

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Bachelorarbeit

Soziale Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit Zerebralparese

Martina Germann, Baumgärtliweg 7, 3714 Frutigen S08276644

Rahel Marlen Keller, Birkenstrasse 6, 8406 Winterthur S08257255

Departement:	Gesundheit
Institut:	Institut für Ergotherapie
Studienjahr:	2008
Eingereicht am:	20. Mai 2011
Betreuende Lehrperson	Renate Fink Baumann, Ergotherapeutin HF, lic. Phil. Mikrobiologie II

„Disability results
when the environment
does not enable participation“
(Palisano, 2009)

Inhaltsverzeichnis

Abstract	5
1 Soziale Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit Zerebralparese	6
1.1 Problemstellung.....	7
1.2 Fragestellung	8
1.3 Zielsetzung.....	8
1.4 Abgrenzungen.....	8
2 Methodisches Vorgehen	9
2.1 Methodisches Vorgehen im Hinblick auf die ganze Arbeit.....	9
2.2 Methodisches Vorgehen bei der Literaturrecherche und –verarbeitung	11
2.2.1 Suchstrategie Primär- und Sekundärliteratur	11
2.2.2 Kriterien der Literatúrauswahl	13
2.2.3 Vorgehen bei der Literatúrauswahl, -beschaffung und –bewertung	14
2.2.4 Suchstrategie Tertiärliteratur.....	14
3 Theoretische Hintergründe	15
3.1 Die Phase der Adoleszenz.....	15
3.1.1 Der Ablösungsprozess	16
3.2 Soziale Partizipation in der Adoleszenz	16
3.3 Freizeit	18
3.4 Zerebralparese.....	18
3.5 Das Kawa-Modell	19
3.6 Children’s assessment of participation and enjoyment (CAPE)	21
3.7 Gross Motor Function Classification System (GMFCS).....	21
3.8 Überblick über die Hauptstudien und ihrer Ergebnisse	22
3.8.1 Success in life for older adolescents with cerebral palsy	22
3.8.2 Quality of life from the perspectives of adolescents with cerebral palsy: “I just think I’m a normal kid, I just happen to have a disability”	23
3.8.3 Mobility experiences of adolescents with cerebral palsy	24
3.8.4 Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents	25
3.8.5 Difference in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers	26

3.8.6	Determinants of social participation - with friends and others who are not family members - for youths with cerebral palsy	27
3.8.7	Determinants of Participation in Leisure Activities in Children and youth with cerebral palsy: Systematic Review	28
4	Diskussion	30
4.1	Theorie-Praxis-Transfer	38
4.1.1	Evaluation	38
4.1.2	Intervention	39
4.1.3	Outcomes.....	41
5	Schlussfolgerungen	42
5.1	Limitationen.....	43
5.2	Offene Fragen	44
5.3	Zukunftsaussichten	44
5.4	Abschliessendes Statement	45
	Literaturverzeichnis	46
	Abbildungsverzeichnis	51
	Tabellenverzeichnis	52
	Matrizenverzeichnis	53
	Abkürzungsverzeichnis	54
	Glossar	55
	Wortzahl	61
	Eigenständigkeitserklärung	61
	Danksagung	62
	Anhang	64
	Einschlusskriterien	65
	Kritische Bewertung der qualitativen Studien	68
	Kritische Bewertung der quantitativen Studien	74
	Kritische Bewertung systematic Review	78
	Links	79

Abstract

In der Adoleszenz stellt die soziale Partizipation in der Freizeit für Jugendliche einen zentralen Betätigungsbereich für ihre Entwicklung dar. Für Jugendliche mit Zerebralparese kann der Zugang hierzu erschwert sein.

Dieses systematische Review erforscht die Bedürfnisse und Wünsche von Jugendlichen zwischen 11 und 21 Jahren mit Zerebralparese bezüglich sozialer Partizipation in der Freizeit. Weiter werden die Faktoren aufgezeigt, welche diese Partizipation beeinflussen. Sieben Studien, welche sich mit den Bedürfnissen von Jugendlichen mit Zerebralparese oder mit deren sozialen Partizipation in der Freizeit befassen, wurden kritisch analysiert und bewertet. Die Ergebnisse wurden mit dem Kawa-Modell verknüpft, um mögliche Implikationen und die Relevanz für die ergotherapeutische Praxis aufzuzeigen.

Die Analyse der Studien zeigte, dass Jugendliche mit Zerebralparese die gleichen Bedürfnisse bezüglich sozialer Partizipation in der Freizeit haben, wie gesunde. Die soziale Partizipation wird von der sozialen und der physischen Umwelt sowie vom Jugendlichen selbst beeinflusst. Die Ergotherapie kann eine wichtige beratende Funktion für das soziale Umfeld und den Jugendlichen übernehmen. Ebenso sind das Erarbeiten von Copingstrategien und das Adaptieren der physischen Umwelt denkbare Interventionen, um die Teilhabe an Freizeitaktivitäten zu ermöglichen.

Keywords: cerebral palsy, adolescent, leisure, social participation, occupational therapy, Kawa-Model

1 Soziale Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit Zerebralparese

Die Adoleszenz ist eine sehr stürmische Phase, in der Jugendliche viele Veränderungen durchmachen und verschiedene Aufgaben zu bewältigen haben. In dieser Phase sollen sie vor allem soziale Kompetenzen erlernen, ihre eigene Identität und ihren Platz in der Gesellschaft finden. Eine weitere Aufgabe besteht darin, ein eigenes soziales Netzwerk aufzubauen, um sich von den Eltern abzulösen und selbständig zu werden Dreher und Dreher (zit. in Rossmann, 2004). Um diese Aufgaben erfüllen zu können und sich in ihrem Leben weiterzuentwickeln, ist die soziale Partizipation von grosser Bedeutung. Insbesondere die soziale Partizipation mit Gleichaltrigen ist für die Entwicklung der Jugendlichen sehr wichtig (Mietzel, 2002).

Die Jugendlichen unterstützen sich gegenseitig bei ihren Problemen und bieten ein Lernfeld für das Erwerben von sozialen Kompetenzen (Rossmann, 2004; Cole und Donohue, 2011). Soziale Partizipation findet in grossem Masse im Lebensbereich Freizeit statt. Für Jugendliche mit einer Beeinträchtigung ist der Zugang zu Freizeitaktivitäten oft erschwert (Majnemer, 2010).

Das seit 2004 in der Schweiz in Kraft getretene Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) sieht Massnahmen zur Beseitigung von Benachteiligungen der Behinderten vor. Es soll Menschen mit einer Behinderung erleichtern, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, insbesondere selbständig soziale Kontakte pflegen zu können (Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, 2006).

Laut Mietzel (2002) ist das Bedürfnis nach sozialer Partizipation in der Freizeit bei Jugendlichen besonders gross. Aus Sicht der Autorinnen sollte deshalb in der Ergotherapie diesem Bereich besondere Beachtung geschenkt werden. Die Autorinnen haben in ihren Praktika jedoch die Erfahrung gemacht, dass dieses Thema bei Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung in der Ergotherapie oft nicht behandelt wird. Deshalb wollen sie herausfinden, inwiefern die Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten die Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung in der Teilhabe an Freizeitaktivitäten unterstützen können.

Für den Transfer in die ergotherapeutische Praxis werden die Ergebnisse mit dem Kawa-Modell verknüpft. Aus Sicht der Autorinnen eignet sich hierfür das Kawa-Modell besonders, da die Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung ihr Leben und ihre Probleme aus ihrer Sicht darstellen können.

1.1 Problemstellung

Rohrer und Stalder (2010) erforschten in ihrer Bachelorarbeit zum Thema ‚*occupational Balance* in der Freizeit von Jugendlichen‘ den Einfluss von verschiedenen Arten der Freizeit auf die psychische Gesundheit von Jugendlichen. Dabei fanden sie heraus, dass sich die Teilhabe an Freizeitaktivitäten, insbesondere solche, die soziale Partizipation beinhalten, positiv auf das psychische Wohlbefinden auswirkt. Die Ergebnisse von Rohrer und Stalder (2010) beinhalten lediglich Erkenntnisse von gesunden Jugendlichen. Sie machen keine Aussagen über spezifische Krankheitsbilder oder Symptomatiken und merken an, dass Jugendliche mit Einschränkungen möglicherweise andere Bedürfnisse haben als gesunde. Rohrer und Stalder (2010) zeigen auf, dass jedem Jugendlichen, der aufgrund einer Beeinträchtigung an der Teilhabe an Freizeit eingeschränkt ist, viele wichtige Gelegenheiten zur Entwicklung und Stärkung einer stabilen psychischen Gesundheit entgehen.

Nach Meine (2009) ist die Zerebralparese (ZP) die häufigste Beeinträchtigung bei Kindern, weshalb sich die Autorinnen in dieser Arbeit auf dieses Krankheitsbild beschränken. Die Schweregrade dieser Beeinträchtigung können laut Niemann (2003) zwischen einer leichten und einer schweren Mehrfachbehinderung variieren.

Nach Majnemer (2010) gibt es mittlerweile immer mehr Studien, welche die Wichtigkeit von sozialer Partizipation in Freizeitaktivitäten von Kindern und Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung aufzeigen. Die meisten Studien seien jedoch auf Kinder ausgerichtet und nur wenige speziell auf Jugendliche. Doch laut Early (2009) ist dieses Thema gerade für Jugendliche und ihre Entwicklung von zentraler Bedeutung. Nach Specht, King, Brown und Foris (2002) wird in der Ergotherapie der Schwerpunkt vor allem auf den Bereich Selbstversorgung gelegt. Sie betonen, dass die Selbständigkeit in diesem Bereich für Jugendliche zwar sehr zentral sei, in der Ergotherapie jedoch ein Gleichgewicht zwischen den drei Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit angestrebt werden sollte. Dabei ist laut King, Cathers, Miller Polger, MacKinnon und Havens (2000) nicht ausser Acht zu lassen, dass sehr wenig Literatur zu den Wünschen und Träumen von Jugendlichen mit ZP vorhanden ist. Das Wissen über die Bedürfnisse von Jugendlichen mit ZP sei grundlegend für den ergotherapeutischen Prozess. Aus Sicht der Autorinnen besteht eine Wissenslücke bezüglich, der Bedürfnisse und den Wünschen, die Jugendliche mit ZP in Bezug zur sozialen Partizipation in der Freizeit haben und welche Unterstützung die Ergotherapie anbieten könnte.

1.2 Fragestellung

Aufgrund der oben geschilderten Problemstellung ergab sich folgende Fragestellung: Welche Bedürfnisse haben Jugendliche mit Zerebralparese bezüglich sozialer Partizipation in der Freizeit und welche Faktoren beeinflussen die Durchführung? Und wie können diese Erkenntnisse in der Ergotherapie umgesetzt werden?

1.3 Zielsetzung

Die Autorinnen wollen in ihrer Bachelorarbeit herausfinden, welche Bedürfnisse Jugendliche mit ZP bezüglich sozialer Partizipation in der Freizeit haben. Es soll aufgezeigt werden, wie die soziale Partizipation in der Freizeit im Leben von Jugendlichen mit ZP aussieht und welche Faktoren diese beeinflussen. Zudem wollen die Autorinnen aufzeigen, wie Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten Jugendliche mit ZP in der sozialen Partizipation in der Freizeit unterstützen können.

1.4 Abgrenzungen

In dieser Arbeit wird die soziale Partizipation im Lebensbereich Freizeit beleuchtet. Andere Lebensbereiche und Themen wie Sexualität und Partnerschaft, werden aufgrund des begrenzten Umfangs nicht näher behandelt. Auf die detaillierte Beschreibung des Krankheitsbildes Zerebralparese wird aufgrund des begrenzten Umfangs verzichtet. Für nähere Informationen bezüglich des Krankheitsbildes verweisen die Autorinnen auf die angegebene Literatur am Ende dieser Arbeit. Der verwendete Oberbegriff Zerebralparese, umfasst für diese Arbeit alle existierenden Formen. Die Autorinnen verwenden die Begriffe Zerebralparese und infantile Zerebralparese als Synonyme. Ausserdem wird auf mögliche Begleiterkrankungen, wie zum Beispiel Depression, nicht eingegangen.

Auf eine differenzierte Auseinandersetzung mit der Wirkung von Freizeitaktivitäten auf die Psyche von Jugendlichen wird in dieser Arbeit verzichtet. Die Autorinnen verweisen hierzu auf die Bachelorarbeit von Rohrer und Stalder (2010). Aufgrund des begrenzten Umfangs dieser Arbeit werden nicht alle Begrifflichkeiten im Text erläutert. Die Definitionen für bedeutende Begriffe befinden sich im Glossar (Tabelle 4).

2 Methodisches Vorgehen

In diesem Kapitel wird das Vorgehen beim Erstellen dieser Bachelorarbeit kurz erläutern. Anschliessend beschreiben die Autorinnen, wie bei der Literaturrecherche vorgegangen wurde.

2.1 Methodisches Vorgehen im Hinblick auf die ganze Arbeit

Die Autorinnen orientierten sich bei ihrer Arbeit mehrheitlich am Schreibprozess von Kruse (2007). In der Tabelle 1 werden die Punkte beschrieben, welche die Autorinnen für die Arbeit aus ihrer Sicht als relevant empfanden und durchführten.

Tabelle 1

Methodisches Vorgehen

Prozess	Bemerkung
Themenfindung	Um die Motivation über die ganze Arbeit halten zu können, wählten die Autorinnen ein Thema, das sie sehr interessierte. Zudem musste das Thema für die Ergotherapie relevant und genügend erforscht sein. Sie entschieden sich für das Thema: Freizeitgestaltung von Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung.
Einlesen	Um einen Überblick über das ausgewählte Thema zu erhalten, suchten die Autorinnen geeignete Literatur.
Thema eingrenzen	In Diskussionen unter den Autorinnen und mit Dozentinnen der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften [ZHAW] wurde das Thema eingegrenzt. Daraus ergab sich das Thema: soziale Partizipation mit <i>Peers</i> in der Freizeit von Jugendlichen mit ZP. Im Verlauf der Arbeit wurden die <i>Peers</i> aus dem Thema entfernt, da nicht genügend Literatur vorhanden war.
Fragestellung	Die Autorinnen erstellten mit Hilfe ihrer Mentorin (R. Fink Baumann) die voraussichtliche Fragestellung. Im Verlauf der Arbeit wurde diese angepasst.
Methode und Rahmen klären	Um der formalen und inhaltlichen Gestaltung, gemäss den Vorgaben der ZHAW, zu entsprechen, studierten die Autorinnen das Publication Manual (6. Auflage) der <i>American Psychological Association</i> [APA], den ‚Leitfaden Bachelorarbeit‘ sowie die ‚Richtlinien zur strukturellen und formalen Gestaltung von Haus-, Seminar- und Abschlussarbeiten (Bachelor- und Masterarbeiten) an der ZHAW Dept. G‘.

Fortsetzung Tabelle 1
Methodisches Vorgehen

Prozess	Bemerkung
Disposition	Für die Planung der Bachelorarbeit wurde eine Disposition erstellt. Diese beinhaltete neben der Grobstruktur der Bachelorarbeit, die Zeit- und Budgetplanung. Die Disposition wurde mit der Mentorin besprochen und angepasst.
Systematisch recherchieren	Im ‚Netzwerk von Bibliotheken und Informationsstellen in der Schweiz‘ [NEBIS] und in verschiedenen Datenbanken wurde systematisch nach relevanter Literatur gesucht. Da zum oben genannten Thema nicht genügend Literatur gefunden wurde, wurde das Thema wieder erweitert. Das <i>Keyword Peers</i> wurde für die Suche nicht mehr berücksichtigt.
Datenverarbeitung	Die Autorinnen sichteten und prüften die relevante Literatur. Sie fassten diese zusammen, bewerten sie und erstellten Matrizen.
Gliederung festlegen	Ein grosser Teil der Gliederung wurde von der ZHAW vorgegeben. Die übrigen Bereiche wurden in Absprache mit der Mentorin festgelegt.
Rohtext	Ein Rohtext wurde erstellt und regelmässig von den Autorinnen gegengelesen, besprochen und angepasst.
Inhaltliche Überarbeitung	Die Texte wurden wiederholt intensiv durchgelesen und überarbeitet. Neue Ideen kamen hinzu und wurden integriert, Bereiche wurden gekürzt oder ganz gestrichen. Bei Meinungsverschiedenheiten oder Unsicherheiten, wurde die Mentorin beigezogen.
Feedback	Regelmässig wurde Feedback von verschiedenen Personen (Ergotherapeutin, Kommilitoninnen, Lehrerin, Familie) eingeholt, damit die Arbeit für ein grosses Zielpublikum verständlich wurde.
Sprachliche Überarbeitung	Die Arbeit wurde von den Autorinnen und von Personen mit guten orthographischen Fähigkeiten (Lehrerin, Kommilitoninnen) sprachlich überarbeitet.
Layout	Die Bachelorarbeit wurde anhand der oben beschriebenen Methode und Rahmen überprüft und angepasst.
Korrektur lesen	Die abschliessende Kontrolle der Rechtschreibung und der formalen Richtlinien führten die Autorinnen selbständig durch.

2.2 Methodisches Vorgehen bei der Literaturrecherche und –verarbeitung

Das methodische Vorgehen wird unterteilt in Primär-, Sekundär- und Tertiärliteratursuche. Die unten erwähnten Datenbanken werden im Glossar (Tabelle 4) näher beschrieben. Im Folgenden stellen die Autorinnen ihre Suchstrategie dar.

2.2.1 Suchstrategie Primär- und Sekundärliteratur

Die Autorinnen führten in folgenden Datenbanken eine systematische Literaturrecherche durch: *AMED, CINAHL, ERIC, MedLine, OTDBASE, OTseeker*, sowie *PubMed*. In diesen Datenbanken werden Themen aus dem Gesundheitswesen abgelegt. Für die Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit wurde nebst ergotherapeutischer Forschungsliteratur auch relevante Literatur aus den Bereichen Physiotherapie, Pflege, Psychologie, Erziehungswissenschaften und der Soziologie einbezogen.

Als erstes wurden *Keywords*, welche aus Sicht der Autorinnen für die Arbeit relevant erschienen, definiert. Anschliessend wurden diese als *MESH-Terms*, respektive den Datenbank eigenen *Subject Headings*, gesucht und festgehalten. Dieser Vorgang ist in Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2

Keywords

Schritt	Keywords / Stichwörter	Synonyme	Schlagwörter
1	cerebral palsy	-	cerebral palsy
2	adolescents	youths, teenager, juveniles	Adolescent
3	youth	adolescence, young	adolescence
4	young adult	young people	young adult
5	leisure	free-time, recreation, leisure activities, hobby activities	leisure activities
6	peers	friends, peergroup	peer group
7	social participation	participation, social interaction	social behavior
8	occupational therapy	therapy, treatment	occupational therapy
9	wishes	desires	-
10	needs	requirement	-

Mittels der Funktion „*Advanced Search*“ wurde in den verschiedenen Datenbanken gesucht. Die verschiedenen *MESH Terms / Subject Headings* wurden mit *Bool'schen Operatoren AND / OR* kombiniert. In Tabelle 3 ist der Suchverlauf dargestellt.

Tabelle 3
Suchverlauf

Datenbank	Kombination	Treffer
In allen Datenbanken	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5 AND 6 AND 7 AND 8 AND (9 OR 10)	0
Suche wurde in allen Datenbanken erweitert		
AMED	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5	4
CINAHL	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5	159'403
ERIC	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5	2
MedLine	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5	30
OTDbased	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5	0
OTseeker	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5	0
PubMed	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5	246
Eingrenzung der Suche in CINAHL und PubMed		
CINAHL	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5 AND 6 AND 7	7
	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5 AND (6 OR 7)	
PubMed	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5	
	1 AND (2 OR 3 OR 4) AND 5 AND (6 OR 7)	14

Die spezifische Suche nach den Wünschen und Bedürfnissen der Jugendlichen mit ZP in Bezug auf soziale Partizipation in der Freizeit wurde nicht mehr durchgeführt, da die Resultate auch ohne weitere Eingrenzungen überschaubar waren.

Zu Beginn überprüften die Autorinnen, ob bereits Literatur zu ihrem Thema vorhanden war. Da dies nicht der Fall war, weiteten sie die Suche aus. Sie wollten sich erst einmal mit dem Thema Jugendliche mit ZP und ihre Freizeit befassen. Diese Suche ergab sehr unterschiedliche Trefferanzahlen. In einigen Datenbanken erhielten sie so wenige Treffer, dass sie in diesen die Suche bereits abschliessen konnten. Bei *CINAHL* und *PubMed* musste die Suche weiter eingeschränkt werden. Zuerst wurde die Suche mit der sozialen Partizipation oder den *Peers* erweitert. Bereits diese Einengung verkleinerte die Resultate auf eine überschaubare Grösse. Die *Abstracts* der gesamten 57 Resultate wurden durchgelesen, um irrelevante Studien auszuschliessen. Dies minderte die Trefferanzahl auf 22. Weiter wurden mittels der *snowball technique* nach Ridley (2008), die Referenzlisten relevanter Literatur durchsucht, um so verwandte Artikel auffindig zu machen. In Datenbanken wurde die Option *find similar* und *find citing articles* gewählt. Dadurch wurden jedoch keine neuen relevanten Artikel gefunden. Um aktuellste, noch nicht beschlagwortete Literatur zu finden, wurde anschliessend mit den *Keywords* weitergesucht. Dabei wurden die *Keywords Leisure, Adolescen*, Particip*, peer* und *occupat* therap** gesucht und auf verschiedenste Weisen miteinander kombiniert. Dies ergab keine neuen relevanten Treffer.

2.2.2 Kriterien der Literaturoauswahl

Ein Hauptkriterium bei der Literaturoauswahl war, dass Jugendliche mit ZP im Alter von 11 bis 21 Jahren an der Studie teilnehmen mussten. Andere Krankheitsbilder wie auch psychische Begleiterkrankungen wie zum Beispiel Depression wurden nicht eingeschlossen. Der Fokus der Studien sollte auf der Freizeit der Jugendlichen liegen. Des Weiteren mussten die Studien zentrale Aussagen zur sozialen Partizipation oder zu Wünschen und Bedürfnissen der Jugendlichen machen. Bei gleichwertigen Studien, wurde diejenige eingeschlossen, welche als letztes veröffentlicht wurde. Studien aus anderen Disziplinen wurden eingeschlossen, sofern ein Bezug zur Ergotherapie hergestellt werden konnte. Aufgrund der begrenzten Sprachkenntnisse der Autorinnen wurden nur Studien in englischer, französischer und deutscher Sprache eingeschlossen. Weiter beschränkten sich die Autorinnen auf Studien aus dem westlichen Kulturkreis. Damit die Arbeit dem aktuellen Forschungsstand entspricht, wurden nur Studien aus den letzten fünf Jahren (2005<) eingeschlossen. Ältere Literatur wurde nur ein-

geschlossen, wenn diese hochrelevante Informationen zur Fragestellung beinhaltete. In Bezug auf das Evidenzniveau wurden qualitative, quantitative Studien wie auch *systematic Reviews* einbezogen. Den Autorinnen ist bewusst, dass qualitative Forschung als weniger evident gilt. Da aber für das Thema der vorliegenden Arbeit das subjektive Erleben zentral ist, werden vor allem qualitative Studien einbezogen.

2.2.3 Vorgehen bei der Literatursuche, -beschaffung und -bewertung

Bei den 22 Resultaten wurde das *Abstract* gelesen. Studien, die voraussichtlich zur Beantwortung der Fragestellung dienen, wurden ausgewählt. Die verbliebenen 12 Studien wurden aus verschiedenen Datenbanken und Zeitschriften als *Fulltext* heruntergeladen und vollständig gelesen (Tabelle 5 im Anhang). Anschließend wurden diese Studien anhand der definierten Einschlusskriterien überprüft. Eine Übersichtstabelle (Tabelle 6 im Anhang) befindet sich im Anhang. Die verbliebenen 7 Studien wurden nach Law, Stewart, Pollock, Letts, Bosch & Westmorland (1998b), Letts, Wilkins, Law, Stewart, Bosch & Westmorland (2007) und Public Health Resource Unit (2006) in Bezug auf deren methodische Qualität überprüft und als gut befunden (kritische Bewertung siehe Matrizen 1 bis 7 im Anhang). Weitere Studien, welche als Referenzen geeignet schienen, wurden ebenfalls gesammelt und abgelegt.

2.2.4 Suchstrategie Tertiärliteratur

Während des Schreibens mussten Hintergrundinformationen gesammelt werden. Diese wurden mittels Suche im NEBIS ausgearbeitet. Die Suche wurde auf das jeweilige Thema abgestimmt. Auch hier wendeten die Autorinnen die *snowball technique* an. Die Suche wurde ebenfalls in anderen Online Bibliotheken durchgeführt. Die gefundene Literatur wurde kritisch gelesen und hinterfragt. Teilweise wurden mehrere Quellen gelesen, um ein differenziertes Bild über die Thematik zu erhalten.

3 Theoretische Hintergründe

In diesem Kapitel werden die relevanten Hintergrundinformationen zum Thema der vorliegenden Arbeit dargestellt. Da im Theorie-Praxis-Transfer dieser Arbeit die Ergebnisse aus der Literaturrecherche mit dem Kawa-Modell verknüpft werden, wird dieses hier kurz erläutert. Zudem werden das *children's assessment of participation and enjoyment (CAPE)* und das *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)* erläutert, da diese in diversen Studien als Erfassungsinstrumente angewendet wurden.

3.1 Die Phase der Adoleszenz

Nach der Definition von Steinberg (1993) wird die Adoleszenz in drei Phasen aufgeteilt:

- frühe Adoleszenz zwischen 11 und 14 Jahren
- mittlere Adoleszenz zwischen 15 und 17 Jahren
- späte Adoleszenz zwischen 18 und 21 Jahren

Joswig (2003) sagt aus, dass in der ersten Entwicklungsphase die körperliche Entwicklung geschieht, in welcher ein Wachstumsschub stattfindet. Die Hauptveränderung in dieser Phase ist jedoch die Geschlechtsreife, welche mit einer beträchtlichen hormonellen Umstellung zusammenhängt. Die Heranwachsenden reflektieren die Veränderungen im körperlichen Bereich, was bei manchen zu Verunsicherungen führt. Jugendliche erleben beim Übergang vom Kind zum Erwachsenen auch ihr soziales Umfeld und ihre Gedankenwelt neu. Mit der körperlichen und seelischen Veränderung, ändert sich auch die Selbstwahrnehmung. Die Jugendlichen setzen sich kritisch mit ihrem sozialen Umfeld auseinander. Jugendliche sind auf der Suche nach ihrem Selbst und nach ihren Lebens- und Zukunftsperspektiven. In der Adoleszenz verändern sich auch die kognitiven Fähigkeiten. Die Möglichkeit zur Bildung von Hypothesen entsteht. Ebenso entwickelt sich das metakognitive Denken. Im Alter von zirka 14 Jahren lernen die Jugendlichen zum Beispiel, sich aus der Sicht von anderen zu sehen. Ein ambivalentes Verhalten zeigt sich bei der Lernmotivation. Einerseits werden spezifische Interessen stabilisiert, andererseits zeigt sich auch grosses Desinteresse. Dieses richtet sich oft gegen schulische Lernanforderungen. Diese Einstellung wird jedoch wieder aufgehoben, wenn das Berufsleben an Bedeutung gewinnt. Konflikte mit den Eltern gehören ebenfalls zur Phase der Adoleszenz. Dies ist der Beginn des Ablösungsprozesses von den Eltern (Joswig, 2003).

3.1.1 Der Ablösungsprozess

Nach Mietzel (2002) ordnen die Jugendlichen in der Adoleszenz ihr Verhältnis zu den Eltern und anderen Autoritätspersonen neu. Sie wollen eine grössere Unabhängigkeit von den Menschen erlangen, die sie während der Kindheit grösstenteils bevormundet haben. Die Entscheidung, ob die Selbstständigkeitsbemühungen der Mädchen und Jungen gefördert oder gehemmt werden, liegt hier bei den Eltern. Erwachsene stehen den Bemühungen der Jugendlichen, grössere Unabhängigkeit zu erlangen, oft kritisch entgegen. Während der späten Adoleszenz erleben Jugendliche mehr Stimmungsschwankungen als in irgendeinem anderen Lebensabschnitt. Dies führt oft zu Konflikten mit den Eltern. Nach Beginn des Umbruches kann es Jahre dauern, bis Jugendliche eine Position zu sich selbst und innerhalb der Gesellschaft gefunden haben (Mietzel, 2002).

Laut Joswig (2003) lassen sich weder im körperlichen, noch im kognitiven oder emotionalen Bereich Kennzeichen benennen, nach denen das Ende der Adoleszenz eindeutig festgelegt werden kann.

In der Phase der Adoleszenz werden von den Jugendlichen nach Dreher und Dreher (zit. in Rossmann, 2004) nebst der Ablösung vom Elternhaus, verschiedene Entwicklungsaufgaben gefordert:

- „[...] Aufbau eines Freundeskreises
- Akzeptierung der körperlichen Veränderungen und des eigenen Aussehens
- Aufnahme intimer Beziehungen
- Ablösung vom Elternhaus
- Orientierung auf Ausbildung und Beruf
- Entwicklung von Vorstellungen bezüglich Partnerschaft und Familie
- Gewinnung von Klarheit über sich selbst
- Entwicklung einer eigenen Weltanschauung
- Entwicklung einer Zukunftsperspektive[...]“ (S. 37)

3.2 Soziale Partizipation in der Adoleszenz

Für das Gelingen des beschriebenen Ablösungsprozesses von den Eltern und Autoritätspersonen sind die Jugendlichen auf die Unterstützung der *Peers* angewiesen (Mietzel, 2002). Petermann, Niebank und Scheithauer (2004) definieren *Peers* wie folgt:

„[...] Menschen, die einander in Hinblick auf den sozialen Status und die kognitiven Fähigkeiten ähneln, werden mit dem Begriff *Peers* bezeichnet. Häufig sind damit Gleichaltrige gemeint, doch ist diese Definition nicht immer treffend. Die Beziehung *Peers* bezieht zwar auch Freunde mit ein, geht jedoch darüber hinaus [...].“ (S. 201)

In der *Peergroup* können die Jugendlichen zahlreiche soziale Fertigkeiten einüben, die später für das Erwachsenenalter von Bedeutung sind (Rossmann, 2004; Cole und Donohue, 2011). Die förderliche Wirkung von Peerkontakt wurde für viele Bereiche nachgewiesen, beispielsweise für den Sozialkontakt, die Kooperationsfähigkeit, die Moralentwicklung und das Verständnis von sozialen Rollen. Ebenso bietet die *Peergroup* eine sichere Ausgangslage für die Bewältigung von Belastungssituationen (Rossmann, 2004).

Denton und Zaratany (1996) sagen aus, dass die Jugendlichen einander bei der Besprechung einer Belastungssituation von ihren Grübeleien ablenken. Weiter stabilisiere die *Peergroup* den Selbstwert der Jugendlichen durch gute Ratschläge oder entlastende Deutungen der Situation.

Nach Kohnstamm (1997) sind während der Adoleszenz Freundschaften mit viel Nähe ein kennzeichnendes Merkmal. Diese Beziehung verlangt ein absolutes gegenseitiges Vertrauen. Die Tiefe und Wechselseitigkeit der Beziehung ist nicht immer widerspruchsfrei. Es kann vorkommen, dass sich beste Freunde streiten oder auseinanderleben und sich ihre Wege trennen (Kohnstamm, 1997). Ebenfalls deutlich ist der Einfluss einer *Peergroup* auf das Verhalten und die soziale Entwicklung der Jugendlichen (Rossmann, 2004). Nach Kohnstamm (1997) sind befreundete Jugendliche eine grosse Stütze füreinander. *Peergroups* können allerdings auch Gruppendruck ausüben. Dieser kann positiv sein und den Einzelnen dazu bringen, sich weiter zu entwickeln. Jedoch können die Jugendlichen auch zu einem Verhalten gedrängt werden, welches negative Folgen für sie hat (Kohnstamm, 1997).

3.3 Freizeit

Parham und Fazi (zit. in Reichel, 2005) definieren den Begriff Freizeit wie folgt: „[...] Nicht obligatorische Aktivitäten, welche intrinsisch motiviert sind. Sie finden in einer Zeit statt, die nicht für obligatorische Aktivitäten wie Arbeit, Selbstversorgung oder schlafen besetzt ist [...]“ (S. 120).

Nach Early (2009) verbringen Jugendliche, im Vergleich zu berufstätigen Erwachsenen, viel mehr Zeit mit Freizeit. Die Freizeit stellt für Jugendliche, welche auf der Suche nach einer Identität und einem Platz in der Gesellschaft sind, ein sehr wichtiges Betätigungsfeld dar. Dort können sie soziale Kompetenzen üben, welche sie im späteren Leben brauchen werden (Early, 2009).

King et al.; Majnemer; McConachie, Clover, Forsyth, Jarvis und Parkinson (zit. in Majnemer, 2010) betonen die Vorteile der Partizipation in Freizeitaktivitäten sehr treffend:

„[...] Participation in leisure activities is vital to the growth and development of children and youth. Engagement in preferred leisure activities enhances particular skill competencies, fosters friendships with peers, facilitates refinement of personal interests and identity, and provides opportunities to explore new roles. Leisure participation is particularly important at school-age and adolescence, as children gain greater autonomy from their parents and make more choices [...].“ (S. 200)

Nach Early (2009) kann der Bereich Freizeit aber auch Gefahren mit sich bringen. Die häufig fehlende Struktur könne zur Isolation führen.

Nach Berting-Hüneke (2007) kann eine ergotherapeutische Behandlung im Bereich Freizeit das Erarbeiten und Verbessern der erforderlichen Bewegungsabläufe zur Wiederaufnahme der gewünschten Freizeitaktivität beinhalten. Zudem könne sie Unterstützung bei der Suche und Entwicklung neuer, der Behinderung angepasster Freizeitaktivitäten angeboten werden.

3.4 Zerebralparese

In der Literatur findet man verschiedene Definitionen der Zerebralparese. Bax, Goldstein und Rosenbaum (zit. in Döderlein, 2007) definieren sie folgendermassen:

„[...] Der Begriff Zerebralparese beschreibt eine Gruppe von Entwicklungsstörungen der Haltung und Bewegung, die zur Aktivitätseinschränkung führen. Ursächlich liegt eine nicht progrediente Störung der fetalen oder frühkindlichen Hirnent-

wicklung vor. Die motorischen Probleme werden häufig durch weitere Störungen von Sensorik, Auffassung, Kommunikation, Perzeption, Verhalten oder von Epilepsie begleitet [...].“ (S. 386)

Hagberg (zit. in Niemann, 2003) definiert die Formen der Zerebralparese mit der klinischen Klassifikation, welche sich international durchgesetzt hat. Er unterscheidet zwischen:

- spastischer Zerebralparese
- dyskinetischer Zerebralparese und
- ataktischer Zerebralparese

Die verschiedenen Formen können zu charakteristischen Haltungs- und Bewegungsmustern führen. Aufgrund der unterschiedlichen Muskeltoni (hyper- oder hypoton) können in verschiedenen Bereichen Schwierigkeiten entstehen. Dies sind beispielsweise ein stark eingeschränktes Bewegungsausmass, Schwierigkeiten bei der Ausführung von isolierten Bewegungen der Grob- und Feinmotorik sowie ein mangelnder Haltungshintergrund. Nicht selten treten Sekundärschäden wie Luxationen, Kontrakturen, Deformitäten oder Begleiterscheinungen wie Störungen der Nahrungsaufnahme und der Lautbildung, der Atmung und der Darmfunktion auf (Michaelis und Niemann, zit. in Mlynczak-Pithan, 2006).

3.5 Das Kawa-Modell

Laut Iwama (2006) wurde das Kawa-Modell in den 90er Jahren in Asien von praktizierenden Ergotherapeuten und -therapeutinnen mittels qualitativer Forschung entwickelt. Das Modell unterstützt die Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten dabei, das tägliche Leben des Klienten oder der Klientin aus deren Perspektive zu sehen Iwama (2006). Iwama und Winkelmann (2009) sagen aus:

„[...] Unser Leben ist eine komplizierte Reise, die durch Zeit und Raum fließt, so wie ein Fluss. Was als kleiner Bach in den Bergen beginnt, kann in der Weite, Tiefe und Geschwindigkeit wachsen, sich auf seinem Kurs schlängeln und verändern, bis es schliesslich in einem entfernten See oder Meer endet [...].“ (S. 96)
Dies wird in Abbildung 1 symbolisch dargestellt.

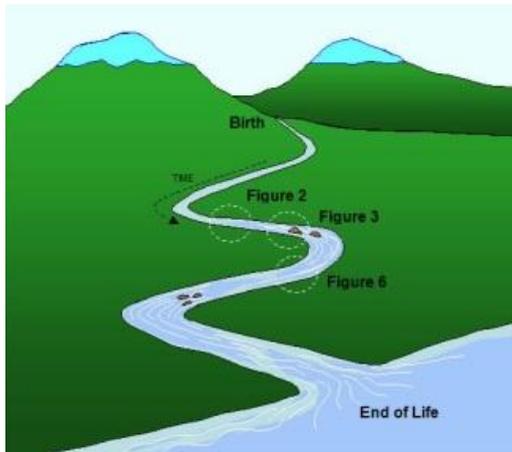


Abbildung 1
Fluss des Lebens

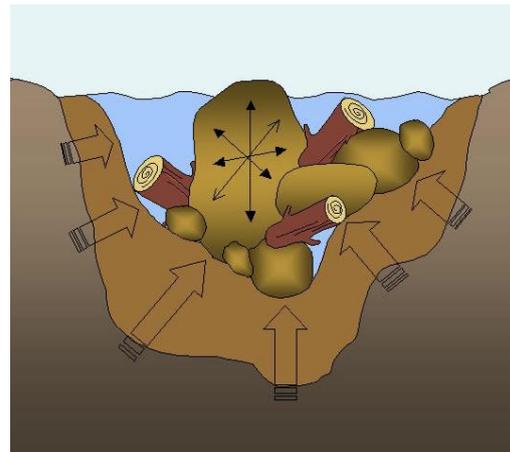


Abbildung 2
Hindernisse im Fluss

Nach Iwama (2006) wird die Qualität des Fließens hauptsächlich durch das Flussbecken, welches die physikalische und soziale Umwelt eines Menschen repräsentiert, beeinflusst. Herausforderungen des täglichen Lebens und Probleme werden durch Steine dargestellt. Das Schwemmholz stellt die persönlichen Eigenschaften und Ressourcen eines Menschen dar. Die verschiedenen Wasserkanäle (Zwischenräume) repräsentieren die Betätigung der Klientin oder des Klienten. Lebensfluss, Wohlergehen und Betätigung können in Verbindung mit dem Flussbecken ermöglicht oder verhindert werden. Schwemmholz kann sich an festen Strukturen reiben und diese abtragen. Es kann sich jedoch auch in den Strukturen verfangen und so ein größeres Hindernis im Fluss bilden. Dies wird in Abbildung 2 dargestellt. Mit dem Verständnis dieser metaphorischen Repräsentation des Lebens, kann die Ergotherapie den Lebensfluss eines Menschen verstärken (Iwama, 2006).

Laut Becker (2009) dient die Zeichnung des metaphorischen Flusses des Lebens und die darin liegenden Schwierigkeiten den Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten sowie den Klientinnen oder Klienten als Medium für ein Gespräch. Ihr gemeinsames Ziel ist es, den Lebensfluss des Klienten oder der Klientin stärker werden zu lassen. Zentral sind dabei die Werte der Klientin oder des Klienten. Daher lässt sich das Modell kulturübergreifend anwenden (Becker, 2009).

Die östlichen Kulturen sehen sich als Teil der Natur, in der alle Elemente untrennbar miteinander verbunden sind. Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten aus der westlichen Kultur werden angeregt, das Modell an die Bedürfnisse ihrer Klientinnen oder Klienten und den Anwendungszweck anzupassen (Iwama, 2006).

Das Modell lässt sich laut Becker (2009) auf verschiedene Weisen anwenden. Es kann beispielsweise als gedankliches Rahmenwerk der Ergotherapeutin oder des Ergotherapeuten angewendet oder als *Assessment* für die Therapieplanung und -evaluation eingesetzt werden. Zentral ist hierbei die persönliche Geschichte, welche die Klientin oder der Klient erzählt (Becker, 2009).

3.6 Children's assessment of participation and enjoyment (CAPE)

Das *CAPE* wurde in einer Langzeitstudie mit beeinträchtigten Kindern in Kanada entwickelt. (Law, Finkelman, Hurley, Rosenbaum und King, zit. in Kennedy-Behr, 2009).

Nach Kennedy-Behr (2009) kann das *CAPE* bei allen Diagnosegruppen im Alter von 6 bis 21 Jahren angewendet werden. Es wird als Interview durchgeführt oder von den Kindern und Jugendlichen selbständig ausgefüllt. Erfasst werden die tatsächliche Teilhabe während der letzten vier Monate sowie deren Kompetenzen aus Sicht der Kinder oder der Jugendlichen. Jedoch wird nicht berücksichtigt warum eine bestimmte Aktivität nicht durchgeführt wird. Das *CAPE* ist valide und reliabel (Kennedy-Behr, 2009).

3.7 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Nach Russel, Rosenbaum, Avery und Lane (2006) ist das Ziel des *GMFCS* die gegenwärtigen motorischen funktionellen Fähigkeiten des Kindes oder der Jugendlichen anhand einer 5-Stufen-Klassifikation zu beurteilen. Grosses Augenmerk gilt hierbei der Notwendigkeit von Hilfsmitteln, der Sitzfähigkeit (Rumpfkontrolle) und des Gehens. Russell et al. (2006) beschreiben die 5-Stufen wie folgt:

- „[...] Stufe 1: Gehen ohne Einschränkungen; Einschränkungen der höheren motorischen Fähigkeiten [...]
- Stufe 2: Freies Gehen ohne Gehilfen; Einschränkungen beim Gehen ausserhalb der Wohnung und auf der Strasse [...]
- Stufe 3: Gehen mit Gehilfen; Einschränkungen beim Gehen ausserhalb der Wohnung und auf der Strasse [...]
- Stufe 4: Selbständige Fortbewegung eingeschränkt; Kinder werden geschoben oder benützen E-Rollstuhl für draussen auf der Strasse [...]
- Stufe 5: Selbständige Fortbewegung selbst mit elektrischen Hilfsmitteln stark eingeschränkt [...]" (S. 101-107)

3.8 Überblick über die Hauptstudien und ihrer Ergebnisse

Im Folgenden werden die Hauptstudien aus der beschriebenen Literaturrecherche präsentiert. Die kritischen Bewertungen der Studien sind im Anhang in den Matrizen 1 bis 7 zu finden. Zum Leseverständnis sei angemerkt, dass mit Forscher immer die Forscher der jeweiligen Studie gemeint sind und mit Autorinnen, die Autorinnen dieser Bachelorarbeit.

3.8.1 *Success in life for older adolescents with cerebral palsy*

King, Cathers, Miller Polgar, MacKinnen und Havens (2000) untersuchten was Erfolg für Jugendliche mit ZP bedeutet. In ihrer phänomenologischen Studie führten sie Interviews mit 10 Jugendlichen aus Kanada durch.

King et al. (2000) fanden heraus, dass Jugendliche mit ZP Erfolg mit Glück definieren. Die Ergebnisse zeigen, dass für die Jugendlichen mit ZP Erfolg sowie Glück massgeblich von drei verschiedenen Faktoren beeinflusst werden.

- der Glaube anderer an einen
- den Glauben an sich selbst und
- von anderen akzeptiert zu werden

Laut King et al. (2000) ist es den Jugendlichen mit ZP wichtig, dass andere Menschen an sie glauben. Durch die emotionale Unterstützung, fühlen sie sich kompetent. Die Jugendlichen geben an, dass es Menschen gibt, die ihnen wenig vertrauen. Gemäss King et al. (2000) kann diese negative Einstellung eine Barriere für die Betätigung der Jugendlichen mit ZP sein.

Laut King et al. (2000) ist auch der Glauben der Jugendlichen an sich selbst sehr wichtig, um glücklich oder erfolgreich sein zu können. Wenn die Jugendlichen ein gutes Selbstwirksamkeitsgefühl haben, sind sie besser in der Lage mit den Ansprüchen des Lebens umzugehen.

Das Gefühl, von anderen akzeptiert zu werden und sich als Teil einer Gruppe zu fühlen, gibt den Jugendlichen ein gutes Selbstwertgefühl. Mangelnde Akzeptanz kann dazu führen, dass Jugendliche mit ZP nicht alle Dinge ausprobieren, die sie gerne möchten. Weiter fanden die Forscher heraus, dass es Jugendlichen mit ZP wichtig ist, verschiedenen Gruppen anzugehören. Es ist ihnen wichtig, mit Menschen ohne und mit Menschen mit einer Beeinträchtigung zu partizipieren (King et al., 2000).

King et al. (2000) betonen, dass es wichtig ist, die Jugendlichen in den drei genannten Faktoren zu unterstützen und ihnen so ein Gefühl des Erfolges und des Glücks zu ermöglichen.

3.8.2 *Quality of life from the perspectives of adolescents with cerebral palsy:*

“I just think I’m a normal kid, I just happen to have a disability”

Shikako-Thomas, Lach, Majnemer, Nimigon, Cameron und Shevell (2009) erforschten in ihrer *grounded theory* Studie, was aus der Perspektive der Jugendlichen mit ZP einen positiven oder negativen Einfluss auf ihre Lebensqualität hat. Dafür interviewten sie 12 Jugendliche mit ZP im Alter von 12 bis 16 Jahren.

In den Ergebnissen definieren Shikako-Thomas et al. (2009) drei Hauptkategorien, welche die Lebensqualität aus Sicht der Jugendlichen mit ZP beeinflussen:

- Intrinsische Faktoren (zum Beispiel, Copingstrategien, für sich selbst einstehen, Aspekte der ZP)
- extrinsische Faktoren (zum Beispiel, *Peers*, Familie, Schule, Gesellschaft)
- die Interaktion zwischen intrinsischen und extrinsischen Faktoren

Shikako-Thomas et al. (2009) fanden heraus, dass die Jugendlichen mit ZP ihre Behinderung nicht als unüberwindbares Hindernis ansehen. Dadurch, dass sie sich ihrer Einschränkungen bewusst seien, würden sie mehr von ihren Erfahrungen profitieren können. Es ver helfe ihnen zudem ihr Leben aus einer besseren Perspektive zu sehen.

Die extrinsischen Faktoren, beeinflussen laut Shikako-Thomas et al. (2009) das Empfinden der Lebensqualität von Jugendlichen mit ZP. Die Jugendlichen beschreiben das Familienumfeld und dessen Unterstützung als wichtig für die Entwicklung von Beziehungen. Diese Unterstützung bietet den Jugendlichen die Möglichkeit an verschiedenen Aktivitäten teilzuhaben. Dennoch würden vor allem ältere Jugendliche Interesse an der Ablösung vom Elternhaus zeigen und sich über die Überbehütung der Eltern beklagen. Sie betonen aber gleichzeitig die Notwendigkeit ihrer Unterstützung.

Laut Shikako-Thomas et al. (2009) werden auch *Peers* als emotionale und physische Unterstützer angesehen. Freunde zu haben und von einer *Peergroup* akzeptiert und unterstützt zu werden, wurde für die Jugendlichen mit ZP als fundamental für eine gute Lebensqualität angesehen. Die Jugendlichen hätten zudem betont, dass es für sie wichtig sei, in *Peergroups* mit Behinderung wie auch in

Gruppen mit Jugendlichen ohne Behinderung zu partizipieren. Das schulische Umfeld bietet den Jugendlichen mit ZP die Möglichkeit, Freunde zu finden und sozial zu interagieren. Unterstützende Lehrpersonen seien dafür sehr wichtig (Shikako-Thomas et al., 2009).

Gemäss Shikako-Thomas et al. (2009) beinhalten manche Themen ein Zusammenspiel von intrinsischen und extrinsischen Faktoren. Zum Beispiel wird das Selbstbild der Jugendlichen mit ZP massgeblich von der Meinung anderer über sie beeinflusst. Vor allem die Meinung von *Peers* sei ein wichtiger Faktor für die emotionale Stabilität von Jugendlichen mit ZP.

Shikako-Thomas et al. (2009) betonen, dass es wichtig ist, die verschiedenen Einflussfaktoren auf die Lebensqualität von Jugendlichen mit ZP zu beachten.

3.8.3 *Mobility experiences of adolescents with cerebral palsy*

Palisano, Shimmel, Stewart, Lawless, Rosenbaum und Russell (2009) beschreiben in ihrer phänomenologischen Studie, wie Jugendliche mit ZP Mobilität in ihrem alltäglichen Leben erfahren. Die Forscher interviewten 10 Jugendliche mit ZP zwischen 17 und 20 Jahren.

Die Ergebnisse zeigen, dass Jugendliche mit ZP Mobilität als wichtigen Faktor für ein gutes Selbstwirksamkeitsgefühl empfinden. Sie sagen, dass Mobilität idealerweise keine Hilfe von anderen Personen oder Hilfsmitteln beinhaltet. Jugendliche, welche verschiedene Hilfsmittel zur Fortbewegung zur Verfügung haben, sagen, dass sie oft zwischen verschiedenen Hilfsmitteln auswählen, um sich in einer Situation bestmöglich fortbewegen zu können. Manche gaben an, dass sie zu Hause andere Fortbewegungstechniken haben als ausserhalb. Auch Sicherheit und Effektivität der Fortbewegungsmittel sind wichtige Aspekte für die Jugendlichen mit ZP.

Für einige der Jugendlichen ist das ständige Adaptieren der Umwelt Routine, anderen bereitet dies mehr Mühe. Sie berichteten ausserdem, dass das Adaptieren von Situationen viel Ausdauer und Flexibilität erfordere. Das ständige Vorausplanen, um an einen Ort zu gelangen, um mit Leuten zusammen zu sein, sei oft mühsam. Die meisten Jugendlichen mit ZP äusserten sich sehr unzufrieden über die öffentlichen Verkehrsmittel. Vor allem für Jugendliche, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, ist es schwierig, Dinge spontan zu unternehmen.

Palisano et al. (2009) betonen, dass Therapeutinnen und Therapeuten die spezifischen persönlichen und Umweltfaktoren, welche die Mobilität von Jugendlichen mit ZP beeinflussen, beachten sollen. Durch die Analyse dieser Faktoren kann herausgefunden werden inwiefern die Mobilität die Partizipation der Jugendlichen beeinflusst.

3.8.4 *Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents*

Davis, Shell, Waters, Mackinnon, Reddihough, Boyd und Graham (2008) erforschten in ihrer *grounded theory* Studie, welche Bereiche und Faktoren die Lebensqualität von Jugendlichen mit ZP beeinflussen. Ausserdem wollten sie analysieren, ob sich diese Bereiche wesentlich von denen von Kindern mit ZP unterscheiden. Zudem sollte der *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CPQOL-Child)* anhand der neuen Erkenntnisse auf Jugendliche angepasst werden. Die Teilnehmenden der Studie setzten sich aus 17 Jugendlichen mit ZP zwischen 13 und 18 Jahren und mit verschiedenen *GMFCS*-Stufen und 23 Hauptbezugspersonen zusammen. Die Analyse der halbstrukturierten Interviews ergaben 15 Themenbereiche, welche die Lebensqualität der Jugendlichen mit ZP beeinflussen: Körperliche Gesundheit und Veränderungen, Funktion, Schmerz und Unbequemlichkeit, Kommunikation, soziales Wohlbefinden und Akzeptanz, Beziehungen und Sexualität, Partizipation, Unabhängigkeit und Übergang ins Erwachsenenalter, emotionales Wohlbefinden und Selbstwertgefühl, Akzeptanz der Behinderung, unterstützende physische Umwelt und Hilfsmittel, gute schulische Leistungen, Zugang zu Service, Gesundheit der Eltern und genügend finanzielle Ressourcen.

Jugendliche und Eltern betonten gleichermassen, dass eine gute Beziehung zur Familie und zu Freunden grundlegend für eine gute Lebensqualität sei.

Laut Davis et al. (2008) ist es den Jugendlichen mit ZP wichtig, dazuzugehören und mitmachen zu können. Sie wollen ungehindert von ihren Einschränkungen an den verschiedensten Aktivitäten teilnehmen und alles ausprobieren, wozu sie Lust haben. Das Erwachsenwerden ist auch von einer wachsenden Unabhängigkeit und der Ablösung von den Eltern begleitet. Den Jugendlichen ist dieser Vorgang bewusst, macht ihnen jedoch auch Angst.

Für eine grösstmögliche Unabhängigkeit spielt die physische Umwelt eine grosse Rolle. Gemäss Davis et al. (2008) birgt diese viele Barrieren, welche für Jugendliche mit ZP schwer zu überwinden sind.

Davis et al. (2008) betonen, dass es sowohl wichtig ist in der Therapie auf die Bedürfnisse der Jugendlichen mit ZP, wie auch auf die der Eltern einzugehen.

3.8.5 *Difference in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers*

Engel-Yeger, Jarus, Anaby und Law (2009) untersuchten welchen Einfluss das Geschlecht sowie die ZP auf die Partizipation der Jugendlichen in ihrer Freizeit haben. In ihrer quantitativen Korrelationsstudie führten sie mit 52 israelischen Jugendlichen zwischen 12 und 16 Jahren (30 mit und 22 ohne ZP) das *CAPE* durch.

Gesunde Jugendliche weisen laut Engel-Yeger et al. (2009) ein breiteres Spektrum an Freizeitaktivitäten auf. Ebenfalls würden sie diese Aktivitäten öfters durchführen als Jugendliche mit ZP. Dies bedeute jedoch nicht, dass Jugendliche mit ZP weniger glücklich mit ihrem Freizeitverhalten seien. Die Forscher verweisen auf die Resultate von Henry (1998), welcher sagt, dass die Wünsche und Bedürfnisse der Jugendlichen stets berücksichtigt werden müssten.

Es zeigten sich ebenfalls geschlechterspezifische Unterschiede. So würden Mädchen öfter als Jungen in *self-improvement* (kompetenzzentrierten) Aktivitäten, wie zum Beispiel gestalterische Tätigkeiten, partizipieren. Auch in der Vielfalt und Intensität der Partizipation in Freizeitaktivitäten unterscheiden sich die Geschlechter deutlich. Bei den Mädchen fallen diese Punkte grundsätzlich höher aus als bei Jungen, was nach Engel-Yeger et al. (2009) in der Adoleszenz typisch sei. Im Vergleich zu Mädchen mit ZP würden gesunde Mädchen wiederum eine grössere Vielfalt und erhöhte Intensität an gesellschaftlichen Aktivitäten aufweisen.

Jugendliche mit ZP führen ausserdem proportional mehr Freizeitaktivitäten alleine durch als gesunde. Zudem würden sie diese Aktivitäten öfter zu Hause durchführen als gesunde Jugendliche. Die Forscher begründen dies damit, dass wenn die Aktivitäten zu Hause durchgeführt werden, die Eltern die Jugendlichen mit ZP bei Schwierigkeiten unterstützen können.

Engel-Yeger et al. (2009) kommen zum Schluss, dass die körperlichen Einschränkungen der Jugendlichen mit ZP die Anzahl von Freizeitaktivitäten mindern kann. Jugendliche mit ZP hätten jedoch gleichermassen Spass an Freizeitaktivitäten wie gesunde Jugendliche. In der Therapie müsse die Aufmerksamkeit sowohl auf die Umwelt, wie auch auf die persönlichen Faktoren der Jugendlichen mit ZP gelegt werden um ihnen die soziale Partizipation in Freizeitaktivitäten ermöglichen zu können.

3.8.6 *Determinants of social participation - with friends and others who are not family members - for youths with cerebral palsy*

Kang, Palisano, Orlin, Chiarello, King und Polansky (2010) untersuchten die Partizipation von Jugendlichen mit ZP in der Freizeit, mit Freunden und anderen (keine Familienmitglieder). In ihrer deskriptiven Studie untersuchten sie Jugendliche mit ZP aus den USA. Die 209 Jugendlichen zwischen 13 und 21 Jahren wurden von den Forschern nach dem *GMFCS* klassifiziert. Mit den Jugendlichen wurde das *CAPE* durchgeführt. Zudem führten die Eltern eine Vielzahl von *Assessments* durch.

Die Ergebnisse von Kang et al. (2010) zeigen, dass die Jugendlichen eine sehr unterschiedliche Freizeitgestaltung aufweisen. So führte nur etwa die Hälfte der Jugendlichen mit ZP Freizeitaktivitäten mit Freunden durch. Ein Drittel partizipierte nur mit Familienangehörigen. Kang et al. (2010) fanden heraus, dass sich verschiedene Faktoren positiv oder negativ auf die Partizipation von Jugendlichen mit ZP auswirken können. Gute motorische Fähigkeiten sowie ein gutes adaptives Verhalten würden die Anzahl der Freizeitaktivitäten mit Freunden erhöhen. Ebenfalls wirke sich reger Kontakt mit Gleichaltrigen, etwa in der Schule oder in Freizeitprogrammen, positiv auf die Integration der Jugendlichen mit ZP aus. Zudem biete die Teilnahme an solchen Aktivitäten diesen Jugendlichen Möglichkeiten soziale Netzwerke und Freundschaften aufzubauen.

Kang et al. (2010) kommen zum Schluss, dass Jugendliche mit einer Beeinträchtigung ermutigt werden sollten, ihre Ziele und Wünsche für die soziale Teilhabe ihren Therapeutinnen und Therapeuten mitzuteilen. So könne in der Therapie die erforderlichen körperlichen Funktionen erarbeitet und die nötige Unterstützung besprochen werden.

3.8.7 Determinants of Participation in Leisure Activities in Children and youth with cerebral palsy: Systematic Review

Shikako-Thomas, Majnemer, Law und Lach (2008) beschreiben in ihrem *systematic Review* die erforschte Evidenz zu Partizipation in Freizeitaktivitäten von Kindern und Jugendlichen mit ZP. Zudem stellen sie die Faktoren, welche die Partizipation in Freizeitaktivitäten beeinflussen, dar.

Hierzu führten die Forscher eine Literaturrecherche in sechs verschiedenen Datenbanken durch. Folgend werden die wichtigsten Erkenntnisse aus den zehn extrahierten Studien von Shikako-Thomas et al. (2008) dargestellt:

- Sowohl formelle (strukturierte, vorgeplante) und informelle (spontane, unstrukturierte) Freizeitaktivitäten sind von grundlegender Bedeutung für die Entwicklung der Jugendlichen (King et al., 2003).
- Die Teilhabe an Freizeitaktivitäten wird besonders durch die Einschränkungen der Motorik und der Persönlichkeitsmerkmale beeinflusst. (Allison et al., 2005; Beckung und Hagberg, 2002; Braun, Yeargin-Allsopp und Lollar, 2006; Law et al., 2005; Majnemer et al., 2006 und Voorman et al., 2006)
- Umweltbedingte Barrieren können den Zugang zu Freizeitaktivitäten und Räumen verhindern (Aitchison, 2003; Wilhelm, 1999).
- Jugendliche mit ZP führen Freizeitaktivitäten vermehrt zu Hause durch (Aitchison, 2003; Law et al, 2006; Margalit, 1981, 1984).
- Schlechte motorische Fähigkeiten behindern die Bewältigung von Umweltbarrieren zusätzlich, was eine erhöhte Abhängigkeit von Unterstützungspersonen zur Folge hat (Heah et al., 2007; Lawlor et al., 2006; McManus et al., 2006; Welsh et al., 2006).
- Die Teilhabe an Freizeitaktivitäten kann durch eine negative Einstellung des sozialen Umfelds gegenüber der Jugendlichen mit ZP negativ beeinflusst werden (Mihaylov, Jarvis, Colver und Beresford, 2004).
- Negative Reaktionen des Umfelds können ein Grund dafür sein, weshalb Kinder und Jugendliche mit ZP bevorzugt Freizeitaktivitäten alleine durchführen (Brown et al, 2006; Heah et al., 2007).
- Mädchen führen mehr künstlerische und soziale Freizeitaktivitäten durch, während Jungen sich stärker an Gruppenaktivitäten mit körperlicher Tätig-

keit und Sport beteiligen (Allison et al., 2005; Law et al., 2006; McMeeking und Purkayastha, 1995).

Shikako-Thomas et al. (2008) betonen, dass es wichtig ist, in weiterführenden Forschungen herauszufinden, wie die verschiedenen Faktoren beeinflusst werden können, um die Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit ZP zu fördern.

4 Diskussion

Folgt man den Untersuchungen von Kang et al. (2010), Engel-Yeger et al. (2009), Shikako-Thomas et al. (2008), King et al. (2000), Shikako-Thomas et al. (2009), Palisano et al. (2009) und Davis et al. (2008) kann zusammenfassend über die soziale Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit ZP folgendes gesagt werden: Jugendliche mit ZP haben bezüglich sozialer Partizipation in der Freizeit grundsätzlich die gleichen Bedürfnisse wie gesunde Jugendliche. Sie wollen möglichst selbständig an verschiedenen Freizeitaktivitäten teilnehmen, Spass haben und frei entscheiden können, was sie machen möchten. Für Jugendliche mit ZP ist aber zudem von Bedeutung, sowohl mit *Peers* mit Beeinträchtigungen wie auch mit *Peers* ohne Beeinträchtigung zu partizipieren. Dabei ist es den Jugendlichen mit ZP sehr wichtig, dass die *Peers* sie so akzeptieren wie sie sind. Für sie ist das Akzeptiertwerden durch andere Menschen sehr wichtig für ihr Selbstwertgefühl. Die Partizipation in Freizeitaktivitäten kann durch verschiedene persönliche Faktoren der Jugendlichen mit ZP erschwert werden. Zum Beispiel partizipieren Jugendliche mit schweren motorischen Einschränkungen weniger in Freizeitaktivitäten als Jugendliche mit guten motorischen Fertigkeiten. Für die soziale Partizipation in der Freizeit spielen auch verschiedene soziale Umweltfaktoren eine wichtige Rolle. Bei der Familie können zum Beispiel die Bildung sowie die finanziellen Ressourcen einen Einfluss auf die Partizipation der Jugendlichen mit ZP haben. Auch physische Umweltfaktoren, wie öffentliche Verkehrsmittel, Hilfsmittel oder die Infrastruktur eines Gebäudes beeinflussen die soziale Partizipation in der Freizeit der Jugendlichen mit ZP massgeblich (Kang et al., 2010; Engel-Yeger et al., 2009; Shikako-Thomas et al., 2008; King et al., 2000; Shikako-Thomas et al., 2009; Palisano et al., 2009 und Davis et al., 2008).

Die Ergebnisse der Hauptstudien werden einander nachfolgend gegenübergestellt, kritisch diskutiert und mit weiteren Erkenntnissen verknüpft. Im theoretischen Hintergrund dieser Bachelorarbeit wurden die verschiedenen Entwicklungsaufgaben in der Adoleszenz beleuchtet. Die Ablösung vom Elternhaus wird nach Mietzel (2002) als sehr wichtiger Prozess für Jugendliche beschrieben. King et al. (2000) sagen aus, dass bei Jugendliche mit ZP eine Ablösung von den Eltern nie vollständig stattfinden kann. Die Autorinnen sind jedoch der Meinung, dass diese Aussage nicht verallgemeinert werden kann. Zu viele Faktoren beeinflussen diesen Prozess, als dass man dies auf alle Jugendlichen mit ZP übertragen könnte. Zum Beispiel trägt nach Mietzel (2002) auch die Einstellung der Eltern viel zum Gelingen der Ablösung bei. El-

tern würden den Bemühungen der Jugendlichen, grössere Unabhängigkeit zu erlangen, oft kritisch entgegenstehen. So können die Jugendlichen auf ihrem Weg zur Selbständigkeit gehindert werden. Nach Shikako-Thomas et al. (2009) fühlen sich viele Jugendliche mit ZP von ihren Eltern oft überbehütet und möchten mehr Unabhängigkeit erlangen. Jedoch kann gemäss Davis et al. (2008) der Ablösungsprozess bei Jugendlichen mit ZP mit viel Ungewissheit verbunden sein und auch Angst mit sich bringen. Sie wüssten nicht, wie sie ihr Leben ohne die Unterstützung der Eltern meistern könnten. Um sich vom Elternhaus ablösen zu können, müssen sich die Jugendlichen einen Freundeskreis aufbauen (Dreher und Dreher, zit. in Rossmann, 2004). Durch die Partizipation mit Freunden können sich Jugendliche zahlreiche soziale Fertigkeiten aneignen, welche für das Erwachsenenalter von grosser Bedeutung sind (Rossmann, 2004; Cole und Donohue, 2011). Da Jugendliche laut Early (2009) besonders viel Zeit mit Freizeitaktivitäten verbringen, stellt die Freizeit ein sehr wichtiges Betätigungsfeld für die Entwicklung der Jugendlichen dar. Die Ergebnisse von Kang et al. (2010), Engel-Yeger et al. (2009), Shikako-Thomas et al. (2008), King et al. (2000), Shikako-Thomas et al. (2009), Palisano et al. (2009) und Davis et al. (2008) zeigen auf, dass auch Jugendliche mit ZP das Bedürfnis nach sozialer Partizipation in der Freizeit haben. Insbesondere die soziale Partizipation mit Gleichaltrigen sei für sie von grosser Bedeutung. Die Autorinnen stellen somit fest, dass das Bedürfnis nach sozialer Partizipation in der Freizeit sowohl bei gesunden Jugendlichen, als auch bei Jugendlichen mit ZP vorhanden ist. In Anbetracht der Ergebnisse von Kang et al. (2010), Engel-Yeger et al. (2009) und Shikako-Thomas et al. (2008) wird deutlich, dass es den Jugendlichen mit ZP schwer fällt, diesen Bedürfnissen nachzukommen. Freizeitaktivitäten fänden grösstenteils im familiären Umfeld statt und nicht mit Freunden oder Bekannten. Hier ist anzumerken, dass in den verwendeten Hauptstudien fast ausschliesslich Jugendliche mit ZP mit guten kognitiven Fähigkeiten teilnahmen. Die Jugendlichen mit ZP mussten fähig sein, die Fragen der Forscher zu verstehen und darauf zu antworten. Jugendliche mit ZP, die dazu nicht fähig waren, wurden ausgeschlossen. Es können darum keine Aussagen über Jugendliche mit ZP mit einer starken kognitiven Einschränkung gemacht werden. Die Autorinnen nehmen an, dass Jugendliche mit starken kognitiven Einschränkungen andere Bedürfnisse in Bezug auf die soziale Partizipation in der Freizeit haben. Aus ihrer Sicht, spielen bei jenen Jugendlichen der Ablösungsprozess und die Partizipation mit Freunden weniger eine Rolle. Die Autorinnen nehmen an, dass die Jugendlichen durch die kognitive Beeinträchtigung auf einem tieferen Entwicklungsstand

sind, weshalb sie die entsprechenden Entwicklungsaufgaben dieses Alters bewältigen müssen.

Die Ergebnisse aus den verwendeten Hauptstudien zeigen, dass es viele Faktoren gibt, welche die soziale Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit ZP beeinflussen. Dies können sowohl förderliche Faktoren als auch Barrieren und Hindernisse sein.

Shikako-Thomas et al. (2008), Shikako-Thomas et al. (2009), Davis et al. (2008), King et al. (2000) und Engel-Yeger et al. (2009) betonen gleichermassen, dass die Unterstützung durch Familie, Freunde und anderen Bezugspersonen fördernd für die soziale Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit ZP ist. Wenn die Jugendlichen mit ZP in ihren Handlungen unterstützt würden, hätte dies einen Einfluss auf ihr Selbstwirksamkeitsgefühl. Durch das erhöhte Selbstwirksamkeitsgefühl würden sie sich wiederum mehr zutrauen und somit mehr partizipieren. Wie wichtig die Unterstützung durch das soziale Umfeld für die soziale Partizipation in der Freizeit ist, zeigt die Aussage eines Jugendlichen mit ZP aus der Studie von King et al. (2000) sehr deutlich:

„[...] I had people in my life who let me prove things to myself... That's probably the biggest thing, (the belief) that you can do anything, because once somebody tells you that you can do anything and once somebody believes and has you believing that you can do anything, your whole world is wide open. You have so many more opportunities to make something out of your life if somebody says, 'Yeah, you can do it.' Well, I'm going to set myself up a goal and I'm going to say, 'I'm going to get there'[...]” (S. 742)

Laut Shikako-Thomas et al. (2009) bietet die Familie die Grundlage für den Aufbau von neuen Beziehungen ausserhalb des familiären Umfelds. Der Aufbau einer Beziehung mit *Peers* ist nach King et al. (2000) dabei von grosser Bedeutung. Von einer *Peergroup* akzeptiert zu werden, erzeuge ein Gefühl von Zugehörigkeit und unterstütze die Identitätsfindung. Nach Joswig (2003) ist dieser Kontakt sehr wichtig. Freunde seien dazu da, den sozialen Entwicklungsprozess zu unterstützen. Auch Early (2009) betont, dass die Zeit, die mit Gleichaltrigen verbracht wird, als besonders identitätsstiftend und fördernd für die soziale Entwicklung gilt. Die Jugendlichen mit ZP aus der Studie von King et al. (2000) wie auch die aus der Studie von Shikako-Thomas et al. (2009) gaben an, dass es für sie wichtig ist, sowohl zu einer Gruppe von gesunden Jugendlichen zu gehören, wie auch mit Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung zu partizipieren. Nur die Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung könnten voll und ganz verstehen, wie es ihnen

gehe und Verständnis für ihre Situation und ihre Probleme aufbringen. Zudem ist es für sie wichtig zu wissen, dass sie mit ihren Schwierigkeiten und Problemen nicht alleine sind (King et al. 2000). Die Studie von Kang et al. (2010) zeigt zudem auf, dass Jugendliche mit ZP, die in eine Regelschule gehen, mehr mit Freunden unternehmen als Jugendliche mit ZP, die in eine Sonderschule gehen. Die Autorinnen sehen vor allem die Teilhabe an Aktivitäten als wichtig an, ungeachtet dessen, ob diese in einer Sonder- oder Regelschule durchgeführt werden. Aus ihrer Sicht werden dort soziale Kontakte geknüpft, welche auch ausserhalb des schulischen Umfelds gepflegt werden.

Laut Kang et al. (2010), Engel-Yeger et al. (2009), Shikako-Thomas et al. (2008), King et al. (2000), Shikako-Thomas et al. (2009), Palisano et al. (2009) und Davis et al. (2008) liegen die Barrieren und Hindernisse für die soziale Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit ZP vor allem in der physischen Umwelt. Aber auch die persönlichen Faktoren hätten einen grossen Einfluss auf die Möglichkeiten zur Teilhabe. Shikako-Thomas et al. (2008) zeigen verschiedene, dieser persönlichen Faktoren auf. Dies sind zum Beispiel motorische Funktionen, Motivation, Alter, und Geschlecht. Kang et al. (2010) zeigen auf, dass Jugendliche mit einer schweren Beeinträchtigung (*GMFCS*-Stufe 3-5) weniger an Freizeitaktivitäten teilhaben, als Jugendliche mit einer verhältnismässig leichten Beeinträchtigung (*GMFCS*-Stufe 1-2). Zudem sagen Kang et al. (2010), dass ein Drittel der befragten Jugendlichen mit ZP während vier Monaten an keinen Freizeitaktivitäten mit Personen ausserhalb der Familie teilgenommen hat. Sie machen aber keine Aussagen darüber, wie zufrieden diese Jugendlichen mit ihrem Freizeitverhalten sind. Aus Sicht der Autorinnen könnte es durchaus sein, dass die befragten Jugendlichen gar nicht das Bedürfnis nach mehr Partizipation haben und mit ihrer Teilhabe zufrieden sind. Shikako-Thomas et al. (2009) sind anderer Meinung. Sie sagen aus, dass Jugendliche mit ZP ihre Lebensqualität anhand der Freizeitaktivitäten messen, an welchen sie teilhaben. Die Behinderung beeinflusse die Lebensqualität nicht. Laut Davis et al. (2008) können jedoch die Schmerzen, die aus der körperlichen Einschränkung resultieren einen Einfluss auf die Lebensqualität haben. Insbesondere dann, wenn die Schmerzen die Ausübung einer Aktivität behindern würden. Die Autorinnen schliessen daraus, dass die ZP an sich zwar kein Hindernis für die soziale Partizipation darstellt, jedoch deren Symptome, wie zum Beispiel Schmerzen und motorische Einschränkungen.

Shikako-Thomas et al. (2008) machen die Aussage, dass mit steigendem Alter die Teilhabe der Jugendlichen mit ZP an informellen Freizeitaktivitäten sinkt. Sie be-

schreiben jedoch nicht, was die Ursachen dafür sein könnten oder ob dafür mehr in strukturierten Freizeitaktivitäten partizipiert wird. Aus Sicht der Autorinnen sollte die soziale Partizipation in der Freizeit bei Jugendlichen mit ZP mit zunehmendem Alter eher zunehmen, da nach Mietzel (2002) die Ablösung von den Eltern stattfinden sollte. Andererseits könnte diese Aussage auch in Beziehung mit dem Berufseinstieg gesetzt werden. Nach Early (2009) partizipieren Berufstätige weniger in Freizeitaktivitäten.

Laut Shikako-Thomas et al. (2008) zeigen diverse Studien, dass auch das Geschlecht der Jugendlichen mit ZP einen Einfluss auf die soziale Partizipation in Freizeitaktivitäten hat. Jedoch lediglich auf die Wahl der Form der Freizeitaktivität. Mädchen würden mehr künstlerische und soziale Aktivitäten bevorzugen und Jungen eher Gruppenaktivitäten, die körperliche Aktivitäten beinhalten. Engel-Yeger et al. (2009) unterstützen diese Aussage und sagen zudem, dass Jungen Freizeitaktivitäten öfters alleine durchführen. Diese Forscher untersuchten jedoch nur das Freizeitverhalten von israelischen Jugendlichen mit ZP. Aus Sicht der Autorinnen kann dies bedeuten, dass diese Erkenntnis kulturübergreifend gültig ist.

Wie oben bereits erwähnt, betonen Kang et al. (2010), Engel-Yeger et al. (2009), Shikako-Thomas et al. (2008), King et al. (2000), Shikako-Thomas et al. (2009), Palisano et al. (2009) und Davis et al. (2008) den Einfluss der physischen Umweltfaktoren auf die Möglichkeiten der Jugendlichen mit ZP, in der Freizeit sozial zu partizipieren. Die Aussage eines Mädchens aus der Studie von Davis et al. (2008) zeigt, dass soziale Partizipation in der Freizeit stark von der physischen Umwelt abhängt, insbesondere vom öffentlichen Verkehr: „[...] I am finding that I really like to go out with my friends, but seeing that I am in a wheelchair... it is a bit hard, on public transport [...]” (S. 196). Diese Aussage und die Unzufriedenheit mit den öffentlichen Verkehrsmitteln wird auch von Palisano et al. (2009) beschrieben. Die Autorinnen merken hier an, dass diese Aussagen bezüglich des öffentlichen Verkehrs aus amerikanischen, kanadischen, israelischen oder australischen Studien stammen. Diese Erkenntnisse sind demzufolge nicht unbedingt auf die Schweiz übertragbar. Es ist aber nicht auszuschliessen, dass auch in der Schweiz eine Unzufriedenheit mit der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln herrscht. Aus ihrer Sicht ist gerade in ländlichen Regionen die Infrastruktur teilweise nicht behindertengerecht und kann daher das Freizeitverhalten von Jugendlichen mit ZP beeinträchtigen. Jedoch existiert in der Schweiz seit 2004 das so genannte Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG), das den barrierefreien Zugang für Menschen mit einer Einschränkung zu öffentlichen Verkehrsmitteln bis im Jahr 2023 vorsieht (Bundes-

versammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, 2006). Dieses Gesetz könnte aus Sicht der Autorinnen, die selbständige Freizeitgestaltung von Jugendlichen mit ZP massgeblich erleichtern.

Davis et al. (2008) machen deutlich, dass eine angemessen gestaltete physische Umwelt für Jugendliche mit ZP von grosser Bedeutung ist, um sich unabhängig fortbewegen zu können. Laut Palisano et al. (2009) hat die Mobilität einen grossen Einfluss auf die Selbstwirksamkeit der Jugendlichen mit ZP. Je selbständiger sie sich fortbewegen könnten, umso grösser sei ihr Selbstwirksamkeitsgefühl. Weiter biete Mobilität die Möglichkeit, selbständig mit Freunden etwas zu unternehmen. Um diese Unabhängigkeit gewährleisten zu können, braucht es nach Davis et al. (2008) auch gute und den individuellen Ansprüchen der Jugendlichen entsprechende Hilfsmittel, wie zum Beispiel Rollstühle, Walker und Schienen. Hierbei ist jedoch zu erwähnen, dass die Jugendlichen aus der Studie von Palisano et al. (2009) so wenig Hilfsmittel wie möglich bevorzugen. Für die Anschaffung von geeigneten Hilfsmitteln braucht es überdies genügend finanzielle Ressourcen, was nach Angaben der Eltern aus der Studie von Davis et al. (2009) auch ein Hindernis sein kann. Diesbezüglich erwähnen Kang et al. (2010) und Shikako-Thomas et al. (2008), dass der Bildungsstand der Eltern sowie deren finanzielle Situation einen Einfluss auf die soziale Partizipation ausserhalb des familiären Umfelds haben. Folglich kann gesagt werden, dass schlechte finanzielle Ressourcen einen negativen Einfluss auf die soziale Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit ZP haben. Aus Sicht der Autorinnen könnte ein höherer Bildungsstand der Eltern ein besseres Einkommen nach sich ziehen. Die erhöhten Mittel könnten wiederum eine erhöhte Teilnahme an Freizeitaktivitäten, die ausserhalb der Schule stattfinden, ermöglichen. Denn oftmals ziehen solche Aktivitäten Kosten nach sich. Zum Beispiel Transportkosten oder Mitgliederbeiträge in einem Verein. Es könnte auch sein, dass bei Eltern mit einem höheren Bildungsstand, das Bewusstsein über die Wichtigkeit von sozialer Partizipation in der Freizeit für Jugendliche ausgeprägter ist als bei Eltern mit einem tiefen Bildungsniveau.

Laut Kang et al. (2010), Engel-Yeger et al. (2009), Shikako-Thomas et al. (2008), King et al. (2000), Shikako-Thomas et al. (2009), Palisano et al. (2009) und Davis et al. (2008) ist es wichtig, die Freizeitaktivitäten den individuellen Bedürfnissen der Jugendlichen mit ZP anzupassen. Freizeitaktivitäten, welche den Bedürfnissen der Jugendlichen mit ZP angepasst werden, können nach Shikako-Thomas et al. (2009) einen grossen Einfluss auf die Selbstwirksamkeit eines Jugendlichen mit ZP haben. Sie können so in

einem sicheren Umfeld Kompetenzen üben und dabei ein Gefühl für sich selbst finden, was nach Joswig (2003) eine wichtige Aufgabe in der Adoleszenz ist.

Nach Shikako-Thomas et al. (2009) ist es den Jugendlichen mit ZP sehr wichtig, ihre Freizeitaktivitäten möglichst frei gestalten zu können. Es sei für sie bedeutend, auswählen zu können, mit wem sie etwas unternehmen und was genau sie machen möchten. Die Daten von Kang et al. (2010) zeigen, dass die körperlichen, kommunikativen und sozialen Fertigkeiten von Jugendlichen mit ZP für die Partizipation in informellen Freizeitaktivitäten mit Freunden eine wichtige Rolle spielen. Da in den informellen Freizeitaktivitäten, anders als bei strukturierten Aktivitäten, keine Unterstützung von Betreuungspersonen gewährleistet werde. Dass sich der Mangel an den genannten Fertigkeiten negativ auf die soziale Partizipation in Freizeitaktivitäten auswirken kann, zeigen die Resultate von Engel-Yeger et al. (2009). Sie zeigen auf, dass gesunde Jugendliche ein breiteres Spektrum von Freizeitaktivitäten nutzen und diese auch häufiger durchführen als Jugendliche mit ZP. Nach Kang et al. (2010) werden soziale Kontakte vor allem bei strukturierten Freizeitaktivitäten geknüpft. Durch diese Aktivitäten werde den Jugendlichen die Zusammenarbeit im Team ermöglicht. Diese Angebote werden laut Kang et al. (2010) jedoch mehrheitlich von Jugendlichen mit geringen Einschränkungen besucht. Aus Sicht der Autorinnen könnte ein Grund für die geringe Teilnahme von schwer betroffenen Jugendlichen sein, dass bei solchen Angeboten keine oder nicht genügend Unterstützungspersonen anwesend sind, welche zudem oft nicht speziell für diesen Bereich geschult sind. Diese Hypothese bestätigt die Studie von Shikako-Thomas et al. (2009). Die Jugendlichen aus jener Studie sagen aus, dass die Schulung von Hilfspersonen sehr wichtig sei, um ihnen die soziale Partizipation in Freizeitaktivitäten zu ermöglichen. Sie sagen, dass ungeschulte Hilfspersonen oft mit der Adaptation einer Aktivität überfordert sind wodurch die Teilhabe von Jugendlichen mit ZP nicht ermöglicht wird. Laut Shikako-Thomas et al. (2009) können *Peers* solche Adaptationen sehr gut vornehmen. Die Jugendlichen aus der Studie von Shikako-Thomas et al. (2009) beschrieben, wie ihre Freunde ohne Behinderung eine Aktivität an die Bedürfnisse der Jugendlichen mit ZP angepasst haben, damit sie teilhaben konnten. Gemäss den Autorinnen dieser Arbeit können Freunde das, weil sie die Bedürfnisse ihrer Freunde mit ZP kennen. Mit diesem Wissen können sie Adaptationen vornehmen, obwohl sie in diesem Bereich nicht geschult sind. Somit bieten nach Shikako-Thomas et al. (2009) *Peers* nicht nur emotionale, sondern auch eine sehr wichtige physische Unterstützung.

Davis et al. (2008) zeigen auf, dass auch die persönliche Einstellung zur ZP der Jugendlichen eine wichtige Rolle spielt, um eine Situation meistern zu können. Die Akzeptanz der ZP sei wichtig um Copingstrategien für den Alltag entwickeln zu können. Um die eigene Behinderung akzeptieren zu können, ist es nach King et al. (2000) auch sehr hilfreich, wenn das soziale Umfeld die Jugendlichen mit ZP so akzeptiert wie sie sind und an deren Fähigkeiten glaubt. Dies verstärke ihr Selbstwirksamkeitsgefühl. Es sei wichtig, dass die Jugendlichen mit ZP an sich und ihre Fähigkeiten glauben, damit sie das machen können, was sie wollen. Rohrer und Stalder (2010) betonen jedoch, dass eine Freizeitaktivität die Jugendlichen weder unter- noch überfordern sollte. Den Autorinnen erscheint es deshalb wichtig, die Wünsche der Jugendlichen wahrzunehmen, ihnen aber keine unrealistischen Versprechungen zu geben. Eine Nichterfüllung der Wünsche könnte zu einem verminderten Selbstwirksamkeitsgefühl führen.

Zu den verwendeten Hauptstudien dieser Arbeit sind abschliessend noch einige Limitationen anzumerken. Bei den verwendeten Studien handelt es sich grösstenteils um solche qualitativer Art. Diese haben einen niedrigen Evidenzlevel. Zudem ist anzumerken, dass die Stichproben jeweils aus einer kleinen Population von Jugendlichen mit ZP stammen und somit nicht vorbehaltlos auf alle Jugendlichen mit ZP übertragen werden können. Weiter ist zu berücksichtigen, dass aus den Ergebnissen keine eindeutigen Schlüsse auf die Verhältnisse in der Schweiz gezogen werden können, da die Jugendlichen aus den USA, Kanada, Australien und Israel stammen. Die breit eingeschlossene Altersspanne ist ein weiterer Aspekt, der berücksichtigt werden muss. Es könnte sein, dass Jugendliche in der Phase der frühen Adoleszenz ganz andere Bedürfnisse haben als Jugendliche in der Phase der späten Adoleszenz. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Resultate in einigen Bereichen anders ausgefallen wären, wenn beispielsweise nur 17 bis 21 Jährige eingeschlossen worden wären.

Unter Einbezug der Erkenntnisse von Kang et al. (2010), Engel-Yeger et al. (2009), Shikako-Thomas et al. (2008), King et al. (2000), Shikako-Thomas et al. (2009), Palisano et al. (2009) und Davis et al. (2008) und den genannten Limitationen kann aus Sicht der Autorinnen abschliessend gesagt werden, dass Jugendliche mit ZP ein grosses Bedürfnis nach sozialer Partizipation in der Freizeit haben. Es gibt jedoch viele Faktoren, die diese Partizipation beeinflussen können. In der Ergotherapie sollte deshalb auf eine detaillierte Erfassung dieser Faktoren geachtet werden. Nur so kann aus Sicht der Verfasserinnen eine optimale und den individuellen Bedürfnissen der Jugendlichen mit ZP entsprechende Behandlung gewährleistet werden.

4.1 Theorie-Praxis-Transfer

Im Folgenden beschreiben die Autorinnen eine mögliche Umsetzung der Ergebnisse dieser Arbeit in die ergotherapeutische Praxis und verknüpfen diese mit dem Kawa-Modell.

Um eine möglichst konkrete Umsetzung darstellen zu können, wird der ergotherapeutische Prozess des *Occupational Therapy Practice Framework* (OTPF) beigezogen. Dieser wird unterteilt in Evaluation, Intervention und Outcomes. Mögliche *Assessments* zur Evaluation der Einflussfaktoren können dabei frei gewählt werden (Marotzki und Reichel, 2007).

Für die Evaluation sehen die Autorinnen das Kawa-Modell als sehr gut geeignet, da es den Menschen in Interaktion mit seinem Kontext betrachtet. In Anbetracht der Ergebnisse dieser Arbeit, ist es wichtig, die Jugendlichen mit ZP in ihrer Individualität zu erfassen und ihr persönliches Erleben als Grundlage für die Intervention zu nehmen. Das Kawa-Modell beinhaltet genau diese Aspekte. Die folgende Darstellung des ergotherapeutischen Prozesses bezieht sich auf das Thema der sozialen Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit ZP und stützt sich auf die Erkenntnisse der vorliegenden Arbeit.

4.1.1 Evaluation

Aus der Sicht von Iwama (2006), sollte in der Evaluation besonders darauf geachtet werden, die Bedürfnisse des jeweiligen Klienten oder der Klientin aus ihrer Perspektive zu erfassen. Die Autorinnen empfehlen deshalb, mit den Jugendlichen mit ZP in der Ergotherapie einen Fluss im Sinne des Kawa-Modells zu zeichnen. Anhand eines Gesprächs können anschliessend die verschiedenen Komponenten des Flusses - wie Steine, Schwemmholz, Flussbecken und Zwischenräume - benannt und analysiert werden.

Steine stellen Hindernisse im Leben dar, die den Lebensfluss hindern. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass eine unbefriedigende soziale Partizipation in der Freizeit für Jugendliche mit ZP ein Stein darstellen könnte. Um diesen aus dem Weg zu räumen, müssen die anderen Elemente des Flusses ebenfalls erfasst werden.

Das Schwemmholz stellt nach Iwama (2006) die persönlichen Eigenschaften und Ressourcen der Klientin oder des Klienten dar. Aus den Ergebnissen dieser Arbeit geht hervor, dass folgende Punkte mögliche Schwemmhölzer der

Jugendlichen mit ZP für deren soziale Partizipation in der Freizeit darstellen könnten: Die motorischen Fertigkeiten, die Akzeptanz der Behinderung, das Geschlecht, das Alter, die kognitiven Fertigkeiten, die kommunikativen Fertigkeiten, das Selbstwirksamkeitsgefühl, Wünsche und die intrinsische Motivation.

Das Flussbecken steht nach Iwama (2006) für die soziale und physische Umwelt der Klientin oder des Klienten, welche grösstenteils den Verlauf des Wassers mitbestimmen. Für die soziale Partizipation in der Freizeit zeigten sich in den Ergebnissen dieser Arbeit folgende soziale Umweltfaktoren als bedeutend: Familie, *Peers* ohne Beeinträchtigung, *Peers* mit Beeinträchtigung und die psychische und physische Unterstützung durch Bezugspersonen. Für die physische Umwelt stellten vor allem der öffentliche Verkehr, die Begehbarkeit der Infrastruktur, Hilfsmittel und Adaptationen wichtige Einflussfaktoren dar.

Zwischenräume sind nach Iwama (2006) Betätigungen der Klientin oder des Klienten. Die Betätigung der Jugendlichen mit ZP in Freizeitaktivitäten wird von den Autorinnen als solcher Zwischenraum gedeutet. Diese sollen in der Ergotherapie gefördert werden (Iwama, 2006).

4.1.2 Intervention

Die ergotherapeutische Intervention zur Förderung der sozialen Partizipation von Jugendlichen mit ZP in der Freizeit beinhaltet aus Sicht der Autorinnen vor allem die Beratung von Jugendlichen mit ZP und deren Eltern und das Erarbeiten von Copingstrategien. In der Ergotherapie können mit den Jugendlichen mit ZP verschiedene Angebote und Möglichkeiten angeschaut werden, welche soziale Partizipation in der Freizeit beinhalten. Die Erkenntnisse aus dieser Arbeit haben gezeigt, dass der Schwerpunkt dabei auf die soziale Partizipation in der Freizeit mit *Peers* gelegt werden sollte. Zusätzlich sollte darauf geachtet werden, dass sowohl Angebote von Freizeitaktivitäten mit Jugendlichen mit Beeinträchtigung und auch solche mit Jugendlichen ohne Beeinträchtigung integriert werden. Mögliche Freizeitaktivitäten mit Jugendlichen mit Beeinträchtigung wären zum Beispiel Lager und Veranstaltungen der Stiftungen Cerebral und Pro Infirmis sowie Behindertensportangebote, wie beispielsweise Elektrorollstuhlhockey. Um mit Jugendlichen ohne Beeinträchtigung zu partizipieren, könnten verschiedene Freizeitangebote in der Umgebung des Jugendlichen angeschaut werden. Beispielsweise Jugendtreffs, Bars, verschiedene Vereine.

Bei der Auswahl von Freizeitaktivitäten sollten die oben beschriebenen Schwemmhölzer der Jugendlichen mit ZP und das Flussbecken einbezogen werden.

Um an den oben genannten Freizeitaktivitäten teilhaben zu können, muss man diese erst einmal erreichen. In den Ergebnissen dieser Arbeit erwähnen die Jugendlichen mit ZP die Bedeutung einer möglichst selbständigen Fortbewegung. Damit meinen sie sowohl die eigene (körperliche) Mobilität, wie auch die Fortbewegung mit öffentlichen Verkehrsmitteln. In der Ergotherapie könnte mit den Jugendlichen mit ZP evaluiert werden, wie sie die öffentlichen Verkehrsmittel selbstständig benutzen können und welche verschiedene Transportmöglichkeiten und Fahrdienste es gibt. Die Schweizerischen Bundesbahnen [SBB] bieten beispielsweise einen Telefonservice an, bei welchem Informationen über rollstuhlgängige Züge oder Busse eingeholt werden können oder eine Bahnhofshilfe zum Umsteigen angefordert werden kann. Mögliche Fahrdienste in der Schweiz sind Betax, EasyCab oder der Fahrdienst des Schweizerischen Roten Kreuzes [SRK]. Eine weitere Erleichterung der selbständigen Fortbewegung könnten auch Stadtpläne sein, welche rollstuhlgängige Wege, sowie rollstuhlgängige Toiletten aufzeigen. Für Jugendliche mit guten motorischen Fertigkeiten wären auch andere Fortbewegungsarten, wie beispielsweise mit einem adaptierten Fahrrad, möglich. Wenn die Jugendlichen mit ZP dann an ihrem Zielort angekommen sind, bringt die Freizeitaktivität selbst auch noch Hindernisse mit sich. In der Ergotherapie könnten diese Hindernisse direkt vor Ort eingeschätzt und mögliche Copingstrategien zur Bewältigung dieser Hindernisse zusammen mit den Jugendlichen mit ZP besprochen und geübt werden. Solche Strategien könnten den Einbezug von geeigneten Hilfsmitteln oder Hilfspersonen beinhalten, sowie die Anpassung der Aktivität selbst. Es kann erarbeitet werden, wie die gewünschte Aktivität ohne Hilfe eines Erwachsenen durchgeführt werden könnte. Eventuell kann die Situation auch mit Freunden der Jugendlichen mit ZP besprochen und geübt werden. Bei Jugendlichen mit einer starken Beeinträchtigung (*GMFCS*-Stufe 3-5) ist eine Unterstützung durch eine Hilfsperson oft unabdingbar.

In den Ergebnissen hat sich gezeigt, dass für Jugendliche mit ZP die Unterstützung durch das soziale Umfeld eine grosse Rolle zur Ermöglichung von sozialer Partizipation in der Freizeit spielt. Deshalb sollte in der Ergotherapie auch das soziale Umfeld miteinbezogen werden. Dabei könnte die Ergotherapeutin und

der Ergotherapeut eine beratende und aufklärende Funktion einnehmen. Beispielsweise könnten Informationen über Finanzierungsmöglichkeiten für Hilfsmittel oder allgemeine Informationen über das Krankheitsbild und die Bedürfnisse der Jugendlichen mit ZP abgegeben werden. Im Anhang in Tabelle 7 werden nützliche Links zu den oben genannten Themen angegeben.

4.1.3 Outcomes

Nach Marotzki & Reichel (2007) ist das Eingebundensein in Betätigung, um die Partizipation im jeweiligen Kontext zu unterstützen, das angestrebte Ziel einer ergotherapeutischen Intervention. Ob dieses Ziel in den oben genannten Interventionen erreicht wurde, muss in den Outcomes überprüft werden. Dafür kann mit den Jugendlichen mit ZP erneut ein Fluss gezeichnet oder gestaltet werden. Anschliessend wird evaluiert, ob sich etwas verändert hat, beziehungsweise ob nun das Wasser besser fliesst. Nach Iwama (2009) ist jeder entfernte Stein eine Verbesserung der Lebensqualität und des Wohlbefindens. Eine erfolgreich gemeisterte Aktivität kann das Selbstwirksamkeitsgefühl von Jugendlichen mit ZP massgeblich stärken (King et al., 2000). Ausserdem trägt die Ermöglichung von sozialer Partizipation in der Freizeit erheblich zur sozialen Entwicklung der Jugendlichen mit ZP bei (Joswig, 2003).

5 Schlussfolgerungen

Bereits bei der Einarbeitung ins Thema stellten die Autorinnen fest, dass die Adoleszenz für Jugendliche eine sehr stürmische Phase ist. Die Konfrontation mit unterschiedlichen Veränderungen kann leicht zu einer Überforderung führen. Für Jugendliche werden in dieser Phase Freunde zu wichtigen Weggefährten, welche sie bei den Aufgaben dieses Lebensabschnittes unterstützen. Ist der Zugang zu dieser sozialen Partizipation erschwert, ist es schwierig, diese Aufgaben zu bewältigen. Die Autorinnen haben festgestellt, dass Jugendliche mit ZP durch viele Einflussfaktoren an der sozialen Partizipation gehindert werden. Daher wird deutlich, dass Jugendliche mit ZP auf Unterstützung angewiesen sind.

Die soziale Partizipation in der Freizeit ist ein bedeutender Teil der Ergotherapie. In der Praxis wird laut Specht et al. (2002) jedoch gerade dieser Bereich oftmals vernachlässigt. In den letzten vier Jahren wurde jedoch intensiv Forschung im Bereich Freizeit von Jugendlichen mit ZP betrieben. Aus der gefundenen Forschungsliteratur ging hervor, dass die soziale Partizipation in der Freizeit für Jugendliche mit ZP eine bedeutende Rolle spielt. Der Wunsch nach Teilhabe und Zugehörigkeit ist bei Jugendlichen mit ZP gleichermassen vorhanden, wie bei gesunden Jugendlichen. Der Schwerpunkt der Ergotherapie bei der Förderung der sozialen Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit ZP liegt vor allem auf der Beratung der Jugendlichen und deren Eltern sowie dem Adaptieren der Umwelt. So können den Jugendlichen verschiedene Angebote zum Beispiel im Bereich Mobilität (Betax, EasyCab, SBB) näher gebracht werden. Auch das Erlernen und Anwenden von Copingstrategien ist ein wesentlicher Inhalt der Ergotherapie. Ebenfalls besteht die Möglichkeit, mit den Jugendlichen mit ZP, Adaptationen direkt in ihrem Umfeld vorzunehmen. Dort kann gemeinsam erarbeitet werden, wie Aktivitäten durchgeführt werden könnten. Dazu sind jedoch vermehrt Domizilbehandlungen erforderlich.

Eine weitere wichtige Aufgabe, welche nicht nur die Ergotherapie hat, ist die Sensibilisierung der Bevölkerung und die Übernahme von Verantwortung für die Umsetzung der geplanten Integrationsmassnahmen. Behinderte sollten eine stärkere Stimme für ihre Mobilitätsschwierigkeiten erhalten. Deshalb ist es wichtig, dass sie von Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten in diesen Belangen gegenüber Staat und Politik unterstützt und vertreten werden. Menschen mit einer Beeinträchtigung sollten vermehrt die Möglichkeit haben, uneingeschränkt am Leben teilzuhaben. Die Gesellschaft

kann aus Sicht der Autorinnen massgeblich zur Ermöglichung der Teilhabe von Beeinträchtigten Menschen beitragen, indem sie die Menschen mit einer Beeinträchtigung akzeptiert, auf ihre Bedürfnisse eingeht und sie unterstützt. Zum Beispiel, indem sie die Barrieren aus der physischen Umwelt entfernen. Denn laut Palisano et al. (2009) ist es nicht der Mensch der behindert ist, sondern die Umwelt, die ihn behindert.

Bis die Gesellschaft alle Hindernisse für beeinträchtigte Menschen abgebaut hat, ist es die Aufgabe der Ergotherapie diesen Menschen die Partizipation zu ermöglichen. Die vorliegende Arbeit beschäftigte sich damit, wie Jugendliche mit ZP in der sozialen Partizipation in der Freizeit unterstützt werden können. Die Autorinnen möchten mit dieser Arbeit Anregungen für die Praxis geben. Sie merken jedoch an, dass jeder Jugendliche Experte für sich selbst ist und ganz individuelle Bedürfnisse hat. Die Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten sollten deshalb darauf achten, dass sie die Situation aus der Sicht des Jugendlichen erfassen und seine ganz persönlichen Wünsche und Bedürfnisse in die Therapie einbeziehen.

5.1 Limitationen

Die vorliegende Bachelorarbeit wurde anhand der erarbeiteten Kenntnisse während der Ausbildung verfasst. Die Autorinnen hatten für die Literatursuche Zugriff auf die von der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften zur Verfügung gestellten Datenbanken. Somit kann nicht gesagt werden, dass alle existierenden Erkenntnisse aus der aktuellen Forschungsliteratur verwendet wurden. Weiter ist anzumerken, dass aufgrund des begrenzten Umfangs dieser Arbeit, nicht alle Erkenntnisse aus der Literaturrecherche eingeflochten werden konnten. So wurden weitere Entwicklungsaufgaben, wie berufliche Orientierung, körperliche Veränderungen, Entwicklung eigener Zukunftsperspektive, welche im Jugendalter anfallen, nicht berücksichtigt. Auch ist zu beachten, dass nicht alle verwendeten Studien aus der Ergotherapie stammen. Dennoch kann aus Sicht der Autorinnen der Übertrag gewährleistet werden. Es wurde zudem eine Studie in die Arbeit eingeschlossen, welche bereits vor 10 Jahren erstellt wurde. Da die Studie von King et al. (2000), die Bedürfnisse der Jugendlichen mit ZP untersucht, und sich diese aus der Sicht der Autorinnen nicht innert 10 Jahren grundlegend ändern, wurde sie verwendet. Ebenso wurde eine Studie aus Israel eingeschlossen. Aus Sicht der Autorinnen lassen sich die Aussagen dieser Studie auf die westliche Kultur übertragen. An dieser Stelle möchten die Autorinnen betonen, dass in dieser Arbeit lediglich mögliche Implikationen für die Behandlung von Jugendlichen mit ZP auf-

gezeigt wurden und keine wissenschaftlich nachgewiesene wirksame Interventionsmassnahmen.

5.2 Offene Fragen

Die Autorinnen stellten sich die Frage, wie die soziale Partizipation von Jugendlichen mit ZP in der Schweiz aussieht. Zudem ist die Frage offen, ob Jugendliche mit ZP und einer starken kognitiven Einschränkung die gleichen Bedürfnisse haben, wie die Jugendlichen aus den ausgewählten Studien dieser Arbeit. Die Autorinnen merken zudem an, dass der Schwerpunkt dieser Arbeit nicht auf der sozialen Partizipation mit *Peers* lag. Dieser Bereich wurde daher nur oberflächlich einbezogen. Daher ist nicht auszuschliessen, dass bei der Erforschung dieses Bereiches neue Erkenntnisse gewonnen werden könnten. Des Weiteren könnte das Altersspektrum kleiner gefasst werden, um so noch detailliertere Informationen zu den Wünschen und Bedürfnissen der Jugendlichen zu erhalten. Während des Schreibens stellten die Autorinnen fest, dass das *CAPE* auf Deutsch übersetzt werden sollte. Ausserdem fragten sie sich, ob das es gegebenenfalls erweitert werden sollte. Da aus dem *CAPE* nicht hervorgeht, wie zufrieden die Jugendlichen mit ihrer Partizipation in den Freizeitaktivitäten sind. Aus den Resultaten geht lediglich hervor, wie sehr ihnen die Aktivitäten Spass machen.

5.3 Zukunftsaussichten

Die Autorinnen gehen davon aus, dass die Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten in Zukunft die soziale Partizipation in Freizeitaktivitäten bei Jugendlichen mit ZP mehr fördern werden. Zudem ist der Schweizer Staat daran, die Infrastruktur für Menschen mit einer Behinderung zu verbessern. Dies könnte sich positiv auf die soziale Partizipation in der Freizeit von Jugendlichen mit ZP auswirken. Aus Sicht der Autorinnen kann durch die Anwendung des Kawa-Modells in der ergotherapeutischen Praxis die Klientenzentriertheit noch verbessert werden. Mit dem Kawa-Modell kann die Lebenswelt der Jugendlichen individueller erfasst werden, was die Therapie für die Klientin, den Klienten bedeutungs- und sinnvoll macht. Auch werden vermehrt Domizilbehandlungen von Nöten sein, damit zusammen mit den Jugendlichen mit ZP die Adaptationen in ihrer Umwelt vorgenommen werden können. Ein weiterer wichtiger Punkt, welcher angegangen werden sollte, ist die Sensibilisierung der Gesellschaft. Immer noch werden Menschen mit einer Beeinträchtigung aufgrund fehlender Akzeptanz an der Teilhabe am Leben gehindert. Aus Sicht der Autorinnen kann dies jedoch nur mit Hilfe der Politik umgesetzt werden. Menschen mit Beeinträchtigung haben die gleichen

Rechte wie Menschen ohne Beeinträchtigungen. Es ist wichtig, dass auf die Gesetze auch Taten folgen, um eine echte Integration zu gewährleisten.

5.4 Abschliessendes Statement

Jugendliche mit ZP sollen die Möglichkeit erhalten, ihre individuellen Bedürfnisse in der Therapie einzubringen. Es sollten vermehrt Domizilbehandlungen durchgeführt werden, damit die Jugendlichen mit ZP zusammen mit der Ergotherapeutin, dem Ergotherapeuten die Adaptationen direkt in ihrer Umwelt vornehmen können.

Die Gesellschaft muss dazu beitragen, dass Jugendliche in ihrer Freizeit vermehrt sozial partizipieren können. Durch ihre Akzeptanz ermöglichen sie den Jugendlichen mit ZP die Teilhabe am Leben. Die Integration von Menschen mit einer Beeinträchtigung in die Gesellschaft sollte nicht nur angestrebt, sondern umgesetzt werden!

Literaturverzeichnis

- Becker, H. (2009). Blick durch die kulturelle Brille – Michael Iwama stellt das Kawa-Modell vor. *Ergosience*, 4, 127-128.
- Berting-Hüneke, C. (2007). Behandlungsdurchführung. In C. Scheepers, U. Steding-Albrecht, P. Jehn (Hrsg.), *Vom Behandeln zum Handeln* (S. 583-595). Stuttgart: Thieme.
- Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. (2006). *Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz)* [PDF Dokument].
Heruntergeladen von: <http://www.admin.ch/ch/d/sr/1/151.3.de.pdf>
- Cole, M. B. & Donohue, M.V. (2011). *Social participation in occupational contexts*. Thorofare: Slack Incorporated.
- Davis, E., Shell, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R. & Graham, H. (2008). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental medicine & child neurology*, 53, 193-199.
- Denton, K. & Zarbatany, L. (1996). Age differences in support processes in conversations between friends. *Child Development*, 67, 1360-1373.
- Döderlein, L. (2007). *Infantile Zerebralparese: Diagnostik, konservative und operative Therapie*. Würzburg: Steinkopff.
- Early, M. B. (2009). *Mental health concepts and techniques for the occupational therapy assistant*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- EasyCab GmbH. (2011). *Tarife*. Heruntergeladen von <http://www.easycab.ch/tarife/patiententransporte.html>
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D. & Law, M. (2009). Difference in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *American journal of occupational therapy*, 63, 96-104.
- European Network of Occupational Therapy in Higher Education. (2007). *Die Terminologie der Ergotherapie – ENOTHE Projekt*. Heruntergeladen von: <http://pedit.hio.no/~brian/enothe/terminology/>
- Iwama, M. K. & Winkelmann, I. (2009). Kawa-(Fluss-)Modell: Klienten- und kontextzentrierte Ergotherapie. In B. Kubny-Lüke (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Psychiatrie* (S. 94). Stuttgart: Thieme.
- Iwama, M. K. (2006). *The Kawa Model*. Edinburgh: Elsevier.

- Jacobs, K. & Jacobs, L. (Hrsg.). (2004). *Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy*. Thorofare: Slack Incorporated.
- Joswig, H. (2003). *Phasen und Stufen in der kindlichen Entwicklung*.
Heruntergeladen von: <https://www.familienhandbuch.de/kindliche-entwicklung/allgemeine-entwicklung/phasen-und-stufen-in-der-kindlichen-entwicklung>
- Kang, L., Palisano, R., Orlin, M., Chiarello, L., King, G. & Polansky, M. (2010).
Determinants of social participation – with friends and others who are not family members – for youths with cerebral palsy. *Journal of the american physical therapy association*, 90, 1743-1757.
- Kennedy-Behr, A. (2009). Childrens assessment of participation and enjoyment (CAPE) und preferences for activities of children (PAC). *Ergotherapie und Rehabilitation*, 48, 29-30.
- King, G., Cathers, T., Miller Polgar, J., MacKinnon, E. & Havens, L. (2000). Success in life for older adolescents with cerebral palsy. *Qualitative health research*, 10, 734-749.
- Kohnstamm, R. (1999). *Praktische Psychologie des Jugendalters*. Bern: Hans Huber.
- Kruse, O. (2007). *Keine Angst vor dem leeren Blatt – Ohne Schreibblockaden durchs Studium*. Frankfurt: Campus.
- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998a).
Critical Review Form – Quantitative Studies [PDF Dokument].
Heruntergeladen von <http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/quantreview.pdf>
- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998b).
Guidelines for Critical Review Form – Quantitative Studies [PDF Dokument].
Heruntergeladen von:
<http://www.srsmcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/quanguidelines.pdf>
- Law, M., Stewart, D., Letts, L., Pollock, N., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998c).
Anleitungen zum Formular für eine kritische Besprechung qualitativer Studien [PDF Dokument].
Heruntergeladen von: <http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/qualguide.pdf>
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M. (2007). *Critical Review Form – Qualitative Studies* [Word Dokument].
Heruntergeladen von:
http://www.srsmcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/qualreview_form1.doc

- Majnemer, A. (2010). Balancing the boat: Enabling an ocean of possibilities/Équilibrer le bateau pour faciliter un océan de possibilités. *Canadian journal of occupational therapy*, 77, 198-208.
- Marotzki, U. & Reichel K. (2007). Praxismodelle: Steckbriefe. In C. Scheepers, U. Steding-Albrecht & P. Jehn (Hrsg.). *Vom Behandeln zum Handeln* (S. 110-126). Stuttgart: Thieme.
- Meine, H. (2009). *Teilhabe an alltäglichen und Freizeit Aktivitäten bei Kindern mit Zerebralparese im Vergleich mit gesunden Kindern* [PDF Dokument].
Heruntergeladen von: <http://www.students.informatik.uni-luebeck.de/zhb/ediss781.pdf>
- Mietzel, G. (2002). *Wege in die Entwicklungspsychologie*. Weinheim: Verlagsgruppe Beltz.
- Mlynczak-Pithan, U. (2006) Ergotherapie bei Kindern mit Körperbehinderung. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.). *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie*. (S. 322-323). Stuttgart: Thieme.
- National Center for Biotechnology Information. (k.D). *MESH Terms*. Heruntergeladen von: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>
- Netzwerk von Bibliotheken und Informationsstellen in der Schweiz (k. D.). *Home*.
Heruntergeladen von: <http://www.nebis.ch/>
- Niemann, G. (2003). Klassifikation der Zerebralparesen. In U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Das Bobath-Konzept im Alltag des Kindes: Ergotherapeutische Prinzipien und Strategien* (S. 2-5). Stuttgart: Thieme.
- Palisano, R. J., Shimmell, L. J., Stewart, D., Lawless, J. J., Rosenbaum, P. L. & Russell, D. J. (2009). Mobility experiences of adolescents with cerebral palsy. *Physical & occupational therapy in paediatrics*, 29, 133 – 153.
- Petermann, F., Niebank, K. & Scheithauer, H. (2004). *Entwicklungswissenschaft*. Berlin: Springer.
- Pro Infirmis. (k. D.). *Betroffene & Angehörige*. Heruntergeladen von:
<http://www.proinfirmis.ch/de/betroffene-angehoerige.html>
- Pschyrembel, W. (k. D.). *Pschyrembel Online*. Heruntergeladen von:
http://www.wdg.pschyrembel.de/Xaver/start.xav?SID=anita46hofmann64zhwin46ch2991591771211&startbk=pschyrembel_kw&bk=pschyrembel_kw
- Public Health Resource Unit. (2006). *Critical Appraisal Skills Programme (CASP) making sense of evidence: 10 questions to help you make sense of reviews* [PDF

- Dokument]. Heruntergeladen von: <http://www.sph.nhs.uk/what-we-do/public-health-workforce/resources/critical-appraisals-skills-programme>
- Reichel, K. (2005). *Ergotherapie systematisch beschreiben und erklären - das AOTA Framework als Beitrag zur Systematisierung der deutschen Ergotherapie*. Idstein: Schulz-Kirchner.
- Ridley, D. (2008). *The Literature Review: A Step-by-step Guide for Students*. Los Angeles: Sage.
- Rohrer, M. & Stalder, S. (2010). *Occupational Balance in der Freizeit von Jugendlichen* (nicht publizierte Bachelorarbeit). Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften, Winterthur, Schweiz.
- Rossmann, P. (2004). *Einführung in die Entwicklungspsychologie des Kindes- und Jugendalters*. Bern: Hans Huber.
- Russel, D. J., Rosenbaum, P. L., Avery, L. M. & Lane, M. (2006). *GMFM und GMFCS-Messung und Klassifikation motorischer Funktionen*. Bern: Hans Huber.
- Schaenzler, N. (2000). *Das kleine Wörterbuch der Medizin*. Berlin: Südwest.
- Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K. & Shevell, M. (2009). Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of Life Research*, 18, 825-832.
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M. & Lach, L. (2008) Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28, 155-169.
- 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, 436-445.
- Steinberg, L. (1993). *Adolescence*. New York: Mc Graw-Hill.
- Stiftung Cerebral. (k. D.) *Die Stiftung*. Heruntergeladen von <http://www.cerebral.ch/de/die-stiftung/zweck-taetigkeit/>
- Waters, E., Davis, E., Mackinnon, A., Boyd, R., Graham, H. K., Lo, S. K., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E., Hoare, P., Ravens-Sieberer, U. & Reddihough, D. (2007). Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 49-55.

Westschweizer Bibliotheksverbund. (k. D.). *Boo'sche Operatoren*. Heruntergeladen von: <http://help.opac.rero.ch/de/cc/o/boolean.html>

World Federation of occupational Therapists [WFOT]. (2006). *World Federation of occupational Therapists position statement on human rights* [PDF Dokument].

Heruntergeladen von:

http://www.wfot.org/office_files/Human%20Rights%20Position%20Statement%20Final%20NLH%281%29.pdf

Wilcock, A. A. (2006). *An occupational perspective of health*. Thorofare: Slack Incorporated.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Fluss des Lebens (M. K. Iwama, 2010, Concepts & Structure.

Heruntergeladen von [http:// http://Kawamodel.com/](http://Kawamodel.com/))

Abbildung 2. Hindernisse im Fluss (M. K. Iwama, 2010, Concepts & Structure.

Heruntergeladen von: <http:// http://Kawamodel.com/>)

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. *Methodisches Vorgehen*

Tabelle 2. *Keywords*

Tabelle 3. *Suchverlauf*

Tabelle 4. *Glossar*

Tabelle 5. *Gefundene relevante Studien*

Tabelle 6. *Übersicht Einschlussverfahren*

Tabelle 7. *Nützliche Links zum Thema: Beeinträchtigung und soziale Partizipation in der Freizeit*

Matrizenverzeichnis

Matrix 1. *Success in life for older adolescents with cerebral palsy*

Matrix 2. *Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: “I just think I’m a normal kid, I just happen to have a disability”*

Matrix 3. *Mobility experiences of adolescents with cerebral palsy*

Matrix 4. *Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents*

Matrix 5. *Difference in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers*

Matrix 6. *Determinants of social participation – with friends and others who are not family members – for youths with cerebral palsy*

Matrix 7. *Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review*

Abkürzungsverzeichnis

BehiG	Behindertengleichstellungsgesetz
CAPE	Children's Assessment of Participation and Enjoyment
CPQOL	Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
NEBIS	Netzwerk von Bibliotheken und Informationsstellen in der Schweiz
OTPF	Occupational Therapy Practice Framework
SBB	Schweizerische Bundes Bahn
SRK	Schweizerisches Rotes Kreuz
WFOT	World Federation of Occupational Therapists
WHO	World Health Organisation
ZHAW	Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften
ZP	Zerebralparese

Glossar

Tabelle 4
Glossar

Begriff	Definition
A	
Abstract	Zusammenfassung
Aktivität	Beschreibt Handlungen, welche zielgerichtet sind (Reichel, 2005, S. 118)
AMED	Datenbank für Naturheilverfahren, besondere Therapierichtungen, Palliativpflege
American Psychological Association	Gibt Leitlinien für wissenschaftliche Arbeiten vor
B	
Behinderten- gleichstellungsgesetz	Das Gesetz hat zum Zweck, Benachteiligungen zu verhindern, zu verringern oder zu beseitigen, denen Menschen mit Behinderungen ausgesetzt sind. Es setzt Rahmenbedingungen, die es Menschen mit Behinderungen erleichtern, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen und insbesondere selbstständig soziale Kontakte zu pflegen, sich aus- und fortzubilden und eine Erwerbstätigkeit auszuüben. (Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, 2006)
Betätigung	Aktivitäten des täglichen Lebens, welche organisiert sind und den Werten und der Bedeutung eines Individuums entsprechen. Sie beinhalten Aktivitäten, welche Menschen auf der Suche nach sich selbst durchführen und einen Beitrag zum sozialen und wirtschaftlichen Gefüge einer Gemeinde beitragen (Reichel, 2005).

Fortsetzung Tabelle 4

Glossar

Begriff	Definition
Betax	Betax unterstützt die Mobilität vom Behinderten, bietet einen allgemeinen Fahrdienst (für Einkäufe, zur Arbeit, zur Therapie etc.), Patientenfahrdienst (Arztbesuche, Fahrt zur Rehaklinik etc.) sowie Veranstaltungen und Ausflüge (Programm auf der Website) an (Betax GmbH, k. D.)
Bool'sche Operatoren	Recherchetechnik, mit welcher <i>Keywords</i> Verknüpft werden können. AND = und, OR= oder, NOT= ohne (Westschweizer Bibliotheksverbund, k. D.)
C	
Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children	Der CPQOL wurde entwickelt, um alle Lebensbereiche, welche die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit ZP beeinflussen, erfassen zu können (Waters, Davis, Mackinnon, Boyd, Graham, Lo, Wolfe, Stevenson, Bjornson, Blair, Hoare, Ravens-Sieberer & Reddihough, 2007)
CINAHL	Datenbank für Berufe im Gesundheitswesen, Biomedizin, Gesundheitspflege
Copingstrategien	Strategien, die die Fähigkeit eines Menschen bei der Bewältigung seiner Krankheit unterstützen (Schaenzler, 2000).
E	
EasyCab	Organisation, welche beeinträchtigte Personen einen Transport anbietet, es kann spontan gebucht oder vorbestellt werden. Weiter werden Ferien für Menschen mit einer Beeinträchtigung organisiert. (EasyCab GmbH, k. D.)
ERIC	Datenbank für erziehungswissenschaftliche Themen

Fortsetzung Tabelle 4

Glossar

Begriff	Definition
F	
Fähigkeit	„Eine persönliche Voraussetzung, welche die Betätigungsperformanz (...) unterstützt“ (European Network of Occupational Therapy in Higher Education, 2007)
Fertigkeit	Siehe Fähigkeiten
Fulltext	Volltext
G	
Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	Beurteilt, die gegenwärtigen motorischen funktionellen Fähigkeiten des Kindes anhand einer 5-Stufen-Klassifikation (Russell et al., 2006)
I	
Identität	Reichel (2005) definiert: „das Selbst, umfasst den zwischenmenschlichen Aspekt (z.B. unsere Rollen und Beziehungen, wie Mutter, Ehefrauen, Ergotherapeutin), den möglichen Aspekt (wer wir sein werden), den Werte Aspekt (individuelle Bedeutung, bietet eine Basis für Entscheidungen und Beschlüsse). Identität kann als übergeordnete Sicht von uns selbst, welche sowohl das Selbstwertgefühl und das Selbst-Konzept beinhaltet, gesehen werden. Die Identität wird durch die soziale Welt, in der wir uns bewegen beeinflusst.“ (S.119)
Informelle Freizeitaktivitäten	Dies sind spontane und unstrukturierte Freizeitaktivitäten (Shikako-Thomas et al., 2008)
K	
Keywords	Schlüsselwörter

Fortsetzung Tabelle 4
Glossar

Begriff	Definition
Kompetenz	Jacobs & Jacobs (2004) definieren: „Achievement of skill equal to the demands of the environment; also a legal term referring to the soundness of one’s mind“ (S.47)
Kontext	Reichel (2005) definiert: „Bezieht sich auf eine Vielzahl von miteinander verbundenen Bedingungen in und um den Klienten, welche die Leistung beeinflussen. Beinhaltet die Kultur sowie Physischen, sozialen, persönlichen, geistigen, zeitlichen und virtuelle Kontexte“ (S.118)
M	
MedLine	Datenbank für medizinische und biomedizinische Themen
MESH-Terms	MeSH (Medical Subject Headings) Wörter welche als Thesaurus zur Indexierung der Artikel für PubMed verwendet werden (National Center for Biotechnology Information, 2011)
N	
NEBIS	Netzwerk von Bibliotheken und Informationsstellen der Schweiz. Über 80 Bibliotheken von Hochschulen, Fachhochschulen und Forschungsanstalten aus allen Sprachregionen haben sich zusammengeschlossen und stellen einen Katalog mit Bücher, Serien, Zeitschriften und Non-Book-Materialien für Benutzer von einer NEBIS Bibliothek zur Verfügung (Netzwerk von Bibliotheken und Informationsstellen in der Schweiz, k. D.)
O	
occupational Balance	Wilcock (2006) definiert: „balance of engagement in occupation that leads to well-being. For example, the balance may be among physical, mental, and social occupations; between chosen and obligatory occupations; between strenuous and restful occupations; or between doing or being“ (S. 343)

Fortsetzung Tabelle 4

Glossar

Begriff	Definition
Occupational Therapy Practice Framework (OTPF)	Occupational Therapy Practice Framework, dient als Bezugssystem der Ergotherapie. Die American Occupational Therapy Association (AOTA) erstellte dieses Framework. Dieses Dokument definiert die Zuständigkeitsbereiche der Ergotherapie und bietet das Leitsystem für die ergotherapeutische Praxis. (Reichel, 2005)
OTbased	Datenbank für ergotherapeutische Themen
OTseeker	Datenbank für ergotherapeutische Themen
P	
Partizipation	Teilhabe an einer bestimmten Lebenssituation. Damit ist gemeint, in einen Lebensbereich integriert und akzeptiert zu sein (WHO, zit in Reichel, 2005)
Peers	Petermann et al. (2004) definieren: „Menschen, meistens gleichaltrige, die einander in Hinblick auf den sozialen Status und die kognitiven Fähigkeiten ähneln“ (S. 201)
Peergroup	Petermann et al. (2004) definieren: „[Gruppe von] Menschen, meistens Gleichaltrige, die einander in Hinblick auf den sozialen Status und die kognitiven Fähigkeiten ähneln“ (S. 201)
Pro Infirmis	Pro Infirmis tritt ein für möglichst uneingeschränkte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am gesellschaftlichen Leben – am Alltag. Sie bekämpft Tendenzen zu ihrer Benachteiligung oder Ausgrenzung (Pro Infirmis, k. D.)
PubMed	Datenbank für medizinische und biomedizinische Themen
S	
Selbstkonzept	Reichel (2005) definiert: „Die Kombination aus Überzeugungen und Gefühle über sich selbst“ (S. 121).

Fortsetzung Tabelle 4

Glossar

Begriff	Definition
Selbstwertgefühl	Pschyrembel (2007) definiert: „Gefühlsmässige Einschätzung des Werts der eigenen Person; (...) Die Art des Selbstwertgefühls beeinflusst die Stimmung u. das Verhalten eines Menschen u. damit die Form der Anpassung an objektive Gegebenheiten. Ein adäquates, positives Selbstwertgefühl ist wesentlicher Bestandteil psychischer Gesundheit“ (S. 448).
Selbstwirksamkeit	Jacobs & Jacobs (2004) definieren: „an individual's belief that he or she is capable of successfully performing a certain set of behaviors“ (S. 210).
Snowball technique	Die Referenzlisten bedeutender Literatur werden durchsucht, um so verwandte Artikel ausfindig zu machen (Ridley, 2008).
Stiftung Cerebral	Die Schweizerische Stiftung engagiert sich dafür, dass cerebral gelähmte Menschen ungehindert ihren Platz in der Gesellschaft finden. Sie sensibilisiert und macht auf die Anliegen von Menschen mit Behinderungen aufmerksam. (Stiftung Cerebral, k. D.)
Subject heading	Wörter welche als Thesaurus zur Indexierung der Artikel verwendet werden
U	
Umweltfaktoren	Reichel (2005) definiert: „Beinhaltet die physische, soziale und Einstellungsumwelt, in welche Menschen leben und ihr Leben gestalten. Diese Faktoren sind ausserhalb der Person“.

Wortzahl

Wortzahl des Abstracts	187
Wortzahl der Bachelorarbeit	11705

Eigenständigkeitserklärung

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

Ort: _____

Datum: _____

Rahel Marlen Keller

Martina Germann

Danksagung

Einen ganz besonderen Dank möchten wir an Renate Fink Baumann aussprechen. Sie war stets offen für Fragen und hat uns immer unterstützt und Mut gemacht. Mit ihrer direkten und unkomplizierten Art hat sie uns das Schreiben dieser Bachelorarbeit erheblich erleichtert. Es war sehr angenehm mit ihr als Mentorin zusammenzuarbeiten. Weiter möchten wir uns ganz herzlich bei Christine Zwicky, Cornelia Bohler, Irene Wiedmer, Monika Germann, Raphael Frey und Susanne Ochsenbein bedanken. Sie alle haben sich die Zeit genommen, die vorliegende Arbeit zu lesen und haben uns wertvolle Anregungen für deren Verbesserung gegeben. Die Autorinnen bedanken sich zum Schluss bei ihren Familien und Freunden, welche für die nötige Life-Balance während des Schreibprozesses gesorgt haben.

“I just think I’m a normal kid,
I just happen to have a disability”

(Shikako-Thomas, 2009)

Anhang

Einschlusskriterien

In Tabelle 5 werden die gefundenen Studien aus der Literaturrecherche aufgelistet. In Tabelle 6 wird ein Überblick über die Einschlusskriterien gegeben.

Tabelle 5

Gefundene relevante Studien

Nr.	Autoren	Artikel
1	Passmore, A.	<i>The occupation of leisure: three typologies and their influence on mental health in adolescence</i>
2	Kang, L., Palisano, R., Orlin, M., Chiarello, L., King, G. & Polansky, M.	<i>Determinants of social participation – with friends and others who are not family members - for youths with cerebral palsy</i>
3	Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M. & Lach, L.	<i>Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review</i>
4	Engel-Yeger, J., Jarus, G., Anaby, E. & Law, C.	<i>Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers</i>
5	Orlin, M., Palisano, R., Chiarello, L., Kang, L., Polansky, M., Almasri, N. & Maggs, J.	<i>Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy</i>
6	Palisano, R., Shimmell, L.J., Stewart, D., Lawless, J.J., Rosenabum, P.L. & Russel, D.J.	<i>Mobility experiences of adolescents with cerebral palsy</i>
7	Palisano, R., Kang, L., Chiarello, L., Orlin, M., Oeffinger, D. & Maggs, J.	<i>Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification</i>
8	King, G.A., Cathers, T., Moller Polgar, J., MacKinnon, E. & Havens, L.	<i>Success in life for older adolescents with cerebral palsy</i>

Fortsetzung Tabelle 5

Gefundene relevante Studien

Nr.	Autoren	Artikel
9	Shikako-Thoma, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K. & Shevell, M.	<i>Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability"</i>
10	Davis, E., Shelly, A., Waters, E., MacKinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R. & Graham, H.K.	<i>Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents</i>
11	Passmore, A. & French, D.	<i>The nature of leisure in adolescence: a focus group study</i>
12	Specht, J., King, G., Brown, E. & Foris, C.	<i>The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities</i>

Tabelle 6

Übersicht Einschlussverfahren

Nr. (vergleiche Tabelle 5)	ZP	Jugendliche	Freizeit	soziale Partizipation	Bezug zur Ergotherapie	Sprache	westliche Kultur	Jahr	Design
1 ^b	N	J	J	N	J	E	J	2003	quantitativ
2 ^a	J	J	J	J	J	E	J	2010	quantitativ
3 ^a	J	J	J	J/N	J	E	J	2008	systematic Review
4 ^a	J	J	J	J/N	J	E	J/N	2009	quantitativ
5 ^c	J	J	J	J/N	J	E	J	2009	quantitativ
6 ^a	J	J	J/N	J/N	J	E	J	2009	qualitativ
7 ^c	J	J	J/N	J	J	E	J	2009	quantitativ
8 ^a	J	J	J/N	J/N	J	E	J	2000	qualitativ
9 ^a	J	J	J/N	J/N	J	E	J	2009	qualitativ
10 ^a	J	J	J/N	J/N	J	E	J	2009	qualitativ
11 ^b	N	J	J	J/N	J	E	J	2003	qualitativ
12 ^b	J/N	N	J	J/N	J	E	J	2002	qualitativ

Legende

J Einschlusskriterien erfüllt

J/N Einschlusskriterien teilweise erfüllt

N Einschlusskriterien nicht erfüllt

E englisch

D deutsch

F französisch

^a Studie, die im Hauptteil verwendet wird

^b Studie, welche ausgeschlossen wurde

^c Studie, welche trotz Erfüllung aller Einschlusskriterien nicht in die Arbeit integriert wurden, da es aktuellere Publikation der Studie gibt

Kritische Bewertung der qualitativen Studien

Matrix 1

Success in life for older adolescents with cerebral palsy

Bestandteile	Kommentare
Quelle	King, G., Cathers, T., Miller Polgar, J., MacKinnon, E. & Havens, L. (2000). Success in life for older adolescents with cerebral palsy. <i>Qualitative health research</i> . 10, 734-749.
Zweck	Beschreibt wie ältere Jugendliche mit ZP Erfolg im Leben definieren und welche Faktoren, sie als Hilfe oder Hindernis für ihren Erfolg betrachten.
Literatur	Es wurde relevante Hintergrundliteratur gesichtet. Die Forschungslücke wurde aufgezeigt. Ergotherapeutische Studie, welche relevante Themen der vorliegenden Arbeit behandelt (Jugendliche mit ZP, Wünsche).
Studiendesign	Qualitativ, phänomenologisch. Angemessen für das Thema der Studie.
Stichprobenauswahl	Ausreichend beschrieben, kleines Sample mit n=10 (w=7, m=3). Kanadische Jugendliche mit unterschiedlichem soziodemografischem Hintergrund zwischen 18 und 20 Jahren, passend zur Fragestellung. Nur Jugendliche mit ZP, welche einen Aufenthalt in einem Rehabilitationszentrum verbracht hatten. Sie wurden anhand der dortigen Unterlagen ausgewählt. Zwei Personen waren nicht selbständig mobil, acht konnten sich selbständig fortbewegen (teilweise mit Hilfsmittel). Die Jugendlichen wurden nur eingeschlossen, wenn sie ein angemessenes Sprachverständnis aufwiesen und in der Lage waren auf Fragen selbständig zu antworten. Wohlinformierte Zustimmung der Jugendlichen wurde eingeholt. Keine Aussage über Absegnung durch eine Ethikkommission.
Datenerhebung	Ein selbst kreierter Interview-Fragebogen wurde erstellt. Dieser ist nicht valide und reliabel, jedoch für die Studie angemessen. Die Fragen sind im Text beschrieben. Der Vorgang der Datenerhebung ist angemessen beschrieben.

Fortsetzung Matrix 1

Success in life for older adolescents with cerebral palsy

Bestandteile	Kommentare
Datenanalyse	Interviews wurden transkribiert und anschliessend wurden Schlüsselbegriffe codiert um sie die Aussagen miteinander zu vergleichen. Die wichtigsten Aussagen wurden herausgefiltert.
Vertrauenswürdigkeit	Ein <i>member checking</i> wurde durchgeführt. Triangulierung wurde angegeben.
Schlussfolgerungen und Implikation	Ausführliche Diskussion, Resultate werden zu einem Ganzen zusammengefasst. Es werden sowohl Implikationen für weiter Forschung, wie auch für die Praxis gemacht. Nur knappe Angaben von Limitationen.

Matrix 2

Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability"

Bestandteile	Kommentare
Quelle	Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K. & Shevell, M. (2009). Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". <i>Quality of Life Research</i> , 18, 825-832.
Zweck	Beschreibt aus der Perspektive von Jugendlichen mit ZP Faktoren, welche die Lebensqualität positiv oder negativ beeinflussen
Literatur	Es wurde relevante Hintergrundliteratur gesichtet. Jedoch knapp dargestellt. Die Forschungslücke wurde aufgezeigt. Ergotherapeutische Studie, welche relevante Themen der vorliegenden Arbeit behandelt (Jugendliche mit ZP, Wünsche, Bedürfnisse)
Studiendesign	Qualitativ, grounded theory. Zur Fragestellung angemessenes Studiendesign. Semi-strukturiertes Interview mit offenen Fragen.

Fortsetzung Matrix 2

Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability"

Bestandteile	Kommentare
Stichprobenauswahl	Ausreichend beschrieben, eher kleines Sample mit n=12. Kanadische Jugendliche mit unterschiedlichem soziodemografischem Hintergrund zwischen 12 und 16 Jahren, passend zur Fragestellung. Sie wurden von Gesundheits-, und Rehabilitationszentren in Montreal rekrutiert. Eingeschlossen wurden nur Jugendliche mit ZP mit unterschiedlichen GMFCS Stufen, welche kognitiv in der Lage waren, auf die Fragen zu antworten. Jugendliche, welche in einem betreuten Wohnheim leben, wurden ausgeschlossen. Wohlinformierte Zustimmung der Jugendlichen und Eltern wurde eingeholt. Ebenfalls wurde eine Absegnung einer Ethikkommission eingeholt.
Datenerhebung	Die Interviewfragen wurden anhand des <i>social model of Disability</i> erstellt. Daher ist der Fragebogen nicht valide und reliabel, jedoch für die Studie angemessen. Einzelne Fragen werden aufgezählt, jedoch ist der vollständige Fragebogen nirgends ersichtlich. Bei zwei Jugendlichen waren die Eltern anwesend und beteiligten sich am Interview.
Datenanalyse	Interviews wurden transkribiert und anschliessend mit Schlüsselbegriffen codiert. So konnten die Aussagen miteinander verglichen werden. Die wichtigsten Aussagen wurden herausgefiltert und miteinander verknüpft. Die Ergebnisse wurden mit der Literatur verglichen.
Vertrauenswürdigkeit	Die Ergebnisse wurden mit der vorhandenen Literatur verglichen. Ein <i>member checking</i> wurde durchgeführt.
Schlussfolgerungen und Implikation	Angemessene Diskussion und relevante Schlussfolgerung sowie Limitationen sind klar dargestellt. Implikationen für die Praxis sind ersichtlich.

Matrix 3

Mobility experiences of adolescents with cerebral palsy

Bestandteile	Kommentare
Quelle	Palisano, R. J., Shimmell, L. J., Stewart, D., Lawless, J. J., Rosenbaum, P. L. & Russell, D. J. (2009). Mobility experiences of adolescents with cerebral palsy. <i>Physical & Occupational Therapy in Pediatrics</i> , 29, 133 – 153.
Zweck	Beschreibt welche Erfahrungen Jugendliche mit ZP bezüglich der Mobilität in ihrem täglichen Leben machen.
Literatur	Es wurde relevante Hintergrundliteratur gesichtet. Die Forschungslücke wurde aufgezeigt. Ergotherapeutische Studie, welche relevante Themen der vorliegenden Arbeit behandelt (Jugendliche mit ZP, Bedürfnisse)
Studiendesign	Qualitativ, phänomenologisch. In einem semi-strukturierten Interview wurden die Jugendlichen mit Hilfe eines selbsterstellten Interviewleitfadens befragt.
Stichprobenauswahl	Ausreichend beschrieben, angemessenes Sample mit n=10. Kanadische Jugendliche mit unterschiedlichem soziodemografischem Hintergrund und unterschiedliche GMFCS-Stufen zwischen 17 und 20 Jahren, passend zur Fragestellung. Die Jugendlichen wurden aus einer Stichprobe einer anderen Studie ausgewählt. Wohlinformierte Zustimmung der Jugendlichen und Eltern wurde eingeholt. Ebenfalls wurde eine Absegnung durch eine Ethikkommission eingeholt.
Datenerhebung	Die Grundlage für die Befragung stellte das Interview aus der vorgängigen Studie. In einem semi-strukturierten Interview wurden Fragen über das erste Interview gestellt, um detaillierte Informationen zu erhalten. Der Vorgang der Datenerhebung ist sehr genau und detailliert dargestellt. Ein kompletter Fragebogen war in der Studie nicht dargestellt.
Datenanalyse	Interviews wurden transkribiert, codiert und anschliessen wurden die Aussagen miteinander verglichen. Die Aussagen wurden anonymisiert. Die wichtigsten wurden herausgefiltert und miteinander verknüpft.

Fortsetzung Matrix 3

Mobility experiences of adolescents with cerebral palsy

Bestandteile	Kommentare
Vertrauenswürdigkeit	Es wurde ein <i>member checking</i> durchgeführt.
Schlussfolgerungen und Implikation	In der Diskussion werden die Ergebnisse zu einem grossen Ganzen zusammengefasst. Implikationen für die Praxis werden klar aufgezeigt. Weiterführende Fragen werden gestellt. Ebenfalls werden Limitationen klar dargestellt.

Matrix 4

Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents

Bestandteile	Kommentare
Quelle	Davis, E., Shell, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R. & Graham, H. (2008) Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> . 53, 193-199
Zweck	Beschreibt welche Bereiche und Aspekte die Lebensqualität von Jugendlichen mit ZP beeinflussen.
Literatur	Es wurde relevante Hintergrundliteratur gesichtet. Die Forschungslücke wurde aufgezeigt. Sozialwissenschaftliche/psychologische Studie, welche relevante Themen der vorliegenden Arbeit behandelt (Jugendliche mit ZP, Bedürfnisse)
Studiendesign	Qualitativ, <i>grounded theory</i> . In einem semi-strukturierten Interview wurden die Jugendlichen mit ZP über ihrer Lebensqualität befragt.

Fortsetzung Matrix 4

Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents

Bestandteile	Kommentare
Stichprobenauswahl	Ausreichend beschrieben, angemessenes Sample mit 17 Jugendlichen (w=8, m=9) und 23 Hauptbezugspersonen (w=21, m=2). Australische Jugendliche mit ZP mit unterschiedlichem soziodemografischem Hintergrund und unterschiedliche GMFCS-Stufen, zwischen 13 und 18 Jahren. 6 Jugendliche, welche aufgrund ihrer geistigen Entwicklung nicht in der Lage waren auf die Fragen zu antworten, wurden ausgeschlossen. Wohlinformierte Zustimmung der Jugendlichen und Eltern wurde eingeholt. Ebenfalls wurde eine Absegnung der Ethikkommission eingeholt.
Datenerhebung	Halbstrukturiertes Interview. Das CPQOL-Child Assessments diene als Grundlage dieser Befragungen. Die Teilnehmer konnten aber mit ihren Antworten ausschweifen. Einige Fragen sind aus dem Text ersichtlich.
Datenanalyse	Interviews wurden transkribiert und anschliessend wurden Schlüsselbegriffe codiert, um sie miteinander zu vergleichen. Die Aussagen wurden anonymisiert.
Vertrauenswürdigkeit	Es wurde kein <i>member checking</i> durchgeführt. Mehrere Forscher waren bei der Analyse der Daten und der Codierung beteiligt.
Schlussfolgerungen und Implikation	Knappe Diskussion und relevante Schlussfolgerung. Für die Praxis werden Implikationen angegeben. Limitationen angegeben.

Kritische Bewertung der quantitativen Studien

Matrix 5

Difference in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers

Bestandteile	Kommentare
Quelle	Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D. & Law, M. (2009) Difference in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. <i>American journal of occupational therapy</i> . 63, 96-104
Zweck	Untersucht die Auswirkungen der ZP und des Geschlechts auf die Partizipation von Jugendlichen in Aktivitäten ausserhalb der Schule. Vergleicht die Teilnahme an Aktivitäten von Jugendlichen mit ZP und normal entwickelten Jugendlichen
Literatur	Es wurde relevante Hintergrundliteratur gesichtet. Die Forschungslücke wurde aufgezeigt. Ergotherapeutische Studie, welche relevante Themen der vorliegenden Arbeit behandelt (Jugendliche mit ZP, Freizeitaktivitäten)
Studiendesign	Angemessenes Studiendesign für Fragestellung; quantitativ, Korrelationsforschung, Querschnittstudie. Die ungleiche Verteilung der Geschlechter könnte zu zufälligen Beziehungen geführt haben.
Stichprobenauswahl	Ausreichend beschrieben, kleines Sample mit n=52. Israelische Jugendliche mit unterschiedlichem soziodemografischem Hintergrund zwischen 12 und 16 Jahren. 22 Jugendliche mit ZP (w=12, m=10) und 30 gesunde Jugendliche (w=21, m=9) wurden eingeschlossen. Die Studie wurde nicht im westlichen Kulturkreis durchgeführt, jedoch werden allgemeine Aussagen zur Partizipation gemacht, welche nicht kulturell abhängig sind Alle Jugendlichen besuchten eine Schule und wiesen keine weiteren Erkrankungen auf. Wohlinformierte Zustimmungen der Eltern wurden eingeholt. Es werden keine Angaben über die Freiwilligkeit der Teilnahme der Jugendlichen mit ZP gemacht. Die Studie wurde von einer Ethikkommission abgesegnet.

Fortsetzung Matrix 5

Difference in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers

Bestandteile	Kommentare
Massnahme	Mit den Jugendlichen wurde das CAPE durchgeführt. Dies war angebracht für das Design. Der Fragebogen ist valide und reliabel. Die Massnahmen sind ausführlich und vollständig beschrieben. Das CAPE wird zwar klar beschrieben, jedoch nicht das Setting der Datenerhebung.
Vertrauenswürdigkeit	Eher kleine Grösse untersucht, weitere beeinflussende Faktoren können nie ausgeschlossen werden. Mögliche Verzerrungen wurden nicht beschrieben.
Schlussfolgerungen und Implikation	Umfangreiche Diskussion, in der die Ergebnisse mit vorhandener Literatur verglichen werden. Die Forscher geben Implikationen für die Praxis an. Limitationen sind dargestellt. Ebenfalls werden Anregungen für weitere Forschung angegeben.
Ergebnisse	Die Studie ist eine Momentaufnahme der letzten 4 Monaten. Nur eine Messung wurde durchgeführt. Signifikante Unterscheide wurden angegeben. Die Resultate werden in verschiedenen Tabellen übersichtlich dargestellt. Es wurden keine Angaben darübergemacht, ob Jugendliche ausgeschlossen wurden. In diesem Studiendesign lässt sich kaum sagen, ob alle Faktoren miteinbezogen worden sind. Somit sind Schlussfolgerungen begrenzt übertragbar.

Matrix 6

Determinants of social participation - with friends and others who are not family members - for youths with cerebral palsy

Bestandteile	Kommentare
Quelle	Kang, L., Palisano, R., Orlin, M., Chiarello, L., King, G. & Polansky, M. (2010). Determinants of social participation - with friends and others who are not family members - for youths with cerebral palsy. <i>Journal of the american physical therapy association</i> . 90, 1743-1757.
Zweck	Die Partizipation von Jugendlichen mit ZP in der Freizeit, mit Freunden und anderen (keine Familienmitglieder) zu erfassen. Physiotherapeutische Studie, welche jedoch auch in der Ergotherapie eingesetzt werden kann, da sie relevante Themen der vorliegenden Arbeit behandelt (Jugendliche mit ZP, Freizeitaktivitäten, soziale Partizipation).
Literatur	Es wurde relevante Hintergrundliteratur gesichtet. Die Studie behandelt ergotherapeutische Thematik (Freizeit, soziale Partizipation).
Studiendesign	Quantitativ, deskriptiv. Das Design ist für die Fragestellung angemessen.
Stichprobenauswahl	Ausreichend beschrieben, grosses Sample mit n=209. Amerikanische Jugendliche mit unterschiedlichem soziodemografischem Hintergrund zwischen 13 und 21 Jahren, passend zur Fragestellung. Mehr männliche als weibliche Teilnehmer (m=109; w=100). Die Teilnehmenden wurden von 6 Krankenhäusern in Amerika einbezogen. Jugendliche mit ZP, welche Begleiterkrankungen hatten, wurden ausgeschlossen. Jugendliche, welche aufgrund ihrer kognitiven Fähigkeiten nicht in der Lage waren die Fragen zu beantworten erhielten Unterstützung durch ihre Eltern (23%). Bei 22% der Jugendlichen führten die Eltern das CAPE durch. Die Zustimmung der Jugendlichen/Eltern wurde eingeholt. Es wurden keine Angaben über das Ethikverfahren gemacht.
Massnahmen	Die Forscher führen das CAPE durch. Weitere Fragebogen wurden mit den Eltern durchgeführt, um Informationen bezüglich der Partizipation und den durchgeführten Aktivitäten der Jugendlichen zu erhalten. Die Massnahme wurde detailliert beschrieben und könnte in der Praxis wiederholt werden.

Fortsetzung Matrix 6

Determinants of social participation - with friends and others who are not family members - for youths with cerebral palsy

Bestandteile	Kommentare
Vertrauenswürdigkeit	Einige Daten könnten verzerrt worden sein. Es könnte sein, dass die Eltern der Jugendlichen mit ZP fälschlicherweise die Freizeitaktivitäten ihrer Kinder positiver bewerteten als dies tatsächlich der Fall war. Über Jugendliche, welche von den Forschern ausgeschlossen wurden, wurde nicht berichtet, jedoch waren von 17% nicht vollständige Daten vorhanden. Laut den Forschern konnten jedoch keine Unterschiede in den Bereichen Alter, Geschlecht oder GMFCS, zwischen den Jugendlichen mit vollständigen und unvollständigen Daten festgestellt werden. In diesem Studiendesign lässt sich kaum sagen, ob alle Faktoren miteinbezogen worden sind. Somit sind Schlussfolgerungen begrenzt übertragbar.
Schlussfolgerungen und klinische Implikation	Umfangreiche Diskussion und relevante Schlussfolgerung sowie Limitationen sind dargestellt. Implikationen für die Praxis werden ausführlich beschrieben.
Ergebnisse	Die Studie ist eine Momentaufnahme der letzten 4 Monaten. Es wurde nur eine Messung durchgeführt. Die statistische Auswertung erfolgte mittels Computerprogramm. Die Resultate werden knapp beschrieben. Sie sind jedoch übersichtlich in Tabellen dargestellt.

Kritische Bewertung systematic Review

Matrix 7

Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review

Bestandteile	Kommentare
Autoren	Shikako-Thomas, K., Mahnemer, A., Law, M. & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review. <i>Physical & Occupational Therapy in Pediatrics</i> , 28, 155-169
Fokusfrage	Die Forscher wollen beschreiben, welche Faktoren die Partizipation in Freizeitaktivitäten bei Kindern und Jugendlichen mit ZP beeinflussen und herausfinden was für Forschungsliteratur zu diesem Thema vorhanden ist.
Studiendesign	Für ihr Vorhaben, wählten die Forscher ein angemessenes Design.
Relevante Studien	Es wurde angegeben in welchen Datenbanken die Forscher suchten. Weiter sind <i>Keywords</i> sowie Zeitraum, in welchem gesucht wurde genau beschrieben. Referenzlisten der gefunden Studien wurden durchgegangen. Keine Angaben ob nicht publizierte Studien berücksichtigt wurden. Keine Angaben welche Sprachen alle berücksichtigt wurden. Relevante Studien wurden gefunden.
Beurteilung	Die Studien wurden nicht beurteilt, sondern nur aufgrund ihrer Themen/Inhalte in das Review integriert.
Resultate	Werden in Tabellen übersichtlich dargestellt, und anschliessend im Fliesstext unter verschiedenen Themen zusammengefasst und miteinander kombiniert und verglichen. Die Resultate sind zwischen 1980-2007 publiziert worden. Die Studien wurden im westlichen Kulturkreis durchgeführt und können daher unter Vorbehalt auch in die Schweiz übertragen werden. Die wichtigsten <i>Outcomes</i> sind in einer Tabelle dargestellt. Es werden wichtige Aussagen gemacht, welche in die Praxis implementiert werden können. Ebenfalls werden Anregungen für weitere Studien angegeben.

Links

Tabelle 7

Nützliche Links zum Thema: Beeinträchtigung und soziale Partizipation in der Freizeit

Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG)

<http://www.bav.admin.ch/mobile/?lang=de>

Bundesamt für Verkehr. Barrierefreiheit im öffentlichen Verkehr. Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG)

Fachstelle Behinderte und öffentlicher Verkehr (BöV)

<http://www.boev.ch>

Die Schweizerische Fachstelle Behinderte und öffentlicher Verkehr (BöV) liefert wichtige Informationen für Reisende mit Behinderung. Auf der Website der BöV finden Sie allgemeine oder behinderungsspezifische Informationen zum Herunterladen, aber auch Links zu regionalen Angeboten.

SBB Fahrauskunft

<http://mct.sbb.ch/mct/reisemarkt/services/wissen/handicap.htm>

Bereitstellen von Hilfe für das Ein- und Aussteigen auf den Stützpunktbahnhöfen. Auskünfte über die Zugänglichkeit von einzelnen Bahnhöfen und Zügen. Tipps für die Auswahl der am besten geeigneten Züge. Entgegennahme von Daueraufträgen für regelmässige Reisen mit dem Öffentlichen Verkehr. Auskünfte über Fahrvergünstigungen in der Schweiz. Auskünfte über Fahrvergünstigungen im internationalen Bahnverkehr.

Reisemöglichkeiten im Rollstuhl

<http://www.fahrplanfelder.ch/de/rollstuhl/>

Auf diesen Seiten finden Sie Angaben zu Reisemöglichkeiten im Rollstuhl im Schweizerischen öffentlichen Verkehr mit Bus, Tram, Eisenbahn, Schiff und Seilbahn.

Pro Infirmis

<http://www.proinfirmis.ch>

Pro Infirmis tritt ein für möglichst uneingeschränkte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am gesellschaftlichen Leben – am Alltag. Sie bekämpft Tendenzen zu ihrer Benachteiligung oder Ausgrenzung.

Fortsetzung Tabelle 7

Nützliche Links zum Thema: Beeinträchtigung und soziale Partizipation in der Freizeit

<p>Stiftung Cerebral</p> <p>http://www.cerebral.ch</p> <p>Die Stiftung Cerebral berät die Hilfesuchenden in Mobilitätsfragen und stellt finanzielle Beiträge und durchdachte Hilfsmittel zur Verfügung und bietet verschiedene Erholung- und Freizeitangebote an.</p>
<p>EasyCab Behindertentransporte</p> <p>http://www.easycab.ch</p> <p>Behindertentransporte an den Arbeitsort, zu Freizeitanlässen, zu Arzt- oder Therapiebesuchen, an einen Kur- oder Ferienort.</p>
<p>Fahrdienst für mobilitätsbehinderten Menschen</p> <p>http://www.betax.ch</p> <p>Fahrdienst für mobilitätsbehinderten Menschen. Bietet Arbeits-, Einkaufs-, Freizeit-, Heim-, Schul- und Therapiefahrten an und verhilft den Menschen so zu mehr Bewegungsfreiheit und Unabhängigkeit im Alltag.</p>
<p>Rotkreuz-Fahrdienst</p> <p>http://www.redcross.ch/activities/social/drv/index-de.php</p> <p>Der Rotkreuz-Fahrdienst begleitet Menschen, welche auf Hilfe angewiesen sind zum Arzt, ins Spital, zur Therapie oder zum Kuraufenthalt.</p>
<p>Plussport</p> <p>www.plussport.ch</p> <p>Sportangebote für Menschen mit einer Beeinträchtigung</p>
<p>Stadtpläne für Rollstuhlfahrer</p> <p>Bitte diese Stadtpläne direkt in der gewünschten Stadt anfordern. Nicht für alle Städte der Schweiz verfügbar.</p>