aller Studienteilnehmer ermöglichen das Mitmachen bei Interviews. In der Studie von Skär (2003) sind die Teilnehmer bis 19-jährig und in den Studien von Bellin et al. (2007) und Roux et al. (2007) sind die Jugendlichen bis 21-jährig und überschreiten somit die obere gesetzte Altersgrenze von 16 Jahren. Die untere Altersgrenze von 6 Jahren wird nicht unterschritten, jedoch wird der Zeitraum von 6-12 Jahren nur von der Studie von Tamm et al. (2000) abgedeckt. Die Studien Bellin et al. (2007) und Roux et al. (2007) gehen ausschliesslich auf weibliche Jugendliche ein. Keine der vier Hauptstudien klärt die Wohnsituation der Studienteilnehmer ab, deshalb kann keine klare Aussage gemacht werden, ob die Kinder und Jugendlichen zu Hause wohnen. Zudem wird in keiner der Hauptstudien klar ersichtlich, ob die Resultate sich ausschliesslich auf die Freizeit beschränken.

3.1.2 Qualität der Studien

Die vier Hauptstudien zeigen ähnliche Stärken und Schwächen in der Qualität auf. Alle Studien beziehen sich auf Hintergrundliteratur, geben Ziel und Zweck der Studien klar an und beschreiben ihre Population sehr genau. Durch folgende Schwächen wird die Qualität der Studien jedoch vermindert. So wird in keiner der Hauptstudien der Durchführungsort der Interviews beschrieben. In der Studie von Tamm et al. (2000), werden zudem die Umgebungsfaktoren bei den Beobachtungen nicht so beschrieben, dass man sich ein Bild davon machen kann. Die Rolle des Forschers und dessen Beziehung zu den Teilnehmenden wird in den Studien von Bellin et al. (2007), Roux et al. (2007) und Tamm et al. (2000) nicht präzise beschrieben oder sogar ausgelassen. Bei Skär (2003) fehlen die Annahmen des Forschers. Die Flexibilität im Design und der Datenerhebung wird in den Studien von

Bellin et al (2007), Roux et al. (2007) und Tamm et al. (2000) nicht beschrieben, was die Qualität der prozeduralen Strenge verringert. Bei allen Studien wird die Übertragbarkeit als kritisch beurteilt, da entweder verschiedene Krankheitsbilder in der Studie integriert sind (Skär, 2003; Tamm et al., 2000) oder Unklarheiten bestehen, ob eine ländliche und/oder städtische Bevölkerung reflektiert wird (Bellin et al., 2007; Roux et al., 2007). Zudem kritisieren Bellin et al. (2007) und Roux et al. (2007) die Übertragbarkeit in andere Kulturen. Die Qualität der Studien weist auf eine noch beginnende Forschung in diesem Thema hin.

3.2 Interpretation und kritische Auseinandersetzung der Hauptstudien

Im Folgenden werden verschiedene Aspekte, die sich aus den Resultaten aller Hauptstudien herauskristallisieren, in der Struktur des CMOP-E anhand weiterer Literatur verglichen, interpretiert und kritisch diskutiert. Anschliessend folgen nach jedem dieser beschriebenen Modellbereiche die Einflüsse, welche sich auf weitere Modellbereiche beziehen. Denn die einzelnen Bereiche können zwar separat für sich betrachtet werden, trotzdem hängen alle Bereiche miteinander zusammen und beeinflussen sich gegenseitig (Harth, 2002). Zum Schluss jedes Modellbereichs werden die Implikationen für die Praxis ebenfalls mit weiterführender Literatur ergänzt und diskutiert. Diese Implikationen, können einzelnen Schritten der Intervention oder der Evaluation des Prozessmodells des CMOP-E zugeordnet werden. Jener Teil der Implikationen für die Praxis, der sich auf die Evaluation bezieht, kann keinem der Bereiche im Modell zugeordnet werden und wird darum zu Beginn dieses Kapitels beschrieben.

3.2.1 Evaluation

Sawin, Bellin, Roux, Buran und Brei (2009) bestätigen die Aussage von Roux et al. (2007), dass bei adoleszenten Frauen mit Spina bifida ein umfangreiches Assessment über das Selbstmanagement eingesetzt werden soll. Dabei sollen Fähigkeiten, Stärken, Ziele und Gebiete in denen Unterstützung nötig sei, erfasst werden, damit Interventionen darauf abgestimmt werden könnten. In hektischen Rehabilitationskliniken werde ein umfangreiches Assessment jedoch oft ausgelassen, obwohl es mindestens fünf verschiedene Assessmentinstrumente mit systematischem Ansatz für Gesundheitsberufe gäbe, bei denen Adoleszente und Eltern selbst über Ressourcen und Schwierigkeiten berichten könnten. Das

Einsetzen eines solchen Instruments würde die Kommunikation mit den Adoleszenten, sowie deren Eltern stärken. Sawin, Brei, Buran und Fastenau (2002) fassen zusammen, dass der ganzheitliche Praktiker die physische, die soziale und die psychische Gesundheit und deren Herausforderungen, die zum Managing von Spina bifida gehören, beachten soll und bestätigt somit für diese Klientengruppe die notwendige ganzheitliche Betrachtung aus der Sicht von Bellin et al. (2007). Es sei entscheidend, die vielen Angelegenheiten im Auge zu behalten, denn oft tendierten Praktiker dazu, den Fokus auf die physischen Begebenheiten, wie beispielsweise die Mobilität, zu legen.

3.2.2 Soziale Umwelt

3.2.2.1 Gleichaltrige

Bellin et al. (2007), Roux et al. (2007), Skär (2003), und Tamm et al. (2000) zeigen auf, dass Kinder und Jugendliche mit Spina bifida sich oft ausgeschlossen und isoliert fühlen. Dies wird von Buran et al. (2004), Müller-Godeffroy et al. (2008) und Skär und Tamm (2002) aus objektiver Sicht bestätigt. Müller-Godeffroy et al. (2008) kommen zum Resultat, dass mindestens 20% der Betroffenen Zeichen von sozialer Isolation zeigen. Skär et al. (2002) führen auf, dass nur wenige genannte Gleichaltrige zum sozialen Netzwerk im Vergleich zur behinderungsfreien Kontrollgruppe gehören und nach Buran et al. (2004) Adoleszente mit Beeinträchtigungen nur selten oder gelegentlich an Aktivitäten mit Gleichaltrigen teilnehmen. Holmbeck et al. (2003) kommen zum gleichen Schluss, dass Kinder mit Spina bifida zu weniger Kontakten ausserhalb der Schule tendieren. Dies unterstreichen die Ergebnisse von Roux et al. (2007). Skär et al. (2002) ergänzen, dass die Betroffenen in der Schule zwar physisch nicht aber sozial integriert sind. Bellin et al. (2007), Roux et al. (2007) und Skär (2003) zeigen auf, dass Kinder mit Spina bifida, besonders jüngere Adoleszente, negative Erfahrungen mit Gleichaltrigen machen, da sie gehänselt und gefoppt werden und dies nach Skär (2003) häufig in der Schule geschieht. Prellwitz und Tamm (2000) unterstreichen dies, indem sie klar machen, dass beinahe alle Schüler mit Beeinträchtigungen manchmal gehänselt oder auch physisch attackiert werden und zwar vor allem in der Pause. Neben belastenden Beziehungen zu Gleichaltrigen, werden von Bellin et al. (2007) und Roux et al. (2007) auch freundschaftliche Beziehungen zu Gleichaltrigen

aufgezeigt, die wichtig sind. Sawin et al. (2009) bestätigen die Wichtigkeit von Freunden, um sich gegen Diskriminierung zu wehren. Prellwitz et al. (2000) bestätigen dies und berichten, dass bei Hänseleien in der Schule die Kinder von anderen Mitschülern Unterstützung erhalten. Auch die Beziehungen zu beeinträchtigten Gleichaltrigen werden nach Roux et al. (2007) positiv erlebt, da gegenseitiges Verständnis vorhanden ist. Blume-Werry (2009) bestätigen dieses Erkenntnis und ergänzen, dass der Kontakt zu gleichfalls Betroffenen sehr wichtig und besonders psychisch entlastend ist.

Zusammenhänge zu anderen Modellbereichen

Zum einen hat die erlebte soziale Partizipation einen Einfluss auf die eigene Person zum anderen auf die soziale Umwelt, im Besonderen auf die Erwachsenen. Beim Zusammenhang zur Person zeigt Skär et al. (2002) auf, dass sich soziale Isolation zu Gleichaltrigen negativ auf das Selbstwertgefühl und die Persönlichkeitsentwicklung auswirken können. Die Ergebnisse von Bellin et al. (2007) und Skär (2003) ergänzen, dass auch Erfahrungen von gehänselt werden, sich negativ auf die Entwicklung der Person auswirken kann. Zudem kann das Nicht-warten-wollen der Gleichaltrigen, wenn die Beeinträchtigten beispielsweise das Spiel wegen selbstversorgerischen Tätigkeiten unterbrechen müssen, einen Einfluss auf das Verhalten der Beeinträchtigten haben (Skär et al., 2002). Diese Auswirkungen auf die soziale Umwelt bestätigt die Meinung von Tamm et al. (2000). Im Gespräch zwischen den Autorinnen und Betroffenen wird bestätigt, dass beispielsweise das Katheterisieren als sehr störende Aktivität empfunden wird, da es in regelmässigen Abständen vollzogen werden muss, Gross (2005) spricht von vier Mal täglich. Einmal am späten Nachmittag, was während der Spielzeit der Kinder sein könnte, die dadurch unterbrochen werde. So kann laut Skär et al. (2002) ein von Betroffenen gezeigtes Verhalten sein, dass sie auf Erwachsene zugehen, wenn sie mit jemandem spielen wollen, was die Ergebnisse von Tamm et al. (2000) bestätigen. Dies wiederum hat einen Einfluss auf die soziale Umwelt, denn nach Richardson (2002) gehen Erwachsene, bei mangelnden sozialen Kontakten zu Gleichaltrigen, oft auf die Kinder ein, was zur Folge hat, dass in vielen Spielsituationen Erwachsene bei der sozialen Partizipation involviert sind. Diese Inhalte bestätigen Tamm et al. (2000).

3.2.2.2 *Familie*

Nach Bellin et al. (2007) und Skär (2003) wird die Beziehung zu den Eltern ambivalent wahrgenommen. Auf der einen Seite werde sie als nah und nährend, auf der anderen Seite als stark kontrolliert empfunden. Diese unterschiedlich erlebten Beziehungen zu Eltern fänden sich in den drei beschriebenen Erziehungsarten von Sawin et al. (2009) wieder. Das „balanced parenting“ zeigt Parallelen zur erlebten Ambivalenz nach Bellin et al. (2007) und Skär (2003) auf, denn es zeichnet sich durch die Situation angepasstes Verhalten aus, wobei die Kontrolle in Bezug auf Aktivitäten mit Gleichaltrigen grösser ist als zu anderen Aktivitäten. Die von Bellin et al. (2007) und Skär (2003) beschriebene erlebte hohe Kontrolle, wird durch die Kinder überbehütender, einschränkender Eltern widerspiegelt. Auch Rudolph und Wolff (2009) sprechen von einem „Beschützer-und-Behüter-Syndrom“ welches häufig und ausgeprägt bei Eltern von behinderten Kindern beobachtet wird. Die nährnde Beziehung Bellin et al. (2007) und Skär (2003) findet sich nach Sawin et al. (2009) in der optimalsten Erziehung wieder, bei welcher die Eltern die Kinder beim Treffen von Entscheidungen mit einbeziehen und somit das Selbstmanagement fördern. Holmbeck et al. (2002) zeigen auf, dass Adoleszente mit Spina bifida im Vergleich zu Nichtbeeinträchtigten vor allem von den Müttern stärker beschützt werden. Auf der anderen Seite zeigen Bellin et al. (2007), Skär et al. (2002), Skär (2003) und Tamm et al. (2000) auf, dass die Elternbeziehung als sehr nah und vertrauensvoll erlebt wird und Unterstützung in praktischer und emotionaler Hinsicht erhalten wird.

Zusammenhänge zu anderen Modellbereichen

Im Folgenden werden die Verbindungen zum Bereich der Person im Allgemeinen und in Bezug zur sozialen Umwelt aufgezeigt. Laut Skär (2003) kann sich ein überbehütendes Verhalten von Eltern hindernd auf die Erlangung der Selbständigkeit, die Sozialisation zu Gleichaltrigen (Sawin et al., 2009) und negative Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl (Sanders, 2006) haben. Holmbeck et al. (2002) bestätigen diese Aussagen, indem sie die Wahrscheinlichkeit für eine niedrigere Autonomie im Verhalten und dadurch die psychosoziale Anpassung der Kinder grösser einschätzen bei überbeschützendem Verhalten von Eltern. Sawin et al. (2009) bestätigen hingegen die Wichtigkeit von unterstützenden Familien, um sich

gegen Diskriminierung zu wehren. Setzen sich die Eltern zu stark ein, werde dies von den Betroffenen jedoch nicht geschätzt.

3.2.2.3 *Erwachsene*

Roux et al. (2007) und Tamm et al. (2000) beschreiben die erlebte Beziehung zu Erwachsenen als positiv, da sie ein Gefühl von dazugehören vermittelt. Nach Tamm et al. (2000) übernehmen die Eltern die Rolle des Spielgefährten, um das Spiel zu ermöglichen. Tamm et al. (2002) bestätigen dies und ergänzen, dass ein Fünftel der beeinträchtigten Kinder einen Erwachsenen als „besten Freund“ bezeichnen, wobei Nichtbeeinträchtigte dies niemals tun. Auch gebe es Beeinträchtigte, welche nur Erwachsene zur Geburtstagsfeier einladen würden, da nicht davon ausgegangen werden könne, dass die Einladung von den Gleichaltrigen angenommen werde. Dagegen lüden alle Nichtbeeinträchtigten alle Gleichaltrigen ein. Die Beziehung zum persönlichen Assistenten wird nach Skär (2003) von einer Besten-Freund-Beziehung bis zur belastenden Beziehung erlebt. Dies sei der Fall, wenn der Assistent die Rolle der Eltern einnehme und Entscheidungen über den Betroffenen hinweg fälle.

Zusammenhänge zu anderen Modellbereichen

Das Verhalten der Erwachsenen hängt mit Aspekten der physischen Umwelt, der Person und dies besonders in Zusammenhang mit den Gleichaltrigen zusammen. In Zusammenhang mit der physischen Umwelt erklären Tamm et al. (2000), dass Erwachsene vorhandene Barrieren in der physischen Umwelt überwinden helfen. Dies hat wiederum einen Einfluss auf die eigene Person, so können Erwachsene von den Betroffenen als „best friend“ betrachtet werden (Bellin et al., 2007; Skär, 2003). Dies wird von Skär et al. (2002) bestätigt. Tamm et al. (2000) zeigen jedoch auf, dass die aktive Rolle des Erwachsenen im Spiel auch ein Hinderungsgrund für das Spiel mit Gleichaltrigen sein kann. Richardson (2002) bestätigt dies und ergänzt, dass Erwachsene das Spiel oft unterbrechen um sich zu integrieren. Auf der einen Seite ermöglichten Erwachsene das Spiel, auf der anderen Seite störten sie den „Flow“ des Spiels. Nach Prellwitz et al. (2000) gibt es Situationen, wie Pausenzeiten in der Schule, in denen die Unterstützung Erwachsener erwünscht wäre, was aber wegen ungleichen Pausenzeiten der Erwachsenen nicht möglich ist. Richardson (2002) bringt den Aspekt ein, dass sich

die hohe Erwachsenenpräsenz durchaus auch positiv auf die personalen Faktoren auswirken kann, indem Kinder lernen mit Erwachsenen umzugehen. Dies sei vorteilhaft, da diese Kinder durch ihre Behinderung oft auf Erwachsene angewiesen seien. Im Kontakt zwischen den Autorinnen und den Bezugspersonen von Betroffenen wird bestätigt, dass diese Kinder deutlich mehr Zeit mit älteren Kindern oder Erwachsenen verbringen. Dies schein das Kind jedoch nicht zu stören.

Implikationen für die Praxis in Bezug auf die soziale Umwelt

Bellin et al. (2007) und Tamm et al. (2000) gehen auf Interventionen im Schulsetting ein, um die soziale Partizipation zu fördern. Nach Tamm et al. (2000) können Ergotherapeuten die soziale Partizipation fördern, indem sie Spiele entwickeln, bei denen Beeinträchtigte, sowie Nichtbeeinträchtigte teilnehmen können. Skär et al. (2002) bestätigen dies, indem die Schule eine Grundlage für die Entwicklung von Beziehungen schaffen soll, um soziale Interaktionen zu fördern. Mui Lim et al. (2008) bestätigen Tamm et al. (2000), wobei sie den Ergotherapeuten eine wichtige Rolle bei der Förderung von sozialen Interaktionen zwischen dem Beeinträchtigten und anderen Kindern zuschreiben. Denn Mui Lim und Rodger (2008) kommen zum Schluss, dass sich soziale Partizipation auch positiv auf die Lebensqualität auswirkt. Bellin et al. (2007) und Tamm et al. (2000) betonen die Bedeutung der Zusammenarbeit zwischen Personen aus dem Gesundheits- und dem Schulteam. Prellwitz et al. (2000) ergänzen die Notwendigkeit der Einbeziehung der Eltern, um sich gemeinsam auszutauschen, zu unterstützen und zu ergänzen. Nach Tamm et al. (2000) sollen Ergotherapeuten Personen im schulischen Umfeld über die Behinderung der beeinträchtigten Person und das daraus resultierende Verhalten aufklären, um Verständnis zu gewinnen. Dies wird von Richardson (2002) unterstrichen. Zudem sollen laut Tamm et al. (2000) Ergotherapeuten eine beratende Funktion für andere Fachpersonen wie Lehrer anbieten, Programme entwickeln und Interventionen in den verschiedenen Kontexten ausführen, um die aktive Teilnahme dieser Kinder zu fördern. Bellin et al. (2007), Sawin et al. (2009) und Skär et al. (2002) zeigen auf, dass die praktische und emotionale Unterstützung der Eltern von grosser Bedeutung ist, letzteres um sich vor Diskriminierung zu schützen. Aus diesen Erkenntnissen geht hervor, dass es wichtig ist, Eltern als Ressource wahrzunehmen und sie darin zu stärken. Dies wird von Holmbeck und Devine (2010) bestätigt, denn

die psychosozialen Schwierigkeiten der Familie haben einen Einfluss auf die Kinder und Adoleszenten mit Spina bifida. Auch Haupt (2009) betont die Wichtigkeit des Wohlergehens der Eltern und Kinder. Der Fokus solle nicht nur auf das Fördern von Fertigkeiten gelegt werden, sondern auch auf Erholungsphasen, wie die Pflege von sozialen Kontakten und das Leben des „normalen“ Eltern-Kind-Kontakts, wie das Spielen mit den Kindern und die aktive Gestaltung, wie das Durchführen von Unternehmungen.

3.2.3 *Physische Umwelt*

Bellin et al. (2007), Roux et al. (2007), Skär (2003) und Tamm et al. (2000) zeigen auf, dass sich die beeinträchtigten Kinder und Jugendlichen aufgrund von Barrieren in der physischen Umwelt sozial isoliert und ausgeschlossen fühlen. Tamm et al. (2000) legen den Schwerpunkt vor allem auf schwer zugängliche Spielplätze für motorisch eingeschränkte Kinder. Prellwitz et al. (2000) bestätigen dies, in dem Spielplätze nach wie vor nur schwer erreichbare Spielorte für motorisch eingeschränkte Kinder sind.

Zusammenhänge zu anderen Modellbereichen

Im Folgenden wird aufgezeigt, welchen Einfluss die physische Umwelt auf die personalen Faktoren und die soziale Umwelt hat. Nach Skär (2003) hängt die Selbstwahrnehmung von Beeinträchtigten neben anderen Faktoren auch von der physischen Umwelt ab. Sei die Zugänglichkeit der physischen Umwelt erschwert, differenzieren sich die Beeinträchtigten emotional von den anderen, weil diese sie bei erschwerten Bedingungen der physischen Umwelt anhand der Behinderung und nicht aufgrund der Persönlichkeit beurteilten. Richardson (2002) bestätigt und ergänzt, dass anhand vorhandener physischer Barrieren Kinder oft zum Zuschauer werden oder verbal kompensieren, was sich in ungünstigem und von anderen nicht akzeptiertem Verhalten manifestiert. Nach Skär (2003) können physische Barrieren der Umwelt Betroffene an der sozialen Partizipation hindern, was von Sawin et al. (2009) bestätigt wird. Roux et al. (2007) ergänzen, dass sich diese Problematik vor allem auf soziale Aktivitäten ausserhalb der Schule bezieht. Dies wird von Prellwitz et al. (2000) untermauert. Specht, King, Brown und Foris (2002) bestätigen diese Problematik auch für das Erwachsenenalter.

Implikationen für die Praxis in Bezug auf die physische Umwelt

Richardson (2002) bestätigt die Ergebnisse von Tamm et al. (2000), dass Ergotherapeuten das Wissen für das Analysieren und Anpassen der physischen Umwelt haben. Tamm et al. (2000) fügen hinzu, dass Ergotherapeuten mit ihrem Wissen in der Planung von öffentlichen Spielplätzen und anderen Erholungszentren mit einbezogen werden sollten. Ergotherapeuten könnten Empfehlungen abgeben und damit einen Beitrag für das Ermöglichen von Spielmöglichkeiten für motorisch eingeschränkte Kinder leisten. Die Firma Spielplatzgeräte Maier, eine deutsche Firma mit Niederlassung in der Schweiz, die sich auf behindertengerechte Spielplätze spezialisiert hat, ergänzt und betont Folgendes: „Trotz der individuellen Gestaltung von behindertengerechten Spielplätzen muß man unbedingt darauf achten, dass auch “normale” Kinder diese Spielplätze annehmen. Neben der positiven therapeutischen Wirkung fungieren Spielplätze als Forum für soziale Kontakte“ (Spielplatzgeräte Maier, n.d.).

3.2.4 Person

Nach Bellin et al. (2007) sehen sich die Jugendlichen mit Spina bifida als reif, zuverlässig, geduldig, unbeschwert und nach Skär (2003) als entschlossen. Dem widersprechen Buran et al. (2004), die anhand objektiver Sicht aufzeigen, dass die meisten Betroffenen, darunter auch Ältere, keine reife Entscheidungsfindung haben. Holmbeck et al. (2003) bestätigen dies und ergänzen, dass Kinder mit Spina bifida zu sozialer Unreife und grösserer Abhängigkeit von Erwachsenen tendieren, sowie weniger soziale Kontakte initiieren und weniger engagiert in Familieninteraktionen sind. Dies wird von Richardson (2002) bestätigt und aufgezeigt, dass die Kinder jedoch erfolglos Kontakte zu anderen Kindern initiieren. Dies zeichne sich durch wiederholtes, unangemessenes Verhalten oder einem ungünstig gewählten Zeitpunkt, wenn beispielsweise die Gleichaltrigen mitten in einem Spiel sind, aus. Tamm et al. (2000) kommen jedoch zum Ergebnis, dass sich Kinder als aktive Mitspieler wahrnehmen können, auch wenn sie aus objektiver Sicht die Rolle des Zuschauers einnehmen. Dies sei beispielsweise beim Fussballspielen der Fall. Specht et al. (2002) machen diese Erfahrung auch bei Erwachsenen zwischen 30 und 50 Jahren, die sich als Teil des Teams erleben, auch wenn sie den Sport nicht ausführen können, was für sie von grosser Relevanz ist. Skär (2003) erwähnt, dass

Beeinträchtigte verschiedene Strategien anwenden, die im Kapitel 2.4.2 beschrieben werden. Imms (2008) bestätigt dies, denn Kinder mit einer Cerebralparese, die ebenfalls motorische Einschränkungen haben, wenden gleiche Strategien an, um mit anderen Kindern spielen zu können. Adoleszente organisieren sich nach Sawin et al. (2002) die soziale Unterstützung, was ihnen gemäss Specht et al. (2002) und Wilson, Washington, Engel, Ciol und Jensen (2006) zu einem „normaleren“ Leben verhilft. Richardson (2002) erklärt, dass durch das Ausführen von täglichen Aktivitäten das Entwickeln von Freundschaften und Beziehungen ermöglicht wird. Sawin et al. (2009) präzisieren, dass es Jüngeren schwer fällt solche Strategien, die ihnen soziale Partizipation ermöglichen, zu entwickeln.

Zusammenhänge zu anderen Modellbereichen

Es wird aufgezeigt, welche Zusammenhänge das Verhalten der Kinder und Jugendlichen in Bezug auf die soziale Umwelt hat. Holmbeck et al. (2003) nehmen an, dass die soziale Passivität der Beeinträchtigten zusammenhängt mit den wenigen sozialen Erfahrungen mit Gleichaltrigen. Dies mag einen Zusammenhang haben mit den Ergebnissen von Richardson (2002), der aufzeigt, dass durch die ungünstigen Verhaltensweisen die Beeinträchtigte zeigen, um mit anderen in Kontakt zu treten, diese von den Gleichaltrigen zurückgewiesen werden und somit zum Zuschauer werden.

Implikationen für die Praxis in Bezug auf die Person

Interventionen, die Risikofaktoren des Minderheitsgefühl und der sozialen Isolation aufzeigen und entsprechende Copingstrategien anbieten, sind wesentlich (Bellin et al., 2007). Sawin et al. (2009) unterstreichen, dass das Aufdecken von gemachten diskriminierenden Erfahrungen in der Adoleszenz wichtig ist, um Strategien zur Verteidigung aufzuzeigen und zu entwickeln, um später in der Erwachsenenwelt damit umgehen zu können. Auch Richardson (2002) beschreibt den Fokus der Interventionen von Ergotherapeuten auf dem Anwenden von Strategien. Einerseits ermögliche dies das Teilhaben können an täglichen Schulbetätigungen, andererseits fördere dies Interaktionen, um Freundschaften zu knüpfen und ein Netzwerk von Gleichaltrigen aufzubauen.

4. Theorie–Praxis Transfer

Im Folgenden werden die Implikationen für die Praxis nochmals aufgegriffen und mit konkreten Überlegungen der Autorinnen bezüglich des Einsatzes der Ergotherapeuten in der Schweiz ergänzt. Dabei ist darauf Wertzulegen, dass die Klientenzentrierung, was das Beachten der persönlichen Bedürfnisse der Betroffenen betrifft, anerkannt wird (Harth, 2002).

4.1 Evaluation

Sawin et al. (2002) und Sawin et al. (2009) betonen die Wichtigkeit der ganzheitliche Betrachtung bei adolescenten Frauen mit Spina bifida. Nach Sawin et al. (2002) soll dafür ein umfassendes Assessment eingesetzt werden, um Stärken und Ziele der Adolescenten und ihrer Eltern zu identifizieren. Durch Gespräche der Autorinnen mit Ergotherapeuten von verschiedenen Institutionen in der Schweiz wurde deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit Spina bifida Ergotherapie in Rehabilitationskliniken, beispielsweise für eine Rollstuhlanpassung und in verschiedenen Heilpädagogischen Zentren und Schulen verordnet bekommen. Die Verordnung ist selten auf die soziale Partizipation abgestimmt. Costa (2011, [persönliche Mailkorrespondenz]) betont aber: „Es MUSS in der Ergotherapie auch um (soziale) Partizipation gehen.“ Costa (2011, [persönliche Mailkorrespondenz]) bezieht sich mit dieser Aussage auf andere Modelle, wie beispielsweise auf das Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung der ICF. Die Ergotherapeuten seien in Österreich im gesamten ergotherapeutischen Prozess und damit in der Schwerpunktsetzung in Therapie und Beratung eigenverantwortlich (Costa, 2011, [persönliche Mailkorrespondenz]). Die Berufsethik und Berufsordnung des ErgotherapeutInnen-Verbands Schweiz (EVS) beschreibt die Behandlungsaufgabe der Ergotherapeuten wie folgt: „Die Ergotherapeutin ist für die Planung, die Durchführung und den Abschluss der Behandlung in Zusammenarbeit mit dem Patienten und gegebenenfalls seinen Bezugspersonen verantwortlich“ (EVS, 2000, S. 5). Mögliche klientenzentrierte, partizipationsorientierte Assessments, welche Themen der sozialen Partizipation enthalten, sind das COPM, welches gemäss Fischer et al. (2004) auch mit Kindern angewendet werden kann, siehe Kapitel 2.3.5. Weitere Assessments sind speziell für Kinder entwickelt worden, wie nach King et al. (2004) das Children’s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE), das

Preferences for Activities of Children (PAC) oder nach Missiuna, Pollock und Law (2004) das Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS), um nur einige zu erwähnen. Sawin et al. (2009) betonen, dass durch solche Assessments die Kommunikation mit den Adoleszenten, sowie deren Eltern gestärkt wird, was sich nach der Meinung der Autorinnen positiv auf die Intervention auswirken kann. Zu beachten ist, dass Kinder und Adoleszente nach Skär (2003) ungern mit Gleichaltrigen über ihre Behinderung sprechen, aus Angst vor negativen sozialen Konsequenzen. Da die genannten Assessments alle anhand eines halbstrukturierten Interviews durchgeführt werden, ist es demzufolge nach Meinung der Autorinnen möglich, dass solche Schwierigkeiten und Bedürfnisse nicht genannt werden. Dennoch ist nach Bellin et al. (2007) und Roux et al. (2007) das Pflegen von Freundschaften ausserhalb der Schule besonders für weibliche Jugendliche mit Spina bifida sehr bedeutungsvoll. Aus diesem Grund wäre es aus Sicht der Autorinnen vorteilhaft, anhand einer Situation im Alltag des Betroffenen, beispielsweise auf dem Pausenplatz, eine objektive Sicht der sozialen Partizipation zu bekommen, um anschliessend, falls nötig, darauf eingehen zu können. Eine weitere Möglichkeit um die vorhandene Zeit für die soziale Partizipation mit Gleichaltrigen in der Freizeit zu erfassen, wäre das Ausfüllen eines Wochenplans oder der Rollencheckliste. Kinder haben oft durch die vielen Therapien einen durchgeplanten Tagesablauf, der individuell gewählte Aktivitäten, wie das Spielen, vernachlässigt (Rudolph et al., 2009).

4.2 Physische Umwelt

Ergotherapeuten sollen nach Tamm et al. (2000) bei der Planung der öffentlichen Spielplätze und Erholungszentren beigezogen werden. Auch der Verband der deutschsprachigen Ergotherapeuten aus Deutschland, Österreich, Schweiz und Südtirol [DACHS] (n.d.) greift dieses Thema auf: „Ergotherapeuten beraten z.B. Gemeinden und/oder Architekten bezüglich der barrierefreien Gestaltung von öffentlichen Gebäuden und Plätzen“ (DACHS, n.d., S. 30). Die bereits im Kapitel 3.2.3 erwähnte Firma Spielplatzgeräte Maier (Spielplatzgeräte Maier, n.d.), die behindertengerechte Spielgeräte entwickelt und Spielplätze plant, böte nach Meinung der Autorinnen eine Möglichkeit, sich als Ergotherapeut mit seinem Fachwissen einzubringen.

4.3 Ergotherapeuten als Vermittler und Aufklärer

Bellin et al. (2007), Prellwitz et al. (2000) und Tamm et al. (2000) zeigen auf, dass die Zusammenarbeit von Gesundheitsberufen, dem Schulteam und den Eltern wesentlich ist für die Förderung der sozialen Partizipation. Nach Richardson (2002) und Tamm et al. (2000) sollen Ergotherapeuten Personen im Schulsetting über die Auswirkungen der Beeinträchtigung Spina bifida aufklären, um ein besseres Verständnis zu vermitteln. Dies könnte nach der Meinung der Autorinnen beispielsweise an einem Elternabend oder in der Klasse geschehen, um mögliche Unsicherheiten zu beseitigen und vorhandene Vorurteile abzubauen. Der Ergotherapeut könnte dabei die Lehrer und Eltern unterstützen und beraten oder selbst aktiv diese Aufklärung übernehmen. Wie oben erwähnt, ist nach Bellin et al. (2007), Prellwitz et al. (2000) und Tamm et al. (2000) auch der Einbezug der Eltern in die Förderung sozialer Partizipation wichtig. So kann der Ergotherapeut den Eltern in der Erziehung und Förderung des Kindes oder des Jugendlichen beratend zur Seite stehen, denn laut Holmbeck et al. (2002) werden Adoleszente mit Spina bifida im Vergleich zu Nichtbeeinträchtigten überbeschützt, was sich negativ auf die Verhaltensautonomie und psychosoziale Anpassung der Betroffenen auswirken kann. Laut Becker (2006) sollen Eltern aufgeklärt werden, damit sie ihr Verhalten anpassen können. Diese Ausbildung soll nach Becker (2006) im Gespräch, anhand von Literatur und Informationsmaterial oder in Form von gemeinsamen Informationsabenden mit anderen Eltern oder durch Selbsthilfegruppen geschehen. Auch SBH (n.d.c) bietet verschiedene Informationen und Kontakte für Eltern an. Das Einverständnis der Eltern vorausgesetzt, könnten nach der Meinung der Autorinnen, die Ergotherapeutin auch in Alltagssituationen beispielsweise auf dem Spielplatz die Eltern begleiten, unterstützen und wohlwollend beraten.

4.4 Anpassung oder Finden einer Betätigung zur Förderung der sozialen Partizipation

Tamm et al. (2000) betonen, dass Wege gefunden werden sollen, um den Beeinträchtigten das aktive Mitspielen zu ermöglichen. DACHS (n.d.) beschreibt dazu Folgendes: „Das Kind z.B. mit zerebraler Bewegungsstörung erhält im Rahmen der Ergotherapie spezifische Vorbereitung, um seinen ersehnten Freizeitbetätigungen nachgehen zu können. Ggf. wird ein dafür notwendiges Gerät

adaptiert oder ein passendes Hilfsmittel ausgesucht und der Umgang damit geübt“ (DACHS, n.d, S. 29). Die Autorinnen sehen eine weitere Möglichkeit bei der Teilnahme in Behindertensportvereinen oder Anlässen, da durch günstige Voraussetzungen für die Betroffenen das aktive Teilhaben erleichtert wird. Solche Angebote, wie Spielnachmittage, Lager oder Veranstaltungen werden in der Schweiz von der SBH (SBH, n.d.c) und von verschiedenen Sportverbänden, wie beispielsweise Plusport (n.d.) für Kinder mit einer körperlichen und/oder geistigen Behinderung, angeboten. Im Gespräch zwischen den Autorinnen und verschiedenen Institutionen in der Schweiz, die auch Kinder mit Spina bifida betreuen, wurde klar, dass diese verschiedenen Sportarten für Behinderte, wie beispielsweise Elektro-Rollstuhl-Hockey anbieten. Zum anderen sollen nach Tamm et al. (2000) Ergotherapeuten Spiele entwickeln, die für Beeinträchtigte sowie für Nichtbeeinträchtigte geeignet und attraktiv sind, um den eingeschränkten Kindern die aktive Rolle als Mitspieler zu ermöglichen. Nach der Meinung der Autorinnen würde durch das Vermitteln der Spielkompetenz der Betroffene die Rolle des Experten des Spiels übernehmen können. Somit hätte er die Möglichkeit das Spiel beispielsweise auf dem Pausenplatz einbringen zu können. Dazu kommt, dass durch das Spielen verschiedene Fertigkeiten nach Kramer et al. (1999) und Lowman et al. (2011a) gefördert werden können, siehe Kapitel 1.5.1 dieser Arbeit.

4.5 Copingstrategien entwickeln und förderliches Verhalten aufzeigen

Jugendliche mit Spina bifida werden oft gehänselt, daher ist es nach Bellin et al. (2007) wichtig, diese potentiellen Risikofaktoren in Bezug auf die Selbsteinschätzung aufzuzeigen und entsprechende Copingstrategien in die Interventionen einzubeziehen. Nach der Meinung der Autorinnen könnten anhand von Rollenspielen in der Ergotherapie verschiedene Strategien ausprobiert und analysiert werden, um in schwierigen Situationen besser vorbereitet zu sein. Vorteilhaft wäre es, wenn die während einer Therapie im geschützten Rahmen eingeübten und angewandten Strategien anschliessend unter Begleitung der Ergotherapeutin im Alltag, wie beispielsweise auf dem Pausenplatz, umgesetzt werden könnten. Der Ergotherapeut kann in diesem Rahmen direkt auf das Verhalten des Kindes oder Jugendlichen Einfluss nehmen und somit den Betroffenen in der sozialen Partizipation unterstützen.

5. Schlussfolgerung

Aus den Studien hat sich ergeben, dass Kinder und Jugendliche mit Spina bifida die soziale Partizipation zu Gleichaltrigen, zur Familie, im Besonderen zu den Eltern und Erwachsenen in der Freizeit unterschiedlich wahrnehmen. Viele fühlen sich jedoch aufgrund von sozialen und physischen Barrieren in Bezug auf den Kontakt mit Gleichaltrigen isoliert. Gleichzeitig nimmt die soziale Partizipation mit der Familie einen grossen zeitlichen Anteil ein. Dabei ist anzumerken, dass die Beziehung zu den Eltern von Ambivalenz geprägt ist. Weil das subjektive Erleben der sozialen Partizipation zu verschiedenen Personen je nach Kind und Jugendlichen variiert, ist es für Ergotherapeuten wichtig, die soziale Partizipation in der Freizeit von Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida zu evaluieren, damit, falls nötig, Interventionen darauf abgestimmt werden können. Trifft dieser Fall ein, so müssen verschiedene Aspekte, wie das Anpassen der physischen und der sozialen Umwelt oder der personalen Faktoren in Betracht gezogen und Prioritäten gesetzt werden. Da sich die Freizeit besonders auch während den Pausenzeiten in der Schule abspielt, ist die Zusammenarbeit mit Personen im Schulteam, Eltern und Personen in verschiedenen Gesundheitsberufen von grosser Bedeutung. Da Freizeitaktivitäten auch in öffentlichen Umgebungen, wie beispielsweise auf Spielplätzen stattfinden, ist das Aktiv werden von Ergotherapeuten in der Planung und Anpassung solcher öffentlicher Plätze und Gebäude in Zukunft für die Autorinnen unerlässlich.

5.1 Weiterführende Fragestellung

Eine weiterführende Fragestellung geht auf evidente Interventionen der Ergotherapie ein, um die soziale Partizipation der Kinder und Jugendliche mit Spina bifida in unserer Gesellschaft zu fördern und ihre Lebensqualität zu erhöhen. Da zwei von vier Hauptstudien auch andere Krankheitsbilder beinhalten, die Auswirkungen auf die Mobilität zeigen, resultiert daraus die weiterführende Fragestellung der Übertragbarkeit der Ergebnisse auf jene Krankheitsbilder. Neben anderen Krankheitsbildern stellt sich ebenfalls die Frage, ob einige Inhalte, auch auf eingeschränkte Erwachsene, übertragen werden können. Dies müsste genauer untersucht werden, um einen Vergleich anstellen zu können.

Literaturverzeichnis

- Aguzzi, A., Baier, H., Bartels, M., Becker, A., Bonk, M., Borkenau, P., . . .
Zimmermann, M. (Hrsg.). (2001). Lexikon der *Neurowissenschaft* (Vols. 1-4).
Heidelberg, Berlin: Spektrum.
- American Occupational Therapy Association (AOTA). (2008). OCCUPATIONAL
THERAPY PRACTICE FRAMEWORK: Domain & Process (2nd ed.). *American
Journal of Occupational Therapy*, 62(6), 625-683.
- Becker, H. (2006). Elternarbeit in der Ergotherapie. In H. Becker & U. Steding-
Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 264-265). Stuttgart:
Thieme.
- Bellin, M. H., Sawin, K. J., Roux, G., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The experience
of Adolescent Woman Living with Spina bifida Part I: Self-Concept and Family
Relationships. *Rehabilitation NURSING*, 32(2), 57-67.
- Blume-Werry, A. (2009). Entwicklung von Selbständigkeit. Chancen nutzen für eine
Entwicklung unter erschwerten Bedingungen. In Arbeitsgemeinschaft Spina
Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus*
(S. 207-216). Dortmund: ASBH-Stiftung.
- Boltshauser, E. (2008). Neuralrohrdefekte (NDT). In Bundesamt für Statistik (Hrsg.).
*Erfassung von seltenen pädiatrischen Erkrankungen bei hospitalisierten
Kindern*. Bulletin, 39/08 [PDF Dokument]. Heruntergeladen von [http://www.bag.
admin.ch/dokumentation/publikationen/01435/04412/index.html?lang=de](http://www.bag.admin.ch/dokumentation/publikationen/01435/04412/index.html?lang=de)
- Bundesamt für Statistik. (2007). *Neugeborene in Schweizer Spitälern 2004*. Stat
Santé, 2 [PDF Dokument]. Heruntergeladen von [http://www.bfs.admin.ch/bfs/
portal/de/tools/search.simple.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/tools/search.simple.html)
- Buran, C. F., Sawin, K. J., Brei, T. J. & Fastenau, P. S. (2004). Adolescents with
myelomeningocele: activities, beliefs, expectations, and perceptions.
Developmental Medicine & Child Neurology, 46, 244-252.
- Craik, J., Davis, J. & Polatajko, H. J. (2007). Introducing the Canadian Practice
Process Framework (CPPF): Amplifying the context. In E. A. Townsend & H. J.
Polatajko (Hrsg.), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy
Vision for Health, Well-Being, & Justice through Occupation*. Ottawa: CAOT
Publications ACE.

- Das Wörterbuch medizinischer Fachausdrücke.* (7th ed.). (2003). Mannheim: Duden.
- Deutscher Verband der Ergotherapeuten (DVE). (2007). *Definition Ergotherapie.*
Deutscher Verband der Ergotherapeuten E. V. Heruntergeladen von
<http://www.dve.info/aerzte.html>
- Eidgenössisches Departement für auswärtige Angelegenheiten. (n.d.). *Bildung.*
Obligatorische Schulzeit. Heruntergeladen von http://www.swissworld.org/de/bildung/bligatorische_schulzeit/
- ENOTHE. (n.d.). *Die Terminologie der Ergotherapie-ENOTHE-Projekte.*
Heruntergeladen von <http://pedit.hio.no/~brian/enothe/terminology/>
- ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz (EVS). (2000). *Berufsethik und Berufsordnung*
[PDF Dokument]. Heruntergeladen von <http://www.ergotherapie.ch/index.cfm?Nav=40&ID=17> (S. 5).
- Fischer, M. & Kempe, K. (2004). *Das Canadian Occupational Performance Measure (COPM) in der pädiatrischen Ergotherapie* (Bachelor Thesis). Schule für Ergotherapie, Zürich.
- Gerrig, R. J. & Zimbardo, P. G. (Hrsg.). (18th ed.). (2008). *Psychologie.* München: Pearson Studium.
- Goodrich, J.T. (2008). A historical review of the surgical treatment of spina bifida. In M. M.Oezek, G. Cinalli & W. J. Maixner (Hrsg.), *Spina bifida. Management and Outcome* (S. 3-19). Milano: Springer.
- Gross, A. (2005). *Urologie. Harnwege. Darm. Sexualität.* Dortmund: ASBH-Stiftung.
- Häcker, H. O. & Stapf, K. H. (Hrsg.). (2004). *Dorsch. Psychologisches Wörterbuch.* Bern: Huber.
- Hagedorn, R. (2000). *Ergotherapie – Theorien und Modelle. Die Praxis begründen.* (B. Dehnhardt & J. Dehnhardt, Trans.).(S. 118). Stuttgart: Thieme. (Original publiziert 1996).
- Harth, A. (2002). Das Canadian Model of Occupational Performance (CMOP). In U. Marotzki (Hrsg.), *Ergotherapeutische Modelle praktisch angewandt* (S. 104-129). Berlin: Springer.
- Harth, A. & Pinkepank, S. (2007). Diagnostische Verfahren. In C. Scheepers, U. Steding-Albrecht & P. Jehn (Hrsg.), *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln* (S. 254-265). Stuttgart: Thieme.

- Haupt, U. (2009). Frühe Bildung: Kindergarten und Schule. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus* (S. 203-206). Dortmund: ASBH-Stiftung.
- Holmbeck, G. N., Johnson, S. Z., Wills, K. E., McKernon, W., Rose, B., Erklin, S. & Kemper, T. (2002). Observed and Perceived Parental Overprotection in Relation to Psychosocial Adjustment in Preadolescents With a Physical Disability: The Mediational Role of Behavioral Autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 70*(1), 96-110.
- Holmbeck, G. N., Westhofen, V. C., Phillips, W. S., Bowers, R., Gruse, C., Nokolopoulos, T. & Wienke Totura, C. M. (2003). A Multimethod, Multi-Informant, and Multidimensional Perspective on Psychosocial Adjustment in Preadolescents With Spina Bifida. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 71*(4), 782-796.
- Holmbeck, G. N. & Devine, K. A. (2010). Psychosocial and Family Functioning in Spina Bifida. *Developmental Disabilities Research Reviews, 16*(1), 40-46.
- Iddon, J. L., Morgan, D. J. R., Loveday, C., Sahakian, B. C. & Pickard, J. D. (2004). Neuropsychological profile of young adults with spina bifida or without hydrocephalus. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 75*, 1112-1118.
- Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation, 30*(24), 1867-1884.
- Jacobs, R., Northam, E. & Anderson, V. (2001). Cognitive Outcome in Children With Myelomeningocele and Perinatal Hydrocephalus: A Longitudinal Perspective. *Journal of Development and Physical Disabilities, 13*(4), 389-405.
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, St., . . . Young, N. (2004). *CAPE/PAC. Children's Assessment of Participation and Enjoyment & Preferences for Activities of Children*. USA: Pearson.
- Könü-Leblebicioglu, D. & Yonekawa, Y. (2008). Malformations of the Spinal Cord. In N. Boos & M. Aebi (Hrsg.), *Spinal Disorders. Fundamentals of Diagnosis and Treatment* (S. 797-819). Berlin: Springer.
- Kramer, P. & Hinojosa, J. (2th ed.). (1999). Domain of Concern of Occupational Therapy: Relevance to Pediatric Practice. In P. Kramer & J. Hinojosa (Hrsg.),

- Frames of Reference for Pediatric Occupational therapy* (S. 9-27). New York: Lippincott Williams & Wilkins.
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. & Townsend, E. (2002). Core Concepts of Occupational Therapy. In E. Townsend (Hrsg.), *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*. CAOT Publications ACE: Ottawa.
- Law, M., Polatajko, H., Carswell, A., McColl, M., Pollock, N. & Baptiste, S. (2th ed.). (2004). Das kanadische Modell der „occupational performance“ und das „Canadian Occupational Performance Measure“. In B. M. Hack, C. Jerosch-Herold, U. Marotzki und P. Weber (Hrsg.), *Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis* (S. 137-152). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. & Pollock, N. (2009). *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)*. (B. Dehnhardt, S. George & A. Harth, Trans.). Idstein: Schulz-Kirchner. (Original publiziert 2002).
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M. (2007). *Critical review form - Qualitative studies* (Version 2.0). Hamilton: McMaster University.
- Lexikon der Krankheiten und Untersuchungen*. (2006). (S. 1011-1012). Stuttgart: Thieme.
- Lowman, D. K., O'Brien, J. C. & Solomon, J. W. (3th ed.). (2011a). Development of Occupations. In J. W. Solomon & J. C. O'Brien (Hrsg.), *Pediatric Skills for Occupational Therapy Assistants* (S. 107-126). St. Louis: Elsevier.
- Lowman, D. K. & Solomon, J. W. (3th ed.). (2011b). Principles of normal development. In J. W. Solomon & J. C. O'Brien (Hrsg.), *Pediatric Skills for Occupational Therapy Assistants* (S. 77-85). St. Louis: Elsevier.
- Lundy-Ekman, L. (2007). Development of the Nervous System. In L. Lundy-Ekman (Hrsg.), *Neuroscience. Fundamentals for Rehabilitation* (3th ed.). China: Saunders.
- Missiuna, C., Pollock, N. & Law, M. (2004). *PEGS: The Perceived Efficacy and Goal Setting System: Manual*. Tucson: Communication Skill Builders.

- Mosey, A. C. (1996). *Applied scientific inquiry in the health professions: An epistemological orientation (2nd ed.)*. Bethesda: American Occupational Therapy Association.
- Mui Lim, S. & Rodger, S. (2008). An Occupational Perspective on the Assessment of Social Competence in Children. *British Journal of Occupational Therapy*, 71(11), 469-481.
- Müller-Godeffroy, E., Michael, T., Poster, M., Seidel, U., Schwarke, D. & Thyen, U. (2008). Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 456-461.
- Netter, F. H. (2006). *Netters Allgemeinmedizin*. Stuttgart: Thieme.
- Plusport. Behindertensport Schweiz. (n.d.). *Sportclubs*. Heruntergeladen von <http://www.plusport.ch/sportclubs.html>
- Polatajko, H. J., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhar, P., Harvey, A., . . . Connor-Schisler, A. (2007a). Human occupation in context. In E. A. Townsend & H. J. Polotajko (Hrsg.), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-Being, & Justice through Occupation* (S. 37-62). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L. & Zimmermann, D. (2007b). Specifying the domain of concern: Occupation as core. In E. A. Townsend & H. J. Polotajko (Hrsg.), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-Being, & Justice through Occupation* (S. 13-36). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Prellwitz, M. & Skär, L. (2006). How children with restricted mobility perceive the accessibility and usability of their home environment. *Occupational Therapy International*, 13(4), 193-206.
- Prellwitz, M. & Tamm, M. (2000). How children with Restricted Mobility Perceive their School Environment. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7, 165-173.
- Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch. (2007). Berlin: de Gruyter.*

- Richardson, P. K. (2002). The School as Social Context: Social Interaction Patterns of Children With Physical Disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(3), 296-304.
- Roux, G., Sawin, K. J., Bellin, M. H., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The Experience of Adolescent Women Living with Spina Bifida Part II: Peer Relationships. *Rehabilitation NURSING*, 32(3), 112-119.
- Rudolph, L. & Wolff, M. (2009). Ein „Hoch“ auf den goldenen Mittelweg. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus* (S. 15-20). Dortmund: ASBH-Stiftung.
- Rutishauser, C. & Navratil, F. (2004). Biopsychosoziale Entwicklung von Jugendlichen. In T. Baumann (2007). *Atlas der Entwicklungsdiagnostik*. Stuttgart: Thieme.
- Sanders, K. Y. (2006). Overprotection and lowered expectations of persons with disabilities: The unforeseen consequences. *Work*, 27, 181-188.
- Sawin, K. J., Bellin, M. H., Roux, G., Buran, C. & Brei, T. (2009). The Experience of Self-Management in Adolescent Women with Spina Bifida. *Rehabilitation NURSING*, 34(1), 26-38.
- Sawin, K. J., Brei, T. J., Buran, C. F. & Fastenau, P. S. (2002). Factors Associated with Quality of Life in Adolescents with Spina Bifida. *Journal of Holistic Nursing*, 20(3), 279-304.
- Schweizerische Bundeskanzlei. (n.d.). *Bildung und Forschung. Vorschulalter*. Heruntergeladen von <http://www.ch.ch/private/00060/00061/index.html?lang=de>
- Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus (SBH). (n.d.a). *Unsere diversen Fachbeiträge*. Heruntergeladen von <http://www.spina-hydro.ch/default.asp?id=20000&siteid=1&langid=de&pid=27>
- Schweizerischen Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus. (n.d.b). *Umfeld des Kindes und der Eltern*. Heruntergeladen von <http://www.spina-hydro.ch/default.asp?langid=de&siteid=1&id=20300>
- Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus. (n.d.c). *Nächste Termine*. Heruntergeladen von <http://www.spina-hydro.ch/default.asp?id=0&siteid=1&langid=de>

- Sitzmann, F. C. (Hrsg.). (2007). *Pädiatrie*. Ludwigsburg: Thieme.
- Skär, L. (2003). Peer and adult relationships of adolescents with disabilities. *Journal of Adolescence*, 26, 635-649.
- Skär, L. & Tamm, M. (2002). Disability and social network. A comparison between children and adolescents with and without restricted mobility. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(2), 118-137.
- Specht, J., King, G., Brown, E. & Foris, C. (2002). The Importance of Leisure in the Lives of Persons With Congenital Physical Disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(4), 436-445.
- Spielplatzgeräte Maier. (n.d.). *Behindertengerechte Spielgeräte*. Heruntergeladen von <http://www.spielplatzgeraete-maier.ch/Kataloge/Hauptkatalog/O/tabid/193/Default.aspx>
- Straube, T. & Jansen, O. (2007). Normale Entwicklung des Zentralen Nervensystems. In O. Jansen & U. Stephani (Hrsg.), *Fehlbildungen und frühkindliche Schädigungen des ZNS* (S. 1-14). Stuttgart: Thieme.
- Tamm, M. & Skär, L. (2000). How I Play: Roles and Relations in the Play Situations of Children with Restricted Mobility. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 7, 174-182.
- Townsend, E. A., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J., . . . Brown, J. (2007). Enabling: Occupational therapy's core competency. In E. A. Townsend & H. J. Polatajko (Hrsg.), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-Being, & Justice through Occupation*. (S. 87-134) Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Valland, M. (2008). *Befragung zur Lebenssituation von Patienten mit Spina bifida*. (Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde). Heruntergeladen in Zentralbibliothek, Zürich.
- Verband der deutschsprachigen Ergotherapeuten aus Deutschland, Österreich, Schweiz und Südtirol (DACHS) (n.d.). *Ergotherapie. Was bietet sie heute und in Zukunft*. Bozen: Claudiana.
- Von Lutterotti, N. (2011). Chirurgicaler Eingriff am Fötus. *Neue Zürcher Zeitung*, 39, S. 59.

- Vorheof, M., Barf, H. A., Post, M. W. M., van Asbeck, F. W. A., Gooskens, R. H. J. M., Prevo, A. J. H. (2004). Secondary impairments in young adults with spina bifida. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 420-427.
- Wanke, I & Uhlenbrock, D. (2009). Malformationen des Spinalkanals. In M. Forsting, D. Uhlenbrock & I. Wanke (Hrsg.), *MRT der Wirbelsäule und des Spinalkanals*. Stuttgart: Thieme.
- Watson, S. (2009). *Spina bifida. Genetic and Developmental Diseases and Disorders*. New York: The Rosen Publishing Group.
- Weltgesundheitsorganisation (WHO). (2th ed.). (2001a). *ICD-10. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme*. Bern: Huber.
- Wilson, S., Washington, L. A., Engel, J. M., Ciol, M. A. & Jensen, M. P. (2006). Perceived Social Support, Psychosocial Adjustment, and Functional Ability in Youths With Physical Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 322-330.
- World Federation of Occupational Therapists (WFOT) (n.d.) *What is Occupational Therapy?*. WFOT. Heruntergeladen von <http://www.wfot.org/information.asp>.
- World Health Organization (WHO). (2001b). *International Classification of Functioning, Disability, and Health. ICF*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO). (2005). *International Classification of Functioning, Disability, and Health. ICF*. (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMIDI), Trans.). Rheinbreitbach: DIMIDI. (Original publiziert 2001).

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Canadian Model of Occupation Performance and Engagement (CMOP-E)

Abbildung 2. Canadian Practice Process Framework (CPPF)

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Keywords und die dazugehörigen Synonyme 1. Suche

Tabelle 2. Keywords und die dazugehörigen Synonyme 2. Suche

Anzahl Wörter: 11'064

Abstract: 200

Arbeit: 10'864

Glossar/Abkürzungsverzeichnis

Glossar

Fachwort	Erklärung
Aktivität	„Eine strukturierte Folge von Teilschritten oder Aufgaben, die Teil einer Betätigung/Handlung/Beschäftigung sind.“ (ENOTHE, n.d.)
Assessment	„Befund-„ oder „Stuserhebung“. Das Assessmentverfahren ist ein Prozess, in dem systematisch Daten gesammelt werden“ (Harth und Pinkepank, 2007, S. 254).
Assistenten	In den Hauptstudien von Skär (2003) und Tamm und Skär (2000) wird der Assistent als Begleiter und Helfer der beeinträchtigten Person beschrieben. Die Arbeit wird dabei entschädigt.
Autorinnen	Michèle Brändli und Britta Morf, welche diese Arbeit verfasst haben.
Beeinträchtigte / Behinderte / Betroffene	In Anlehnung an die ICF (WHO, 2005) steht es uns nicht zu, die eine oder andere Sprachform zu wählen. Darum werden all diese Begriffe in der Arbeit verwendet.
Behinderung	„Behinderung ist ein Oberbegriff für Schädigungen (Funktionsstörungen, Strukturschäden, d. Übers.), Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigungen der Partizipation [Teilhabe]. Er bezeichnet die negativen Aspekte der Interaktion zwischen einer Person (mit einem Gesundheitsproblem) und ihren Kontextfaktoren (Umwelt- und personbezogene Faktoren)“ (WHO, 2005, S. 271).
Betätigung	„Ein Komplex von Aktivitäten, der persönliche und soziokulturelle Bedeutung hat, kulturell definiert ist und die Partizipation an der Gesellschaft ermöglicht. Betätigungen/Handlungen/Beschäftigungen können den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und/oder Freizeit zugeteilt werden.“ (ENOTHE, n.d.)
Copingstrategien	Bemühungen, um stressvolle Anforderungen zu bewältigen. Coping ist alles, was ein Mensch dabei tut oder denkt, unabhängig des Resultats. Es ist keine Copingstrategie besser oder schlechter als eine andere (Lazarus & Folkman, 1984)
Dekubitus	„[...] durch äussere (längerfristige) Druckeinwirkung mit Kompression von Gefässen u. lokaler Ischämie hervorgerufene troph. Störung von Geweben (v.a. Haut u. Unterhautgewebe) [...]“ (Pschyrembel, 2007, S. 402).
Engagement/Teilnahme	„Das Gefühl, an einer Handlung/Betätigung/Beschäftigung oder Aktivität beteiligt zu sein, Auswahlmöglichkeit zu haben sowie mit Einsatz und positiver Bedeutung zu handeln“ (ENOTHE, n.d.).

Fachwort	Erklärung
Evaluation	„Der Prozess, Informationen zu beschaffen, zu interpretieren und zu bewerten, sodass Probleme und Bedürfnisse priorisiert werden können, um Interventionen zu planen, zu modifizieren und ihren Wert zu beurteilen“ (ENOTHE, n.d.).
Fähigkeit	„Eine persönliche Voraussetzung, welche die Betätigungs-/ Handlungs-/ Beschäftigungsperformanz unterstützt“ (ENOTHE, n.d.).
Familie	Eine Familie besteht aus zwei oder mehreren Personen, die das Umfeld für Entwicklung und das Lernen, ein Mitglied in der Gesellschaft zu werden, anbietet (Kramer & Hinojosa, 1999).
Fertigkeiten	„Eine durch Übung entwickelte Fähigkeit, die erfolgreiche Betätigungs-/ Handlungs-/ Beschäftigungsperformanz ermöglicht“ (ENOTHE, n.d.).
Grounded Theory	Studiendesign in der qualitativen Forschung.
Hydrocephalus	Wasserkopf. Erweiterung der Liquorräume durch eine Störung der Liquorzirkulation (Pschyrembel, 2007).
Nichtbeeinträchtigt	Personen, die an keiner Schädigung, wie unter Beeinträchtigte beschrieben, betroffen sind.
Psychosoziale Anpassung	Psychosoziale Komponenten enthalten Werte, Interessen und Selbsteinschätzung. Diese erlauben es dem Kind eine Selbsteinschätzung zu entwickeln und die Fähigkeit mit Situationen im Leben umzugehen. Eine adäquate psychosoziale Anpassung bedeutet, sich auszudrücken und sich selbst zu kontrollieren (Kramer & Hinojosa, 1999).
Psychosoziale Fähigkeiten	Fähigkeiten, um in der Gesellschaft zu interagieren und Emotionen auszudrücken. Die psychosozialen Fähigkeiten enthalten psychologische, soziale und Fähigkeiten zum Selbstmanagement (Kramer & Hinojosa, 1999).
Rehabilitation	„Gesamtheit der Beratungs-, Fürsorge- u. Betreuungsmassnahmen zur [Wieder]eingliederung eines Versehrten, körperlich bzw. geistig Behinderten [...]“ (Das Wörterbuch medizinischer Fachausdrücke, 2003, S. 664)
Rolle	„[...] Summe der von einem Individuum erwarteten Verhaltensweisen, auf die das Verhalten anderer Gruppenmitglieder abgestimmt ist“ (Häcker und Stapf, 2004, S. 815).
Rollencheckliste	Assessment, um sozial ausgeführte Rollen zu evaluieren. Dieses Assessment entstammt dem Model of human occupation.
Selbstkonzept	„Selbstkonzept, die Kognitionen und Gefühle, die man sich selbst gegenüber hat.“ (Häcker & Stapf, S. 847)

Fachwort	Erklärung
Selbstmanagement	Zum Selbstmanagement gehören Fähigkeiten, die dem Kind erlauben, mit den täglichen Routinen so umzugehen, dass sie die psychosoziale und soziale Entwicklung unterstützen. Es beinhaltet Strategien, Zeitmanagement und Selbstkontrolle (Kramer & Hinojosa, 1999).
Selbstwertgefühl	„[...] eine stationäre Gestimmtheit des Selbstseins[...] mit dem sich der Mensch sich als Träger eines Wertes erlebt. Seine Verneinung ist das Minderwertigkeitsgefühl“ (Häcker & Stapf, 2004, S. 851).
Setting	Setting, Umwelt, Kontext, Umgebung werden als Synonyme genutzt.
Stigma	Stigma ist ein Kennzeichen oder Merkmal (Häcker, Stapf, 2004). Stigma ist aber auch eine Ansammlung negativer Eigenschaften, die eine Person als nicht akzeptiert sein lässt und sie dadurch ausgeschlossen wird (Gerrig & Zimbardo, 2008).

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Erklärung
AOTA	American Occupational Therapy Association
CMOP	Canadian Model of Occupational Performance
CMOP-E	Canadian Model of Occupational Performance and Engagement
DACHS	Verband der deutschsprachigen Ergotherapeuten von Deutschland, Österreich, Schweiz und Südtirol
DVE	Deutscher Verband der Ergotherapeuten
OPM	Occupational Performance Model
WFOT	World Federation of Occupational Therapists
WHO	World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation

Eigenständigkeitserklärung

Hiermit erklären die Autorinnen dieser Bachelorarbeit, diese selbständig und ohne Mithilfe Dritter verfasst zu haben. Alle Inhalte, die anderer Autoren entstammen, sind als solche gekennzeichnet und in den Quellen angegeben.

Titel der Arbeit Soziale Partizipation in der Freizeit:
Sicht von Schulkindern mit Spina bifida

Winterthur, 20. Mai 2011

Name, Vorname Brändli Michèle

Unterschrift_____

Name, Vorname Morf Britta

Unterschrift_____

Danksagung

Die Autorinnen danken all jenen Personen, die zum guten Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben. Im Speziellen danken sie Elsbeth Müller für die kompetente Beratung und wohlwollende Begleitung während des Prozesses. Weiter danken wir allen Personen, die unsere Arbeit mit wertvollen Rückmeldungen bereichert haben. Für die wertvollen Gespräche und Interviews mit Institutionen und Betroffenen sind die Autorinnen sehr dankbar. Nicht zu vergessen sind auch Personen im familiären und sozialen Umfeld, die den Autorinnen unterstützend zur Seite standen.

Anhang

A Matrix

Matrix Reference	Einschlusskriterien						Zus. Informationen Sampling (Anzahl, Land), Westliche Länder
	Design (Quali-/Quantitativ)	MMC, MC mit Mobilitätseinschränkung und/oder kogn. Einschränkung	Alter 7-16 J.	Studie 2000- 2011	wohnhafte zu Hause	Einschlusskriterien erfüllt ja/nein	
[No authors listed] (2002). Spina bifida. Key primary issues. Aust Fam Physician, 31(1), 66-9.	Artikel	Spina bifida all ages	nicht erwähnt	2002	nicht erwähnt	nein	Australian
An, J., & Goodwin, D. L. (2007). Physical Education for Students with Spina Bifida: Mothers' Perspectives. Adapted Physical Activity Quarterly, 24(1), 38-58.	Qualitativ	5 Mütter von Kindern mit Spina bifida	5-15 J.	2007	Wohnhaft zu Hause	ja	
Anderson, D. (2009). Adolescent Girls' Involvement in Disability Sport: Implications for Identity Development. Journal of Sport and Social Issues, 33(4), 427-449.	Artikel	13 Mädchen mit physischer Behinderung, 6 hatten Spina bifida, 2 amputiertes Bein, 3 Cerebralparese	10-18 J.	2009	nicht erwähnt	nein	USA
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 & Rehabilitation, 31 (11), 921-7.	Quantitativ	179 Personen mit Spina bifida aperta oder occulta mit unterschiedlichen Läsionshöhen und von selbständig bis Rollstuhlfahrer	16-25 J.	2009	53% living with the parents, 31% living in special care, 26% independent	nein	Niederländisch
Barf, H. A., Post, M. W. Verhoef, M., Jennekens-Schinkel, A., Gooskens, R. H. & Prevo, A. J. (2007). Life satisfaction of young adults with spina bifida. Developmental Medicine and Child Neurology, 49(6), 458-63.	Quantitativ	179 junge Erwachsene mit Spina bifida occulta, Spina bifida aperta ohne Hydrocephalus, Spina bifida mit Hydrocephalus	16-25 J.	2007	ca 50% with parents, ca 10 % in sheltered home, ca 40 % independent	nein	179 junge Erwachsene, Sprache Niederländisch
Bellin, M. H., Sawin, K. J., Roux, G., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The experience of Adolescent Woman Living with Spina bifida Part I: Self-Concept and Family Relationships, 32(2), 57-67.	Qualitativ, Teil einer grossen Studie	Spina bifida	12-21 J.	2007	nicht erwähnt	ja	31 Adoleszente, Teil einer grossen Studie
Brislin, D. C. (2008). Reaching for Independence: Counseling Implications for Youth with Spina Bifida. Journal of Counseling and Development, 86(1), 34-38.	Artikel oder Review	Spina bifida	nicht erwähnt	2008	nicht erwähnt	nein	

Matrix Reference	Einschlusskriterien						Zus. Informationen Sampling (Anzahl, Land), Westliche Länder
	Design (Quali-/Quantitativ)	MMC, MC mit Mobilitätseinschränkung und/oder kogn. Einschränkung	Alter 7-16 J.	Studie 2000- 2011	wohnhafte zu Hause	Einschlusskriterien erfüllt ja/nein	
Brodin, J. & Fasth, A. (2001). Habilitation, support and service for young people with motor disabilities. A Swedish perspective. Int J Rehabil Res, 24(4), 309-16.	Quantitativ	477 Personen, vorwiegend motorisch Behinderte Menschen	16-25 J.	2001	nicht erwähnt	nein	Schweden
Buffart, L. M., van der Ploeg, H. P., Bauman, A. E., Van Asbeck, F. W., Stam, H. J., Roebroek, M. E. & van den Berg-Emons, R. J. (2008). Sports participation in adolescents and young adults with myelomeningocele and its role in total physical activity behaviour and fitness. J Rehabil Med, 40(9), 702-8.	Quantitativ	51 MMC, elektrischer Rollstuhl, nicht selbständig, keine andere Alltagsbeschränkende Krankheit	16-30 J.	2008	nicht erwähnt	nein	51 Personen von 4 verschiedenen Universitätskliniken in Niederlanden
Buffart, L.M., Roebroek, M.E., Rol, M., Stam, H.J. & van den Berg-Emons, R.J.G. (2008). Triad of physical activity, aerobic fitness and obesity in adolescents and young adults with myelomeningocele. Journal of Rehabilitation Medicine, 40, 70-75.	Quantitativ	51 MMC	16-30 J.	2008	nicht erwähnt	nein	Niederlande
Buran, C. F., Sawin, K. J., Brei, T. J., Fastenau, P. S. (2004). Adolescents with myelomeningocele: activities, beliefs, expectations, and perceptions. Developmental Medicine & Child Neurology, 46, 244-252.	Quantitativ	66 Jugendliche mit Myelomeningocele	12-21 J.	2004	anzunehmen	ja	66 Jugendliche
Cunningham, S. D., Dixon, T. P. & Warschausky, S. (2007). Gender Differences in Peer Relations of Children With Neurodevelopmental Conditions. Rehabilitation Psychology, 52(3), 331-7.	Quantitativ	34 Kinder mit Cerebralparese oder Spina bifida,	6-12 J.	2007	zu Hause und in Institutionen	ja	Kontrollgruppe mit 41 Normalentwickelten
Darrah, J., Magill-Evans, J. & Galambos, N. L. (2010). Community services for young adults with motor disabilities - a paradox. Disabil Rehabil, 32(3), 223-9.	Qualitativ	76 Total, 54 Cerebralparese, 22 Spina bifida	20-30 J.	2010	nicht erwähnt	nein	unklar

Matrix Reference	Einschlusskriterien						Zus. Informationen Sampling (Anzahl, Land), Westliche Länder
	Design (Quali-/Quantitativ)	MMC, MC mit Mobilitätseinschränkung und/oder kogn. Einschränkung	Alter 7-16 J.	Studie 2000- 2011	wohnhaf t zuhause	Einschlussk riterien erfüllt ja/nein	
Dennis, M. & Barnes, M. A. (2010). The Cognitive Phenotype of Spina Bifida Meningomyelocele. <i>Developmental Disabilities Research Reviews</i> , 16(1), 31-39.	Review	Spina bifida, Meningomyelocele	nicht erwähnt	2010	nicht erwähnt	nein	unklar
Devine, M. A. & Lashua, B. (2002). Constructing social acceptance in inclusive leisure contexts: the role of individuals with disabilities. <i>Therapeutic Recreation Journal</i> , 36(1), 65-83.	Quantitativ	Körperbehinderte Adoleszente und junge Erwachsene	nicht erwähnt	2002	nicht erwähnt	ja	nicht erwähnt
Dillon, C. M., Davis, B. E., Duguay, S., Seidel, K. D & Shurtleff, D. B. (2000). Longevity of patients born with myelomeningocele. <i>European Journal of Pediatric Surgery</i> . 10(1), 33-4.	Quantitativ	Myelomeningocele	alle Altersgruppen	2000	nicht erwähnt	ja	Total 1054
Eiser, C. & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. <i>Arch Dis Child</i> , 84, 205-211.	Quantitativ	Verschiedene Behinderungen unter anderem Spina bifida	6-20 J.	2001	nicht relevant	nein	
Eiser, C., Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. <i>Quality of Life Research</i> , 10, 347-353.	Quantitativ, Review		nicht erwähnt	2001	nicht erwähnt	nein	Eltern und Kinder, 14 Studien
Field, S. J. & Oates, R. K. (2001). Sport and recreation activities and opportunities for children with spina bifida and cystic fibrosis. <i>J Sci Med Sport</i> , 4(1), 71-6.	Qualitativ	97 Spina bifida, 69 zystische Fibrose	5-15 J.	2001	nicht erwähnt	ja	Kinderspital, Westmead Australien
Flanagan, A., Gorzkowski, M., Altiok, H., Hassni, S. & Kwang Woo, A. (2011). Activity Level, Functional Health, and Quality of Life of Children with Myelomeningocele as Perceived by Parents. <i>Clinical Orthopaedics and Related Research</i> , 469(5), 1230-1235.	Quantitativ	T10- L5 Myelomeningocele.	5-18 J.	2010	nicht erwähnt	ja	50 englisch sprachige Patienten Online Publiziert Nov. 2010, In Heft Mai 2011

Matrix Reference	Einschlusskriterien						Zus. Informationen Sampling (Anzahl, Land), Westliche Länder
	Design (Quali-/Quantitativ)	MMC, MC mit Mobilitätseinschränkung und/oder kogn. Einschränkung	Alter 7-16 J.	Studie 2000- 2011	wohnhaf t zuhause	Einschlussk riterien erfüllt ja/nein	
Fogarty, E., Hodges, J. S. & Wilhite, B. (2007). Activity patterns of youth with spina bifida. American Journal of Recreation Therapy, 6(4), 19-26.	nicht klar	Spina bifida	nicht erwähnt	2007	nicht erwähnt	ja	49 youth
Fussell, J. J., Macias, M. M. & Saylor, C. F. (2005). Social Skills and Behavior Problems in Children with Disabilities with and without Siblings. Child Psychiatry and Human Development, 36(2), 227-241.	Qualitativ	ADHD, Learning disability, learning problems, ADHD and learning problems, Spina bifida	6-15,6 J.	2005	zu Hause	ja	85 children with disabilities, 20 mit Spina bifida etwa 1/4 der Anzahl Kinder
Heah, T., Case, T., McGuire, B. & Law, M. (2007). Successful participation: the lived experience among children with disabilities. Canadian Journal of Occupational Therapy, 74(1), 38-47.	Qualitativ	Autismus 2, Cerebral Palsy 3, Developmental Delay 1, Epilepsy 1, Spina bifida 1	6-15,6 J.	2006	zu Hause	ja	8 Kinder und deren Eltern
Holmbeck, G. N., DeLucia, C., Essner, B., Kelly, L., Zebracki, K., Friedman, D. & Jandasek, B. (2010). Trajectories of Psychosocial Adjustment in Adolescents with Spina Bifida: A 6-Year, Four-Wave Longitudinal Follow-up. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 78(4), 511-525.	Quantitativ	Spina bifida	8-15 J.	2010	nicht erwähnt	ja	Spina bifida Kinder 88 families, long sectional, 4 times mit Kontrollgruppe
Holmbeck, G. N., Westhoven, V. C., Philips, W. S., Bowers, R., Gruse, Ch., Nikolopoulos, T. & Wienke Totura, Ch. M. (2003). A Multimethod, multi-Informant, and Multidimensional Perspective on Psychosocial Adjustment in Preadolescents With Spina Bifida. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 71(4), 782-96.	Quantitativ und Qualitativ	Spina bifida, 32% sacral, 54%lumbosacral oder lumbar, 13%thoracic, 82%myelomeningocele, 12% lipomeningocele, 6% other	8-9 J.	2003	nicht erwähnt	ja	68 Kinder mit Spina bifida, 68 kinder ohne Einschränkungen

Matrix Reference	Einschlusskriterien						Zus. Informationen Sampling (Anzahl, Land), Westliche Länder
	Design (Quali-/Quantitativ)	MMC, MC mit Mobilitätseinschränkung und/oder kogn. Einschränkung	Alter 7-16 J.	Studie 2000- 2011	wohnhaf t zuhause	Einschlussk riterien erfüllt ja/nein	
Kelly, E. H., Altiok, H., Gorzkowski, J. A., Abrams, J. R. & Vogel, L. C. (2010). How Does Participation of Youth With Spina Bifida Vary by Age? Clinical Orthopaedics and Related Research, 469(5), 1236–1245.	Quantitativ	Spina bifida mit und ohne shunt, Hc	2-18 J.	2010	meisten werden von der Mutter betreut	ja	63 kinder und jugendliche Online Publiziert Nov. 2010, In Heft Mai 2011
Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G. & Hanna, S. (2004). Participation of children with physical disabilities: relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. Scand J Occup Ther, 11, 156-162.	Quantitativ	427 with different physical disability	6-14 J.	2004	nicht erwähnt	ja	Kinder regio Reha Zentren in Canada
Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N. & Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. Developmental Medicine and Child Neurology, 48(5), 337-42.	Quantitativ	childs primary health, development problem: cerebral palsy or related, spina bifida, spinal cord, developmental delay, acquired brain injury, CnS minor motor, cns other, neuromuscular, sceletal, musculoskeletal other	6-14 J.	2006	zu Hause	ja	427 children Ontario, Canada
Liptak, G. S., Kennedy, J. A. & Dosa, N. P. (2010). Youth with spina bifida and transitions: health and social participation in a nationally represented sample. Journal of Pediatrics, 157(4), 584-588.	Quantitativ	youth with spina bifida	nicht erwähnt	2010	Teil einer grossen Studie	ja	A nationally representative sample of 130 youth with spina bifida (mean age 15 years) representing 5171 individuals with spina bifida was followed up for 4 years.
Muller-Godeffroy, E., Michael, T., Poster, M., Seidel, U., Schwarke, D. & Thyen, U. (2008). Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele. Developmental Medicine and Child Neurology, 50(6), 456-61.	Qualitativ and Quantiativ	myelomeningocele: 46% primary school, 18% school for children with learning dis., 1% school for physical disab.,/ 56% ssacral, 24% lumbosacral, lumbar,20% thoracic/ 66% CNS-health related	8-16 J.	2008	zu Hause	ja	50 children, 48 mothers

Matrix Reference	Einschlusskriterien						Zus. Informationen Sampling (Anzahl, Land), Westliche Länder
	Design (Quali-/Quantitativ)	MMC, MC mit Mobilitätseinschränkung und/oder kogn. Einschränkung	Alter 7-16 J.	Studie 2000- 2011	wohnhafte zu Hause	Einschlusskriterien erfüllt ja/nein	
Neville-Jan, A. (2003). Encounters in a World of Pain: An Autoethnography. American Journal of Occupational Therapy, 57(1), 88-98.	Qualitativ	1 woman with spina bifida	Autobiographie	2003	nicht erwähnt	ja	USA
Neville-Jan, A. (2005). The problem with prevention: the case of spina bifida. American Journal of Occupational Therapy, 59(5), 527-539.	Bericht mit Literatur oder Qualitativ	1 woman with spina bifida	Autobiographie	2005	nicht erwähnt	nein	Autobiografie einer Frau mit Spina bifida, USA
Prellwitz, M., Skär, L. (2006). How children with restricted mobility perceive the accessibility and usability of their home environment. Occupational Therapy International, 13(4), 193-206.	Quantitativ	82, 55 CP, 13 muscular disease, 14 Spina bifida; RS, Rollator, keine Gehhilfen	7-15 J.	2006	wohnen in verschiedenen Unterkünften	ja	Schweden
Roux, G., Sawin, K. J., Bellin, M. H., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The experience of adolescent women living with spina bifida. Part II: Peer relationships. Rehabilitation Nursing, 32(3), 112-9.	Qualitativ, Teil einer grossen Studie	Spina bifida	12 - 21 J.	2007	annehmbar, alle haben 2 Elternteile und sind ambulante Patienten der Klinik	ja	31 adolescents women Teil einer grossen Studie mit 66 Teilnehmer von 12-21 years
Sawin, K. J. & Bellin, M. H. (2010). Quality of Life in Individuals with Spina Bifida: A Research Update. Developmental Disabilities Research Reviews, 16(1), 47-59.	Artikel Research		nicht erwähnt	2010	nicht erwähnt	nein	
Sawin, K. J., Bellin, M. H., Roux, G., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2009). The experience of self-management in adolescent women with spina bifida. Rehabilitation Nursing, 34(1), 26-38.	Qualitativ, Teil einer grossen Studie	Spina bifida	12-21 J.	2009	annehmbar	ja	31 adolescents women Teil einer grossen Studie mit 66 Teilnehmer von 12-21 years
Sawin, K. J., Brei, T. J., Buran, C. F. & Fastenau, P. S. (2002). Factors Associated With Quality of Life in Adolescents With Spina Bifida. Journal of Holistic Nursing, 20, 279-304.	Quantitativ	Spina bifida	12-21 J.	2002	annehmbar	ja	60 Adolescents

Matrix Reference	Einschlusskriterien						Zus. Informationen Sampling (Anzahl, Land), Westliche Länder
	Design (Quali-/Quantitativ)	MMC, MC mit Mobilitätseinschränkung und/oder kogn. Einschränkung	Alter 7-16 J.	Studie 2000- 2011	wohnhafte zu Hause	Einschlusskriterien erfüllt ja/nein	
Schoenmakers, M., Uiterwaal, C., Gulmans, V., Gooskens, R. & Helders, P. (2005). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. Clinical Rehabilitation, 19, 677-685.	Quantitativ	122 Kinder, Myelomeningocele kommt vor	1-18 J.	2005	annehmbar	ja	
Simeonsson, R. J., McMillen, J. S. & Huntington, G. S. (2002). Secondary conditions in children with disabilities: spina bifida as a case example. Ment Retard Dev Disabil Res Rev, 8(3), 198-205.	Artikel	Spina bifida und CP	nicht erwähnt	2002	nicht erwähnt	nein	USA
Skär, L. & Tamm, M. (2002). Disability and social network. A comparison between children and adolescents with and without restricted mobility. Scandinavian Journal of Disability Research, 4(2), 118-137.	Qualitativ und Quantitativ	spina bifida, cerebral palsy, muscular dystrophy, polio syndrome, Anzahl nicht bekannt, alle eingeschränkte Mobilität	7-19 J.	2002	nicht erwähnt	ja	23 Kinder aus Nord-Schweden
Skär, L. (2003). Peer and adult relationships of adolescents with disabilities. Journal of adolescence, 26, 635-649.	Qualitativ	spina bifida, cerebral palsy, muscular dystrophy, rheumatic disease, Anzahl unbekannt	15-19 J.	2001	nicht erwähnt	ja	12 Adolescente von Nordschweden
Specht, J., King, G., Brown, E. & Foris, C. (2002). The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities. American Journal of Occupational, 56(4), 436-45.	Qualitativ	5 cerebral palsy and 4 spina bifida, congenital disability	30-50 J.	2002	bei den Eltern	nein	9 adults
Tamm, M. & Skär, L. (2000). How I Play: Roles and Relations in the Play Situations of Children with Restricted Mobility. Scandinavian journal of occupational therapy, 7, 174-82.	Qualitativ	spina bifida, cerebral palsy, polio syndrome, Anzahl unbekannt	6-12 J.	2000	nicht erwähnt	ja	10 Kinder

Matrix Reference	Einschlusskriterien						Zus. Informationen Sampling (Anzahl, Land), Westliche Länder
	Design (Quali-/Quantitativ)	MMC, MC mit Mobilitätseinschränkung und/oder kogn. Einschränkung	Alter 7-16 J.	Studie 2000- 2011	wohnhaf t zuhause	Einschlussk riterien erfüllt ja/nein	
Tilford, J. M., Grosse, S. D., Robbins, J. M., Pyne, J. M. Cleves, M. A. & Hobbs, C. A. (2005). Health state preference scores of children with spina bifida and their caregivers. Quality of Life Research, 14, 1087–1098.	Quantitative	Spina bifida	0-17 J.	2005	annehmbar	ja	
Verhoef, M., Barf, H.A., Vroege, J. A., Post, M. W., Van Asbeck, F. W., Gooskens, R. H. & Prevo, A. J. (2005). Sex education, relationships, and sexuality in young adults with spina bifida. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 86(5), 979-87.	Quantitativ	occulta or aperta (alle formen auch hC). Level. L2-S1, normal walker bis weelchair	16-25 J.	2005	nicht ganz klar, sicher zu Hause aber auch in sheltered homes and rehacentres	nein	157 children in Netherlands,
Wagner, M., Cadwallader, T. W. & Marder, C. (2003). Life outside the classroom for youth with disabilities. A Report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). U.S. Department of Education: Office of Special Education Programs.	Report	mental retardation, autism, multiple disabilities, or deaf-blindness	nicht erwähnt	2003	nicht erwähnt	nein	USA
Young, N. L., McCormick, A., Mills, W., Barden, W., Boydell, K., Law, M., Wedge, J., Fehlings, D., Mukherjee, S., Rumney, P., Willians, J. I. (2006). The Transition Study: A Look at Youth and Adults with Cerebral Palsy, Spina Bifida, and Acquired Brain Injury. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 26 (4), 25-45.	Quantitativ	2101, CP, spina bifida, acquired brain injury	nicht erwähnt	2006	wohnen bei Eltern	ja	Kinder Reha Zentren in Canada
Total						29 Studien erfüllten die Kriterien	
	= engere Auswahl (gemäss Abstract)	11 Studien					
	= Hauptstudien	4 Studien					

B Kritische Beurteilung der Studien

Critical Review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007

McMaster University

CITATION:

Bellin, M. H., Sawin, K. J., Roux, G., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The experience of Adolescent Woman Living with Spina bifida Part I: Self-Concept and Family Relationships. *Rehabilitation NURSING*, 32(2), 57-67.

	Comments
<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 Eigeneinschätzung und das Verhältnis zur Familie von adoleszenten Frauen mit Spina bifida wird untersucht, um das Verständnis der Krankenschwestern, die in der Rehabilitation arbeiten zu erhöhen.</p>
<p>LITERATURE:</p> <p>Was relevant background literature reviewed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Obwohl es immer mehr Studien zu fördernden und hindernden Faktoren zur Adaption von Adoleszenten mit Spina bifida gibt, sind nur wenige Studien vorhanden, die auf das Erleben von adoleszenten jungen Frauen eingeht. Einige Untersuchungen zeigen auf, dass diese Population ein erhöhtes Risiko für psychosoziale Schwierigkeiten hat. Um diese komplexe und unterschiedlichen Erlebnisse von Risikofaktoren und Anpassungen besser zu verstehen, setzt diese Studie den Schwerpunkt auf das Familienleben, Beziehungen, Schule und Entwicklungskompetenzen bei adoleszenten Frauen mit Spina bifida.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?¹</p> <p>Die Studie trägt zu unserer Fragestellung bei, weil die erlebte soziale Beziehung in der Familie qualitativ untersucht wird. Das Alter geht über das gesetzte Alter hinaus und es werden nur weibliche Personen interviewt, was nur mit einem Teil der Population für die Bachelor Thesis beinhaltet.</p>

¹ When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p>STUDY DESIGN:</p> <p>What was the design?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> phenomenology</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ethnography</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> grounded theory</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> participatory action research</p> <p><input type="checkbox"/> other</p> <p>— _____</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Es hat phenomenologische und Teile der Grounded theory. Es wird die Bedeutung der Erfahrung mit Spina bifida zu leben als adoleszente Frau beschrieben. Dazu passend zur Phänomenologie werden Interviews zur Datensammlung durchgeführt. Auf der anderen Seite wird bei der Datenanalyse codiert und es ist theoriebildend.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Der theoretische Hintergrund bezieht sich auf das "Ecological model of adaptation in Spina bifida" mit "the Middle-Range Theory of Inner Strength in Woman with chronic health conditions". Das integrierte Framework kombiniert den Schwerpunkt der Belastbarkeit und der familiären Ressource bei Adolescenten beim "Ecological Model" mit dem Konzept von Verbundenheit der "Theory of Inner Strength".</p>
<p>Method(s) used:</p> <p><input type="checkbox"/> participant observation</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> <input 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>— _____</p>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Die semistrukturierten Interviews wurden mit den Teilnehmerinnen von Angesicht zu Angesicht oder per Telefon durchgeführt. Die Teilnehmerinnen konnten das Interview jederzeit stoppen. Die Methode entspricht der Beantwortung der Frage, dem Ziele und dem Zweck der Studie.</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>Potentielle Teilnehmerinnen wurden in ambulanten Spina bifida-Kliniken im mittleren Westen der USA rekrutiert. Passende Adoleszente und deren Eltern oder Betreuer wurden während des Klinikbesuchs vom Personal informiert. Interessierte Familien wurden per Telefon über die gesamte Studie informiert. Nach deren Einwilligung, wurden die Daten erhoben. Die Methode der Rekrutierung entspricht der Zielgruppe.</p>

<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?²</p> <p><input type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p> <p><input checked="" 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>Die Teilnehmer mussten folgende Kriterien erfüllen: 12-21-jährig, Englisch sprechend, dem angebrachten Schullevel in der Schule zu funktionieren, keine anderen progressive Erkrankungen haben.</p> <p>Es nahmen 31 adoleszente Frauen an der Studie teil.</p> <p>Das Sampling entspricht der Studienfrage.</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>"Informed consent" wurde eingeholt.</p>
<p>DATA COLLECTION:</p> <p>Descriptive Clarity</p> <p>Clear & complete description of</p> <p>site: <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>participants: <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Role of researcher & relationship with participants:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Identification of assumptions and biases of researcher:</p> <p>□□□□□□□□□□□□□□□□□□</p> <p>□□□□□□□□□□<input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the "whole" picture?</p> <p>Der Ort der durchgeführten Interviews wird nicht beschrieben. Die Interviewdauer (30-60 min) und Art (von Angesicht zu Angesicht oder per Telefon) wird beschrieben.</p> <p>Die interviewten 31 Frauen mit Spina bifida waren zu 97% weiss "non-Hispanic" und hatten zu 87% einen Hydrozephalus. Die meisten Eltern der Teilnehmerinnen waren verheiratet (80.65%). Die Läsionshöhe reichte von thorakal und hoch lumbal (25.81%) über lumbal (32.26%) und lumbosakral (22.58%) bis sakral (19.35%). Die Frauen waren von 12-21-jährig.</p> <p>What was missing and how does that influence your understanding of the research?</p> <p>Es wird beschrieben, dass der grösste Anteil der Eltern der adoleszenten Frauen verheiratet ist und dies einen Einfluss haben könnte.</p> <p>Weiter wird beschrieben, dass alle Teilnehmerinnen weiss sind, es wird somit nur dieser Anteil der Population beschrieben. Es ist unsicher, ob die Daten der Ergebnisse von städtischen oder ländlichen Gegenden repräsentiert. Auch dies könnte einen Einfluss auf das Erleben sein.</p>

² Throughout the form, "no" means the authors explicitly state reasons for not doing it; "not addressed" should be ticked if there is no mention of the issue.

<p>Procedural Rigour</p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <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 & data collection methods.</p> <p>Die Interviews führten trainierte Krankenschwestern, die Wissen über Adoleszente und Familientheorie hatten durch.</p> <p>Die Datenanalyse wurde von verschiedenen Personen durchgeführt, die teilweise verblindet waren. Zum Schluss wurden die Ergebnisse von zwei Autoren durchgelesen, die klinische Erfahrungen mit dieser Population hatten.</p>
<p>DATA ANALYSES:</p> <p>Analytical Rigour</p> <p>Data analyses were inductive?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with & reflective of data?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Ein blinder Gutachter mit Erfahrung in qualitativer Recherche, generierte mit Hilfe eines Fachberaters Bereiche, Themen und Unterthemen. Dazu konnte die Glaubwürdigkeit erhöht werden. Zu Beginn wurde dieser Fachberater für das Generieren von Bereichen, Themen und Unterthemen hinzugenommen.</p> <p>Die Autoren informieren sich in methodologischen Journals über das Codieren von Daten und machen Entscheidungen ausfindig, um Bereiche, Themen und Unterthemen herunter zu brechen.</p> <p>Die Autoren prüfen dann die restlichen 15 Transkripte, angelehnt an die Struktur der ersten Exemplare. Sie begutachten die Daten und suchen Beziehungen, zwischen den Bereichen und Themen.</p> <p>Die Resultate wurden aufgeschrieben mit integrierten Aussagen und Statements aus den Interviews.</p> <p>Zum Schluss prüften zwei Autoren, die Erfahrung in diesem Bereich haben, die Glaubwürdigkeit und Folgerichtigkeit anhand der Erfahrung in der klinischen Realität.</p> <p>Die Resultate werden in sechs verschiedene Bereiche aufgeteilt. Dies sind 1. Selbstbild/Selbstbewertung 2. Zusammenhang von der Beeinflussung der Spina bifida auf die Lebenserfahrungen 3. Alltagsstress 4. Strategien und Fähigkeiten des Stressmanagements 5. familiäre Beziehungen 6. Wahrnehmung der Beeinflussung von Spina bifida auf die Familie.</p> <p>Zu jeden der Themen werden zusammenfassend die Ergebnisse beschrieben und mit Beispielen aus den Interviews ergänzt. Die Berichte reflektieren die Ergebnisse und geben ein umfassendes Bild wieder.</p>

<p>Auditability</p> <p>Decision trail developed?</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> 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>Der Entscheidungspfad wird nicht aufgezeigt. Es wird nicht beschrieben, anhand welcher Kriterien die Codes entwickelt wurden.</p> <p>Es wird jedoch detailliert beschrieben von wem und mit welcher personellen Unterstützung die Codierung stattfand. Der Prozess der Datenauswertung wurde klar 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 & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Im Gesamten konnten über viele Aspekte der jugendlichen Frauen mit Spina bifida ein Bild gemacht werden und was dann mit Literatur verknüpft wurde.</p>
<p>OVERALL RIGOUR</p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no Transferability <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Dependability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Confirmability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p>Credibility: Die Ergebnisse wurden zum Schluss von zwei Autoren geprüft, die klinische Erfahrungen in diesem Bereich haben mit dieser Klientengruppe.</p> <p>Weiter wurde zu Beginn der Datenanalyse ein Fachmann beigezogen.</p> <p>Transferability: Da nur weisse Personen teilnahmen, ist die Übertragbarkeit auf andere Kulturen und Ethnien fragwürdig. Zudem ist unsicher ob die Daten die ländliche oder städtische Population reflektiert. Bei einer Übertragung müssten diese Faktoren geklärt werden. Ein weiterer Punkt ist, dass ein grosser Anteil der Eltern der Teilnehmer verheiratet ist, was einen Einfluss auf die Unterstützung und die soziale Partizipation haben könnte.</p> <p>Dependability: (Systemverlässlichkeit) Die Interviews wurden von zwei ausgebildeten Krankenschwestern durchgeführt, die Wissen über Adoleszenz und Familien Theorien haben.</p> <p>Confirmability: (Formanpassungsfähigkeit) Die Daten wurden mit Literatur verglichen und bestätigt. Zudem wurden die Ergebnisse mit Theorien in Verbindung gebracht und erklärt.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Die Studie hat eine Relevanz in Bezug auf die Beziehung zu Hause zu den Eltern und Geschwistern. Andererseits gibt es konkrete Hinweise für die Praxis, die auch für die Ergotherapie von Relevanz hat.</p>

<p>CONCLUSIONS & IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Die Studie zeigt verschiedene Aspekte von Adoleszenten mit Spina bifida auf und verhilft zu einem besseren Verständnis derer Situation und Erleben im Alltag. Für die Ergotherapie und für andere medizinische- und Gesundheits-Berufe ist es wesentlich, die Personen ganzheitlich zu befunden, um die individuelle innere Stärke, Ressourcen und auch Bedrohungen zu verstehen und einschätzen zu können. Allgemein ist die Unterstützung in der Schule wichtig. Weiter wird auf die individuelle Förderung der Copingstrategien und Fähigkeiten auf die individuellen schwierigen Situationen, die diese Personen erleben, hingewiesen. Auf der anderen Seite wird auf die Ressourcenförderung hingewiesen, wie das positive Verhältnis zu den Familienangehörigen. Die Eltern sollten Unterstützung erhalten, aber auch auf die Tendenz, die Kinder überfürsorglich zu betreuen, hingewiesen werden, um dies zu vermeiden.</p> <p>Es wird gesagt, dass es weitere Forschung zur sozialen Entwicklung, Selbstmanagement und Unabhängigkeit dieser Population mit Blick auf die Situation, die das Individuum und die Familie einnimmt und deren Konsequenzen daraus ergeben.</p>
--	--

Critical Review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007

McMaster University

CITATION:

Roux, G., Sawin, K. J., Bellin, M. H., Buran, C. F. & Brei, T. J. (2007). The Experience of Adolescent Women Living with Spina Bifida Part II: Peer Relationships. <i>Rehabilitation NURSING</i> , 32(3), 112-9.	
	Comments
STUDY PURPOSE: Was the purpose and/or research question stated clearly? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Outline the purpose of the study and/or research question. Die erlebte Beziehung zu Gleichaltrigen (Sozial- und Liebesbeziehungen) von adolescenten Frauen mit Spina bifida wird erforscht.
LITERATURE: Was relevant background literature reviewed? <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no	Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling? Soziale Partizipation ist gemäss Literatur ab dem Jahr 2000, schwieriger bei behinderten Menschen. Es wird aufgezeigt, dass es für Personen mit Spina bifida eine grosse Herausforderung ist, soziale Kontakte zu initiieren und aufrecht zu halten
	How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? ³ Sie trägt zur Beantwortung unserer Fragestellung bei, da der Schwerpunkt auf das Erleben der Beziehungen eingeht. Zudem nehmen nur Personen mit Spina bifida teil. Abweichend von unserer Bachelorarbeit ist, dass das Alter über das von unserer Recherche geht und nur das weibliche Geschlecht berücksichtigt wird. Es deckt in der Ergotherapie das Gebiet der sozialen Partizipation ab.

³ When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p>STUDY DESIGN:</p> <p>What was the design?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> phenomenology</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ethnography</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> grounded theory</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> participatory action research</p> <p><input type="checkbox"/> other</p> <p>— _____</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Sie haben bei der Datenauswertung codiert und sind auf 4 Themenbereiche gekommen, was für die Grounded theory steht.</p> <p>Ebenfalls versuchten sie ein Phenomen, wie Jugendliche mit Spina bifida Beziehungen erleben, zu finden. (Phänomenologie)</p>
<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Krankenschwestern, die auf dem Gebiet Adolescente und Familien ausgebildet sind, führten die Interviews durch.</p> <p>Die theoretische Perspektive wird somit aufgezeigt, dass die Beziehungen komplex wahrgenommen werden und diese Komplexität bei Beeinträchtigten noch erhöht ist.</p>
<p>Method(s) used:</p> <p><input type="checkbox"/> participant observation</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> <input 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>— _____</p>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Persönliche und telefonische Interviews von 30-60min wurden durch 2 Krankenschwestern durchgeführt. Die Teilnehmer konnten das Interview allzeitlich beenden.</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>Es wurden ambulante Patienten mit Spina bifida aus einer Klinik im mittleren Westen der USA rekrutiert. Alle Kinder haben 2 Elternteile und sind zu 97% weisse Amerikaner. Sie haben sich nicht auf eine bestimmte Läsionshöhe oder einen bestimmten Entwicklungsstand beschränkt. Es nahmen 31 Jugendliche bei der Studie teil.</p> <p>Die Einschlusskriterien waren:</p> <p>Frauen mit Spina bifida, 12-21-jährig, englischsprachig, functioning at grad-appropriate level in school und keine anderen progressiven Krankheitseinschränkungen.</p>

<p>Procedural Rigour</p> <p>Procedural rigor was used in data collection strategies?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <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 & data collection methods.</p> <p>Daten wurden auf Tonband aufgenommen, transkribiert und danach codiert. Die Datenanalyse lehnt sich an das Verfahren von Dandelowski (1993).</p> <p>Einige Techniken der Strenge des Verfahrens wurden in der Datenanalyse angewendet.</p>
<p>DATA ANALYSES:</p> <p>Analytical Rigour</p> <p>Data analyses were inductive?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with & reflective of data?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Sie haben die Daten codiert und konnten Themen herausfiltern. Dies stimmt mit der Vorgehensweise der Grounded theory überein.</p> <p>Die Schlussfolgerungen stimmen mit den Daten aus den Interviews überein.</p> <p>Die Resultate zeigen folgende fünf Themen auf: Gleichaltrige ohne Beeinträchtigungen (Unterthema: Gleichaltrige mit Beeinträchtigung), Normalisation, Herausforderungen in Kontakten zu Gleichaltrigen, Gleichaltrigenkontakte mit Erwachsenen und romantische Beziehungen. Während einige Teilnehmer enge Kontakte zu Gleichaltrigen haben, beschreiben andere Vorurteile, Stereotypen und limitierte Dates-Erfahrungen. Die Resultate der Studie unterstützt das Bedürfnis nach umfangreichen Assessments für die Evaluation der sozialen Beziehungen der adoleszenten Frauen mit Spina bifida und aktiven Interventionen die auf die identifizierten Probleme eingehen. Dabei sind Krankenschwestern in der Rehabilitation in einer Schlüsselposition, um soziale Interventionen zu implementieren.</p>
<p>Auditability</p> <p>Decision trail developed?</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input checked="" type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> 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>Es ist nicht angegeben, wie die Entscheidungen gefällt wurden.</p> <p>Ja, es wurde der Prozess beschrieben aber sehr oberflächlich und ungenau.</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 & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Es hat sich ein sinnvolles Bild ergeben und schon vorhandenes Wissen bestätigt und erweitert. Sie zeigen Beziehungen zu anderen Ergebnissen und Theorien auf.</p>
<p>OVERALL RIGOUR</p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no Transferability <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Dependability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Confirmability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p>Credibility: Mehrere Krankenschwestern führten die Interviews durch. Andere Forscher werteten die Daten aus und überprüften diese.</p> <p>Transferability: Es wurde nicht beschrieben, ob ein "Member checking" durchgeführt wurde.</p> <p>Confirmability: 2 Forscher, die klinische Erfahrung mit Kinder mit Spina bifida haben, überprüften die Ergebnisse der Studie auf die klinische Realität.</p> <p>Confirmability: Dies ist durch die Bestätigung anderer Literatur gegeben.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Für unsere Fragestellung ist diese Studie relevant, da sie soziale Beziehungen mit Gleichaltrigen aufzeigt mit Personen die an Spina bifida leiden.</p>
<p>CONCLUSIONS & IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Zum Teil sind die Inhalte der 4 verschiedenen Themen beschränkt auf eine Sichtweise zusammengefasst. In der Diskussion hingegen werden die Resultate ganzheitlich zusammengefasst und geben ein realistisches Bild der Resultate.</p> <p>Sie betonen, dass es sehr wichtig ist, den sozialen Kontext bei adolescenten Frauen mit SB zu evaluieren, Risikofaktoren die zur sozialen Isolation und Verzögerungen in der psychosozialen Entwicklung führen, zu erfassen.</p> <p>Wichtigste Begrenzungen der Studie:</p> <p>Beschränkt auf Patienten einer Klinik. Alle hatten 2 Elternteile. Es ist unsicher, ob Ergebnisse dieser Studie sich auf andere Kulturen und geographischen Hintergründe, sowie andere Erlebnisse und anderen Behinderungen übertragen lassen.</p>

Critical Review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007

McMaster University

CITATION:

Skär, L. (2003). Peer and adult relationships of adolescents with disabilities. <i>Journal of adolescence</i> , 26, 635-649.	
	Comments
<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>Ein besseres Verständnis der Adoleszenten mit eingeschränkter Mobilität in Bezug auf soziale Beziehungen zu Gleichaltrigen und Erwachsenen ist Ziel und Zweck der Studie.</p>
<p>LITERATURE:</p> <p>Was relevant background literature reviewed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Es wird ein umfassender Überblick über die vorhandene Literatur gegeben. Inhalt derer ist beispielsweise, dass spontane Interaktionen mit Gleichaltrigen selten stattfinden und die behinderten Jugendlichen selten in sportlichen Aktivitäten integriert sind. Zudem haben sie wenige Freunde im gleichen Alter.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?⁵</p> <p>Die Studie untersucht die Komponenten des Umfelds im Bereich Freizeit. Die Jugendlichen selber werden interviewed, was unserer qualitativen Fragestellung entgegen kommt. Zudem gibt es konkrete Anregungen und Hinweise zur Förderung der sozialen Partizipation durch die Gestaltung der Umwelt, was in der Ergotherapie umgesetzt werden könnte und Teil des ergotherapeutischen Handelns ist.</p>

⁵ When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p>STUDY DESIGN:</p> <p>What was the design?</p> <p><input type="checkbox"/> phenomenology</p> <p><input type="checkbox"/> ethnography</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> grounded theory</p> <p><input type="checkbox"/> participatory action research</p> <p><input type="checkbox"/> other</p> <p>_____</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Das Design entspricht der Fragestellung, da sie theoretische Ideen entwickeln möchten. Dies wird auch so in der Studie erwähnt.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Die theoretische Perspektive stützt sich auf die Theorie vom Bronfenbrenner, der eine systemische Sichtweise vertritt. Er fokussiert sich auf die Beziehungen und wie Kinder und Jugendliche mit andern in verschiedenen Umwelten interagieren und wie ein Mangel an Interaktionen die Entwicklung beeinflussen kann. Bronfenbrenner stellt die Theorie auf, dass es für Kinder und Jugendliche wichtig ist für die Entwicklung, soziale Beziehungen mit Gleichaltrigen und ganz verschiedenen Personen zu haben und verschiedene soziale Rollen aus zu üben.</p>
<p>Method(s) used:</p> <p><input 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>_____</p>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Es wurden zwei bis drei Interviews mit jedem Jugendlichen zwischen 2001 und 2002 durchgeführt. Die Interviews wurden mit Hilfe eines "Interviewguides" durchgeführt. Der erste Teil enthielt Fragen zur Kindheit, Aufwachsen, Beziehungen zu Familienmitgliedern, Verwandte und Gleichaltrigen, Bildung, Schule und Freizeit und auch Zukunftswünsche und Ambitionen. Der andere Teil enthielt Fragen zu der Bedeutung in der Rolle als Jugendlicher mit eingeschränkter Mobilität zu sein in Bezug auf soziale Rollen und Beziehungen zu Gleichaltrigen und Erwachsenen. Im zweiten Interview wurden mehr geschlossene Fragen gestellt, die tiefgreifender und persönlicher waren. Durch die offen gestellten Fragen zum Schluss (zweiter Teil) konnte der Interviewte relevante Aspekte noch dazufügen. Die Interviews wurden aufgenommen und transkribiert. Das erste Interview ging etwa 1h, die weiteren 30-45 min.. Im Gesamten wurden die Teilnehmer 2 bis 2,5 Stunden interviewd.</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>In einer nordschwedischen Kinderrehabilitationsklinik im Regionalspital wurden die Teilnehmer aufgrund von den Forschern definierten Kriterien vom Chefarzt und seinem Assistenten ausgewählt. Die Kriterien sind folgende: eingeschränkt in der Mobilität: Benützung eines Rollstuhls, Rollators oder andere Gehhilfsmittel, gute Kommunikationsfähigkeiten und zwischen 15 und 19 Jahren alt sein. Die ausgewählten Personen wurden über die Studie informiert und zur Teilnahme während einem Rehabilitationsaufenthalt eingeladen. Danach nahm der Interviewer Kontakt mit den einzelnen Teilnehmern auf und vereinbarte einen ersten Interviewtermin. Die Teilnehmer konnten jederzeit austreten. Es waren 12 Jugendliche (6 Mädchen, 6 Knaben).</p>
<p>Was sampling done until redundancy in data was reached?⁶</p> <p><input type="checkbox"/> yes</p> <p><input checked="" 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>Die Teilnehmerzahl war klein, und es beschränkte sich auf die Klinische Population, da die Jugendlichen alle von der Klinik rekrutiert wurden, somit ist es nicht möglich zu wissen oder zu prüfen ob eine Sättigung der Daten erreicht wurde.</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>Die Zustimmung wurde von den Jugendlichen eingeholt. Zudem wurde das Projekt durch eine Ethikkommission geprüft.</p>

⁶ Throughout the form, “no” means the authors explicitly state reasons for not doing it; “not addressed” should be ticked if there is no mention of the issue.

<p>Auditability</p> <p>Decision trail developed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> 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>Der Prozess des Analysierens wurde genau beschrieben. Zuerst wurde ein Open coding durchgeführt. Dann analysierten sie die Resultate geleitet von der Frage: Wie sehen die Jugendlichen ihre Situation? Der Text wurde codiert und kommentiert. Daraus bildeten sie Themen, die wurden zu grösseren Gruppen sortiert, was ein Muster ergab. Die primären Kategorien waren: Beziehungen zu Freunden, Beziehungen zu Erwachsenen, Wünsche für die Zukunft/Beziehungen in der Zukunft.</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 & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Es wurde ein klares Bild hervorgehoben. Jugendliche haben wenige soziale Kontakte zu Gleichaltrigen, erleben diese als belastend. Die meisten Beziehungen sind zu Erwachsenen Personen und werden als ambivalent erlebt. Viele Jugendliche wünschen sich mehr Kontakte zu Gleichaltrigen und in der Zukunft wüschen sich viele eine feste Partnerschaft.</p>
<p>OVERALL RIGOUR</p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Transferability <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Dependability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Comfirmability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p>Credibility: Es wurde kein Memberchecking durchgeführt.</p> <p>Transferability: Es wird beschrieben, dass das Sampling nicht ohne Bias ist und darum nicht gegeben ist, dass die Resultate auf andere Jugendliche mit Mobilitätseinschränkungen übertragbar ist.</p> <p>Dependability: Bei der Datenanalyse wurden andere Froscher hinzugezogen.</p> <p>Confirmability: Die Ergbnisse werden mit weiterer Literatur verglichen, bestätigt und diskutiert.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Die Studie ist für die Bachelorarbeit relevant, da der Schwerpunkt auf die erlebte soziale Partizipation aus Sicht der Jugendlichen eingeht. Ebenfalls beinhaltet die Studie neben anderen Krankheitsbildern, Personen mit Spina bifida.</p>

<p>CONCLUSIONS & IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Es wurde zusammenfassend die wesentlichen Aspekte aufgeschrieben.</p> <p>Die Studie trägt zur Weiterentwicklung bei, da sie das Problem der sozialen Partizipation aus der Sicht der Betroffenen aufzeigt und zugleich mögliche Hinderungsgründe beschreibt, die in Zukunft genauer untersucht werden müssen und zu einer positiven Veränderung beitragen können.</p>
--	--

Critical Review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007

McMaster University

CITATION:

Tamm, M. & Skär, L. (2000). How I Play: Roles and Relations in the Play Situations of Children with Restricted Mobility. <i>Scandinavian journal of occupational therapy</i> , 7, 174-82.	
	Comments
<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>Rollen und Beziehungen der motorisch eingeschränkten Kindern in Spielsituationen übernehmen. Man unterscheidet:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Spielen mit Freunden, in Interaktion oder als Zuschauer -Alleine spielen -mit Erwachsenen spielen
<p>LITERATURE:</p> <p>Was relevant background literature reviewed?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?</p> <p>Die Literatur zeigt, dass sich die Spielsituation bei Kindern mit eingeschränkter Mobilität vermutlich von den anderen Kindern unterscheiden. Wie sich diese Unterschiede manifestieren, ist spärlich erforscht worden und deshalb Grund für diese Studie.</p>
	<p>How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review?⁷</p> <p>Spielen ist eine Aktivität von Kindern, die sie während ihrer Freizeit ausführen und auch mit Kinder in Kontakt treten können. Dies entspricht unserem Thema. Die Studie beinhaltet auch Teilnehmer unseres gewünschten Alters.</p>

⁷ When doing critical reviews, there are strategic points in the process at which you may decide the research is not applicable to your practice and question. You may decide then that it is not worthwhile to continue with the review.

<p>STUDY DESIGN:</p> <p>What was the design?</p> <p><input type="checkbox"/> phenomenology</p> <p><input type="checkbox"/> ethnography</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> grounded theory</p> <p><input type="checkbox"/> participatory action research</p> <p><input type="checkbox"/> other</p> <p>_____</p>	<p>Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.</p> <p>Die Wahl des Grounded theory Designs entspricht der Studienfrage, die auf das Verstehen der erlebten Interaktion mit anderen in Spielsituationen abzielt.</p>
<p>Was a theoretical perspective identified?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes</p> <p><input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.</p> <p>Aus früherer Literatur kommt heraus, dass behinderte Kinder oft nicht spontan mit anderen Kindern spielen können. Weiter stützen sich die Autoren auf das Framework von Bronfenbrenner, einem systemischen Ansatz.</p>
<p>Method(s) used:</p> <p><input 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>_____</p>	<p>Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?</p> <p>Wo die Interviews stattgefunden haben, ist unklar. Es ist anzunehmen, dass es in der Rehabilitationsklinik stattfand. Der 2. Autor begleitete das Kind einen Tag lang in der Schule mit dem Fokus Spielsituationen zu beobachten.</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>10 Kinder (5 Mädchen, 5 Jungen), Alter zwischen 6-12 Jahren mit eingeschränkter Mobilität, guter Aussprache und Kommunikation, keine kognitiven Einschränkungen. Krankheitsbilder wie Spina bifida, Cerebralparese oder Polio Syndrom werden eingeschlossen. Wieviel Kinder mit welchem Krankheitsbild an der Studie teilnehmen wird nicht erwähnt.</p> <p>Alle Kinder benützen technische Hilfsmittel wie Rollstuhl, Rollator oder Gehstöcke.</p> <p>Die Kinder wurden vom Assistenzarzt einer Kinderrehabilitationsklinik selektiert. Der Chefarzt sendete ein Brief mit dem Ziel der Studie an die Eltern. Wenn sich die Eltern und ihr Kind für eine Teilnahme entschieden haben, meldeten sie sich beim Forscher.</p>

<p>DATA ANALYSES:</p> <p>Analytical Rigour</p> <p>Data analyses were inductive?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Findings were consistent with & reflective of data?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings?</p> <p>Das Resultat der Studie ist induktiv, da sich diese in einem Modell ergeben, dass durch die Studie entwickelt und vorgestellt wird.</p> <p>Die Methoden sind angebracht. Die Ergebnisse werden durch das Modell repräsentiert, wobei deutlich wird, dass das meiste Spiel mit Erwachsenen oder alleine vorkommt.</p> <p>Es wird aber aufgezeigt, dass die Grösse der Interventionsgruppe mit 10 Kinder eher klein ist.</p> <p>Alle Kinder sind von der gleichen Rehabilitationsklinik, was nicht unbedingt repräsentativ sein muss.</p> <p>Kinder verstehen die Fragen nicht unbedingt so, wie sie Erwachsene verstehen würden. Die Antworten der Kinder im Interview sind so geschrieben, wie es eine erwachsene Person verstanden hat.</p>
<p>Auditability</p> <p>Decision trail developed?</p> <p><input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> not addressed</p> <p>Process of analyzing the data was described adequately?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> 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 Forscher lehnten sich an die Vorgaben der Grounded theory. Die genauen Entscheidungspfade werden nicht genauer erläutert.</p> <p>Der Prozess der Datenauswertung wurde adäquat 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 & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.</p> <p>Die Ergebnisse der Studie werden mit anderer Literatur und dem Hintergrund des Bronfenbrenner und der Mead's theory of identity development bestätigt und diskutiert.</p>

<p>OVERALL RIGOUR</p> <p>Was there evidence of the four components of trustworthiness?</p> <p>Credibility <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no Transferability <input type="checkbox"/> yes <input checked="" type="checkbox"/> no</p> <p>Dependability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>Comfirmability <input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure each.</p> <p>Credibility: Während der Datenanalyse wurden den teilnehmenden Kindern zusätzliche Fragen gestellt, um die gewonnenen Resultate, die daraus entwickelnden Kategorien und die Konsequenzen zu überprüfen. Es wurde jedoch kein Memberchecking gemacht.</p> <p>Transferability: Das Ergebnis ist ein Modell, auf den möglichen Transfer auf andere Kulturen oder Kinder wird nicht eingegangen. Aus diesem Grund wird hier das Kreuz bei "no" gesetzt.</p> <p>Dependability: Die Autoren beschreiben, dass das Verlinken der Kategorien komplex war und sie immer wieder zwischen induktivem und deduktivem Denken alternierten. Dieser Vorgang entspricht jedoch dem Vorgehen dem Studiendesign. Auch, dass während dem zusätzliche Fragen gestellt wurden, wie dies unter Credibility beschrieben wird, betont die Dependability.</p> <p>Confirmability: Die Resultate werden mit anderer Literatur in Verbindung gebracht und somit bestätigt.</p> <p>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?</p> <p>Die Ergotherapie würde mit ihrer ganzheitlichen Sichtweise und dem Miteinbeziehen der Umwelt eine gute Beratung sein. Die Ergotherapie kann Spielplätze analysieren und eine aktive Rolle in deren Planung einnehmen. Sie kann auch eine wichtige Rolle in der Zusammenarbeit mit der Schule sein, um den Kindern zur Seite zu stehen.</p>
<p>CONCLUSIONS & IMPLICATIONS</p> <p>Conclusions were appropriate given the study findings?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p> <p>The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no</p>	<p>What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study?</p> <p>Die Studie gibt Antworten, wie das Spielverhalten der Kinder mit motorischen Einschränkungen aussieht. Die Spielorte zu Hause, in der Schule, auf Spielplätze und Freizeitzentren sind vermutlich die gleichen, wie bei Kindern ohne Einschränkungen. Doch das Spielen bei Freunden oder das Outdoorspiel mit anderen Kindern fehlt diesen Kindern.</p> <p>Die Studie zeigt auf, dass die Ergotherapie eine beratende Funktion bei der Planung von Spielplätzen einnehmen soll, da die Ergotherapeuten das Wissen des Analysierens der Umgebung haben. Diese beratende Funktion könnte auch in Zukunft der Ergotherapie mehr zum Zuge kommen.</p>