

Bachelorarbeit

Erste Schritte auf dem Weg zum Beruf

Die Bedürfnisse von Jugendlichen mit infantiler Zerebralparese zwischen Schule und Erwachsenenleben



Abbildung 1. Bild der Schweizer Stiftung für das cerebral gelähmte Kind

Gyger Silvia
Kanzleistr. 21
8405 Winterthur
S08257578

Kast Lea
Farmerstr. 6
8404 Winterthur
S08256919

Departement:
Institut:
Studienjahr:
Eingereicht am:
Betreuende Lehrperson:

Gesundheit
Institut für Ergotherapie
2008
20. Mai 2011
Krieger Beate, Ergotherapeutin MscOT

Inhaltsverzeichnis

1 ERSTE SCHRITTE AUF DEM WEG ZUM BERUF – DIE BEDÜRFNISSE VON JUGENDLICHEN MIT INFANTILER ZEREBRALPARESE ZWISCHEN SCHULE UND ERWACHSENENLEBEN	6
1.1 THEMENWAHL UND PROBLEMSTELLUNG	6
1.1.1 <i>Von der Jugend ins Erwachsenenleben</i>	6
1.1.2 <i>Von der Schule ins Berufsleben.....</i>	6
1.1.3 <i>Menschen mit Behinderung und Arbeit.....</i>	7
1.1.4 <i>Menschen mit Infantiler Zerebralparese und Arbeit</i>	7
1.1.5 <i>Von der Ergotherapie in die Arbeitswelt.....</i>	7
1.1.6 <i>Ergotherapie und infantile Zerebralparese.....</i>	8
1.1.7 <i>Ergotherapie und Supported Employment.....</i>	8
1.1.8 <i>Wissenslücke in der Ergotherapie</i>	9
1.1.9 <i>Klientenzentrierte Ergotherapie</i>	10
1.2 ZIELSETZUNG.....	10
1.3 FRAGESTELLUNG.....	11
1.4 DEFINITIONEN	11
1.4.1 <i>Infantile Zerebralparese.....</i>	11
1.4.2 <i>Transition.....</i>	12
1.4.3 <i>Bedürfnis</i>	12
2 HAUPTTEIL	13
2.1 METHODISCHES VORGEHEN.....	13
2.1.1 <i>Literatursuche.....</i>	13
2.1.2 <i>Auswahl und Bearbeitung der Hauptstudien.....</i>	14
2.1.3 <i>Aufbau der Arbeit.....</i>	14
2.2 THEORETISCHE GRUNDLAGEN.....	15
2.2.1 <i>Das Kawa Modell.....</i>	15
2.2.1.1 <i>Die Elemente des Kawa Modells</i>	16
2.2.1.2 <i>Begründung für das Kawa Modell.....</i>	17
2.3 ZUSAMMENFASSUNG UND KRITISCHE BEURTEILUNG DER HAUPTSTUDIEN	17
2.3.1 <i>King, Cathers, Miller Polgar, MacKinnon und Havens (2000).....</i>	18

2.3.2	<i>Magill-Evans, Galambos, Darrah und Nickerson (2008)</i>	18
2.3.3	<i>Davis, Shelly, Waters, Mackinnon, Reddihough, Boyd und Graham (2009)</i>	20
2.3.4	<i>Shikako-Thomas, Lach, Majnemer, Nimigon, Cameron und Shevell (2009)</i>	21
2.4	ERGEBNISSE AUS DEN HAUPTSTUDIEN	25
2.4.1	<i>Akzeptanz</i>	25
2.4.2	<i>Bewältigungsstrategien</i>	27
2.4.3	<i>Eingebundensein in Aktivitäten</i>	27
2.4.4	<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	28
2.4.5	<i>Zugehörigkeit und soziale Kontakte</i>	28
2.4.6	<i>Barrierefreier physikalischer Kontext</i>	29
2.4.7	<i>Selbstbestimmung und Unabhängigkeit</i>	30
2.4.8	<i>Unterstützendes soziales Umfeld</i>	30
3	DISKUSSION UND TRANSFER IN DIE PRAXIS	32
3.1	VERKNÜPFUNG MIT DEM KAWA MODELL UND IMPLIKATIONEN FÜR DIE ERGOTHERAPIE-PRAXIS	32
3.1.1	<i>Das Bedürfnis nach Akzeptanz</i>	33
3.1.2	<i>Das Bedürfnis nach Bewältigungsstrategien</i>	34
3.1.3	<i>Das Bedürfnis nach dem Eingebundensein in Aktivitäten</i>	35
3.1.4	<i>Das Bedürfnis nach körperlichem Wohlbefinden</i>	36
3.1.5	<i>Das Bedürfnis nach Zugehörigkeit und sozialen Kontakten</i>	37
3.1.6	<i>Das Bedürfnis nach einem barrierefreien physikalischen Kontext</i>	38
3.1.7	<i>Das Bedürfnis nach Selbstbestimmung und Unabhängigkeit</i>	39
3.1.8	<i>Das Bedürfnis nach einem unterstützenden sozialen Umfeld</i>	40
3.2	BEDEUTUNG FÜR DIE ERGOTHERAPIE.....	41
3.3	IMPLIKATIONEN FÜR DIE FORSCHUNG	41
3.3.1	<i>Ergotherapeutische Erfassung</i>	42
3.3.2	<i>Ergotherapeutische Interventionen</i>	42
3.3.3	<i>Gesundheitspolitischer Aspekt</i>	43
3.4	LIMITATIONEN DIESER ARBEIT	43
4	SCHLUSSFOLGERUNG	45

Erste Schritte auf dem Weg zum Beruf

4.1 ZUSAMMENFASSUNG	45
4.2 REFLEXION	46
VERZEICHNISSE.....	48
EIGENSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG	58
DANKSAGUNG	59
ANHANG	60
LEITFADEN	60

Abstract

Ergotherapeuten, die im pädiatrischen Setting mit Jugendlichen mit infantiler Zerebralparese arbeiten, sind mit der Thematik des Transitionsprozesses von der Schule ins Berufsleben konfrontiert. Zum jetzigen Zeitpunkt werden für diesen Prozess in der Literatur keine ergotherapeutischen Ansätze beschrieben. Aus diesem Grund werden in der vorliegenden Bachelorarbeit, anhand eines Literaturreviews mit vier qualitativen Primärstudien, Bedürfnisse und Erfahrungen von Menschen mit infantiler Zerebralparese in Bezug auf den Übergang von der Schule ins Erwachsenenleben eruiert, miteinander verglichen und zusammengefasst. Die daraus resultierenden Bedürfnisse sind Akzeptanz, Bewältigungsstrategien zu haben, das Eingebundensein in Aktivitäten, körperliches Wohlbefinden, Zugehörigkeit und soziale Kontakte, ein barrierefreier physikalischer Kontext, Selbstbestimmung und Unabhängigkeit und Unterstützung durch das soziale Umfeld. Diese acht Themen werden mit dem Kawa Modell in Verbindung gebracht, um mögliche Implikationen für die Ergotherapie aufzuzeigen. Daraus wird einerseits die wechselseitige Beziehung dieser Bedürfnisse ersichtlich, andererseits die Wichtigkeit der individuellen Erfassung von Förderfaktoren und Barrieren eines jeden Klienten, um Schwerpunkte für die ergotherapeutische Intervention setzen zu können. Die Thematik wirft weiterhin viele Fragen auf, die künftiger Forschung bedürfen.

Keywords: Cerebral Palsy, needs, transition to adult life, Occupational Therapy

Erste Schritte auf dem Weg zum Beruf

In der folgenden Arbeit wird aufgrund der besseren Lesbarkeit ausschliesslich die männliche Form verwendet. Sie bezieht sich jeweils auf beide Geschlechter.

1 Erste Schritte auf dem Weg zum Beruf – Die Bedürfnisse von Jugendlichen mit infantiler Zerebralparese zwischen Schule und Erwachsenenleben

1.1 Themenwahl und Problemstellung

1.1.1 Von der Jugend ins Erwachsenenleben

Der Übergang vom Jugendalter ins Erwachsenenleben ist ein Statuswechsel, der eine Identitätsveränderung mit sich bringt (Carle, Graberlen-Szezes & Levermann, 2007). Ein solcher Rollenwechsel stellt für alle Jugendlichen eine Herausforderung dar, erst recht für junge Leute mit einer Körperbehinderung (Bottos, Feliciangeli, Sciuto, Gernicke & Vianello, 2001). Mlynczak-Pithan (2006) ist der Meinung, dass in der Pubertät die Auseinandersetzung mit der Behinderung mit dem Trauerprozess von Kübler-Ross zu vergleichen ist. Die zusätzlichen erschwerenden Faktoren bei Jugendlichen mit Behinderung bedürfen laut Roebroeck, Jahnsen, Carona, Kent und Chamberlain (2009) vermehrter Unterstützung.

1.1.2 Von der Schule ins Berufsleben

Zum Erwachsenwerden gehört unter anderem der Übergang von der Schule ins Berufsleben. Diese Transition, die für alle Jugendlichen eine Umstellung bedeutet, ist laut dem Schweizer Autor Häfeli (2005) für Schulabgänger mit einer Behinderung eine besondere Herausforderung.

Das Berufsleben beziehungsweise die Arbeit macht einen grossen Teil im Leben eines Erwachsenen aus. Die Erwerbsarbeit hat einen sehr hohen Stellenwert in der Gesellschaft (Gesundheits- und Sozialdepartement Kanton Luzern, 2009). Sie sichere die materielle Existenz und Sorge für die soziale Sicherheit im Alter vor. Zudem gebe sie dem Leben einen Sinn. Arbeit ist laut dem Brockhaus (2011) „der bewusste und zweckgerichtete Einsatz der körperlichen, geistigen und seelischen Kräfte des Menschen zur Befriedigung seiner materiellen und ideellen Bedürfnissen“. Diese Definition lässt darauf schliessen, dass die Arbeit nicht ausschliesslich der Existenzsicherung dient. Tagesstrukturierung, die Schaffung sozialer Kontakte, die Zusammenarbeit, die Identitätsfindung durch einen sozialen Status und die Aktivierung sind nach Jahoda (1986) wichtige sozialpsychologische Funktionen der Arbeit. Laut

Minder (2002) ist die Arbeit ein wichtiger Bereich zur Bedürfnisbefriedigung im Leben eines Menschen.

1.1.3 Menschen mit Behinderung und Arbeit

In Artikel 27 des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen der United Nations Organization [UNO] (Abkürzungsverzeichnis auf Seite 56) vom 16. Februar 2007, Ziff. 1, Abs. d haben behinderte Menschen das gleiche Recht auf Arbeit wie gesunde Menschen und der Zugang zu einer Berufsausbildung ist ihnen zu ermöglichen. Trotz dieses Übereinkommens stellten im Jahr 2005 in der Schweiz lediglich 0,8 Prozent der Betriebe behinderte Menschen an (Schaffner, 2005). Im Vergleich zu Deutschland (3,8%), Österreich (2,4%) und Frankreich (4%) ist dies ein geringer Anteil. Die Invalidenversicherung (IV) stellt daher die Forderung, durch die Früherfassung und durch den Grundsatz „Eingliederung vor Rente“ die Zahl der Neurentner zu senken (Schaffner, 2005).

1.1.4 Menschen mit infantiler Zerebralparese und Arbeit

Laut dem Bundesamt für Sozialversicherungen (2010) geht ein Fünftel aller vergebenen IV-Renten an Menschen mit infantiler Zerebralparese (ICP). Eine Studie hat ergeben, dass in Kanada nur ein Drittel der befragten Erwachsenen mit ICP arbeitet (Young et al., 2006). Dies zeigt einerseits, dass es für Menschen mit ICP durchaus realistisch ist zu arbeiten, andererseits wird ersichtlich, dass viele dennoch keinen Beruf ausüben. Nur knapp 30% der Befragten, die einer Arbeit nachgehen, werden laut Young et al. (2006) für ihre Leistung bezahlt. Zur Anzahl Menschen mit ICP, die in der Schweiz aktuell arbeitstätig sind, konnten keine Daten gefunden werden.

Für Menschen mit ICP stellt der Bereich Arbeit die grösste Herausforderung im Leben dar, gefolgt von den Bereichen Freizeit, Mobilität und Nahrungsaufnahme (Roebroek et al., 2009).

1.1.5 Von der Ergotherapie in die Arbeitswelt

Arbeit, als Betätigungsbereich nach dem Occupational Therapy Practice Framework (OTPF), ist ein Gegenstandsbereich der Ergotherapie (Reichel,

2005). Laut dem Berufsprofil des ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz (EVS) und der Arbeitsgemeinschaft Schweizerischer Schulen für Ergotherapie (2005) ist Ergotherapie bei Menschen aus allen Altersstufen angezeigt, die unter anderem durch Behinderung, psychosozialen oder entwicklungsbedingten Störungen und durch hindernde Umweltbedingungen im selbstständigen Handeln eingeschränkt sind. Der Auftrag der Ergotherapie sei es, in Zusammenarbeit mit dem Klienten seine Integration in die Gesellschaft, wozu auch die Arbeitswelt beziehungsweise das Berufsleben zählt, zu unterstützen. Aus diesen Beschreibungen wird deutlich, dass Ergotherapeuten beim Transitionsprozess von der Schule ins Berufsleben eine Rolle spielen.

1.1.6 Ergotherapie und infantile Zerebralparese

ICP ist ein von der IV anerkanntes Geburtsgebrechen. Laut dem geltenden IV-Gesetz respektive gemäss Art.13, Abs.I des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung vom 19. Juni 1959 haben Menschen mit Geburtsgebrechen bis zum vollendeten 20. Altersjahr Anspruch auf medizinische Massnahmen und somit auch auf Ergotherapie. Kinder und Jugendliche mit ICP werden in der Ergotherapie am häufigsten im Alter zwischen 5 und 14 Jahren behandelt (Bundesamt für Sozialversicherungen, 2010). Mlynczak-Pithan (2006) ist der Meinung, dass Jugendliche mit ICP in der Ergotherapie bei der Berufsfindung unterstützt werden sollten. Dass Ergotherapeuten hier einen wichtigen Beitrag leisten könnten, bekräftigen auch Spencer, Emery und Schneck (2003). Ebenfalls Michaels und Orentlicher (2004) betonen, dass die Transition von der Schule ins Erwachsenenleben bei Jugendlichen mit Behinderung den Einbezug der Ergotherapie erfordert.

1.1.7 Ergotherapie und Supported Employment

Eine Definition von Supported Employment lautet: „Unterstützung von Menschen mit Behinderungen oder von anderen benachteiligten Gruppen beim Erlangen und Erhalten von bezahlter Arbeit in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes“ (Supported Employment Schweiz & Europäische Vereinigung für Supported Employment, k.D.). In der Schweiz wird dieses Konzept bei

Jugendlichen im Transitionsprozess von der Schule ins Berufsleben in der Stiftung Züriwerk angewendet. Die Arbeit bezieht sich auf das Wissen aus dem Bereich Psychiatrie und unterstützt Jugendliche mit Verhaltensauffälligkeiten oder kognitiven Einschränkungen (Stiftung Züriwerk, 2011). Laut einem Job Coach der Stiftung Züriwerk (2011) wäre es denkbar, dass Ergotherapeuten als Job Coach nach dem Prinzip des Supported Employment mit körperbehinderten Jugendlichen arbeiten könnten. Jedoch gibt es bisher weder in der Ergotherapie, noch in den Sozialwissenschaften Forschung über die Anwendung von Supported Employment bei Menschen mit einer Körperbehinderung. Das Konzept ist vor allem im Bereich der Psychiatrie gut erforscht und wird dort praktiziert.

1.1.8 Wissenslücke in der Ergotherapie

Chamberlain und Kent (2005) zeigen auf, dass der Bereich Arbeit bei Jugendlichen mit einer Behinderung in der Ergotherapie zu wenig erforscht ist. Obwohl Ergotherapeuten häufig mit Jugendlichen mit ICP arbeiten, gäbe es kaum wissenschaftlich fundierte Literatur und Therapieansätze, die sich mit dem Berufseinstieg von körperbehinderten Jugendlichen beschäftigen. Young et al. (2006) bemerken in ihrer Studie, dass es wenig systematisch erforschte Informationen zur Lebenssituation und zum Gesundheitsstatus von Jugendlichen und Erwachsenen mit ICP gibt. Dass diese Menschen heute eine höhere Lebenserwartung haben und dadurch diese Themen erst an Relevanz gewinnen, nennen sie als einen möglichen Grund dafür. Ein weiterer Grund für die fehlende Forschung könnte aus der Definition von Geburtsgebrechen hervorgehen. In der Schweiz wird nach Artikel 13 der Verordnung über Geburtsgebrechen vom 9. Dezember 1985 von einem solchen gesprochen, wenn dieses bei vollendeter Geburt bereits besteht. In der Liste der Geburtsgebrechen der IV werden ausschliesslich Beeinträchtigungen aufgeführt, von welchen angenommen wird, dass sie zu einem späteren Zeitpunkt eine Erwerbsunfähigkeit auslösen werden (Messi, 2006).

Michaels et al. (2004) sind der Meinung, dass in Zukunft geforscht werden sollte, welche Rolle die Ergotherapie im Transitionsprozess von Jugendlichen hat. Weiter sagen sie, dass klar definiert werden sollte, welche Unterstützung schon jetzt von Ergotherapeuten geleistet wird und was weitere Kompetenzen und Aufgabenbereiche der Ergotherapie sein könnten, um einen erfolgreichen Transitionsprozess von der Schule zum Erwachsenenleben zu fördern. Auch Ipsen (2006) fordert, dass weiterführende Studien darüber gemacht werden sollen, welche Interventionen am effektivsten sind, damit körperbehinderte Menschen umweltbezogene und persönliche Barrieren zu überwinden vermögen und so ihre Ziele in Bezug auf die Arbeit erreichen können.

1.1.9 Klientenzentrierte Ergotherapie

Kubny-Lüke (2006) beschreibt, dass die Motivation für die ergotherapeutische Behandlung gestärkt wird, wenn sich die Therapie an den Bedürfnissen und Zielen des Klienten orientiert. Dies weist auf eine klientenzentrierte Herangehensweise hin. Denn Sumsion (2002) zählt zum klientenzentrierten Ansatz neben anderen Gesichtspunkten die systematische Erfassung der Bedürfnisse und der Interessen des Klienten, im Hinblick auf eine aktive Mitbestimmung bei der Zielvereinbarung, Therapieplanung und -durchführung, sowie die Berücksichtigung der Zufriedenheit des Klienten bei der Therapieevaluation. Häfeli (2005) bemerkt, dass Jugendliche grössere Chancen auf eine erfolgreiche berufliche Integration haben, wenn sie durch Ressourcenorientierung und Individualisierung ein positives Selbstwertgefühl aufbauen können. Dies erfordert ebenfalls eine klientenzentrierte Begleitung der Jugendlichen.

1.2 Zielsetzung

Wie im Verlauf der Einleitung beschrieben wird, existieren keine Studien, die erforschen, welche Therapieansätze oder Konzepte in der Ergotherapie erfolgreich angewandt werden könnten, um Jugendliche mit ICP im Übergang von der Schule ins Berufsleben zu unterstützen. Da Sumison (2002) als Aspekt eines klientenzentrierten Ansatzes die Bedürfnisse und Interessen des Klienten nennt, könnte gerade das Wissen darüber als Grundlage für weitere Forschung im Bereich

dieses Transitionsprozess dienen. Deshalb hat die vorliegende Arbeit zum Ziel die Bedürfnisse von Jugendlichen mit ICP in Bezug auf den Transitionsprozess von der Schule ins Berufsleben aufgrund von bisher gemachten Erfahrungen zu ergründen. Da zur Klientenzentriertheit eine ganzheitliche Sichtweise zählt, aber auch aufgrund der fehlenden Forschung bezogen auf den Berufseinstieg, werden Erfahrungen in Bezug auf den Übergang allgemein ins Erwachsenenleben berücksichtigt.

1.3 Fragestellung

Folgende Fragestellung soll in der vorliegenden Arbeit anhand von Primärliteratur beantwortet werden:

„Welche Bedürfnisse äussern Menschen mit infantiler Zerebralparese in Bezug auf den Transitionsprozess von der Schule ins Erwachsenenleben?“

1.4 Definitionen

Die für diese Arbeit zentralen Begriffe werden zum besseren Verständnis kurz definiert.

1.4.1 Infantile Zerebralparese

Die infantile Zerebralparese, auch zerebrale Kinderlähmung genannt, ist nicht eine Diagnose, sondern die Beschreibung eines Zustandes (Döderlein, 2007). In der internationalen Klassifikation der Krankheiten [ICD-10] (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2011) wird die infantile Zerebralparese dem Kode G80 zugeordnet. Unterschieden werden fünf Formen, namentlich die spastische tetraplegische Zerebralparese, die spastische diplegische Zerebralparese, die infantile hemiplegische Zerebralparese, die dyskinetische Zerebralparese, die ataktische Zerebralparese und deren Mischsyndrome (G80.0 – G80.9). Mlynczak-Pithan (2006) beschreibt die ICP als eine Haltungs- und Bewegungsstörung, die durch Schädigung des unreifen Gehirns prä-, peri- oder bis 4 Wochen postnatal verursacht wird. Eine solche Schädigung kann durch Infektionen, Frühgeburtlichkeit, Sauerstoffmangel, Hirnblutung oder Thrombosen verursacht werden. Die ICP ist bleibend, aber nicht progredient. Das Erscheinungsbild kann sich im Laufe der Entwicklung verändern. Neben den motorischen Einschränkungen können auch kognitive Beeinträchtigungen und

Epilepsie auftreten. Auch Störungen der Sensorik, der Kommunikation, der Perzeption und des Verhaltens kommen vor, was zu Aktivitätseinschränkungen führt (Döderlein, 2007, zit. nach Bax, Goldstein & Rosenbaum, 2005). In dieser Arbeit werden alle Unterformen der ICP berücksichtigt.

1.4.2 Transition

Der Duden (k.D.) übersetzt den Begriff Transition mit dem Wort Übergang. Die Bedeutung von Übergang wiederum wird als ein „Wechsel zu etwas anderem, Neuem, in ein anderes Stadium“ verstanden (Duden, k.D.). Assmann & Gantschnig (2010) zitieren Wolery (1999), der einen Übergang von einem Stadium in ein anderes im Leben eines Menschen beschreibt und folgende Definition macht: Transitionen sind „bedeutsame Prozesse, die Veränderungen mit sich bringen und im Leben eines Menschen wiederkehrend sind. Sie sind ein notwendiger Teil menschlicher Existenz und können als belastend erlebt werden“.

In dieser Arbeit wird mit dem Begriff Transition der Übergang von der Schule ins Berufs- beziehungsweise ins Erwachsenenleben beschrieben.

1.4.3 Bedürfnis

In der Psychologie ist ein Bedürfnis der „Zustand eines physiologischen oder psychischen Mangels“ oder der „als Mangel empfundene Erlebniszustand, der mit dem Streben nach Behebung (Befriedigung) verbunden ist“ (Brockhaus, k.D.).

Die in dieser Arbeit beschriebenen Bedürfnisse basieren auf den individuellen Erfahrungen, beziehungsweise den geäußerten Mängeln der Hauptstudienteilnehmer.

2 Hauptteil

In diesem Teil der Arbeit werden die Hauptstudien und deren Güte und Ergebnisse in den Mittelpunkt gestellt. Um dem Leser das Vorgehen in dieser Arbeit transparent zu präsentieren, werden vorgängig die Methodik und die theoretischen Grundlagen erläutert.

2.1 Methodisches Vorgehen

Nachfolgend wird das Vorgehen bei der Literatursuche und bei der Auswahl der Hauptstudien beschrieben und der Aufbau der Arbeit wird erläutert.

2.1.1 Literatursuche

In der Hochschulbibliothek konnte mittels NEBIS relevante Grundlagenliteratur für die Bearbeitung dieser Arbeit gefunden werden. Die Literaturrecherche für die Hauptstudien erfolgte auf den Datenbanken Medline, CINAHL, Pub Med, Psycinfo, OTDBase sowie OTSeeker mit den folgenden Keywords und ihren Synonymen: *Occupational Therapy*, *Cerebral Palsy*, *School-to-work transition* und *Adolescent*. Mittels verschiedenen Kombinationen und Limitationen wurde eine umfangreiche und systematische Suche durchgeführt. Diese Suche lieferte viele Artikel zum Thema Transition im Allgemeinen, die für das Generieren von Hintergrundwissen hilfreich waren. Jedoch brachte sie keine treffenden Studien zur Transition von Jugendlichen mit ICP ins Berufsleben hervor. Auf Grund dieser Informationslücke wurde das Thema auf den allgemeinen Übergang ins Erwachsenenleben von Jugendlichen mit ICP, unter Berücksichtigung von psychosozialen Faktoren ausgeweitet. Bei einer erneuten Recherche wurde deshalb das Keyword *School-to-work transition* ersetzt durch *needs OR perspectives OR expectation OR quality of life*. Des Weiteren wurden Datenbanken der Erziehungswissenschaften und Sozialwissenschaften wie ERIC und FRANCIS einbezogen. *Occupational Therapy* wurde als Keyword weggelassen, mit dem Beschluss, die Ergebnisse zu einem spätern Zeitpunkt mit einem ergotherapeutischen Modell zu verknüpfen. Diese Literatursuche ergab eine reichhaltigere Trefferquote. In den gefundenen Studien zitierte Referenzen wurden überprüft, wodurch weitere Artikel gewonnen werden konnten.

2.1.2 Auswahl und Bearbeitung der Hauptstudien

Die erzielten Treffer wurden anhand der Abstracts vorselektiert. Von den Artikeln, die im Hinblick auf die Fragestellung wichtig schienen, wurden die Volltexte organisiert. Anschliessend wurden die Studien grob gelesen und unter Verwendung einer Matrix inhaltlich kurz zusammengefasst. Anhand der Einschlusskriterien in der folgenden Tabelle, wurden vier Hauptstudien für die Bearbeitung in der Bachelorarbeit ausgewählt.

Tabelle 1

Einschlusskriterien der Hauptstudien

Teilnehmer	Jugendliche oder Erwachsene Menschen mit einer Zerebralparese (mind. Vertretung 50% des gesamten Samplings)
Inhalt	Erfahrungen und Bedürfnissen aus der Sicht der Studienteilnehmer in Bezug auf den Transitionsprozess von der Schule ins Erwachsenenleben
Form	Qualitativer Ansatz
Jahr der Publikation	2000 - 2011
Kulturraum	Westlicher Kulturraum
Sprache der Studien	Englisch, Deutsch oder Französisch

Im Anschluss wurden die Hauptstudien in Anlehnung an Law et al. (1998) auf ihre Qualität überprüft und beurteilt.

2.1.3 Aufbau der Arbeit

Diese Bachelorarbeit in Form einer Literaturliteraturarbeit ist folgendermassen aufgebaut:

In der Einleitung wurden bereits die aktuelle Situation, die Relevanz des Themas für die Ergotherapie und das Problem der fehlenden Forschung geschildert und zentrale Begriffe wurden definiert. Im Folgenden werden die vier Hauptstudien vorgestellt, beurteilt und deren Ergebnisse themengeleitet dargestellt. Um die Ergebnisse mit der Ergotherapie in Verbindung zu bringen, werden sie in der Diskussion mit dem Kawa Modell verknüpft und mit

bestehender Literatur verglichen. Das Kawa Modell wird vorgängig als theoretische Grundlage erklärt. Am Schluss der Arbeit werden Implikationen für die Ergotherapie und Limitationen der Arbeit aufgezeigt.

2.2 Theoretische Grundlagen

2.2.1 Das Kawa Modell

Als theoretische Grundlage dieser Arbeit dient das KAWA Modell (Iwama, 2006), ein ergotherapeutisches Modell, das in Japan entwickelt wurde. Es basiert auf dem Gedanke, dass ergotherapeutisch konzeptionelle Modelle westliche Ideale von Gesundheit repräsentieren und nicht direkt auf die nicht-westlichen Kulturen übertragbar seien (Iwama, 2006). Die Anwendbarkeit des Kawa Modells hingegen sei in verschiedenen Kulturräumen und unterschiedlichen Gesellschaftsschichten anwendbar. Dies weil es problemlos an die jeweilige Kultur adaptiert werden könne. Der Begriff Kultur ist laut Iwama (2006) allerdings mehr als das gemeinsame Verständnis von Normen und Werten innerhalb einer bestimmten Gesellschaft. Kultur könne von jedem Individuum anders empfunden werden. Darum sei es wichtig, die Komplexität der Erfahrungen eines Klienten aus der Perspektive des Klienten selbst zu verstehen.

Anders als schematisch dargestellte Modelle, basiert das Kawa Modell auf der Metapher eines Flusses. Das Leben des Menschen ist wie ein Fluss zu verstehen, der dem Weg von der Geburt bis zum Tod folgt (Iwama, 2006). Faktoren, die das Leben beeinflussen, werden im Kawa Modell durch die Elemente Wasser, Flussbecken, Felsen und Schwemmholz dargestellt. Mögliche Darstellungen dieses Lebensflusses sind in den Abbildungen 2 und 3 ersichtlich. Auf die einzelnen Elemente wird anschliessend näher eingegangen.

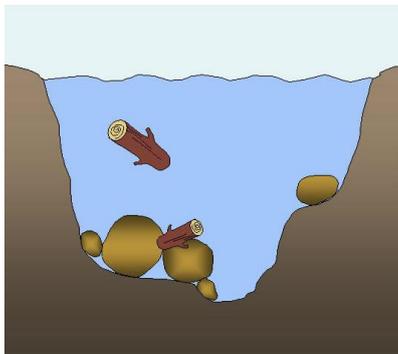
Abbildung 2.

Der Fluss des Lebens von der Geburt bis zum Tod (Kawa Modell)



Abbildung 3.

Ein Querschnitt aus einem Lebensfluss (Kawa Modell)



2.2.1.1 Die Elemente des Kawa Modells

Das Wasser, oder besser das ungehinderte Fließen des Wassers, symbolisiert in der Metapher des Kawa Modells die Betätigung eines Menschen (Iwama, 2006). Sei diese gewährleistet, so könne der Lebensfluss ungehindert fließen. Das Wasser komme mit allen anderen Elementen in Berührung und könne diese beeinflussen und von ihnen beeinflusst werden.

Das Flussbecken steht für die soziale und physikalische Umwelt (Iwama, 2006). Dazu würden Personen und Umweltbedingungen gehören, die einen Einfluss auf das tägliche Leben eines Menschen und auf seine Betätigung haben. Bildlich gesehen würden die Merkmale des Flussbeckens, also des Kontextes, das Volumen des Flusses bestimmen und dadurch den Lebensfluss steigern oder verringern und somit Einfluss auf die Betätigung und das Wohlbefinden eines Menschen haben.

Zu den Felsen gehören Lebensumstände, die schwierig zu bewältigen sind und den Lebensfluss behindern oder blockieren können (Iwama, 2006). Solche Lebensumstände können laut dem Autor bereits ein Leben lang bestehen, wie beispielsweise eine angeborene Behinderung, oder plötzlich auftreten.

Als Schwemmholz werden persönliche Eigenschaften und Ressourcen wie Werte, Charakter, materielles und immaterielles Vermögen symbolisiert, die den Lebensfluss positiv oder negativ beeinflussen (Iwama, 2006). Sie können einerseits zwischen Felsen und Flussbecken hängen bleiben und den Lebensfluss zusätzlich beeinträchtigen, andererseits können sie unterstützend sein, oder behindernde Felsen wegschieben. Diese oft nicht greifbaren Komponenten bedürfen laut Iwama (2006) besondere Beachtung durch Ergotherapeuten, um wirkliche oder potentielle Einflussfaktoren auf den Lebensfluss des Klienten, also auf seine Betätigung, identifizieren zu können.

Das Ziel der Ergotherapie ist es, den Lebensfluss zu ermöglichen und somit die Betätigung des Klienten zu verbessern (Iwama, 2006). Für Ergotherapeuten sei es notwendig, Wissen über die Sichtweise des Klienten zu erlangen, um seinen Lebensfluss zu verbessern.

2.2.1.2 Begründung für das Kawa Modell

Das Kawa Modell wurde für diese Bachelorarbeit ausgewählt, weil der klientenzentrierte Ansatz im Modell sehr wichtig ist. Obwohl der westliche Kulturraum ein Einschlusskriterium für die Auswahl der Hauptstudien ist, sind die Verfasser dieser Bachelorarbeit der Ansicht, dass sich das Kawa Modell eignet, um die Verknüpfung mit der Ergotherapie herzustellen, da es laut Iwama (2006) von Ergotherapeuten aus verschiedenen Kulturen getestet und als umsetzbar beurteilt worden ist.

Das Kawa Modell wird zur Verknüpfung der Ergebnisse mit der Ergotherapie in der Diskussion wieder aufgenommen.

2.3 Zusammenfassung und kritische Beurteilung der Hauptstudien

Nachfolgend werden die vier Hauptstudien einzeln kurz vorgestellt und kritisch analysiert, um sie ihrer Güte entsprechend einschätzen zu können. Dies geschieht in Anlehnung an das Formular zur kritischen Besprechung qualitativer Studien nach

Law et al. (1998). Im Anschluss werden die jeweiligen Ergebnisse themengeleitet und in Bezug zur Fragestellung der vorliegenden Arbeit präsentiert und miteinander verglichen. Die Tabelle 2 gibt eine Übersicht über die vier Hauptstudien.

2.3.1 King, Cathers, Miller Polgar, MacKinnon und Havens (2000)

Die Autoren möchten in ihre Studie „Success in Life for Older Adolescents With Cerebral Palsy“ aufzeigen, wie Jugendliche mit ICP Erfolg definieren, was sie in ihrem Leben erreichen wollen und welche Faktoren ihnen dabei helfen oder sie daran hindern erfolgreich zu sein. An dieser kanadischen Studie nahmen 10 Jugendliche mit ICP im Alter zwischen 18 und 20 Jahren teil, 7 Frauen und 3 Männer. Alle Teilnehmer befinden sich zur Zeit der Studie in dem Transitionsprozess von der Schule ins Berufsleben oder zu weiterführender Ausbildung. Alle Teilnehmer weisen sowohl gute kognitive, als auch kommunikative Fähigkeiten auf, dadurch können sie am Interview adäquat teilnehmen. Mittels semistrukturiertem Interview werden die Daten erhoben. Die gewonnenen Ergebnisse werden in folgenden Gruppen geordnet: Menschen, die an einen glauben, an sich selber glauben können und von anderen Menschen akzeptiert werden.

King et al. (2000) nennen in ihrer Studie nicht, nach welchem Studiendesign sie arbeiten und beschreiben kein Ethik-Verfahren, was zu bemängeln ist. Zudem sind die motorischen Möglichkeiten der Studienteilnehmer nicht bekannt. Bei jedem Schritt der Studie werden mindestens zwei Forscher miteinbezogen, welche Beziehung sie zu den Teilnehmern haben, ist jedoch unklar. Es wurde ein member-checking durchgeführt, allerdings nur mit vier von zehn Teilnehmern.

2.3.2 Magill-Evans, Galambos, Darrah und Nickerson (2008)

Die Autoren gehen in ihrer Studie „Predictors of employment for young adults with developmental motor disabilities“ davon aus, dass junge Menschen mit einer Körperbehinderung erfolgreicher in die Arbeitswelt integriert werden können, wenn die Faktoren, die diese Integration beeinflussen identifiziert werden. Anhand quantitativer und qualitativer Forschung versuchen sie in dieser kanadischen Studie persönliche, familiäre und gesellschaftliche

Faktoren zu identifizieren, welche für eine Anstellung förderlich oder hinderlich sind. In Form von Interviews, Fragebogen und Messungen (Intelligenzquotient und Grobmotorik) erfassen die Forscher 76 Teilnehmer, davon 54 mit ICP und 22 mit Spina Bifida. Die Teilnehmer sind im Alter zwischen 20 und 30 Jahren. Gut die Hälfte von ihnen ist zum Zeitpunkt der Datenerhebung nicht in einem Anstellungsverhältnis.

Im qualitativen Teil der Studie wird ein halbstrukturiertes Interview durchgeführt, um die Erfahrungen der Teilnehmer in Bezug zur Arbeit zu erfassen. Die Fragen beinhalten Themen wie das in Anspruch nehmen von Dienstleistungen, um sich auf einen Job vorzubereiten, das Finden einer Arbeitsstelle, die Vorstellung eines optimalen Berufs, ungeeignete Berufe und Barrieren in Bezug auf eine Anstellung. Für den quantitativen Teil füllen die Teilnehmer im Vorfeld an das Interview einen Fragebogen zu den Themen Aufgabenbewältigung, Familie und Erziehung aus. Auch Angaben zur Art und Dauer der Bildung, zur Arbeitsanamnese, zum Einkommen und zum Transport wurden quantitativ erfasst.

An dieser Studie ist zu bemängeln, dass Magill-Evans et al. (2008) ein Mischdesign gewählt haben und die qualitative Forschung somit nicht im Vordergrund steht. Jedoch sind die qualitativ erhobenen Daten klar von den quantitativen zu trennen, wodurch nur die qualitative Teilstudie in die vorliegende Bachelorarbeit miteinbezogen werden konnte. Da die Teilnehmer bereits im Alter zwischen 20 und 30 Jahren sind und ihre Transition von der Schule in die Ausbildung bereits weiter zurück liegt, sind die geäußerten Erfahrungen und Bedürfnisse nicht nur auf die Transition in die Erstausbildung, sondern allgemein auf den Bereich Arbeit, wie Jobsuche oder Erfahrungen am Arbeitsplatz gerichtet. Schade ist, dass bei den Äusserungen der Teilnehmer nicht unterschieden werden kann, welche Aussagen von den Menschen mit ICP stammen und welche von denjenigen mit Spina Bifida, welche nahezu einen Drittel des Samplings ausmachen. Was zudem an der Studie bemängelt werden kann ist, dass kein member checking erwähnt wird. Auch die Methode der Transformation von den erhobenen Daten in Aussagen ist unklar.

2.3.3 Davis, Shelly, Waters, Mackinnon, Reddiough, Boyd und Graham (2009)

Die Autoren der qualitativen Studie „Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents“ befragen Jugendliche mit ICP und ihre Eltern zum Thema Lebensqualität. Diese Forschung soll als Grundlage dienen für die Entwicklung einer neuen Version für Jugendliche des Assessments „Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children“. Zudem soll sie zur Gestaltung von zukünftigen Interventionen und Programmentwicklungen und zum Engagement in der Politik beitragen. An dieser australischen Studie mit grounded theory Ansatz nahmen 23 Familien teil. Mittels semistrukturiertem Interview wurden 17 Jugendliche mit ICP im Alter von 13 bis 18 Jahren und 23 Elternteile (2 Väter und 21 Mütter) befragt. Die Jugendlichen weisen verschieden stark ausgeprägte Einschränkungen in der Grobmotorik auf (Level I bis V nach Gross Motor Function Classification System). Beide Geschlechter sind gleich stark vertreten. Sechs weitere Jugendliche konnten aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten nicht am Interview teilnehmen. Das semistrukturierte Interview spricht Themen an, wie Lebensqualität, Bewältigung des Lebens mit ICP und Auswirkung der Behinderung auf die Lebensqualität. Aus den Antworten der Interviews wurden 15 Themenbereiche der Lebensqualität identifiziert. Die Autoren bemerken, dass viele Inhalte bei den Kindern, sowie bei den Jugendlichen gleichermaßen angesprochen werden. Themen, die erst bei den Jugendlichen auftreten, sind die zunehmende Unabhängigkeit von den Eltern und der damit verbundene Transitionsprozess, die Akzeptanz der Behinderung und gerne zur Schule zu gehen. Weiter stellt die Studie dar, dass die Lebensqualität nicht grundsätzlich mit funktionellen Einschränkungen in Zusammenhang steht. Zu bemängeln ist, dass in der Studie Jugendliche mit Kommunikationsschwierigkeiten ausgeschlossen wurden. Davis et al. (2009) schreiben, dass sie eine Datensättigung erreicht hätten, dadurch, dass sie immer wieder gleiche Antworten bekommen haben. Trotzdem nehmen sie in der Präsentation der Studienergebnisse Themen auf, die nur von einer Person benannt wurden. Deshalb ist der Prozess der Datensättigung fragwürdig.

Weiter ist zu bemängeln, dass kein member-checking benannt wird. Es ist nicht beschrieben welche Beziehung die Forscher zu den Teilnehmern haben und wie die Datenerheber geschult wurden. Der Leser der Studie weiss nicht, ob Davis et al. (2009) die Interviews aufgenommen und transkribiert haben. Allgemein ist der Prozess der Transformation von den Daten zu den schlussendlich in der Studie präsentierten Themen nicht genauer beschrieben. Die Autoren der Studie nennen selber als Limitation, dass die teilnehmenden Elternteile hauptsächlich Mütter waren und dass auch die Interviewer weiblich waren, was einen Einfluss auf die Ergebnisse der Studie gehabt haben könnte. Davis et al. (2009) vermuten, dass die Jungen mit ICP eventuell nicht über alles mit den weiblichen Interviewer sprechen wollten und dass die Mütter andere Themen angesprochen haben könnten, als dies die Väter möglicherweise getan hätten.

2.3.4 Shikako-Thomas, Lach, Majnemer, Nimigon, Cameron und Shevell (2009)

Die Autoren gehen in ihrer Studie „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»“ davon aus, dass es neben der Verbesserung von motorischen Funktionen und den Aktivitäten des täglichen Lebens weitere Faktoren gibt, die die Lebensqualität von Jugendlichen mit ICP beeinflussen. Das Ziel dieser kanadischen Studie ist demzufolge, von Jugendlichen mit ICP selber zu erfahren, wie sie ihre Lebensqualität erleben und welche Faktoren diese Lebensqualität positiv oder negativ beeinflussen. Das Wissen um diese Faktoren soll nicht nur die Forschung und Gesundheitsförderung leiten, sondern auch der Entwicklung von zielorientierten Therapien dienen. Mittels eines grounded theory Ansatzes werden 12 Jugendliche mit ICP im Alter zwischen 12 und 16 Jahren (9 Jungen, 3 Mädchen) interviewt. Die Teilnehmer weisen adäquate kognitive und sprachliche Fähigkeiten auf, um über ihre Lebensqualität erzählen zu können, ohne die Hilfe oder mit minimaler Unterstützung ihrer Eltern. Das semistrukturierte Interview ist auf persönliche und umweltbezogene Faktoren gerichtet, die die Lebensqualität prägen. Die Ergebnisse werden in folgende drei Kategorien eingeteilt: Intrinsische

Aspekte, extrinsische Aspekte und Zusammenspiel von intrinsischen und extrinsischen Aspekten.

Shikako-Thomas et al. (2009) beziehen in die Interviews mit den Jugendlichen teilweise auch die Eltern mit ein. Dies nennen die Autoren selbst als eine Limitation ihrer Forschung. Sie versuchen jedoch zu kennzeichnen, welche Aussagen von den Eltern und welche von den Jugendlichen stammen. Auch in dieser Studie bleibt unklar, welche Beziehung die Forscher zu den Teilnehmern haben. Die Autoren beschreiben die Datenanalyse, dabei benennen sie jedoch nicht, nach welchen Kriterien sie die Themen generiert haben, was ebenfalls ein Mangel der Qualität darstellt.

Tabelle 2

Übersicht über die Hauptstudien

Autor	Jahr	Titel	Design / Studientyp	Sampling	Geäusserte Bedürfnisse
King, Cathers, Miller Polgar, MacKinnon & Havens	2000	<i>Success in Life for Older Adolescents With Cerebral Palsy</i>	Qualitativ	10 Jugendliche mit ICP, Kanada	<ul style="list-style-type: none"> – Menschen, die an einen glauben – an sich selber glauben können – von anderen Menschen akzeptiert werden
Magill-Evans, Galambos, Darrah & Nickerson	2008	<i>Predictors of employment for young adults with developmental motor disabilities</i>	Qualitativ und Quantitativ	76 Teilnehmer (54 mit ICP, 22 mit Spina Bifida), Kanada	<ul style="list-style-type: none"> – Barrierefreie Transportmöglichkeiten – Gesellschaftliche Akzeptanz – Gleichberechtigte Arbeitsbedingungen – Unterstützende Arbeitsprogramme
Davis, Shelly, Waters, Mackinnon, Reddihough, Boyd & Graham	2009	<i>Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents</i>	Qualitativ (grounded theory)	17 Jugendliche mit ICP und 23 Elternteile, Australien	<ul style="list-style-type: none"> – Gesundheit, keine Schmerzen – Behinderungsakzeptanz – Gutes soziales Netz, Akzeptanz – Partizipation – Unabhängigkeit und Veränderung – Selbstwertgefühl – Angepasste physikalische Umwelt – Gut sein in der Schule

Fortsetzung Tabelle 2

Übersicht über die Hauptstudien

Autor	Jahr	Titel	Design / Studientyp	Sampling	Geäusserte Bedürfnisse
Shikako-Thomas, Lach, Majnemer, Nimigon, Cameron & Shevell	2009	<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>	Qualitativ (grounded theory)	12 Jugendliche mit ICP, Kanada	- Auf die Person bezogen - Auf die Umwelt bezogen - Auf die Wechselwirkung von Person und Umwelt bezogen

2.4 Ergebnisse aus den Hauptstudien

Nachfolgend werden die Ergebnisse aus den vier Hauptstudien themengeleitet dargestellt und miteinander verknüpft. Es wird vertieft aufgezeigt, welche Bedürfnisse und Erfahrungen von Menschen mit ICP in Bezug auf die Transition von der Schule ins Erwachsenenleben geäussert werden. Zur besseren Übersicht und Strukturierung der Ergebnisse wurden die Aussagen der Betroffenen von den Verfasser dieser Arbeit unter den Themen Akzeptanz, Bewältigungsstrategie, Eingebundensein in Aktivität, körperliches Wohlbefinden, Zugehörigkeit und soziale Kontakte, barrierefreier physikalischer Kontext, Selbstbestimmung und Unabhängigkeit und unterstützendes soziales Umfeld zusammengefasst. Zur Erarbeitung dieser Themen wurden ausschliesslich die von den Betroffenen selbst geäusserten Bedürfnisse und Erfahrungen miteinbezogen.

2.4.1 Akzeptanz

Unter dem Oberbegriff Akzeptanz wird sowohl die gesellschaftliche Akzeptanz gegenüber Behinderten, als auch die Akzeptanz durch das nächste Umfeld und die eigene Akzeptanz eingeordnet.

Magill-Evans et al. (2008) berichten über die gesellschaftliche Haltung gegenüber Behinderung und Behinderten und deren Auswirkungen auf Arbeitgeber. Sie schildern, dass seitens der Arbeitgeber Befürchtungen vorhanden sind, Behinderte einzustellen. Die Arbeitgeber würden sich Sorgen um die physische Sicherheit des Arbeitnehmers machen und befürchten, dass dieser beispielsweise stürzen könnte. Zudem würden Arbeitgeber die Behinderung stärker gewichten, als die Fähigkeiten der Menschen mit ICP. Laut Shikako-Thomas et al. (2009) haben angehende Arbeitnehmer mit ICP, trotz ihrer Krankheitseinsicht und -akzeptanz, Sorgen in Bezug auf die akademischen Herausforderungen und das Auswählen eines passenden Berufs. Diese Sorge mag nicht unbegründet sein, denn in der Studie von Magill-Evans et al. (2008) wird weiter beschrieben, dass die gesellschaftliche Haltung und die Befürchtungen der Arbeitgeber oft dazu führen, dass Behinderte nicht zu Vorstellungsgesprächen eingeladen werden. Dies

wiederum führe dazu, dass Betroffene nicht wissen, ob sie ihre Behinderung in der Bewerbung erwähnen sollen.

Davis et al. (2009) weisen in ihrer Studie auf die Wichtigkeit der Akzeptanz im nächsten Umfeld der Menschen mit ICP hin. Jugendliche mit ICP äussern laut den Autoren das Bedürfnis in der Familie und von Freunden akzeptiert zu sein. Diese Aussage bestätigen auch King et al. (2000). Die Akzeptanz in der Familie wird als wichtiger Faktor für eine gute Lebensqualität beschrieben (Davis et al., 2009; Shikako-Thomas et al., 2009). Laut Davis et al. (2009) wollen Jugendliche mit ICP nicht das Gefühl vermittelt bekommen, dass sie wegen ihrer Behinderung von der Familie, von Freunden und von der Gesellschaft nicht akzeptiert werden. King et al. (2000) ergänzen, dass für Menschen mit ICP ein Mangel an Akzeptanz die Möglichkeiten in der Schule oder in anderen Lebensbereichen erfolgreich zu sein, einschränken kann. Im Umkehrschluss sei es für die Jugendlichen einfacher an sich selbst zu glauben und ihre Ziele zu erreichen, wenn andere auch an sie glauben. Stark verbunden mit der Lebensqualität, ist das Selbstwertgefühl und die Behinderungsakzeptanz (Davis et al., 2009). Die ICP könne einen negativen Einfluss auf das seelische Wohlbefinden der Betroffenen haben und zu Frustration und Ärger führen. Shikako-Thomas et al. (2009) bestätigen dies und führen im Gegenzug weiter fort, dass Jugendliche mit ICP, die eine realistische Selbstwahrnehmung haben und sich mit ihren Fähigkeiten und Schwierigkeiten annehmen können, eine positive Lebensqualität äussern. Ein gutes Selbstwertgefühl und eine optimistische Haltung seien zusammenfassend ein Einflussfaktor, der die Lebensqualität steigert. Ähnlich stellen dies auch King et al. (2000) dar; sie schildern, dass sich das Selbstwertgefühl auf ein Gefühl der Selbstwirksamkeit bezieht und daraus eine grosse Kraft entspringt. Jugendliche mit ICP können sich demnach, aufgrund der erlebten Selbstwirksamkeit, erfolgreich fühlen (King et al., 2000). Sowohl die gesellschaftliche, als auch die eigene Akzeptanz und die des nächsten Umfelds ist demnach ein Bedürfnis von Jugendlichen mit ICP, das von ihnen als positiven Einflussfaktor auf die Lebensqualität gesehen wird.

2.4.2 Bewältigungsstrategien

Shikako-Thomas et al. (2009) schildern, dass es für Jugendliche mit ICP und ihre Familien in Bezug auf Bewältigungsstrategien als positiv empfunden wird, dass die Behinderung bereits seit Geburt besteht, weil sie sich dadurch bereits über Jahre mit der Behinderung arrangieren mussten. Die Jugendlichen würden effektiv Probleme bewältigen können und hätten Strategien entwickelt, um viele der Anforderungen im Leben zu überwinden. King et al. (2000) beschreiben, dass diese Strategien nötig sind, um die negativen Haltungen und Erwartungen der Gesellschaft nicht persönlich zu nehmen und gut darauf reagieren zu können. Als eine Möglichkeit benennen die Autoren durch Taten zu beweisen, dass die andere Person in ihrer Annahme falsch liegt. Dazu gehört laut Shikako-Thomas et al. (2009) auch für sein Recht eintreten zu können oder sich Unterstützung zu holen. Dies alles erfordere von den Jugendlichen Ausdauer, Motivation und Bereitschaft. Die Bewertung der Lebensqualität hängt mit der Effektivität der Bewältigungsstrategien zusammen (Shikako-Thomas et al., 2009).

Bewältigungsstrategien gut einsetzen zu können um die Lebensqualität zu steigern, ist demnach ein Bedürfnis von den Jugendlichen mit ICP.

2.4.3 Eingebundensein in Aktivitäten

Freunde zu haben und mit ihnen gemeinsam unterschiedliche Aktivitäten durchzuführen, beschreiben Jugendliche mit ICP laut Shikako-Thomas et al. (2009) als einen positiven Einflussfaktor auf die Lebensqualität. Besonders formlose Gruppenaktivitäten, wie „rumhängen und reden“ hätten für die Jugendlichen einen hohen Stellenwert. Die Jugendlichen mit ICP äussern laut den Autoren aber auch das Bedürfnis, bei einer weiteren Bandbreite von Aktivitäten partizipieren zu können. Das Bedürfnis Neues auszuprobieren und partizipieren zu können wird auch in der Studie von Davis et al. (2009) geäußert. Dazu seien möglicherweise einige Anpassungen nötig. Das Ausführen von Aktivitäten in einem angepassten Rahmen und der Vergleich mit anderen Behinderten stärken die Identität der Betroffenen und bieten einen sicheren Ort für Jugendliche mit Behinderung (Shikako-Thomas et al., 2009).

Demnach ist es ein Bedürfnis der Jugendlichen mit ICP gemeinsam mit Freunden Aktivitäten durchzuführen, was ihre Lebensqualität positiv beeinflusst.

2.4.4 Körperliches Wohlbefinden

Die ICP wird von den betroffenen Jugendlichen nicht zwingend als negativen Einfluss auf die Lebensqualität wahrgenommen (Shikako-Thomas et al., 2009). Demgegenüber betonen Davis et al. (2009), dass Jugendliche mit schwerwiegenderen funktionellen Einschränkungen und Gesundheitsproblemen grössere Mühe in der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens äussern als weniger stark Betroffene. Einig sind sich Shikako-Thomas et al. (2009) und Davis et al. (2009) darin, dass Schmerzen einen negativen Effekt auf die Lebensqualität haben. Allerdings haben nicht alle Jugendlichen mit ICP Schmerzen (Davis et al., 2009).

Keine Behinderung zu haben ist demnach nicht zwingend ein Bedürfnis der Jugendlichen mit ICP.

2.4.5 Zugehörigkeit und soziale Kontakte

Die Schule spielt im Prozess der Sozialisierung und um Freunde zu finden für Jugendliche mit ICP eine wichtige Rolle (Shikako-Thomas et al. 2009). Gerne zur Schule zu gehen hat laut Davis et al. (2009) einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität. Die Autoren weisen darauf hin, dass es für Jugendliche mit ICP, die signifikante körperliche, jedoch nur leichte kognitive Beeinträchtigungen haben, schwierig ist eine passende Schule zu finden, an der sie optimal partizipieren können und sich zugehörig fühlen. Dies bestätigen Shikako-Thomas et al. (2009). Denn laut den Autoren äussern Jugendliche mit ICP, die im integrierten Schulsetting sind, dass sie mit vielen Herausforderungen konfrontiert werden. Dies werde von ihnen aber auch als bereichernd für ihre Lebensqualität gesehen. Schüler in Sonderschulen hingegen äussern keine negativen Einfluss der Schule auf ihre Lebensqualität (Shikako-Thomas et al., 2009). Im Gegenteil, es wird beschrieben, dass die Partizipation, Zugehörigkeit und die Vergleichsmöglichkeiten in Gruppen mit behinderten Gleichaltrigen sehr wichtig seien. Doch auch bestmögliche

Integration, Partizipation und Zugehörigkeit zu Gruppen mit nicht behinderten Gleichaltrigen schildern die Autoren als wichtig. King et al. (2000) gehen ebenfalls auf das Problem ein, zwischen Gruppen von behinderten und gesunden Gleichaltrigen hin und her gerissen zu sein. Im Gegensatz zu Shikako-Thomas et al. (2009) setzen sie dies jedoch nicht mit dem gewählten Schulsetting in Verbindung, als vielmehr mit dem Schweregrad der Behinderung. Laut King et al. (2000) ist es für Menschen mit ICP wichtig, sowohl zu Gruppen mit behinderten Gleichaltrigen, als auch zu Gruppen mit gesunden Gleichaltrigen zu gehören. Das Zugehörigkeitsgefühl werde mit dem Gefühl, ein erfolgreiches Leben zu führen verbunden.

Demnach haben die Jugendlichen mit ICP das Bedürfnis nach Zugehörigkeit, was sich jedoch für einige als schwierig erweist, weil sie sowohl zu Gesunden als auch zu Behinderten zugehörig sein möchten.

2.4.6 Barrierefreier physikalischer Kontext

Davis et al. (2009) nennen den erschwerten Zugang und die Nutzung des öffentlichen Verkehrs als Hindernis, um partizipieren zu können. In der Studie von Magill-Evans et al. (2008) wird dies bestätigt. Die Autoren nenne hierzu ganz konkrete Transporthindernisse, wie das Fehlen von Niederflurbussen, die knapp berechnete Zeit zum Umsteigen und die Diskrepanz zwischen Fahrplänen und Arbeitszeiten. Selbst der Fahrdienst für Behinderte weise regionale und zeitliche Einschränkungen auf.

Für Jugendliche mit ICP ist es sehr wichtig selbstgewählte und bevorzugte Aktivitäten ausführen zu können (Shikako-Thomas et al., 2009). Dies werde jedoch häufig durch Umweltfaktoren, wie schwierige Erreichbarkeit und Zugänglichkeit oder die eigene eingeschränkte Mobilität verhindert. Davis et al. (2009) weisen darauf hin, dass Hilfsmittel, wie auch eine gut angepasste physikalische Umwelt im häuslichen Umfeld, Jugendlichen mit ICP eine unabhängige und selbständige Lebensführung erlauben.

Folglich haben die Jugendlichen mit ICP das Bedürfnis im öffentlichen wie auch im persönlichen Umfeld ungehindert mobil sein zu können.

2.4.7 Selbstbestimmung und Unabhängigkeit

Für Jugendlichen mit ICP ist Unabhängigkeit und Selbstbestimmung sehr wichtig in Bezug auf die Lebensqualität (Shikako-Thomas et al., 2009). Besonders das eigenständige Wählen von Aktivitäten, sowie Partizipationsmöglichkeiten seien bedeutend. Die Autoren erwähnen aber auch, dass es den Jugendlichen Sorgen bereitet, wenn sie daran denken, von ihren Eltern unabhängig zu sein. Massgebend für die Unabhängigkeit und Selbstbestimmung der Jugendlichen mit ICP sei der Erziehungsstil der Eltern, der zwischen überfürsorglich, behütend oder an der Selbständigkeit des Kindes interessiert, variiert. Die Unabhängigkeit der Jugendlichen wird laut Davis et al. (2009) von physischen Aspekten der ICP, sowie vom physikalischen Kontext beeinflusst. Auch die gesellschaftliche Haltung hat einen Einfluss auf die Selbstbestimmung und Unabhängigkeit der Menschen mit ICP, wie in der Studie von Magill-Evans et al. (2008) in Bezug auf eine Arbeitsanstellung beschrieben wird. Laut den Autoren haben die Betroffenen einerseits Schwierigkeiten überhaupt einen Job zu finden, andererseits gibt es für diejenigen, die in einem Arbeitsverhältnis sind, kaum berufliche Aufstiegsmöglichkeiten. Demnach besteht bei den Jugendlichen mit ICP einerseits das Bedürfnis nach Unabhängigkeit und mehr Selbstbestimmung, andererseits wird auch die Angst davor geäussert.

2.4.8 Unterstützendes soziales Umfeld

Die Unterstützung durch Familie, Gleichaltrige, Schule oder sonstige Einrichtungen ist laut Shikako-Thomas et al. (2009) ein grosses Bedürfnis für Jugendliche mit ICP. Die Familie stelle ein Umfeld dar, in welchem die Jugendlichen Beziehungen entwickeln können und in für sie entsprechendem Masse in Aktivitäten eingebunden seien. Gleichaltrige können laut den Autoren sowohl emotionale, als auch physische Unterstützung bieten durch das Begleiten in verschiedensten Aktivitäten. In einem sozialen Kontext integriert und akzeptiert zu sein, ist laut Shikako-Thomas et al. (2009) für Jugendliche mit ICP einer der wichtigsten Faktoren für eine gute

Lebensqualität. Auch die Unterstützung durch Lehrer und andere Fachpersonen spielen eine grosse Rolle bezogen auf die Lebensqualität. Magill-Evans et al. (2008) schildern die Unterstützung durch Fachpersonen von Arbeitsprogrammen (Employment programs) im Zusammenhang mit der Arbeitssuche. Diese Unterstützung sei einerseits hilfreich, um den Kontakt zu einem potentiellen Arbeitgeber herzustellen und diesen auf die Behinderung hinzuweisen, andererseits auch um grundlegende Fähigkeiten des täglichen Lebens zu erlernen. Allerdings würden diese Arbeitsprogramme oft nicht zu der erhofften Anstellung führen, was Enttäuschung hervorrufen könne. Demzufolge haben die Jugendlichen mit ICP das Bedürfnis sowohl durch die Familie, als auch durch Freunde, Lehrer und weitere Fachpersonen angemessen unterstützt zu werden.

Das Wissen um diese subjektiv wahrgenommenen Bedürfnisse ist für die Ergotherapie aus verschiedenen Gründen von grosser Bedeutung, welche in der nachfolgenden Diskussion näher beschrieben werden.

3 Diskussion und Transfer in die Praxis

Um die Fragestellung dieser Arbeit zu beantworten, wurden vier Hauptstudien ausgewählt, in welchen Menschen mit ICP erzählen, wie sie das Erwachsenwerden oder den Berufseinstieg erleben. Durch die Bevorzugung dieser Studien konnten anhand der dort gemachten Aussagen acht Themen definiert werden, die für Menschen mit ICP im Transitionsprozess von der Schule ins Erwachsenenleben beachtenswert sind. Somit konnte die Fragestellung umfangreich beantwortet werden. In diesem Kapitel werden die definierten Themen mit dem Kawa Modell verknüpft und mit bestehender Literatur in Verbindung gebracht, um mögliche Implikationen für die Ergotherapie aufzuzeigen. Ergotherapeutische Vorgehensmöglichkeiten beziehen sich hierbei hauptsächlich auf Sekundär- und Tertiärliteratur, die nicht ausschliesslich in Bezug auf den Berufseinstieg bei Jugendlichen mit ICP bezogen ist. Diese Thematik bedarf weiterer Forschung und die Implikationen dürfen daher lediglich als Ideensammlung für mögliche Therapieschwerpunkte angesehen werden. Aufbauend auf den Ergebnissen aus den Hauptstudien und der Diskussion wird ein Leitfaden für die Arbeit in der Ergotherapie mit Jugendlichen mit ICP im genannten Transitionsprozess erarbeitet, welcher im Anhang dieser Arbeit angefügt ist. Abschliessend werden Implikationen für die Forschung aufgezeigt und Limitationen dieser Arbeit genannt.

3.1 Verknüpfung mit dem Kawa Modell und Implikationen für die Ergotherapie-Praxis

Bei der Verknüpfung der Ergebnisse mit dem Kawa Modell ist die Zuordnung von Lebenssituationen zu den verschiedenen Elementen des Modells für jeden Menschen individuell. Iwama (2006) hebt hervor, dass jeder Mensch seinen Fluss nach seiner eigenen Realität gestaltet. So kann es sein, dass ein und dasselbe Bedürfnis aus den Hauptstudien im Lebensfluss eines Jugendlichen mit ICP einen Felsen, für den anderen ein Schwemmholz oder das Flussbecken darstellt. Von einer Person kann es als Förderfaktor und von einer anderen als Barriere empfunden werden.

Aus den folgenden Verknüpfungen leiten sich mögliche Interventionsideen oder Schwerpunkte für die Ergotherapie ab:

3.1.1 Das Bedürfnis nach Akzeptanz

Das Vorhandensein von Akzeptanz, sowohl von Seiten der Gesellschaft, als auch vom persönlichen Umfeld und durch sich selber, fördert die Lebensqualität und die Handlungsfähigkeit der Jugendlichen mit ICP (Magill-Evans et al., 2008; Shikako-Thomas et al., 2009; Davis et al., 2009; King et al., 2000). Erfährt ein Jugendlicher Akzeptanz kann dies im Kawa Modell als ein weites Flussbecken gesehen werden, das den Lebensfluss nicht behindert, so dass der Betroffene trotz seiner Behinderung tätig sein kann. Fehlende Akzeptanz gegenüber Menschen mit ICP, kann das Flussbecken jedoch verengen oder von Betroffenen sogar als Felsen wahrgenommen werden und den Lebensfluss behindern. Die Betätigung, wie beispielsweise das Nachgehen einer Arbeit, kann somit beeinträchtigt sein.

Für den Ergotherapeuten bedeutet dies grundsätzlich, dass er selber den Klienten als Person achten soll. Laut Lagemann (2003) gehört die Akzeptanz neben der Kongruenz und der Empathie zu den drei Basisvariablen in der Beziehungsgestaltung mit dem Klienten. Auch Iwama (2006) betont, dass ein kompetenter Therapeut die Kultur des Klienten wertschätzen und sich dabei seiner eigenen Einstellungen bewusst sein sollte.

Um auch die Akzeptanz durch den Arbeitgeber gegenüber dem Jugendlichen mit ICP zu steigern könnte die Kontaktaufnahme und Zusammenarbeit mit dem Arbeitgeber eine mögliche Aufgabe der Ergotherapie sein. Dadurch, dass der Ergotherapeut dem Arbeitgeber Informationen über die Fähigkeiten und Schwierigkeiten seines Klienten gibt, könnten Ängste und Befürchtungen seitens des Arbeitgebers abgebaut und die Akzeptanz gegenüber dem Betroffenen gesteigert werden. Durch die Zusammenarbeit mit dem Arbeitgeber wird ein Beitrag zur Bekämpfung der Stigmatisierung von Behinderung in der Gesellschaft geleistet (Kirsh et al., 2009).

Jugendliche mit ICP haben das Bedürfnis nach Zugehörigkeit und sozialen Kontakten zu Gleichaltrigen (Shikako-Thomas et al., 2009; Davis et al., 2009; King et al., 2000). Um mit ihnen partizipieren zu können und von ihnen akzeptiert zu werden, ist ein weiterer möglicher Zweig der Ergotherapie das

Eingebundensein in Aktivitäten zu ermöglichen, was im Abschnitt 3.1.3 näher beschrieben wird.

Für Jugendliche, die sich selber annehmen können wie sie sind, kann diese Selbstakzeptanz im Kawa Modell ein Schwemmholz darstellen, das den Lebensfluss positiv beeinflusst. Um den Lebensfluss durch fehlende Selbstakzeptanz nicht zu behindern, können in der Ergotherapie durch angepasste Betätigungen Erfolgserlebnisse geschaffen werden, die den Klienten als selbstwirksame und eigenständige Person erleben lassen können.

3.1.2 Das Bedürfnis nach Bewältigungsstrategien

Gut eingesetzte Bewältigungsstrategien wirken sich positiv auf die Lebensqualität von Jugendlichen mit ICP aus (Shikako-Thomas et al., 2009; King et al., 2000). Dies könnte übertragen auf das Kawa Modell ein Schwemmholz darstellen, welches unter Umständen sogar bestehende Felsen ins Rollen bringt und dadurch den Lebensfluss verbessert. Im Umkehrschluss könnten fehlende oder unangepasste Bewältigungsstrategien Schwemmhölzer sein, die zwischen bereits bestehenden Felsen steckenbleiben und dadurch die Betätigung einschränken. Laut Shikako-Thomas et al. (2009) ist das Vorhandensein von Ausdauer, Motivation und Bereitschaft zur Veränderung erforderlich, um eine herausfordernde Situation bewältigen zu können. Demzufolge können diese drei Eigenschaften als fördernde Schwemmhölzer im Lebensfluss bezeichnet werden. Bewältigungsstrategien können aber auch auf der Ebene des Kontextes basieren, wie beispielsweise das Anpassen von Aktivitäten oder deren Durchführung mit Hilfsmittel, was im Abschnitt 3.1.3 beziehungsweise 3.1.6 näher beschrieben wird. In der Ergotherapie besteht die Möglichkeit, Bewältigungsstrategien zu erarbeiten und im Alltag des Klienten zu integrieren. Berting-Hüneke, Krause und Lüttje (2002) erläutern dazu, dass Ergotherapeuten Klienten mit chronischer Erkrankung oder Behinderung entscheidend bei der Bewältigung von Alltag und Beruf helfen können. In Bezug auf den Arbeitsplatz kann dies laut Habermann (2002) das auf den Klienten angepasste Gestalten des Arbeitsplatzes und der Arbeitsausführung sein. Aber auch der Gebrauch von Hilfsmitteln und das

Einüben von Arbeitsabläufen gehören laut der Autorin zu den Strategien, die für die Integration ins Berufsleben hilfreich sein können. Dass Menschen mit ICP bereits viele Strategien entwickelt haben, dadurch, dass sie schon ihr Leben lang mit der Behinderung leben müssen (Shikako-Thomas et al., 2009), kann in der Ergotherapie als Ressource angesehen werden. Laut Sumsion (2002) ist der Klient Experte für seine Behinderung und den Umgang damit und als solcher solle er in der Ergotherapie auch angesehen werden. Daraus kann abgeleitet werden, dass in der Ergotherapie bereits bestehende Bewältigungsstrategien erkannt werden sollen, um darauf aufbauen zu können.

Auch Eltern brauchen Strategien, um den Alltag mit den Einschränkungen ihres Kindes bewältigen zu können. Laut Habermann (2002) ist die Belastbarkeit der Angehörigen zu berücksichtigen und die Überforderung zu vermeiden. Wie die Eltern in die Ergotherapie einbezogen werden könnten, wird im Abschnitt 3.1.8 näher beschrieben.

3.1.3 Das Bedürfnis nach dem Eingebundensein in Aktivitäten

Jugendliche mit ICP möchten an einer weiten Bandbreite von Aktivitäten teilnehmen können und dadurch mit Freunden etwas erleben; dies steigert ihre Lebensqualität (Shikako-Thomas et al., 2009). Eingebundensein in Aktivität kann im Kawa Modell als das Wasser angesehen werden. Sind keine Felsen und steckengebliebenen Schwemmhölzer im Weg, kann es ungehindert fließen und der Betroffene kann an Aktivitäten teilnehmen. Schellenberg Waldispühl und Häfeli (2010) betonen, dass es einen positiven Einfluss auf die berufliche Entwicklung von Jugendlichen mit ungünstigen Startchancen haben kann, wenn in anderen Bereichen, wie beispielsweise in der Freizeit, Ressourcen aktiviert werden. „Dies kann Jugendlichen Erfolgserlebnisse verschaffen, die sie anspornen und letztlich zum Erfolg führen“ (S. 2). Auch Magill-Evans et al. (2008) schlussfolgern, dass das Eingebundensein in eine bedeutungsvolle Arbeit wichtig ist für die Transition in das Erwachsenenleben. Laut Mayers (2003, zit. nach Götsch, 2007) ist die Ermöglichung von bedeutungsvollen Aktivitäten ein Kernbereich der

Ergotherapie. Ergotherapeuten als Fachpersonen für Aktivitätsanalysen haben die Möglichkeit Aktivitäten gezielt auszuwählen, einzuüben oder anzupassen (Heller, 2006). Die Betätigung wird dadurch zum Mittel und Ziel der Ergotherapie (Haase, 2007). Damit ein Jugendlicher mit ICP eine Aktivität ungehindert ausführen kann, ist mittels genauer Aktivitätsanalyse eine Anpassung der Aktivität, der Durchführung oder der Umwelt möglich (Heller, 2006).

Durch eine genaue Aktivitätsanalyse an möglichen Arbeitsplätzen könnten Ergotherapeuten, die die Fähigkeiten ihrer Klienten kennen, eine Aussage darüber machen, ob der Jugendliche mit ICP für eine Stelle geeignet ist und was gegebenenfalls angepasst werden müsste. Eine Zusammenarbeit von Ergotherapeuten und Berufsberatern der IV könnte demnach sinnvoll sein.

3.1.4 Das Bedürfnis nach körperlichem Wohlbefinden

Einerseits bedeuten schwerwiegende funktionelle Einschränkungen für Jugendliche mit ICP mehr Gesundheitsprobleme und grössere Anstrengung in der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens zu haben (Davis et al., 2009). Andererseits wird die ICP, abgesehen von den Schmerzen, nicht zwingend als negativer Einfluss auf die Lebensqualität wahrgenommen (Shikako-Thomas et al., 2009). Wird die ICP im Kawa Modell als Felsen gesehen, so kann dieser folglich ganz unterschiedlich gross wahrgenommen werden und den Lebensfluss und somit das Ausführen von Betätigung verschieden stark einschränken. Demzufolge sollten die Jugendlichen bestmöglich mit ihren Einschränkungen und allfälligen Schmerzen umgehen können. Der Weg dorthin wird in der Literatur der Ergotherapie unterschiedlich beschrieben. Verschiedene funktionelle Ansätze zur Erhaltung oder Verbesserung der Körperfunktionen, wie das Bobath-Konzept (Steding-Albrecht, 2006), die Forced-use Therapie (Ott, 2006) oder das Abgeben von Hilfsmitteln (Soester, 2006) werden dargestellt. Diese Therapieansätze sollten in alltäglichen Betätigungen des Klienten und im Hinblick auf die zukünftige Berufstätigkeit umgesetzt werden, um die Selbständigkeit und Partizipation im Alltag zu fördern.

3.1.5 Das Bedürfnis nach Zugehörigkeit und sozialen Kontakten

Zugehörigkeit und soziale Kontakte werden von jungen Menschen mit ICP als positiv erlebt (Davis et al., 2009; Shikako-Thomas et al., 2009; King et al., 2000). Das Gefühl vom Dazugehören könnte im Kawa Modell ein Schwemmholz darstellen, ein Faktor der den Lebensfluss positiv beeinflusst. Hat ein Jugendlicher mit ICP jedoch keine Chance, in einem für ihn angemessenen Rahmen am sozialen Leben teilzuhaben, kann sich dies negativ auf seinen Lebensfluss auswirken. Die Ausführung von Betätigung wird eingeschränkt. Auch Schellenberg und Häfeli (2009) sind der Meinung, dass die aktive Freizeitgestaltung zusammen mit Gleichaltrigen, die Teilnahme in einer strukturierten Gruppe, wie beispielsweise in einem Verein, sowie der respektvolle Umgang untereinander einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität haben. Rohrwick (2006) beschreibt, dass sich durch Beziehungen zu Gleichaltrigen das soziale Umfeld erweitert, Beziehungen anspruchsvoller und neu strukturiert werden und neue Inhalte und Aufgaben hinzukommen.

Die soziale Partizipation als Gegenstandsbereich der Ergotherapie nach dem OTPF (Reichel, 2005) kann auf unterschiedlichen Wegen gefördert werden. Beispielsweise könnte die soziale Partizipation in Freizeitaktivitäten und in der Schule oder am Arbeitsplatz durch Anpassungen der Aktivität (Abschnitt 3.1.3) oder der Umwelt (Abschnitt 3.1.6) unterstützt werden.

Durch die Zugehörigkeit zu einer Gruppe, wie beispielsweise am Arbeitsplatz wird eine soziale Rolle eingenommen (Weber, Marotzki & Philippi, 2007). An einen Rollenträger würden von aussen Rollenerwartungen gestellt, die nicht zwingend mit den eigenen übereinstimmen. Dies lässt vermuten, dass es für Ergotherapeuten wichtig ist, mit dem Jugendlichen zu erkennen, welche Rollen er hat und wie sie sich im Transitionprozess verändern. Die Rollenerwartungen könnten in Zusammenarbeit mit dem Arbeitgeber geklärt werden.

3.1.6 Das Bedürfnis nach einem barrierefreien physikalischen Kontext

Ein Umfeld, das für Jugendliche mit ICP keine Barrieren stellt, kann dazu beitragen, dass sie trotz ihrer Beeinträchtigung nicht in der Ausführung von Betätigung gehindert werden. Ein solcher Kontext könnte im Kawa Modell ein weites Flussbecken sein, durch welches viel Wasser durchfliessen kann und somit den Lebensfluss und die Möglichkeit der Betätigung steigert. Werden jedoch Umweltbedingungen als beeinträchtigend wahrgenommen, kann sich das Flussbecken subjektiv verengen und die Lebensqualität eines Betroffenen einschränken. Der physikalische, sowie der soziale Kontext werden auch von Strasser (2010) als wichtige Faktoren beschrieben, die eine Auswirkung auf die Behinderung haben:

„Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) nennt in der «Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit» (ICF) eine Reihe von Faktoren, die aus einer Entwicklungsabweichung oder Schädigung eine andauernde Behinderung werden lassen. Räumliche Hindernisse, fehlende Technologien, aber auch unpassende Einstellungen und Beziehungen im sozialen Umfeld zählen dazu. Sie gelten als Barrieren, die Individuen daran hindern, ihre Persönlichkeit zu entfalten und aktiv an Bildung und am sozialen Leben teilzunehmen.“ (S. 1)

Abgeleitet aus dieser Erkenntnis, ist es für Ergotherapeuten wichtig, fördernde Kontextfaktoren als Ressource in die Therapie einzubauen, hemmende Umweltbedingungen zu identifizieren und gezielt zu beseitigen, um die Betätigungsausführung des Klienten zu verbessern. Ergotherapeuten als Fachpersonen für das Durchführen von Aktivitätsanalysen, haben die Kompetenz durch individuelle und zielgerichtete Adaptionen der Aktivität das Eingebundensein und die Zugehörigkeit ihrer Klienten zu verbessern (Heller, 2006). So kann beispielsweise das Anpassen des Arbeitsplatzes ermöglichen, dass Jugendliche mit ICP überhaupt arbeiten können (Habermann, 2002). Auch die Versorgung mit zweckmässigen Hilfsmitteln zur Erlangung der Selbstständigkeit gehört laut Soester (2006) zum Aufgabenbereich der Ergotherapie. In der Ergotherapie kann laut Koesling (2007) auch die

Benutzung des öffentlichen Verkehrs geübt werden, beispielsweise das Bewältigen des Arbeitsweges.

3.1.7 Das Bedürfnis nach Selbstbestimmung und Unabhängigkeit

Selbstbestimmung und Unabhängigkeit wird allgemein als Indikator fürs Erwachsensein beschrieben (Schwarzmann, 2010). Für Jugendliche mit ICP kann Selbstbestimmung und Unabhängigkeit von den Eltern sowie anderen Bezugspersonen als positiv erlebt werden. Im Kawa Modell könnte dies mit dem Schwemmholz symbolisiert werden, welches den Lebensfluss nicht beeinträchtigt, oder sogar bestehende hemmende Faktoren verringert. Wehmeyer und Palmer (2003) beschreiben, dass behinderte Jugendliche, die im Transitionsprozess von der Schule ins Erwachsenenleben viel Selbstbestimmungsrecht haben, später unabhängiger leben können, finanziell unabhängiger sind und in der Arbeit mehr Erfolg haben. Fühlt sich ein Jugendlicher mit der ihm zugetrauten Selbstbestimmung und der damit einhergehenden Verantwortung jedoch überfordert, so kann dies im Kawa Modell als Felsen wahrgenommen werden, der den Lebensfluss und somit die Betätigung einschränkt. Auch wenn dem Betroffenen die gewünschte Selbstbestimmung und Unabhängigkeit durch das Umfeld verweigert wird, kann sich dies negativ auf den Lebensfluss auswirken.

Die Autonomieentwicklung hängt zu einem grossen Teil vom Erziehungsstil der Eltern ab. Ein autoritativer Erziehungsstil beispielsweise, fördert laut Rohrwick (2006) die Verantwortlichkeit und Selbständigkeit der Kinder, während der autoritäre Erziehungsstil und nachgiebige Eltern eher zu sozialer Abhängigkeit führen. Dies könnte sich auf die Selbstakzeptanz der Jugendlichen und auf das Erarbeiten von Bewältigungsstrategien auswirken. In der Ergotherapie ist es folglich wichtig aufmerksam zu erfassen, wie viel Autonomie ein Klient braucht, um ihn optimal fördern zu können, ohne ihn zu überfordern. Laut Mayers (2003, zit. nach Götsch, 2007) sollen Ergotherapeuten dem Klienten die Möglichkeit geben, selber Entscheidungen treffen zu können. Auch Speck (2001) sagt, dass die Hilfe des Therapeuten der Selbstentwicklung des Klienten und dadurch der Autonomieentwicklung

dienen soll. Sie sollte so sein, dass sich der Klient dadurch selber weiter helfen kann.

In der Ergotherapie könnte die individuelle Erfassung der Unabhängigkeit eines Jugendlichen mit ICP Aufschluss darüber geben, ob er den Anforderungen der freien Marktwirtschaft gerecht werden kann, oder ob andere Möglichkeiten in Betracht gezogen werden müssten.

3.1.8 Das Bedürfnis nach einem unterstützenden sozialen Umfeld

Soziale Unterstützung kann sowohl durch das nähere Umfeld, wie Familie und Freunde geleistet werden, als auch durch weitere Personen oder Institutionen, wie die Schule und Fachpersonen des Gesundheitswesens (Shikako-Thomas et al., 2009). Auf die Bedürfnisse des Betroffenen angepasste soziale Unterstützung kann im Kawa Modell als ein breites Flussbecken wahrgenommen werden, das den Lebensfluss steigert und gute Voraussetzungen bietet, um sich betätigen zu können. Wird die Unterstützung jedoch als unzureichend empfunden, kann dies den Lebensfluss behindern und wie Strasser (2010, S.1) erwähnt, „aus einer Entwicklungsabweichung oder Schädigung eine andauernde Behinderung werden lassen“. Zuviel oder unangepasste Unterstützung hingegen kann als einengend empfunden werden und sich somit negativ auf die Selbstbestimmung und Unabhängigkeit des Betroffenen auswirken (Speck, 2001). Shikako-Thomas et al. (2009) betonen in ihrer Schlussfolgerung, dass Gesundheitsfachleute eine wichtige Rolle in der Vertretung von Behinderten spielen, um ihnen auf diese Weise besseren Zugang zu verschiedenen Aktivitäten und verstärkte Integration ermöglichen zu können. Aus all diesen Erkenntnissen kann abgeleitet werden, dass es wichtig ist, den Unterstützungsbedarf eines Jugendlichen mit ICP zu erfassen, um ihn optimal fördern zu können. Diese Grundhaltung ist in der Ergotherapie unerlässlich.

Die Eltern sind wichtige Bezugspersonen für Jugendliche mit ICP, deren Unterstützung sich auf die Betätigungsausführung ihres Kindes auswirken kann. Dies hängt unter anderem vom Erziehungsstil ab, wie im Abschnitt 3.1.7 beschrieben wurde. Laut Becker (2006) können bei den Eltern gerade in

Übergangssituationen wie dem Schulaustritt Ängste ausgelöst werden. Um ihren Kindern in dieser Situation trotzdem die erforderliche Unterstützung bieten zu können, sei es laut der Autorin Aufgabe der Ergotherapie, in einem partnerschaftlichen Verhältnis mit den Eltern zusammen zu arbeiten, sie aufzuklären und zu beraten.

Um die Unterstützung am zukünftigen Arbeitsplatz zu fördern, könnte der Ergotherapeut den Arbeitgeber und die Mitarbeiter in den Arbeitsintegrationsprozess miteinbeziehen. Laut Habermann (2002) ist dazu die Aufklärung über das Krankheitsbild und die damit verbundenen Einschränkungen nötig.

3.2 Bedeutung für die Ergotherapie

Shikako-Thomas et al. (2009) weisen in ihrer Studie schlussfolgernd darauf hin, dass es wichtig ist, die Sichtweise der Jugendlichen bezüglich ihrer Lebensqualität zu berücksichtigen und nach ihrer eigenen Perspektiven zu fragen. Auch Iwama (2006) betont, dass jeder Klient individuell erfasst werden sollte. Deshalb sollte in der Ergotherapie bei jedem Klienten eine individuelle Bedürfnisabklärung durchgeführt und die Behandlungsziele mit ihm gemeinsam formuliert werden. Dies würde, wie bereits in der Einleitung erwähnt, einer klientenzentrierten Herangehensweise entsprechen.

Aus der Diskussion der Ergebnisse wird ersichtlich, dass sich die Bedürfnisse der Jugendlichen mit ICP gegenseitig beeinflussen, so wie auch die Elemente des Kawa Modells im Lebensfluss aufeinander Einfluss haben können. Daher kann davon ausgegangen werden, dass die Befriedigung eines Bedürfnisses positive und ein unbefriedigtes Bedürfnis negative Auswirkungen auf andere Bedürfnisse hat. Das Bewusstsein über diese wechselseitige Beeinflussung kann Ergotherapeuten darin unterstützen, die Ursache eines Problems oder eines bestehenden Bedürfnisses zu finden und konkret anzugehen.

3.3 Implikationen für die Forschung

Die Fragestellung nach den Bedürfnissen und Erfahrungen von Menschen mit ICP in Bezug auf die Transition ins Erwachsenenleben konnte umfangreich beantwortet werden. Um diese Bedürfnisse in einen ergotherapeutischen Kontext zu

bringen fehlte jedoch Literatur, die sich konkret auf Jugendliche mit ICP bezieht, welche sich im Übergang ins Erwachsenenleben befinden. Auch ergotherapeutische Interventionsansätze bezogen auf den Transitionsprozess werden in der Literatur nicht beschrieben, weder in Bezug auf das Erwachsenen-, noch auf das Berufsleben. Zu diesen Themen ist weiterführende Forschung nötig. Dies wird von verschiedenen Autoren bestätigt (Chamberlain et al., 2005; Young et al., 2006; Michaels et al., 2004; Ipsen, 2006).

In diesem Kapitel werden darum mögliche weiterführende Fragestellungen gesammelt, welchen nachgegangen werden könnte, um den Jugendlichen in Zukunft besser fundierte Unterstützung bieten zu können. Die Fragen werden in die Bereiche ergotherapeutische Erfassung, Intervention und Gesundheitspolitik unterteilt.

3.3.1 Ergotherapeutische Erfassung

- Welche Erfassungsinstrumente, beziehungsweise welche Fragen, sind für die klientenzentrierte und bedürfnisorientierte Erfassung von Jugendlichen mit ICP im Transitionsprozess von der Schule ins Berufsleben sinnvoll?
- Unter welchen Umständen ist das Kawa Modell als Erfassungsinstrument im genannten Transitionsprozess von Jugendlichen mit ICP anwendbar und welche Bedürfnisse werden dabei geäußert?

3.3.2 Ergotherapeutische Interventionen

- Was bedeuten die, in dieser Arbeit eruierten Bedürfnisse für die therapeutische Haltung?
- Wie kann in der ergotherapeutischen Behandlung auf die, in dieser Arbeit eruierten Bedürfnisse spezifisch bei Jugendlichen mit ICP in Bezug auf den Übergang ins Erwachsenenleben/ ins Berufsleben eingegangen werden?
- Welche ergotherapeutischen Interventionen haben sich bis zum jetzigen Zeitpunkt im Transitionsprozess von der Schule ins Erwachsenenleben / ins Berufsleben für Jugendliche mit ICP bewährt?
- Ist das Konzept supported employment ein mögliches Entwicklungsfeld der Ergotherapie, um Jugendliche mit ICP beim Berufseinstieg zu unterstützen? Bei den Fragen nach ergotherapeutischen Interventionen wäre die Eingrenzung auf die spezifischen Einschränkungen der ICP (motorisch,

kognitiv, kommunikativ) sinnvoll, um praxisrelevante Aussagen machen zu können.

3.3.3 Gesundheitspolitischer Aspekt

- Wie ist es möglich, den klientenzentrierten und bedürfnisorientierten Ansatz in der Ergotherapie im Bereich Transition von der Schule ins Berufsleben im gesundheitspolitischen Kontext der Schweiz zu gewährleisten? Welche Rolle spielt dabei die Wirtschaftlichkeit?

3.4 Limitationen dieser Arbeit

Im folgenden Abschnitt werden die Limitationen der Bachelorarbeit aus Sicht der Verfasser benannt:

- Die Fragestellung der vorliegenden Arbeit ist sehr grundlegender Natur und bezieht sich nicht direkt auf die Ergotherapie. Dennoch hat das Ergebnis dieser Bachelorarbeit Relevanz für die ergotherapeutische Praxis, was die Ausführungen in der Diskussion zeigen.
- Die Fragestellung ist sehr eng formuliert. Die Verfasser vermuten, dass durch den Einbezug der Erfahrungen von Eltern, Ergotherapeuten und Arbeitgebern in Bezug auf den Transitionsprozess ins Erwachsenen-, beziehungsweise Berufsleben von Jugendlichen mit ICP, mehr Literatur für den Hauptteil hätte einbezogen werden können und dass dabei zusätzliche Bedürfnisse hätten eruiert werden können. Daher darf der Anspruch auf Vollständigkeit bei den Ergebnissen nicht gestellt werden.
- Aufgrund der mangelnden Literatur wurde die Güte der Hauptstudien bei der Auswahl nur grob eingeschätzt. Die Auswahl erfolgte in erster Linie anhand der Einschlusskriterien in Tabelle 1. Erst nach dem Bestimmen der Hauptstudien wurde eine detailliertere kritische Beurteilung durchgeführt. Dadurch wurden keine Studien aufgrund ihrer ungenügenden Qualität ausgeschlossen.
- Die Ergebnisse aus den Hauptstudien sind nicht zwingend auf das Gesundheitssystem in der Schweiz generalisierbar, obwohl sie alle aus dem westlichen Kulturraum stammen. Dies betonen die Autoren der jeweiligen Studie selber auch und sagen, dass dazu weitere Forschung nötig sei. Durch den

Einbezug von Schweizer Literatur in der Diskussion kann dennoch ein Bezug zur Schweiz hergestellt werden.

- Durch den Ausschluss von Studien, die vor dem Jahr 2000 veröffentlicht wurden, ist in dieser Bachelorarbeit aktuelle Literatur enthalten. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass dadurch ältere, für die Bearbeitung der Thematik interessante Beiträge aus der Forschung verloren gegangen sind. Die Eingrenzung der Zeitspanne könnte ein weiterer Grund für die geringe Anzahl passender Studien sein.

4 Schlussfolgerung

4.1 Zusammenfassung

Aus der vorliegenden Arbeit gehen viele Bedürfnisse von Jugendlichen mit ICP in Bezug auf den Transitionsprozess von der Schule ins Erwachsenenbeziehungsweise Berufsleben hervor. Somit konnte die anfängliche Fragestellung umfangreich beantwortet werden. Die genannten Bedürfnisse wurden in acht Themengruppen zusammengefasst. Diese sind Akzeptanz, Bewältigungsstrategien, das Eingebundensein in Aktivitäten, körperliches Wohlbefinden, Zugehörigkeit und soziale Kontakte, ein barrierefreier physikalischer Kontext, Selbstbestimmung und Unabhängigkeit und Unterstützung durch das soziale Umfeld.

Die wechselseitige Beeinflussung dieser Bedürfnisse konnte anhand des Kawa Modells gut aufgezeigt werden. Durch die Verknüpfung der genannten Bedürfnisse mit dem Kawa Modell wird ersichtlich, wie wichtig es ist, Förderfaktoren und Barrieren, beziehungsweise die Bedürfnisse jedes Klienten individuell zu erfassen, um in der Ergotherapie Schwerpunkte setzen und angepasste Interventionen anstreben zu können. Das Bild des individuellen Lebensflusses nach dem Kawa Modell kann als Gesprächsgrundlage dienen und stellt eine Hilfe für die Erfassung und Behandlung der Klienten in der Ergotherapie dar. Je genauer der Lebensfluss aus der Sicht des Klienten dargestellt wird, desto bedeutungsvoller und effektiver können die ergotherapeutischen Interventionen gestaltet werden (Iwama, 2006). Die ganzheitliche Erfassung eines Jugendlichen mit ICP auf der Grundlage des klientenzentrierten Ansatzes wird dadurch verstärkt umgesetzt.

In der Diskussion werden mögliche unterstützende Massnahmen und Vorgehensweisen des Ergotherapeuten vorgeschlagen und es werden Hinweise gegeben, welche Punkte in der Ergotherapie bei Jugendlichen mit ICP konkret beachtet werden sollten. Diese beziehen sich nicht nur auf den Transitionsprozess von der Schule ins Erwachsenenleben, sondern sind auch im Hinblick auf den Übergangsprozess von der Schule ins Berufsleben relevant. Dazu gehört das Durchführen einer umfassenden Aktivitätsanalyse, welche Auswirkungen auf die weiteren ergotherapeutischen Interventionen haben kann. Die Anpassung des Kontextes oder der Aktivität, aber auch die Anwendung eines funktionellen

Therapieansatzes kann dazu beitragen, dass der Klient in für ihn bedeutungsvollen Aktivitäten am sozialen Leben teilnehmen kann. Dies kann im Hinblick auf den Berufseinstieg das Anpassen des Arbeitsplatzes oder das Einüben von Arbeitsabläufen beinhalten.

Aus der Diskussion geht ebenfalls hervor, dass bezogen auf den Berufseinstieg, die Zusammenarbeit mit den Eltern, den Lehrern, dem zukünftigen Arbeitgeber und weiteren involvierten Personen anzustreben ist, um beispielsweise die Rollenerwartungen gegenüber dem Klienten zu klären. Durch das bewusste Aktivieren von Ressourcen in verschiedenen Bereichen des Lebens können die Betätigungsausführung des Klienten verbessert und Erfolgserlebnisse geschaffen werden. Aus den Erkenntnissen der vorliegenden Arbeit ist ein Leitfaden für Ergotherapeuten erarbeitet worden, der im Anhang angefügt ist.

Diese Bachelorarbeit zeigt ausserdem die Dringlichkeit der weiterführenden Forschung zur Thematik auf. Besonders im Bereich der ergotherapeutischen Therapieansätze für den Berufseinstieg von Jugendlichen mit ICP ist eine Weiterentwicklung wünschenswert und notwendig.

4.2 Reflexion

Die anfangs gewählte Fragestellung zu den Bedürfnissen von Menschen mit ICP im Transitionsprozess von der Schule ins Berufsleben war nicht einfach zu beantworten, obwohl eine lange und umfassende Literatursuche stattgefunden hat. Die fehlende Primärliteratur und die Fokussierung auf den Berufseinstieg erwiesen sich als zu grosse Herausforderung. Durch die Ausweitung des Themas auf die Bedürfnisse im Übergang ins Erwachsenenleben allgemein und durch die Verknüpfung der Ergebnisse mit dem Kawa Modell konnten dennoch vielfältige Ergebnisse zusammengetragen werden, die für die ergotherapeutische Praxis im pädiatrischen Setting relevant sind. Dabei war die klientenzentrierte Sichtweise des Kawa Modells sehr hilfreich.

Durch die intensive Beschäftigung mit dem Thema konnte das ergotherapeutische Berufsverständnis erweitert werden. Die Sensibilisierung auf die Problematik der Wissenslücke hat das Interesse daran zusätzlich gesteigert. Die vertiefte Auseinandersetzung mit der Primärliteratur wird zukünftig beim kritischen

Erste Schritte auf dem Weg zum Beruf

Lesen von wissenschaftlichen Studien und beim Übertrag deren Resultate in den Arbeitsalltag hilfreich sein.

Verzeichnisse

Literaturverzeichnis

- American Occupational Therapy Association Standards of Practice (2011).
Standards of Practice for Occupational Therapy. Heruntergeladen von
www.aota.org/Practitioners/Official/Standards/36194.aspx?FT=.pdf
- Arbeit. (k.D.). *Brockhaus Enzyklopädie online*. Heruntergeladen von
http://www.brockhaus-enzklopaedie.de/be21_article.php
- Assmann, S. & Gantschnig, B. *Übergänge Kindergarten/Schule Schule/Arbeitswelt*.
[PDF document]. Retrieved from Lecture Notes Online Web site:
http://elearning.zhaw.ch/moodle/mod/resource/view.php?id=101463&subdir=/Woche_02
- Becker, H. (2006). Elternarbeit in der Ergotherapie. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S.264 – 265). Stuttgart: Thieme.
- Bedürfnis. (k.D.). *Brockhaus Enzyklopädie online*. Heruntergeladen von
http://www.brockhaus-enzklopaedie.de/be21_article.php
- Berting-Hüneke, C., Krause, D., Lüttje, D. (2002). Selbständigkeit im Alter erhalten. Eine Einführung in die geriatrische Rehabilitation. Berlin: Springer.
- Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C. & Vianello, A. (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 516-528.
- Bundesamt für Sozialversicherungen (2010). *Statistiken zur sozialen Sicherheit, IV Statistik Dezember 2009*. Heruntergeladen von <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/13/22/publ.html?publicationID=3945>
- Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft (1959). *Bundesgesetz über die Invalidenversicherung*. Heruntergeladen von
http://www.admin.ch/ch/d/sr/c831_20.html
- Carle, U., Grabelen-Szezes, D. & Levermann, S. (2007). *Sieh mir zu beim Brückenbauen*. Berlin: Cornelsen Verlag.

- Chamberlain, M. A. & Kent, R. M. (2005). The needs of young people with disabilities in transition from paediatric to adult services. *Europa Medicophysica*, 41, 111-123.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R. & Graham, H. K. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 193-199.
- Der Schweizerische Bundesrat (1985). *Verordnung über Geburtsgebrechen*. Heruntergeladen von http://www.admin.ch/ch/d/sr/c831_232_21.html
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2005). *ICD-10-GM Version 2011*. Heruntergeladen von <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2011/block-g80-g83.htm>
- Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft (1959). *Bundesgesetz über die Invalidenversicherung*. Heruntergeladen von http://www.admin.ch/ch/d/sr/c831_20.html
- Döderlein, L. (2007). *Infantile Zerebralparese. Diagnostik, konservative und operative Therapie*. Darmstadt: Steinkopff.
- ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz & Arbeitsgemeinschaft Schweizerischer Schulen für Ergotherapie (2005). *Berufsprofil Ergotherapie 2005*. Heruntergeladen von http://www.ergotherapie.ch/resources/uploads/Berufsprofil_2005_d.pdf
- Gesunheits- und Sozialdepartement Kanton Luzern (2009). *Vom hohen Stellenwert der Erwerbsarbeit*. Heruntergeladen von http://www.disg.lu.ch/infodisg_nr3-09_.pdf
- Götsch, K. (2007). Definition, Systematik und Wissenschaft in der Ergotherapie. In C. Scheepers, U. Steding-Albrecht & P. Jehn (Hrsg.), *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln* (S. 3-10). Stuttgart: Thieme.
- Haase, F. C. (2007). Handlungsorientierte Sichtweisen im ergotherapeutischen Prozess. In Scheepers, C., Steding-Albrecht, U. & Jehn, P. (Hrsg.), *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln* (S. 197-199). Stuttgart: Thieme.

- Habermann, C. (2002). Ergotherapeutische Behandlung. In C. Habermann & F. Kolster (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie* (S. 45-73). Stuttgart: Thieme.
- Ott, A. (2006). Forced-Use-Therapie. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 204-206). Stuttgart: Thieme.
- Häfeli, K. (2005). Erschwerter Berufseinstieg für Jugendliche mit Behinderungen. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 11, 17-22.
- Heller, B. (2006). Behandlungsprozess. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 91-107). Stuttgart: Thieme.
- Ipsen, C. (2006). Health, Secondary Conditions, and Employment Outcomes for Adults With Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 17, 77-87.
- Iwama, M. K. (2006). *The Kawa Model. Culturally Relevant Occupational Therapy*. Edinburgh: Elsevier.
- Jahoda, M. (1986). *Wie viel Arbeit braucht der Mensch? Arbeit und Arbeitslosigkeit im 20. Jahrhundert*. Weinheim: Beltz.
- King, G. A. , 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.
- Kirsh, B., Stergiou-Kita, M., Gewurtz, R., Dawson, D., Krupa, T., Lysaght, R. & Shaw, L. (2009). From margins to mainstream: What do we know about work integration for persons with brain injury, mental illness and intellectual disability?. *Work*, 32, 391-405.
- Koesling, C. (2007). Umfeldberatung. In C. Scheepers, U. Steding-Albrecht & P. Jehn (Hrsg.), *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln* (S. 304-305). Stuttgart: Thieme.
- Lagemann, H. (2003). Ergotherapeutische Behandlung. In B. Kubny-Lüke (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Psychiatrie* (S. 82-96). Stuttgart: Thieme.
- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. *Formular zur kritischen Besprechung qualitativer Studien*. [PDF document]. Retrieved from Lecture Notes Online Web site:
http://elearning.zhaw.ch/moodle/mod/resource/view.php?id=129056&subdir=/Woche_34/Kritische_Beurteilung_Roos_Page_30.8.10

- Magill-Evans, J., Galambos, N., Darragh, J. & Nickerson, C. (2008). Predictors of employment for young adults with developmental motor disabilities. *Work*, 31, 433-442.
- Messi, M. (2006). *Die Anerkennung einer Beeinträchtigung des Gesundheitszustandes in der Invalidenversicherung*. Heruntergeladen von <http://archiv.agile.ch/index.php?id=874>
- Michaels, C. A. & Orentlicher, M. L. (2004). The role of occupational therapy in providing person-centred transition services: implications for school-based practice. *Occupational Therapy International*, 11, 209-228.
- Mlynczak-Pithan, U. (2006). Ergotherapie bei Kindern mit Körperbehinderung. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 321-332). Stuttgart: Thieme.
- Reichel, K. (2005). *Ergotherapie systematisch beschreiben und erklären – das AOTA Framework als Beitrag zur Systematisierung der deutschen Ergotherapie*. Idstein: Schulz-Kirchner.
- Roebroeck, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M. & Chamberlain, M. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 670-678.
- Schaffner, U. (2005). *Integration von Behinderten in den Arbeitsmarkt: Was können und tun die Arbeitgebenden? Eine Einleitung*. Heruntergeladen von <http://archiv.agile.ch/index.php?id=421>
- Schellenberg, C. & Häfeli, K. (2009). Erfolgsfaktoren beim Übergang von der Schule ins Berufsleben bei Jugendlichen mit ungünstigen Startchancen. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 15, 31-37.
- Schwarzmann, B. (2010). *Subjektiver Erwachsenenstatus und Kriterien für das Erwachsensein*. Heruntergeladen von <http://othes.univie.ac.at/11687/>
- 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.
- Soester, P. (2006). Hilfsmittelversorgung. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 250-257). Stuttgart: Thieme.

- Speck, O. (2001). Autonomie und Gemein Sinn – Zur Fehldeutung und Bedrohung von Selbstbestimmung in der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. In G. Theunissen (Hrsg.), *Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung?* (S. 15-37). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Spencer, J. E., Emery, L. J. & Schneck, C. M. (2003). Occupational Therapy in Transitioning Adolescents to Post-Secondary Activities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57, 435-441.
- Steding-Albrecht, U. (2006). Bobath-Konzept. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 158-165). Stuttgart: Thieme.
- Stiftung Züriwerk (2011). *Berufliche Integration in den ersten Arbeitsmarkt ist möglich*. Heruntergeladen von <http://www.zueriwerk.ch/index.php>
- Strasser, U. (2010). Anforderungen ja, Barrieren nein! Plädoyer für eine barrierefreie Bildung. *Heilpädagogik aktuell*, 1, 1.
- Sumsion, T. (2002). Übersicht über klientenzentrierte Praxis. In T. Sumison (Hrsg.), *Klientenzentrierte Ergotherapie. Umsetzung in der Praxis* (S. 3-15). Stuttgart: Thieme.
- supported employment schweiz & Europäische Vereinigung für Supported Employment (k.D.). *Was ist Supported Employment?* Heruntergeladen von <http://www.supportedemployment-schweiz.ch/index.cfm/3D4596A5-E566-2E96-9791D0A9E08A95AC/>
- Transition. (k.D.). Duden online. Heruntergeladen von <http://www.duden.de/suchen/dudenonline/Transition>
- UNO. (2007). *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Heruntergeladen von http://www.bmask.gv.at/cms/site/attachments/2/3/3/CH0130/CMS1218546325450/uno-konvention_arbeitsuebersetzung%5B1%5D.pdf
- Weber, P., Marotzki, U. & Philippi, R. (2007) Theoretische Exkurse. In Scheepers, C., Steding-Albrecht, U. & Jehn, P. (Hrsg.), *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln* (S. 535-546). Stuttgart: Thieme.
- Wehmeyer, M. L. & Palmer S. B. (2003). Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three-Years after High School: The Impact of Self-Determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131-144.

Young, N. L., McCormick, A., Mills, W., Barden, W., Boydell, K., Law, M., Wedge, J., Fehlings, D., Mukherjee, S., Rumney, P. & Williams, J. I. (2006). The Transition Study: A Look at Youth and Adults with Cerebral Palsy, Spina Bifida, and Acquired Brain Injury. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 26, 25-45.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Bild der Schweizer Stiftung für das cerebral gelähmte Kind

Abbildung 2. Der Fluss des Lebens von der Geburt bis zum Tod (Kawa Modell)

Abbildung 3. Ein Querschnitt aus einem Lebensfluss (Kawa Modell)

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Einschlusskriterien der Hauptstudien

Tabelle 2. Übersicht über die Hauptstudien

Tabelle 3. Leitfaden zur ergotherapeutischen Begleitung von Jugendlichen mit ICP im Transitionsprozess von der Schule ins Erwachsenenleben

Abkürzungsverzeichnis

EVS	ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz
ICD-10	Internationale Klassifikation der Krankheiten
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
ICP	Infantile Zerebralparese
IV	Invalidenversicherung
k. D.	kein Datum
OTPF	Occupational Therapy Practice Framework
UNO	United Nations Organization (Organisation der Vereinigten Nationen)
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)

Erste Schritte auf dem Weg zum Beruf

Wortzahl

Wortzahl Abstract: 178

Wortzahl Arbeit (exklusive Tabellen, Abbildungen und Anhänge): 10119

Eigenständigkeitserklärung

„Hiermit erklären wir, die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst zu haben.“

Datum

Gyger Silvia

Kast Lea

Danksagung

Wir möchten uns bei allen bedanken, die uns während der Erarbeitung der Bachelorarbeit unterstützt, ermutigt und mit fachlichen Inputs bereichert haben. Im Speziellen geht unser Dank an unsere betreuende Lehrperson Beate Krieger für ihre Unterstützung während der Erarbeitung der gesamten Bachelorarbeit. Besonders bedanken wir uns auch für die interessanten Gespräche mit Fachpersonen aus der Ergotherapie, dem Bereich supported employment und von der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind. Danke auch an unsere Korrekturleser, Barbara Loretan, Katy Wymann und Tiziana Colombo für Hinweise und Ideen, die der Arbeit den letzten Schliff gegeben haben.

Anhang

Leitfaden

Der untenstehende Leitfaden (Tabelle 3) fasst die Bedürfnisse von Jugendlichen mit ICP im Transitionsprozess von der Schule ins Erwachsenenleben tabellarisch zusammen. Sie wurden aus den Hauptstudien dieser Bachelorarbeit eruiert. Der Leitfaden enthält Anhaltspunkte, an denen sich Ergotherapeuten in der Arbeit mit Jugendlichen mit ICP orientieren können. Diese Anhaltspunkte beziehen sich hauptsächlich auf Sekundär- und Tertiärliteratur und bedürfen weiterer Forschung. Trotzdem kann er Hinweise dafür geben, was in der Therapie beachtet werden könnte. Eine Bedürfnisabklärung sollte dennoch bei jedem Klienten individuell durchgeführt werden. Dazu könnte das Kawa Modell hilfreich sein.

Tabelle 3

Leitfaden zur ergotherapeutischen Begleitung von Jugendlichen mit ICP in der Transition von der Schule ins Erwachsenenleben

Bedürfnis nach	Ergebnisse aus den Hauptstudien	Anhaltspunkte für die Ergotherapie
Akzeptanz	Sowohl die gesellschaftliche, als auch die eigene Akzeptanz und die des nächsten Umfelds sind Bedürfnisse von den Jugendlichen mit ICP und werden von ihnen als positive Einflussfaktoren auf die Lebensqualität gesehen.	<ul style="list-style-type: none"> - Den Jugendlichen mit ICP und seine Ansichten wertschätzen und akzeptieren - Kontaktaufnahme und Zusammenarbeit mit dem zukünftigen Arbeitgeber (evtl. Zusammenarbeit mit einem Job Coach/ IV- Berufsberater) - Den Arbeitgeber über die Fähigkeiten und Schwierigkeiten des Betroffenen informieren, um Ängste abzubauen - Durch angepasste Betätigungen Erfolgserlebnisse schaffen, um die Selbstakzeptanz zu fördern - Vertreten von Behinderten in der Gesellschaft und der Politik, um Stigmatisierung abzubauen und um die Integration zu fördern
Bewältigungsstrategien	Bewältigungsstrategien gut einsetzen zu können, um die Lebensqualität zu steigern, ist ein Bedürfnis von Jugendlichen mit ICP.	<ul style="list-style-type: none"> - Voraussetzungen für Bewältigung: Motivation, Ausdauer, Bereitschaft zur Veränderung - Den Klienten als Experte für seine Behinderung und den Umgang damit anerkennen, auf bestehende Bewältigungsstrategien aufbauen - Die Durchführung von Aktivitäten anpassen
Eingebundensein in Aktivitäten	Es ist ein Bedürfnis der Jugendlichen mit ICP gemeinsam mit anderen bedeutungsvolle Aktivitäten durchführen zu können, was ihre Lebensqualität positiv beeinflusst.	<ul style="list-style-type: none"> - in Freizeitaktivitäten Ressourcen aktivieren → kann positiven Einfluss auf die berufliche Entwicklung haben - gezielte Aktivitätsanalyse durchführen, um bedeutungsvolle Aktivitäten mit Gleichaltrigen zu ermöglichen - Aktivitätsanalyse am Arbeitsplatz - Aktivität, Durchführung oder Umwelt anpassen

Fortsetzung Tabelle 3

Leitfaden zur ergotherapeutischen Begleitung von Jugendlichen mit ICP in der Transition von der Schule ins Erwachsenenleben

Bedürfnis nach	Ergebnisse aus den Hauptstudien	Anhaltspunkte für die Ergotherapie
Körperlichem Wohlbefinden	Keine Behinderung zu haben ist nicht zwingend ein Bedürfnis der Jugendlichen mit ICP. Schmerzen jedoch haben einen negativen Einfluss auf ihre Lebensqualität.	- funktionelle Ansätze wie das Bobath-Konzept, die Forced-use Therapie oder das Abgeben und Anpassen von Hilfsmitteln → in alltäglichen Situationen des Klienten anwenden
Zugehörigkeit und sozialen Kontakten	Die Jugendlichen mit ICP haben das Bedürfnis nach Zugehörigkeit, was sich jedoch für einige als schwierig erweist, weil sie sowohl zu Gesunden als auch zu Behinderten zugehörig sein möchten.	- Rollenerwartungen klären, z.B. mit Arbeitgeber, im Freundeskreis - durch Anpassung der Aktivität oder der Umwelt: Partizipation in Freizeitaktivitäten (z.B. in einem Verein), in der Schule oder am Arbeitsplatz ermöglichen
Barrierefreiem physikalischen Kontext	Die Jugendlichen mit ICP haben das Bedürfnis im öffentlichen wie auch im persönlichen Umfeld ungehindert mobil sein zu können.	- hemmende Umweltbedingungen identifizieren und gezielt beseitigen - Anpassen des Arbeitsplatzes - Hilfsmittelversorgung - Benutzung des öffentlichen Verkehrs üben (z.B. Arbeitsweg)
Selbstbestimmung und Unabhängigkeit	Bei den Jugendlichen mit ICP besteht einerseits das Bedürfnis nach Unabhängigkeit und mehr Selbstbestimmung, andererseits wird auch die Angst davor geäußert.	- erfassen wie viel Autonomie der Jugendliche braucht - Jugendliche in Entscheidungen miteinbeziehen

Fortsetzung Tabelle 3

Leitfaden zur ergotherapeutischen Begleitung von Jugendlichen mit ICP in der Transition von der Schule ins Erwachsenenleben

Bedürfnis nach	Ergebnisse aus den Hauptstudien	Anhaltspunkte für die Ergotherapie
Unterstützung durch das soziale Umfeld	Die Jugendlichen mit ICP haben das Bedürfnis sowohl durch die Familie, als auch durch Freunde, Lehrer und weitere Fachpersonen angemessen unterstützt zu werden.	<ul style="list-style-type: none"> - partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Eltern, sie unterstützen und beraten - Arbeitgeber und Mitarbeiter über das Krankheitsbild und die damit verbundenen Einschränkungen aufklären, damit sie den behinderten Mitarbeiter bestmöglich unterstützen können

Anmerkung. Leitfaden in Anlehnung an die Bachelorarbeit von Gyger, S. & Kast, L. (2011). *Erste Schritte auf dem Weg zum Beruf – Die Bedürfnisse von Jugendlichen mit infantiler Zerebralparese zwischen Schule und Erwachsenenleben*. Studiengang Ergotherapie: ZHAW.

