Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Universität zu Lübeck
Direktor: Prof. Dr. med. E. Herting

Teilhabe an alltäglichen und Freizeitaktivitäten bei Kindern mit Zerebralparese im Vergleich mit gesunden Kindern

Inauguraldissertation
zur Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck
-Aus der Medizinischen Fakultät-

vorgelegt von
Hannah Meine
aus Bremen

Lübeck 2009

1. Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Ute Thyen
2. Berichterstatter: Priv.- Doz. Dr. med. Klaus Junghans

Tag der mündlichen Prüfung: 15.02.2010

zum Druck genehmigt. Lübeck, den 15.02.2010

gez. Prof. Dr. med. Werner Solbach

- Dekan der Medizinischen Fakultät -

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung 1
1.1 Teilhabe 1
1.2 Infantile Zerebralparese 2
1.3 Fragestellung 7

2 Material und Methode 8
2.1 Die SPARCLE-Studie 8
2.2 Durchführung 8
2.3 Verwendete Instrumente 13
2.4 Statistische Analyse 18
2.5 Finanzierung 19
2.6 Zustimmung des Ethikrates 19

3 Ergebnisse 20
3.1 Studienkollektive 20
3.2 Alltägliche und Freizeitaktivitäten der Normkinder 25
3.3 Vergleich der Alltagsaktivitäten beider Kollektive 26
3.4 Einflussfaktoren auf die Teilhabe 41

4 Diskussion 48

5 Zusammenfassung 53

6 Literaturverzeichnis 54

7 Anhänge 58
7.1 Fragebogen der Befragung gesunder Schulkinder 58
7.2 Klassifikation des Schweregrades der Beeinträchtigungen-
Alter 8-12 Jahre zur Beurteilung des Intelligenzquotienten 67

8 Danksagungen 68

9 Lebenslauf 69

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
CHQ	Child Health Questionnaire
FAS	Family Affluence Scale
FPQ	Frequency of Participation Questionnaire
GMF-CS	Gross Motor Function Classification System
GS	Grundschule
ICF	International Classification of functioning, disability and health
ICP	Infantile Zerebralparese
IGS	Integrierte Gesamtschule
IQ	Intelligenzquotient
LIFE-H	Life Habits Assessment Questionnaire
MW	Mittelwert
Nr.	Nummer
SD	Standardabweichung
SPARCLE	Study of PARticipation of Children with cerebral palsy Living in Europe
Tab.	Tabelle
WHO	World Health Organization

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Krankheitsfolgemodell der WHO....2
Abbildung 2: Altersverteilung beider Kollektive....22
Abbildung 3: Wie oft benutzt Ihr Kind einen Computer?....26
Abbildung 4: Wie oft fährt Ihr Kind Fahrrad?....27
Abbildung 5: Wie oft macht Ihr Kind entspannende Dinge?....28
Abbildung 6: Wie oft hilft Ihr Kind bei der Hausarbeit?....29
Abbildung 7: Wie oft geht Ihr Kind einkaufen?....29
Abbildung 8: Wie oft geht Ihr Kind zum Essen aus?....30
Abbildung 9: Wie oft macht Ihr Kind bei Schulaktivitäten mit (außerhalb der regulären Schulstunden)?....31
Abbildung 10: Wie oft macht Ihr Kind bei organisierten Gruppenaktivitäten mit?....32
Abbildung 11: Wie oft treibt Ihr Kind Sport?....33
Abbildung 12: Wie oft spielt Ihr Kind ruhige Spiele?....34
Abbildung 13: Wie oft geht Ihr Kind zu Sportveranstaltungen?....35
Abbildung 14: Wie oft beschäftigt sich Ihr Kind künstlerisch?....36
Abbildung 15: Wie oft geht Ihr Kind ins Konzert, Kino, Theater?....37
Abbildung 16: Wie oft nimmt Ihr Kind an Freizeitaktivitäten/ Ausflügen teil?....38
Abbildung 17: Wie oft hat Ihr Kind in der letzten Woche körperliche Schmerzen oder Beschwerden gehabt?....41
Abbildung 18: Wie starke Schmerzen oder Beschwerden hat Ihr Kind in der letzten Woche gehabt?....42

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Schulauswahl aller Einzugsbereiche....10
Tabelle 2: Angewendete Instrumente....13
Tabelle 3: Fragen des FPQ und korrespondierende ICF-Domänen....14
Tabelle 4: Gross Motor Function Classification System....16
Tabelle 5: Ausgeteilte und verwertete Fragebögen pro Schule....21
Tabelle 6: Soziodemografische Charakteristika der Studienkollektive....23
Tabelle 7: Charakteristika der Kinder mit Zerebralparese....24
Tabelle 8: Komorbiditäten besonders eingeschränkter Kinder mit ICP....40
Tabelle 9: Logistische Regressionsmodelle Einfluß Alter, Geschlecht, Sozialstatus, Schmerzen auf Aktivitäten aller Kinder....43
Tabelle 10: Logistische Regressionsmodelle Einfluß Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung (GMF-CS) und Intelligenzquotienten auf Aktivitäten aller Kinder....46

1 Einleitung

1.1 Teilhabe

Die gelungene Integration eines Menschen in die Gemeinschaft hängt neben sozialen, kulturellen und ökonomischen Faktoren auch von der körperlichen und seelischen Gesundheit ab. Die Fähigkeit, am sozialen Leben in der Gesellschaft teilzunehmen, wird als Teilhabe oder Partizipation bezeichnet. Das Ausmaß der Teilhabe wird an der Häufigkeit, mit der bestimmte Aktivitäten ausgeübt werden, sichtbar. Aktivitäten beschreiben die Ausführung von Aufgaben und der Handlungen einer Person.

Die Teilhabe am sozialen Leben ist für Kinder besonders wichtig, weil für die Persönlichkeitsentwicklung und Integration in die Gesellschaft kontextbezogenes Lernen, soziale Erfahrungen und die Gestaltung zwischenmenschlicher Kontakte eine wesentliche Voraussetzung ist. Störungen der Teilhabe verhindern ein volles Ausschöpfen des vorhandenen Entwicklungspotentials [45].

Die Weltgesundheitsorganisation, WHO, entwickelte die „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF), um über das biomechanische Krankheitsverständnis hinaus eine ganzheitliche Sicht im Sinne eines Krankheitsfolgemodells zur Verfügung zu stellen [5][41][46][52]. Dieses Modell läßt sich sowohl auf Personen mit sehr unterschiedlichen Grunderkrankungen als auch auf gesunde Menschen anwenden.

In der 2001 überarbeiteten Version der ICF werden die Zusammenhänge von Teilhabe und Aktivitäten einer Person mit den Körperfunktionen und -strukturen in einem Modell dargestellt (vgl. Abb. 1). Zudem wird der Einfluß von Kontextfaktoren wie Umwelt- und personbezogene Faktoren auf diese drei Bereiche berücksichtigt [46]. Im Rahmen dieses Krankheitsfolgemodells wird deutlich gemacht, daß eine Einschränkung nicht allein auf Seiten des Individuums liegt, sondern daß sie in der dynamischen Interaktion des Individuums mit seiner Umgebung entsteht. Können die Voraussetzungen des Individuums nicht weiter verbessert werden, so muss die Umwelt verändert werden, um die Einschränkung zu minimieren.

Die personbezogenen Faktoren, die Eigenschaften des Individuums beschreiben, wie Geschlecht, Alter, Temperament und Motivationen, sind nur bedingt veränderbar.

Den erfolgversprechendsten Ansatz zur Verbesserung der Teilhabe bietet die Anpassung der Umweltfaktoren, der physikalischen, sozialen und einstellungsbezogenen Umwelt, in der das Kind lebt [15][37].

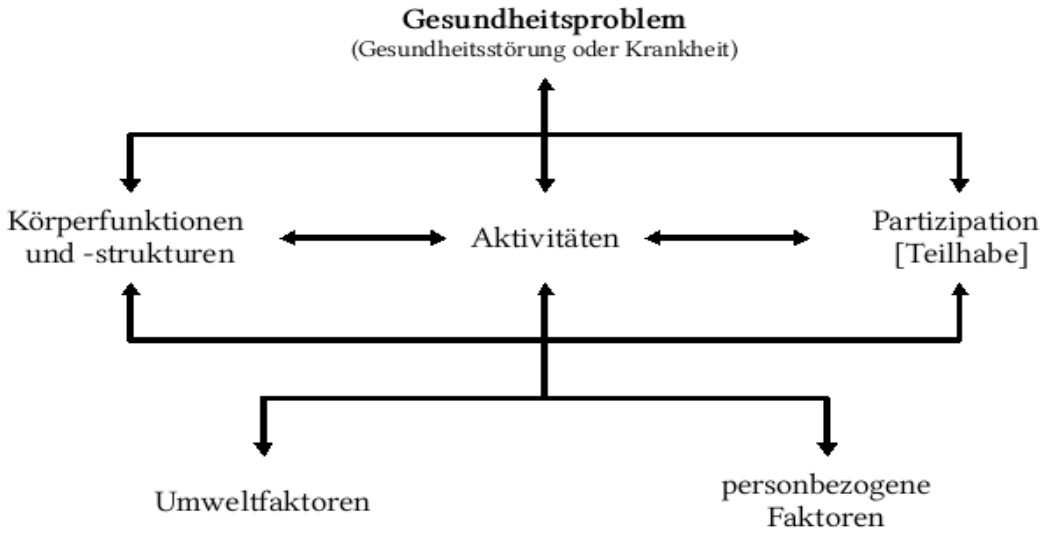


Abbildung 1: Krankheitsfolgemodell der WHO

Aussagekräftige Aktivitäten für die Teilhabe von Kindern sind alltägliche Aktivitäten der Bereiche Kommunikation, Bewegung, Selbstversorgung, Aktivitäten im familiären Umfeld und in der Gemeinschaft, sowie Freizeitaktivitäten. Um Einschränkungen der Teilhabe von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen wie der infantilen Zerebralparese zu ermitteln, werden alterstypische Aktivitäten der eben genannten Bereiche dieser Kinder mit denen gesunder Kinder verglichen.

1.2 Infantile Zerebralparese

Die infantile Zerebralparese (ICP) bezeichnet eine Gruppe von permanenten, aber veränderlichen Störungen der Bewegung und / oder Haltung und der motorischen Funktion, die aufgrund einer nicht progredienten Läsion des sich entwickelnden / unreifen Gehirns entstanden sind.

Die Arbeitsgruppe „Surveillance of Cerebral Palsy in Europe“ (SCPE) unter der Leitung von Christine Cans hat folgende Klassifikation der ICP erarbeitet [48][47]:

Die spastische ICP wird durch zwei der folgenden Eigenschaften charakterisiert: unnormales Haltungs- / Bewegungsmuster, erhöhter Tonus (nicht notwendiger Weise durchgehend) und / oder pathologische Reflexe (Hyperreflexie oder Pyramidenbahnzeichen), welche uni- oder bilateral auftreten können.

Die ataktische ICP zeichnet sich durch ein unnormales Haltungs- / Bewegungsmuster und den Verlust der Muskelkoordination aus, so daß Bewegungen mit unangemessener Heftigkeit, Kraft, Rhythmus und Genauigkeit durchgeführt werden.

Das dyskinetische Krankheitsbild der ICP weist ein unnormales Haltungs- / Bewegungsmuster und unfreiwillige, unkontrollierte, wiederholte, gelegentlich stereotypische Bewegungen der betroffenen Körperteile auf. Als Untergruppen dieser Form werden die dystonische ICP (Hypokinesie und Hypertonie) und die choreo-athetotische ICP (Hyperkinesie und Hypotonie) beobachtet. Krankheitsbilder, die keiner dieser Untergruppen zugeordnet werden können, werden als unklassifizierte ICP oder als Mischformen bezeichnet.

Hinsichtlich der topographischen Verteilung der motorischen Einschränkung kann die Hemiplegie, bei der die obere und untere Extremität einer Seite betroffen sind, von der Quadriplegie, bei der alle Extremitäten gleichermaßen betroffen sind, unterschieden werden. Die Diplegie entspricht der Quadriplegie, wobei die Beine stärker beeinträchtigt sind [44].

Die Verteilung der einzelnen Subtypen beträgt 60 % für den bilateral spastischen, 30 % für den unilateral spastischen, 6 % für den dyskinetischen und 4 % für den ataktischen ICP-Typ [48].

Man kann von einer Gesamtprävalenz der Zerebralparese von 2-3 / 1000 Lebendgeburten in Deutschland ausgehen [26][48]. In Deutschland gibt es kein zentrales Register, welches die Prävalenz der Fälle von Zerebralparesen dokumentiert, wie es in einigen anderen europäischen Ländern der Fall ist. Daher kann die Prävalenz für Deutschland lediglich geschätzt werden. Die Verteilung auf Jungen und Mädchen ist etwa gleich.

In 85 % der Fälle hat eine Zerebralparese pränatale oder perinatale Ursachen. Zu den pränatalen Faktoren zählen maternale Risikofaktoren, fetotoxische Einflüsse, konnatale Infektionen, Gefäßmißbildungen und Mißbildungen des zentralen Nervensystems sowie vaskuläre Insulte. Außerdem werden genetische Ursachen, in Zusammenhang mit einem erhöhten Risiko für eine ICP diskutiert [24][30][35]. 40 % aller Kinder mit einer angeborenen ICP sind Frühgeborene oder Säuglinge mit niedrigem Geburtsgewicht, wobei die Leukoenzephalopathie eine entscheidende Rolle bei der Schädigung der unreifen Hirnmatrix spielt.

Mit der Verbesserung der neonatalen Intensivmedizin und der Einführung der Behandlung mit Surfactant in den 90er Jahren wurde die Überlebensrate der Frühgeborenen ab der 23.-24. Woche verbessert. Bei den sehr unreifen Frühgeborenen stieg damit die Inzidenz, bei den Kindern ab der 32. Woche sank sie aber deutlich, so daß die Gesamtprävalenz der Zerebralparese etwa gleich blieb [44].

12-20 % aller Zerebralparesen können auf eine peripartale Asphyxie (Sistieren des Pulsschlags und Atemdepression) bei reifen Neugeborenen zurückgeführt werden. Dabei bleibt

es trotz intensiver Forschung unmöglich, zuverlässig von dem nach der Geburt dokumentierten Maß der Sauerstoffunterversorgung auf zu erwartende Schädigungen zu schließen.

Weitere wichtige Ursachen für die erworbene Zerebralparese im ersten Lebensjahr sind: Infektionen des Gehirns und der Hirnhäute, akzidentelle und nicht- akzidentelle Traumen (z.B. im Rahmen eines Schütteltraumas), Hydrozephalus, intrakranielle Tumoren, Blutungen und Infarkte.

Selten lässt sich eine Zerebralparese zuverlässig vor dem Alter von 6 Monaten diagnostizieren, im vollen Ausmaß ist dies meist erst im 2.-3. Lebensjahr möglich [10].

Die Heilung eines zerebral geschädigten Kindes ist nicht möglich. Um die Störungen der verschiedenen Ebenen dieser Mehrfachbehinderung fachgerecht zu behandeln, ist es sinnvoll, ein interdisziplinäres Behandlungsprogramm zusammenzustellen. Das klinische Bild der ICP kann sich mit der Entwicklung des Kindes ändern, da sich die Symptomatik in Bezug auf die Entwicklungsaufgaben ändert und zunehmend sekundäre Folgeschäden auftreten, z.B. orthopädische Probleme, chronische pulmonale Infekte oder Ernährungsstörungen.

Aufgrund der Entstehung der Zerebralparese durch eine Schädigung des unreifen Gehirns ist es verständlich, daß die Störungen des Bewegungsapparats von einer Vielzahl andersartiger Störungen begleitet sein können. Wichtige assoziierte Störungen bei Kindern mit ICP und ihre Prävalenzen sind [14]:

- Krampfanfälle 25-45 %
- schwere intellektuelle Beeinträchtigung (=IQ≤50) 25-30 %
- Verhaltensauffälligkeiten (oppositionelles, hyperaktives Verhalten) 26 %
- visuelle 14-18 % und auditive 1-2 % Defizite

Patienten mit Zerebralparese haben eine verkürzte Lebenserwartung im Vergleich zur gesunden Gesamtpopulation. Hutton fand heraus, daß die Wahrscheinlichkeit von Patienten mit ICP, das 27. Lebensjahr zu erreichen, um 10 % geringer als bei Gesunden ist [20]. Auch Evans belegte eine Überlebensrate von 90 % bis zum 11.- 20. Lebensjahr. Während die Mehrzahl (67 %) der verstorbenen Kinder eine Tetraplegie aufwiesen, wurden als weitere Risikofaktoren für ein frühzeitiges Versterben Immobilität und geistige Retardierung diskutiert [11]. Andere Autoren bestätigen den prognostischen Einfluß von geistiger Behinderung auf die Abhängigkeit von der Hilfe anderer, sowie den Einfluß des Schweregrades der körperlichen Beeinträchtigung auf die Lebenserwartung [15][20].

Kinder mit infantiler Zerebralparese (ICP) sind in ihren Alltagsaktivitäten durch die Behinderung ihrer motorischen Funktion eingeschränkt [4][29][43][53]. Motorisch schwerer beeinträchtigte Kinder sind weniger in ihre Umgebung integriert als leichter betroffene [2][29][45][53]. Es wurde ein enger Zusammenhang der kognitiven Fähigkeiten mit Beeinträchtigung der sozialen Funktion beschrieben [15][16][31][43][50]. Die Kombination von mehr als drei schweren Beeinträchtigungen wirkt sich negativer auf die Teilhabe am sozialen Leben aus, als bei einzelnen Einschränkungen [16][45].

Diese Voraussetzungen begrenzen das Ausmaß der Sinneserlebnisse, der Raumerfahrung, der sozialen Interaktion und der Nutzung von Lern- und Bildungschancen, was zu einer verlangsamten Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten und sozialen Kompetenz führt. Die Erfahrung des Selbst in Interaktion mit der Umwelt und die Entwicklung einer zunehmenden Unabhängigkeit werden stark eingeschränkt, was zu einer dauerhaften Abhängigkeit von der Hilfe der Umwelt führt [53].

Im Anschluss an eine gründliche Eingangsevaluation und Überprüfung aller Funktionsbereiche der kindlichen Entwicklung sollte das Ziel sein, das Kind in das gesellschaftliche Leben, das soziale Umfeld und in die Schule bestmöglich zu integrieren und damit ein möglichst hohes Ausmaß an Teilhabe zu erreichen.

Eine zentrale Rolle in der Abmilderung der motorischen Einschränkungen der Patienten mit ICP spielt die krankengymnastische Behandlung. Die sensomotorische Integrationstherapie kann die Verarbeitung verschiedener Sinnesreize und die Koordination des Körpers verbessern. Weiterhin nützlich ist die Anwendung ergänzender Hilfsmittel. Diese können die Beweglichkeit des Patienten verbessern und die Kommunikationsfähigkeit fördern. Die Logopädie ist ein tragender Pfeiler bei der Therapie der Sprach- und Sprechprobleme. Häufig eingesetzte Medikamente sind Spasmolytika, Antikonvulsiva und Medikamente zur Regulation der Verdauung. Die operative Therapie kommt zum Einsatz, um eine ausreichende Ernährung zu gewährleisten (z.B. durch Anlage einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie, PEG), oder bei orthopädischen Eingriffen zur Korrektur vorliegender Deformitäten und Kontrakturen [17]. Die psychologische Unterstützung des Kindes und seiner Angehörigen sollte von professioneller Seite gewährleistet sein. Die Förderung von Selbstbewusstsein und Motivation ist dabei sehr wichtig, da diese für die Entscheidung des Kindes, an Aktivitäten teilzunehmen maßgeblich sind [22]. Die Erzieher benötigen eine ausreichende Ausbildung, um eine solche Förderung verständnisvoll und sicher gestalten zu können. Die Funktionserhaltung und -förderung der „Körperstrukturen“ und „Körperfunktio-

nen“, welche alle körperlichen und psychischen Funktionen von Körpersystemen einschließen, ist Ziel der rehabilitativen Behandlung dieser Patienten.

1.3 Fragestellung

Zunächst sollte geklärt werden, ob Kinder mit Zerebralparese im Vergleich mit gleichaltrigen gesunden Kindern in ihrer Teilhabe eingeschränkt sind. Anschließend sollten die davon besonders betroffenen Teilbereiche des alltäglichen Lebens und der Freizeit identifiziert werden.

Um Referenzdaten zu erhalten, wurde die alterstypische Teilhabe gesunder Kinder ermittelt. Im Folgenden wurden die Aktivitätsmerkmale gesunder Kinder und der Kinder mit ICP verglichen.

Um die Vielfalt des Verhaltens der Kinder innerhalb beider Gruppen erklären zu können, wurden die Einflüsse personbezogener Faktoren (Alter und Geschlecht) und von Umweltfaktoren (sozialer Status) auf die Teilhabe untersucht. Da die spezifischen Bedingungen des Lebens mit Zerebralparese berücksichtigt werden sollten, wurden außerdem die Einflüsse des Schweregrades der motorischen Einschränkung, einer Intelligenzminderung und von Schmerzen auf die Teilhabe geprüft.

2 Material und Methode

2.1 Die SPARCLE-Studie

Die vorliegende Untersuchung erfolgte im Rahmen der multizentrischen klinischen Studie SPARCLE („Study of PARticipation of Children with cerebral palsy Living in Europe" [7][8]), welche die Lebensqualität und Teilhabe von acht- bis zwölfjährigen Kindern mit ICP untersuchte.

Die zentrale Fragestellung war, ob Kinder mit ICP aufgrund der unterschiedlichen Gegebenheiten der Umwelt in verschiedenen gesellschaftlichen Systemen in unterschiedlicher Weise am gesellschaftlichen und sozialen Leben teilhaben.

An diesem durch die Europäische Union geförderten Projekt beteiligten sich sechs Länder. Deutschland wurde als siebtes europäisches Teilnehmerland nachträglich angegliedert.

Die Datenerfassung erfolgte durch geschulte Studienmitarbeiterinnen, welche die Familien mit Kindern mit ICP im Raum Schleswig-Holstein zuhause besuchte. Dort wurden je nach Fragebogen die Eltern oder direkt die Kinder zu Aspekten der Teilhabe und Lebensqualität befragt. Für die vorliegende Studie wurden die Ergebnisse zweier verschiedener Fragebögen zu Freizeitaktivitäten und dem Vorliegen von Schmerzen ausgewertet.

2.2 Durchführung

Erhebung von Normdaten gesunder Kinder

Um eine möglichst große Anzahl an Kindern auf einmal ansprechen zu können, wurde die Befragung an Schulen als geeignete Methode gewählt.

Die Auswahl der Schulen Schleswig-Holsteins wurden nach folgenden Kriterien getroffen: Neben der Hansestadt Lübeck wurden auch Bad Segeberg und das Herzogtum Lauenburg als Zielbezirke ausgewählt, um sowohl Stichproben aus städtischen als auch aus ländlichen Bezirken zu erfassen. Die Altersgruppe der acht- bis zwölfjährigen wurde über Grund- und Gesamtschulen erreicht. In den Grundschulen wurden die Klassen zwei bis vier in die Untersuchung eingeschlossen. Die elf- und zwölfjährigen Kinder wurden in fünften und sechsten Klassen von Gesamtschulen befragt, da hier Kinder mit Empfehlungen für alle drei weiterführenden Schulen gemeinsam unterrichtet werden. Schulen mit unterschiedlichen sozialen Einzugsgebieten stellten eine repräsentative Stichprobe von SchülerInnen sicher.

Die Genehmigung des Ministers für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Kultur, des Landes Schleswig-Holstein wurde für diese Befragung eingeholt.

Hansestadt Lübeck

Für die Stadt Lübeck liegt eine kleinräumige Sozialstatuskartierung vor, die folgende Parameter zur Klassifikation nutzt: Anteil der sozialversicherungspflichtig Beschäftigten (2003), der Arbeitslosen (2003) und der Empfänger/-innen laufender Hilfe zum Lebensunterhalt (2001)[1] [Statistisches Jahrbuch der Hansestadt Lübeck, Juni 2004].

Die Angaben für die einzelnen Stadtteile in Prozenten wurden für jedes Kriterium nach absteigender Größe geordnet und mit einem entsprechenden Punktwert versehen.

Anschließend wurden die vergebenen Punkte in allen drei Kategorien für jeden Stadtteil addiert. Der Punktwert konnte von einem Minimum von 3 (sehr niedriger Sozialstatus) bis zu einem Maximum von 24 (sehr hoher Sozialstatus) Punkten reichen. Der Median liegt bei 13,5 und wurde als Grenzwert für die Zuordnung zu niedrigem bzw. hohem Sozialstatus genutzt.

Die randomisierte Auswahl der zu untersuchenden Stadtteile Lübecks innerhalb der Kategorien „niedriger" und „hoher Sozialstatus" erfolgte per Los.

Bad Segeberg und Herzogtum Lauenburg

Da für die beiden Landkreise keine Sozialstatistik zur Verfügung stand, wurde telefonisch Kontakt zu den zuständigen Gesundheitsämtern aufgenommen. Die Untersucherin befragte die Ärzte der schulmedizinischen Untersuchung nach dem überwiegenden Sozialstatus der Schulbesucher der jeweiligen Schulbezirke.

Nach dieser Befragung wurde im Kreis Segeberg die Grund- und Gesamtschule Trappenkamp als Schule mit sozial schwächerem Einzugsgebiet benannt, die Grundschule Ranzau und die Gesamtschule Lütjenmoor mit Einzug aus sozial stärkeren Einzugsbereichen.

---

1 Definitionen lt. Sozialgesetzbuch II und III:

- Sozialversicherungspflichtig Beschäftigte sind alle Arbeitnehmer (einschließlich der zu ihrer Berufsausbildung Beschäftigen), die krankenversicherungspflichtig, rentenversicherungspflichtig oder beitragspflichtig nach dem SGB III sind oder für die Beitragsanteile zu dem gesetzlichen Rentenversicherungen zu entrichten sind. Hierzu zählen nicht: Selbständige, mithelfende Familienangehörige, Beamte, geringfügig Beschäftigte, Zeitsoldaten und Zivildienstleistende ohne vorangegangene Beschäftigung.
- Arbeitslose sind Personen, die vorübergehend nicht in einem Beschäftigungsverhältnis stehen, eine versicherungspflichtige Beschäftigung suchen, dabei den Vermittlungsbemühungen der Agentur für Arbeit zur Verfügung stehen und sich bei der Agentur für Arbeit arbeitslos gemeldet haben.
- Sozialhilfeempfänger sind Personen zwischen dem 15. und dem 65. Lebensjahr, die erwerbsfähig und hilfebedürftig sind und ihren gewöhnlichen Aufenthalt in der BRD haben.

Im Herzogtum Lauenburg wurden Geesthacht und Lauenburg als sozial schwache Gebiete und Groß Grönau als sozial stärkeres Einzugsgebiet identifiziert.

Es war geplant, die Untersuchung an jeweils vier Schulen in Lübeck, Bad Segeberg und im Herzogtum Lauenburg vorzunehmen. Diese sollten sich aus jeweils zwei Grund- und zwei Gesamtschulen zusammensetzen, die in unterschiedlichen sozialen Einzugsbereichen liegen sollten. In Tabelle 1 werden die ausgewählten Schulen mit den zugehörigen Auswahlkriterien (Sozialer Status und Alter der Schüler) aufgeführt.

Für zwei Auswahlkriterien konnten keine zur Teilnahme bereiten Schulen gefunden werden (Details siehe „Ergebnisse“ unter 3.1, Seite 20).

Tabelle 1: Schulauswahl aller Einzugsbereiche

Einzugs-bereich	**Ausgewählte Schulen**			
Sozialer Status:	Hoch		Niedrig	
Alter:	8 - 10 Jahre	11 - 12 Jahre	8 - 10 Jahre	11 - 12 Jahre
Lübeck	GS Marienschule	IGS Schlutup	GS Luther	IGS Baltic
Bad Segeberg	GS Ranzau	-	GS Trappenkamp	IGS Trappenkamp
Herzogtum Lauenburg	GS Waldschule	-	GS Weingarten	IGS Geesthacht

GS = Grundschule IGS = Integrierte Gesamtschule

Die ausgewählten Schulen wurden zunächst schriftlich über die Untersuchung informiert. Anschließend wurden die Schulleiter telefonisch nach ihrer Teilnahmebereitschaft gefragt, und bei Zusage ein Gesprächstermin für die Vorbereitung ausgemacht. Hier wurde das organisatorische Vorgehen besprochen, das für jede Schule etwas unterschiedlich war.

Es erfolgte ein direkter Besuch der einzelnen Schulklassen in Begleitung eines Lehrers, des Direktors/der Direktorin oder des Stufenleiters, ein Besuch des Lehrerzimmers während einer Unterrichtspause, oder eine Abgabe der Materialien im Sekretariat des Schulleiters. Bei dem Besuch wurde noch einmal das genaue Vorgehen der Befragung erläutert.

Zum vereinbarten Termin erschien die Untersucherin mit je einem Sammelkarton pro teilnehmender Schulklasse. Nach Möglichkeit waren die Fragebögen für jede Klasse schon abgezählt. Je nach Absprache wurde die Verteilung der Bögen auf verschiedene Weise vorgenommen.

Jeder Schüler/jede Schülerin erhielt einen Fragebogen, für fehlende Schüler wurden weitere Bögen zurückgelassen. Die Schüler sollten die Bögen mit nach Hause nehmen und dort gemeinsam mit den Eltern ausfüllen. Ein Informationsblatt für die Eltern erläuterte, worum es sich bei der Umfrage handelte und wer sie durchführte. Anschließend konnten die ausgefüllten Bögen in den in jedem Klassenraum aufgestellten Sammelkarton eingeworfen werden. Nach Ablauf von zwei Wochen kam die Untersucherin wieder, um die gefüllten Kartons abzuholen.

Für weiterführende Informationen wurde die Internetseite der SPARCLE-Studie angeführt, auf der es einen speziellen Link für die Eltern der Schulbefragung gab. Außerdem bot das Studienteam den direkten Kontakt über Telefon und Email an.

Die Auswertung der Fragen erfolgte nur, wenn die Eltern schriftlich auf dem Informationsblatt ihre Einwilligung gaben. Als Anreiz wurde die Teilnahme an einem Gewinnspiel angeboten. Auf einem von den Untersuchungsbögen unabhängigen Blatt gaben die Eltern ihre Anschrift an, damit die Gewinner benachrichtigt werden konnten. Nach der Verlosung wurden alle Adressen vernichtet.

Von den gesammelten ausgefüllten Fragebögen wurden das Deckblatt und die Einverständniserklärung entfernt. Bögen ohne Unterschrift wurden aussortiert.

Erhebung der Daten von Kindern mit Zerebralparese

In die Untersuchung eingeschlossen wurden Kinder im Alter von acht bis zwölf Jahren, die in Schleswig-Holstein wohnhaft waren und bei denen eine Zerebralparese diagnostiziert wurde.

Da es in Deutschland kein zentrales Register für Kinder mit Körperbehinderungen gibt, erfolgte die Rekrutierung über verschiedene Wege. Nach der Veröffentlichung eines informativen Artikels im Schleswig-Holsteinischen Ärzteblatt (10/2004) wurde eine Internetseite (www.zerebralparese-studie.de) eingerichtet, über die weitere Information erlangt werden konnte.

Kontaktiert wurden Kinderärzte, spezialisierte Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Logopäden, Orthopäden, sozialpädiatrische Zentren, neuropädiatrische Ambulanzen, Schulen für Kinder mit Einschränkungen, Selbsthilfegruppen und Vereine in Schleswig-Holstein.

Nach telefonischer Ankündigung wurden Informationsblätter mit einem erklärenden Schreiben an interessierte Ärzte und Einrichtungen versandt mit der Bitte, diese an Familien mit betroffenen Kindern weiterzugeben. Familien, die teilnehmen wollten, trennten die angefügte Postkarte vom Informationsblatt und schickten diese an die Studienmitarbeiter

zurück, die anschließend telefonisch Kontakt mit der Familie aufnahmen. Nach einem ausführlichen telefonischen Vorgespräch wurde ein Besuchstermin bei der Familie vereinbart. Die Eltern willigten schriftlich in die Teilnahme an der Studie ein. Bereitschaft zur Teilnahme der Kinder wurde von der Interviewerin mündlich erfragt und dokumentiert. Die Familien wurden von einer trainierten Untersucherin zuhause besucht. Während eines im Durchschnitt über zwei Stunden dauernden Interviews wurden die Fragen der verschiedenen standardisierten Fragebögen gestellt und die Antworten von der Untersucherin notiert. Je nach Instrument wurden die Eltern oder das Kind befragt, wenn nicht eine schwere dauerhafte Beeinträchtigung des Intellekts vorlag oder das Kind die Teilnahme ablehnte.

2.3 Verwendete Instrumente

Tabelle 2 bietet einen Überblick über die Instrumente dieser Untersuchung. Der verwendete Fragebogen befindet sich im Anhang auf den Seiten 58 ff. Im Folgenden aufgeführte Fragenummern in runden Klammern beziehen sich auf ihre Position in diesem Fragebogen.

Tabelle 2: Angewendete Instrumente

	ICF-Dimension	Variable	Instrument
abhängige Variable:	Teilhabe	Alltags- und Freizeitaktivitäten	Frequency of Participation Questionnaire (FPQ)
Einflussfaktoren:	Umweltfaktoren	Sozialstatus	Indikator PKW-Besitz aus Family Affluence Scale (FAS)
	Körperfunktionen	motorische Funktion	Gross Motor Function-Classification System (GMF-CS)
		Intelligenzquotient	Klassifikation des Schweregrades der Beeinträchtigungen
		Schmerzintensität	Schmerzfragen aus Child Health Questionnaire (CHQ)

Frequency of Participation Questionnaire (FPQ)

Der "Frequency of Participation Questionnaire" (FPQ) gibt Auskunft über die Frequenz (=Häufigkeit) ausgeübter Aktivitäten, welche das Ausmaß der Teilhabe wiedergibt und unsere abhängige Variable war.

Dieser Fragebogen wurde aus dem "Life Habits Assessment " (Life-H [32]) abgeleitet. Der Life-H-Fragebogen wurde in enger Anlehnung an das Gesundheitsmodell ICF der WHO (siehe Seite 1) entwickelt, wobei er für jedes Kapitel des ICF mindestens zwei Fragen enthält. Das Life-H-Instrument beschreibt, ob bestimmte Tätigkeiten mit oder ohne Schwierigkeiten durchgeführt werden und ob dabei Hilfe benötigt wird. Es fragt jedoch nicht nach der Frequenz der verrichteten Tätigkeiten, weswegen der Frequency of Participation Questionnaire entwickelt wurde, der für jede Aktivität fünf mögliche Häufigkeiten zur Auswahl bietet [6]. Die Antwortkategorien lauten:

- mehrmals in der Woche
- ungefähr einmal in der Woche
- ungefähr einmal alle 2 Wochen
- ungefähr einmal im Monat
- seltener als einmal im Monat
- nie

Die Entwicklung dieses Fragebogens erfolgte im Rahmen der europaweiten Studie [7], der diese Untersuchung angegliedert ist. Die deutsche Version des FPQ wurde durch eine professionelle Vorwärts-Rückwärtsübersetzung erarbeitet.

Der FPQ besteht aus 14 Fragen, die sich auf sieben Domänen der ICF-Komponente „Aktivitäten und Partizipation" beziehen (Punkte drei bis neun siehe Tabelle 3). Diese Aktivitäten wurden gewählt, weil sie die Teilhabe von Kindern am sozialen Leben repräsentieren.

In Tabelle 3 sind die ICF-Domänen und die zugehörigen Fragen des FPQ aufgeführt.

Tabelle 3: Fragen des FPQ und korrespondierende ICF-Domänen

„Aktivitäten und Partizipation"	**FPQ-Frage**	
Domäne	**Nr.**	**Inhalt**
3: Kommunikation	7	Wie oft benutzt Ihr Kind einen Computer?
4: Mobilität	10	Wie oft fährt Ihr Kind zum Vergnügen Rad, Dreirad, Roller, Inlineskates, Rollstuhl usw.?
5: Selbstversorgung	6	Wie oft macht Ihr Kind entspannende Dinge in seiner Freizeit?
6: häusliches Leben	9	Wie oft hilft Ihr Kind bei der Hausarbeit?
6: häusliches Leben	12	Wie oft geht Ihr Kind einkaufen oder macht Ihr Kind Sachen für andere außerhalb des Hauses?
7: interpersonelle Interaktionen und Beziehungen	5	Wie oft geht Ihr Kind zum Essen aus, in Restaurants, Cafés oder Schnellimbisslokalen?
8: bedeutende Lebensbereiche/ Schulbildung	14	Wie oft macht Ihr Kind bei nicht sportlichen Aktivitäten mit, die die Schule organisiert hat?
9: Gemeinschaftsleben	13	Wie oft macht Ihr Kind bei organisierten Gruppenaktivitäten außerhalb der Schule mit?
9: Erholung & Freizeit	15	Wie oft treibt Ihr Kind Sport oder nimmt an Mannschaftsspielen teil?
9: Erholung & Freizeit	16	Wie oft spielt Ihr Kind ruhige Spiele?
9: Erholung & Freizeit	17	Wie oft geht Ihr Kind zu Sportveranstaltungen?
9: Erholung & Freizeit	18	Wie oft beschäftigt Ihr Kind sich künstlerisch oder handwerklich?
9: Erholung & Freizeit	19	Wie oft geht Ihr Kind ins Konzert, Kino, Theater usw.?
9: Erholung & Freizeit	20	Wie oft nimmt Ihr Kind an Freizeitaktivitäten teil?

Soziodemografische Daten

Erfragt wurden Geschlecht und Alter des Kindes (Frage 1 und 2), eine weitere Frage gab Aufschluss über den Schultyp (Frage 3).

Family Affluence Scale (FAS)

Die Fragen zum Sozialstatus waren im Einzelnen die Frage, ob das Kind ein eigenes Zimmer hat (Frage 4), wie viele Computer (Frage 8) und Autos (Frage 11) die Familie besitzt und wie oft die Familie im letzten Jahr im Urlaub war (Frage 21).

Diese vier Fragen entstammen der Family Affluence Scale (FAS) [3] und geben bei Addition der Punktwerte Aufschluss über den Wohlstand der Familie (Bildung der Gruppen: niedrig, mittel, hoch). Nur eine dieser Fragen wurde auch der ICP-Gruppe gestellt. Demnach wurde die Frage nach dem Besitz eines PKW („kein Auto", „eins", „mehr als eins") als Indikator für den sozialen Status gesunder sowie der Kinder mit ICP herangezogen.

Gross Motor Function Classification System (GMF-CS)

Die motorische Einschränkung der ICP kann in individuell unterschiedlicher Ausprägung auftreten. Zur Einteilung der Schweregrade wurde das Gross Motor Function Classification System (= GMF-CS, siehe Tab. 4) angewendet. Dieses Klassifikationssystem eignet sich zur einfachen und schnellen klinischen Einschätzung des Schweregrades der motorischen Einschränkung [1][39]. In Tabelle 4 finden sich die Beschreibungen der verschiedenen Schweregrade.

In der vorliegenden Untersuchung ermittelte die Interviewerin für jedes Kind mit Zerebralparese, ihrer klinischen Einschätzung folgend, den Schweregrad, der am ehesten zutraf.

Die gesunden Kinder der befragten Regelschulen wurden mit einer „0" eingestuft, da davon ausgegangen wurde, daß sie keine motorischen Einschränkungen aufwiesen.

Tabelle 4: Gross Motor Function Classification System

Schweregrad	Beschreibung
1	Das Kind steigt Treppen ohne Einschränkungen. Das Kind ist beim Rennen und Springen in Hinblick auf Geschwindigkeit, Balance oder Koordination eingeschränkt.
2	Das Kind geht innerhalb des Gebäudes ohne Einschränkungen. Das Kind geht außerhalb des Hauses auf unebenen Oberflächen oder schrägen Ebenen mit Einschränkungen und ist deutlich eingeschränkt beim Rennen und Springen.
3	Das Kind geht mit Einschränkungen und braucht Hilfsmittel für die Mobilität. Für längere Strecken kann das Kind unter Umständen den Rollstuhl selbst fortbewegen oder wird geschoben.
4	Das Kind kann gar nicht gehen. Die eigene Fortbewegung (durch das Kind selber oder durch eigene Fortbewegung des Rollstuhls) ist eingeschränkt. Auf längeren Strecken muss das Kind geschoben werden oder einen elektrischen Rollstuhl benutzen.
5	Das Kind kann gar nicht gehen. Die eigene Fortbewegung (durch das Kind selber oder eigene Fortbewegung des Rollstuhls) ist sehr stark eingeschränkt, auch bei Benutzung eines umfassend modifizierten Rollstuhls. Das Kind kann die aufrechte Haltung von Nacken und Rücken nicht halten und kann nicht ohne Hilfe sitzen.

Klassifikation des Schweregrades der Beeinträchtigungen / Scoring Verfahren für Intelligenzquotienten (IQ)

Die geistige Leistungsfähigkeit, als Intelligenzquotient abstufbar, kann als Komorbidität bei ICP zum Teil erheblich eingeschränkt sein.

Eine geistige Behinderung[2] liegt vor, wenn die Entwicklung geistiger Fähigkeiten im Kindesalter unvollständig bleibt. Besonders beeinträchtigt sind Kognition, Sprache, soziale und motorische Fähigkeiten. Außerdem fällt eine gestörte Anpassungsfähigkeit (soziale Kompetenz) auf.

In der vorliegenden Untersuchung wurden, dem Beispiel der SPARCLE-Studie folgend drei Gruppen gebildet: Intelligenzquotient von ≥ 70 (normale bis minimal geminderte Intelligenz), Intelligenzquotienten, die zwischen 69 und 51 (leichte Intelligenzminderung[3]) oder ≤ 50 (mittlere bis schwere Intelligenzminderung[4]) lagen.

Zunächst wurden die Eltern der Kinder mit ICP gefragt, ob eine sonderpädagogische Begutachtung im Rahmen der Einschulung stattgefunden hatte, in deren Rahmen der Intelligenzquotient des Kindes festgestellt wurde. Als Ergebnis des sonderpädagogischen Gut-

2 Definition laut ICD-10

3 International Classification of Disease Kapitel V: Psychische und Verhaltensstörung; Intelligenzstörung (F70-F79), 10.Revision, Version 2007

4 International Classification of Disease Kapitel V: Psychische und Verhaltensstörung; Intelligenzstörung (F70-F79), 10.Revision, Version 2007

achtens im Alter zwischen 5-7 Jahren waren die im vorigen Absatz beschriebenen Abstufungen möglich.

Lagen solche Informationen nicht vor, wurde der Intelligenzquotient im Rahmen der „Klassifikation des Schweregrades der Beeinträchtigungen- Alter 8-12 Jahre“ im Rahmen des Hausbesuches eingeordnet (siehe Anhang Seite 67).

Bei der Vergleichsgruppe gesunder Kinder in Regelschulen wurde angenommen, daß sich der IQ im Normbereich (≥ 70) befand.

Child Health Questionnaire (CHQ)

Das Vorhandensein von Schmerzen wurde über zwei Fragen zu Häufigkeit und Stärke von Schmerzen von den Kindern erfragt (Frage 22 und 23).

Diese Fragen wurden dem „Child Health Questionnaire“ (CHQ) entnommen, wobei das Zeitfenster von den letzten vier Wochen auf die letzte Woche geändert wurde, um dieselbe Einheit wie die FPQ-Fragen zu verwenden. Der CHQ ist ein zuverlässiges Instrument zur Messung von körperlicher und psychosozialer Gesundheit [27].

Die Werte der beiden Einzelvariablen Schmerzfrequenz und -stärke (je Frage ein bis sechs Punkte) wurden zu einer einzigen Variablen „Schmerzintensität“ zusammengezogen und bewertet. Null bis vier Punkte bedeuten „keine“ oder „leichte“ Schmerzen. Die Punkte zwischen fünf und zehn wurden „schweren Schmerzen“ zugeordnet.

2.4 Statistische Analyse

Die Antworten wurden in eine ACCESS-Datenbank eingegeben, wobei alle eingegebenen Datensätze einmal Korrektur gelesen wurden. Anschließend wurden sie in eine SPSS-Datenbank überführt. Hierbei griff die Untersucherin auf die Hilfe der medizinischen Dokumentarin S. Brehm des Institutes für Kinder- und Jugendmedizin der Uni Lübeck zurück. Zur Planung der Datenanalyse wurde in vier Sitzungen die Beratung des Institutes für Medizinische Biometrie und Statistik (Frau Dahmen) eingeholt. Zudem wurde Rücksprache mit H.O. Dickinson des Studienzentrums von SPARCLE in Newcastle upon Tyne, England gehalten.

Es erfolgte eine deskriptive Analyse der Antwortverteilung aller FPQ-Fragen in einfachen Balkendiagrammen und Häufigkeitstabellen mit den genauen Prozentangaben der Antworten.

Die Verteilungen wurden stratifiziert für Variablen wie „ICP oder Norm“ und mit Hilfe von Kreuztabellen dargestellt. Es folgte eine explorative Datenanalyse auf 5 %-Signifikanzniveau für alle auszuwertenden Fragen. Dabei wurden Unterschiede im Antwortverhalten mit dem exakten Fishertest und dem Mann-Whitney-Test auf ihre Signifikanz getestet.

Die Mittelwerte der Antworten beider Gruppen auf die Frage zur Einschätzung des Sozialstatus' („Wieviele Autos besitzt deine Familie?“) wurden verglichen und mit Hilfe des Chi^2-Tests (in nicht parametrischen Tests) auf ihre Signifikanz geprüft. Anschließend wurde der Einfluß des Sozialstatus mittels logistischer Regressionsanalysen für jede einzelne FPQ-Frage überprüft.

Die Antwortverteilungen für Schmerzfrequenz und -stärke wurden in gruppierten Balkendiagrammen dargestellt. Die Mittelwerte der Punktwerte für die Schmerzskala beider Kohorten wurden mittels des Chi^2 -Tests miteinander verglichen. Die Variablen „leichter“ bzw. „schwerer“ Schmerz wurden mittels einer Kreuztabelle für beide Gruppen dargestellt und mit Hilfe des exakten Fishertests verglichen.

Es erfolgte eine logistische bivariate Regressionsanalyse zu Prüfung des Zusammenhanges zwischen Schweregrad der ICP (GMF-CS Stufe) und der zusammengefassten Schmerzvariablen.

Alle FPQ-Fragen wurden (als abhängige Variablen) mittels multivariaten logistischen Regressionsanalysen mit Einschluss auf ihren Zusammenhang mit verschiedenen Faktoren getestet. Die Antwortmöglichkeiten „nie“, „seltener als -“ und „einmal im Monat“ wurden als „selten“ zusammengefasst. Entsprechend „alle 2 Wochen“, „einmal“ und „mehrmals in der Woche“ als „oft“.

In einer multivariaten Analyse wurde der Einfluß des Schweregrades der Behinderung, des Intelligenzquotienten, sowie der Interaktion beider Faktoren auf die Alltagsaktivitäten geprüft. Eine weitere multivariate Analyse erfolgte mit Alter, Geschlecht, Interaktion von Alter und Geschlecht, Schmerzen und Sozialstatus als unabhängige Variablen, dabei wurde der Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung kontrolliert. In beiden Regressionsanalysen wurden alle Kinder (ICP und Norm) einbezogen.

Die Komorbiditäten Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung und Intelligenzquotient der besonders eingeschränkten ICP-Kinder, welche Aktivitäten „nie“ ausführen wurden mittels Kreuztabelle dargestellt.

2.5 Finanzierung

Die multizentrische SPARCLE-Studie wurde von der Europäischen Union gefördert. Der deutsche Studienteil wurde durch die finanzielle Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) ermöglicht (Antragstellerin Prof. Dr. med. U. Thyen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKSH Campus Lübeck).

2.6 Zustimmung des Ethikrates

Im Februar 2004 erfolgte der Antrag einer berufsethischen Überprüfung der Studie (Antragstellerin Prof. Dr. med. U. Thyen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKSH Campus Lübeck) mit anschließendem positiven Ethikvotum durch die Kommission.

3 Ergebnisse

3.1 Studienkollektive

Normkollektiv

Rücklauf bei Schulrekrutierung

Für die Gewinnung der Normdaten wurden 13 Schulen gefragt. 10 Schulen waren bereit teilzunehmen. In Lübecks Stadtteil Buntekuh verweigerten zwei Grundschulen ihre Mitarbeit. Beide gaben an, der Schulablauf werde durch die vielen Umfragen erheblich gestört. Als Ersatz wurde der Stadtteil St. Lorenz-Süd, der als Ausweich-Stadtteil für niedrigen Sozialstatus ausgelost wurde, gewählt. Die dortige Grundschule Lutherschule erklärte sich bereit teilzunehmen. Aus der in Bad Segeberg in einem gut situierten Einzugsbereich liegenden Gesamtschule Lütjenmoor war nur eine einzige Schulklasse bereit, an der Studie teilzunehmen, so daß die Schule wegen zu kleiner Fallzahl ausscheiden musste.
Für den Einzugsbereich Herzogtum Lauenburg wurde keine Gesamtschule mit sozial gut gestelltem Umfeld gefunden.

Auswertung der Fragebögen

Von den 1800 gedruckten Fragebögen wurden 1771 Exemplare ausgeteilt und 1309 wieder eingesammelt. Dies entspricht einem Rücklauf der Grundschulen von 83,24 % und der Gesamtschulen von 61,63 % .

Nach Abzug der Bögen ohne Einverständnis der Eltern, ohne Altersangabe und einem Alter von unter 8 und über 12 Jahren wurden 1092 Kinder in der Wertung belassen.

Eine Frage (Nr. 8) wurde von nur 1059 der 1092 Kinder beantwortet.

Mit 38 % (420 Kinder) nahmen weniger Schüler aus städtischen als aus ländlichen Bezirken (62 %, entsprechend 672 Kinder) teil.

Die Ausgabemethode zeigte keinen signifikanten Einfluß auf den Rücklauf. Eine Übersicht der ausgeteilten und verwerteten Fragebögen je Schule bietet Tabelle 5.

Tabelle 5: Ausgeteilte und verwertete Fragebögen pro Schule

Schule	Ausgabemodus	Soziodemografische Einteilung	Ausgeteilt [n]	Eingesammelt [n]	Rücklauf [%]	ohne Elternunterschrift [n]	<8 oder >12 Jahre alt [n]	Ohne Altersangabe [n]	Ausgeschieden gesamt [n]	Verwertbare [n]	Verwertbare von Ausgeteilten [%]
GS Marienschule	Lehrerzimmer	Stadt /hoch	119	91	76,5	11	4	2	17	74	62,2
IGS Schlutup	Klassen	Stadt /hoch	143	95	66,4	5	5	3	13	82	57,3
GS Luther	Sekretariat	Stadt /niedrig	177	150	84,7	13	3	2	18	132	74,6
IGS Baltic	Lehrerzimmer	Stadt /niedrig	207	161	77,8	18	8	3	29	132	63,8
GS Ranzau	Lehrerzimmer	Land /hoch	153	133	86,9	15	4	0	19	114	74,5
GS Trappenkamp	Sekretariat	Land /niedrig	175	149	85,1	10	9	1	20	129	73,7
IGS Trappenkamp	Klassen	Land /niedrig	193	106	54,9	12	5	1	18	88	45,6
GS Waldschule	Sekretariat	Land /hoch	133	119	89,5	8	7	3	18	101	75,9
GS Weingarten	Sekretariat	Land /niedrig	262	206	78,6	42	5	3	50	156	59,5
IGS Geesthacht	Sekretariat	Land /niedrig	209	99	47,4	15	0	0	15	84	40,2
gesamt:			**1771**	**1309**	**74,8**	**149**	**50**	**18**	**217**	**1092**	**61,7**

Kinder mit ICP

Insgesamt erfüllten 73 Familien die Einschlußkriterien, so daß sie in die Studie aufgenommen wurden.

Charakteristika der beiden Studienkollektive

Soziodemografische Charakteristika/ Sozialstatus

Die Anzahl der untersuchten Kinder mit Zerebralparese betrug 73, wovon 42 (57,5 %) Kinder Jungen waren. Von den 1092 Kindern des Normkollektivs waren 518 (47,4 %) männlich. Der Geschlechtsunterschied der beiden Gruppen ist nicht signifikant.

Das durchschnittliche Alter beider Gruppen zeigte keine erheblichen Unterschiede, genaue Angaben über Altersverteilung, Geschlecht und Sozialstatus finden sich in Abbildung 2 und in Tabelle 6 .

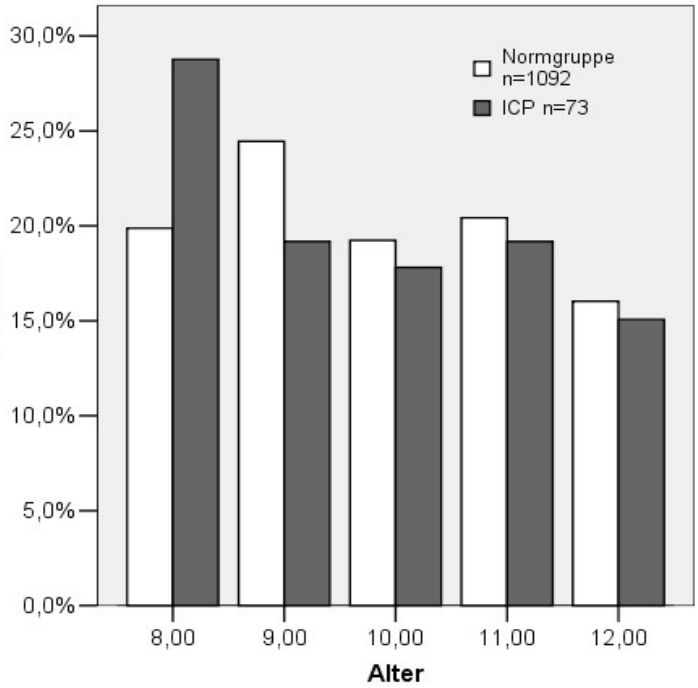


Abbildung 2: Altersverteilung beider Kollektive

Tabelle 6: Soziodemografische Charakteristika der Studienkollektive

Merkmal	**Kinder mit ICP**	**Normkollektiv**	**Unterschied** (Signifikanz-niveau)
Geschlecht (% Jungen)	57,50	47,40	n.s.
Alter in Jahren, MW±SD	9,73 ± 1,45	9,88 ± 1,37	n.s.
Sozialstatus in Punkten MW±SD	2,21 ± 0,58	2,19 ± 0,62	n.s.

n.s. = nicht signifikant

Obwohl die Mittelwerte des Sozialstatus im Vergleich beider Gruppen nicht signifikant unterschiedlich sind (Tab. 6), fällt bei näherer Betrachtung eine unterschiedliche Mengenverteilung auf. In der Gruppe der Normkinder lebten mit 59,8 % die meisten Kinder in Familien aus mittelständischen Verhältnissen, 11,8 % kamen aus ärmeren und 28,5 % aus reicheren Verhältnissen. Die Kinder mit ICP kamen größtenteils (60,6 %) aus gut situierten Familien, zu 38,0 % aus mittelständischen und nur zu 1,4 % aus Familien, die kein Auto besaßen.

Motorische Funktion und Intelligenzquotient

Die Kinder mit Zerebralparese verteilten sich relativ gleichmäßig auf die fünf Schweregrade der GMF-CS, mit der Ausnahme von Grad 4 (nicht gehfähig), zu dem nur etwa ein Zehntel der Kinder gehörten. Hinsichtlich des Zerebralparesetyps überwog der spastische Typ, dem mehr als die Hälfte aller Kinder zugeordnet wurden. Etwa die Hälfte der Kinder mit ICP waren in ihrer kognitiven Funktion eingeschränkt (IQ < 70). Eine Übersicht über die Charakteristika der Kinder mit Zerebralparese bietet Tabelle 7.

Wie in „Material und Methode“ (Seiten 15 und 17) bereits erwähnt, wurden den Kindern ohne ICP die GMF-Stufe „0“ und ein Intelligenzquotient ≥ 70 zugeordnet; sie werden daher nicht gesondert in der folgenden Tabelle aufgeführt.

Tabelle 7: Charakteristika der Kinder mit Zerebralparese

Charakteristikum	Anzahl	Prozent
GMF- Klassifikationsstufe		
1 gehfähig mit leichten Einschränkungen	18	24,7
2 gehfähig mit Einschränkungen	16	21,9
3 gehfähig mit Hilfsmitteln	16	21,9
4 nicht gehfähig	9	12,3
5 kann nicht ohne Hilfe sitzen	14	19,2
Typ / Verteilung		
Spastisch unilateral	21	28,8
Spastisch bilateral	42	57,5
Dyskinetisch	8	11
Ataktisch	2	2,7
Intelligenzquotient		
≤ 50	27	37,5
51-69	12	16,7
≥ 70	33	45,8

3.2 Alltägliche und Freizeitaktivitäten der Normkinder

Gesunde Schulkinder zeigen eine variable Teilhabe, die von der gefragten Aktivität abhängig ist.

So zählen die Benutzung eines Computers (Frage 7), Aktivitäten der Mobilität wie Fahrrad oder Rollerblade fahren (Frage 10), sowie einige Freizeitaktivitäten wie entspannende Dinge tun (Frage 6), Sport treiben (Frage 15), ruhige Spiele spielen (Frage 16) und sich künstlerisch oder handwerklich beschäftigen (Frage18), zu den häufig (von ≥ 60 % einmal bis mehrmals die Woche) ausgeübten Aktivitäten.

Bei einigen Aktivitäten zeigte sich eine heterogene Teilnahme. So werden die beiden Aktivitäten des häusliches Lebens unterschiedlich häufig ausgeführt. Die Kinder helfen häufig bei der Hausarbeit (Frage 9), gehen aber selten Einkaufen oder erledigen Dinge für andere außerhalb des Hauses (Frage 12).

An freiwilligen, nicht sportlichen Schulaktivitäten (Frage 14) nehmen die meisten gesunden Kinder seltener als einmal im Monat teil.

Die Teilnahme an organisierten Gruppenaktivitäten außerhalb der Schule (Frage 13) ist dichotom. Viele Kinder nehmen nie, viele häufig, nur wenige gelegentlich daran teil.

Die Teilnahme als Zuschauer bei Sportveranstaltungen (Frage 17) stellt sich gegensätzlich dar. Manche Kinder fahren nie, manche gleich mehrmals die Woche zu Wettkämpfen.

Einige Aktivitäten werden von gesunden Kindern überwiegend selten (von der Mehrheit der Kinder einmal im Monat oder seltener) ausgeführt. Dazu zählen das Speisen außer Haus (Frage 5), das Ausgehen ins Kino, zu Konzerten oder ins Theater (Frage 19) und die Teilnahme an Freizeitreisen oder Ausflügen (Frage 20).

3.3 Vergleich der Alltagsaktivitäten beider Kollektive

Die Darstellung der Häufigkeiten der Teilnahme an Alltagsaktivitäten erfolgt nach inhaltlichen Gesichtspunkten. Die Reihenfolge bezieht sich auf die entsprechenden Kapitel der „International Classification of Functioning, disability and health“ [19][41][46].

Die Nummern der Fragen des Original-Fragebogens (im Anhang Seite 58) werden in Klammern angegeben.

Die Antworten, welche im Vergleich der ICP-Kinder mit den gesunden Kindern signifikant unterschiedlich sind, werden in den zugehörigen Diagrammen mit Sternchen gekennzeichnet.

Einen Computer zum Lernen oder zur Kommunikation benutzen fast zwei Drittel aller gefragten Kinder in beiden Gruppen einmal in der Woche oder öfter (Frage 7 zu ICF-Domäne 3: Kommunikation). Während bei den Kindern in der Normgruppe ein linearer Anstieg in der Häufigkeit der Computernutzung gegeben ist, zeigt sich bei Kindern mit Zerebralparese eine bimodale Verteilung: Einige ICP-Kinder nutzen einen Computer seltener als die Normkinder, während sie andererseits in der Gruppe der häufigsten Nutzer überrepräsentiert sind (Abb.3).

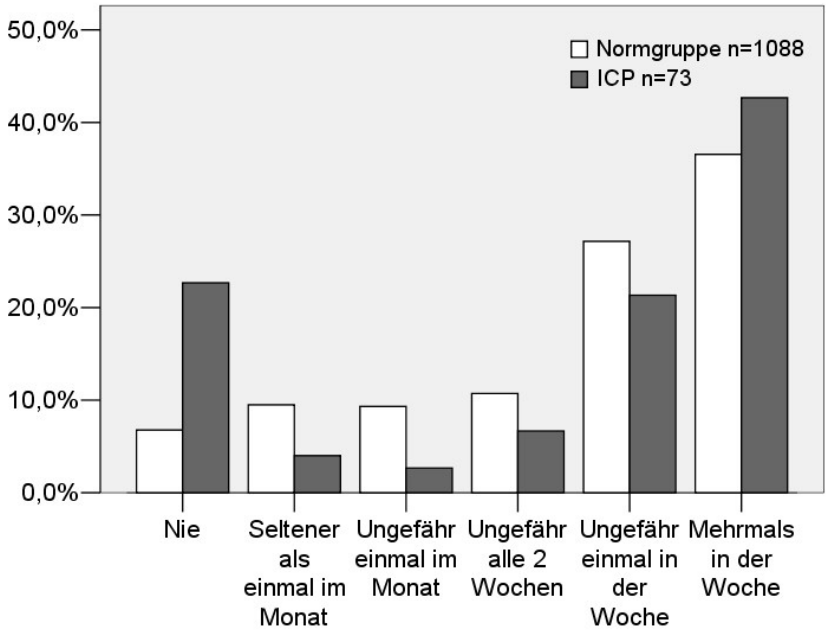


Abbildung 3: Wie oft benutzt Ihr Kind einen Computer?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Die Kinder mit Zerebralparese sind in ihrer Teilhabe an Aktivitäten der Bewegung (ICF-Domäne 4: Mobilität) signifikant eingeschränkt. Während jeweils um die 70 % der Kinder beider Gruppen häufig Fahrrad, Roller oder Inlineskates fahren (Frage10), weist die Gruppe der ICP-Kinder zusätzlich eine deutliche Häufung von Kindern auf, die sich nie auf diese Weise fortbewegen (Abb.4).

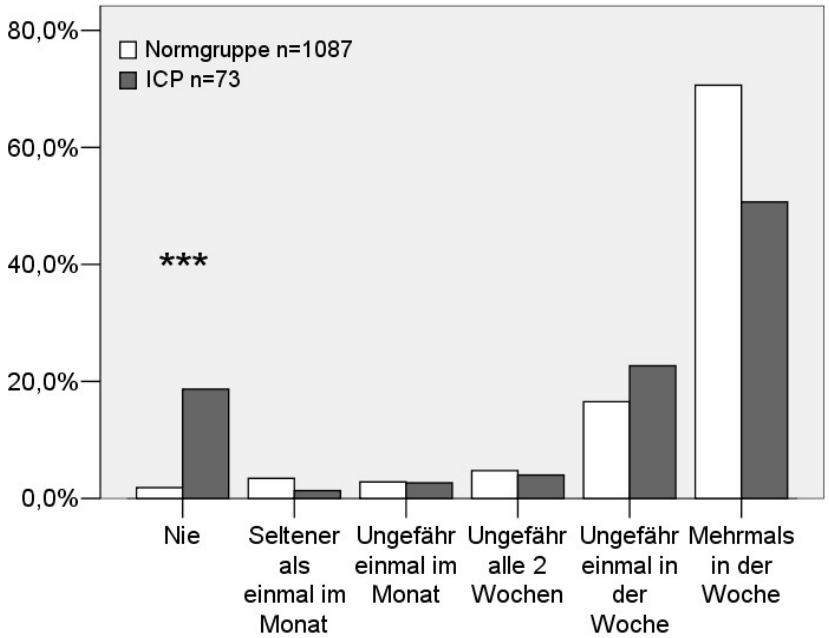


Abbildung 4: Wie oft fährt Ihr Kind Fahrrad?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Über 95 % der Kinder beider Gruppen beschäftigen sich mehrmals pro Woche mit entspannenden Dingen wie Musik oder Hörspiele hören, lesen etc. (Frage 6 zu ICF- Domäne 5: Selbstversorgung, Abb. 5).

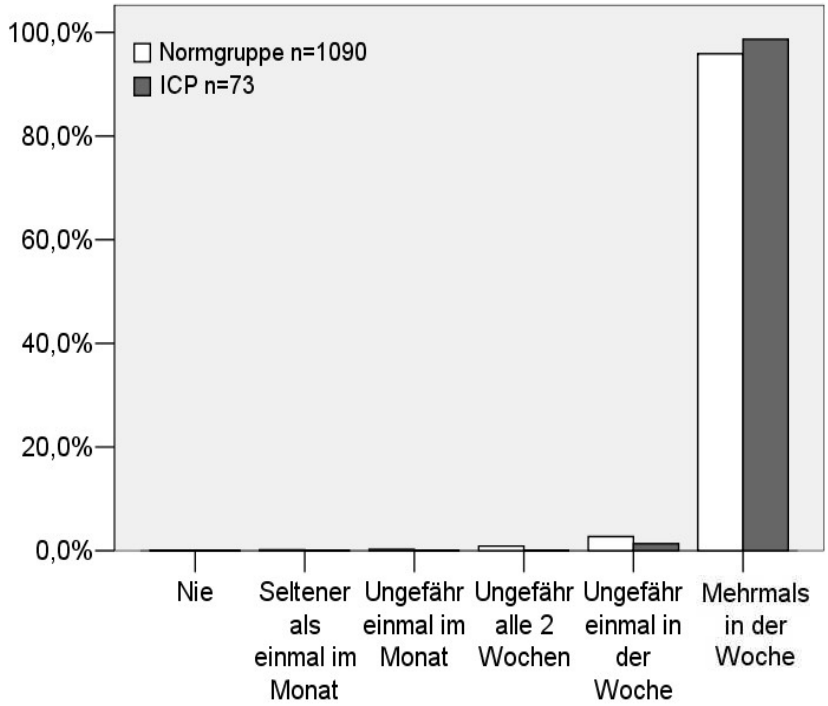


Abbildung 5: Wie oft macht Ihr Kind entspannende Dinge?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Bei den Hausarbeiten im familiären Rahmen (ICF- Domäne 6: häusliches Leben), waren signifikant unterschiedliche Häufigkeiten in den Kollektiven zu beobachten, wobei sich die Antworten der ICP- Kinder auf beide Fragen dichotom darstellten.

Zwar helfen ungefähr die Hälfte der Kinder mit infantiler Zerebralparese häufig bei der Hausarbeit (Frage 9), aber fast 30 % helfen nie. Bei den Normkindern wird eine nahezu linear ansteigende Zunahme der Häufigkeit beobachtet (Abb.6).

Die Kinder mit Einschränkungen gehen zu ähnlichen Teilen ein- oder mehrmals in der Woche (35,6 %) und nie (41,1 %) einkaufen oder erledigen Dinge für andere außerhalb des Hauses (Frage 12), während die meisten gesunden Kinder (51,3 %) einmal die Woche oder häufiger einkaufen gehen (Abb.7).

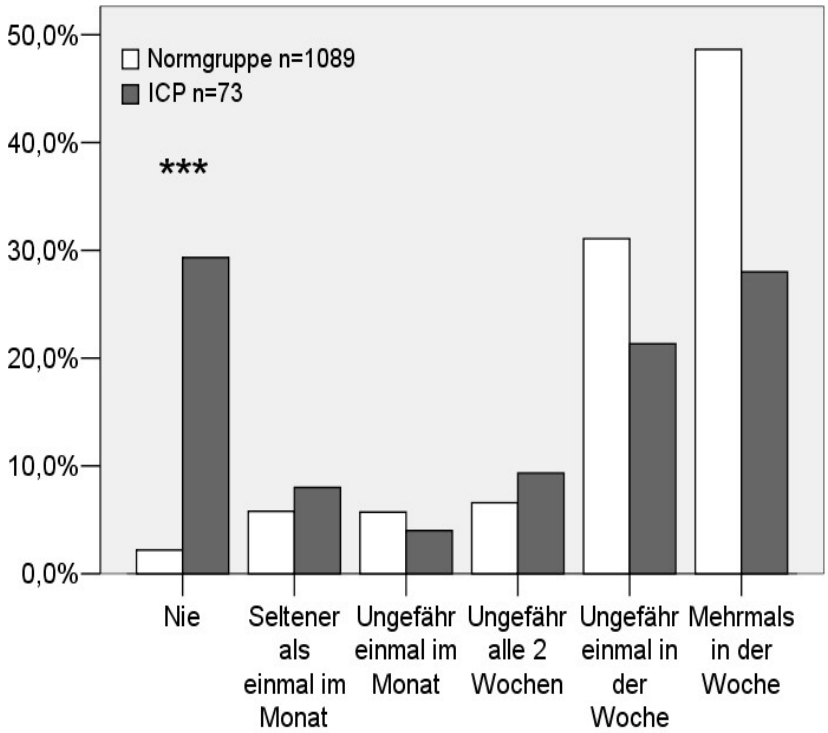


Abbildung 6: Wie oft hilft Ihr Kind bei der Hausarbeit?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

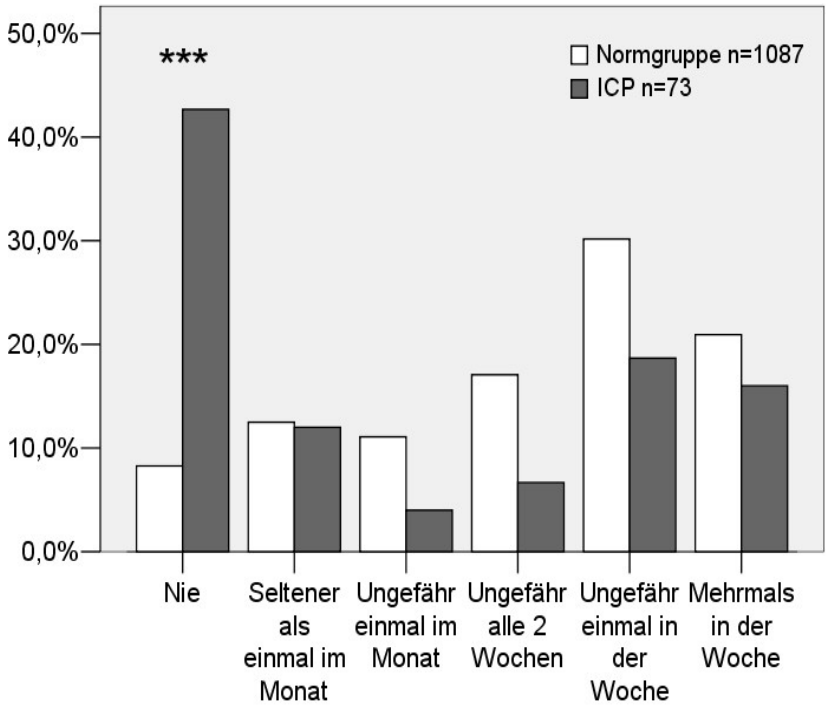


Abbildung 7: Wie oft geht Ihr Kind einkaufen?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Die Frequenz, mit der die befragten Kinder beider Gruppen auswärts Essen gehen (Frage 5 zu ICF- Domäne 7: interpersonelle Interaktionen und Beziehungen), ist in beiden Gruppen ähnlich. Ca. 70 % der Kinder beider Gruppen gehen einmal im Monat oder seltener auswärts essen (Abb. 8).

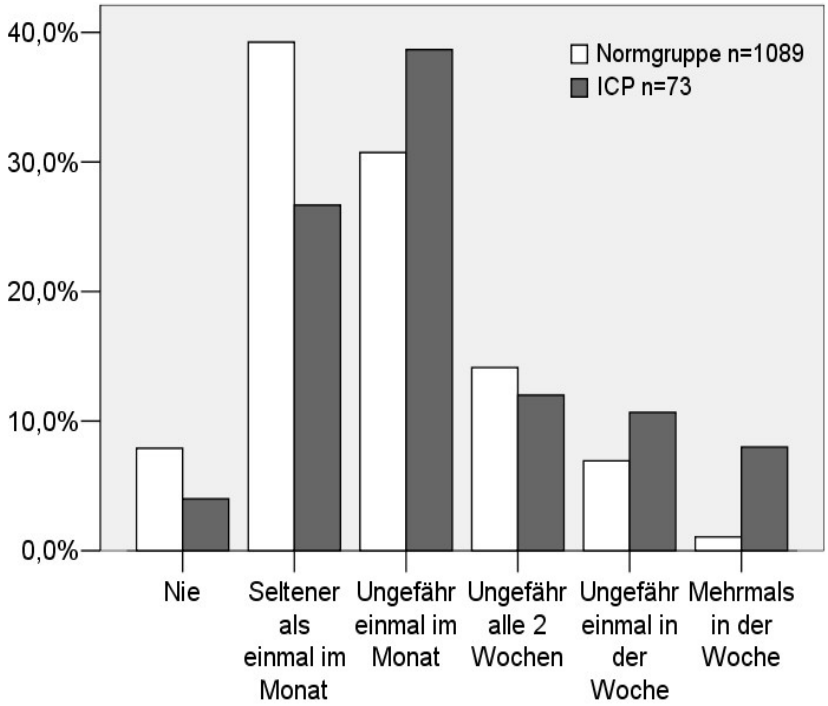


Abbildung 8: Wie oft geht Ihr Kind zum Essen aus?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

An Schulaktivitäten, die nichts mit Sport zu tun haben und freiwillig durchgeführt werden (Frage 14 zu ICF- Domäne 8: Schulbildung), nehmen alle gefragten Kinder eher selten teil. Auch bei dieser Aktivität sind die ICP- Kinder tendenziell noch weniger als die gesunden Kinder vertreten (Seltener als einmal im Monat: Kinder mit ICP: 67,1 % Normkinder: 51,7 %) (Abb. 9).

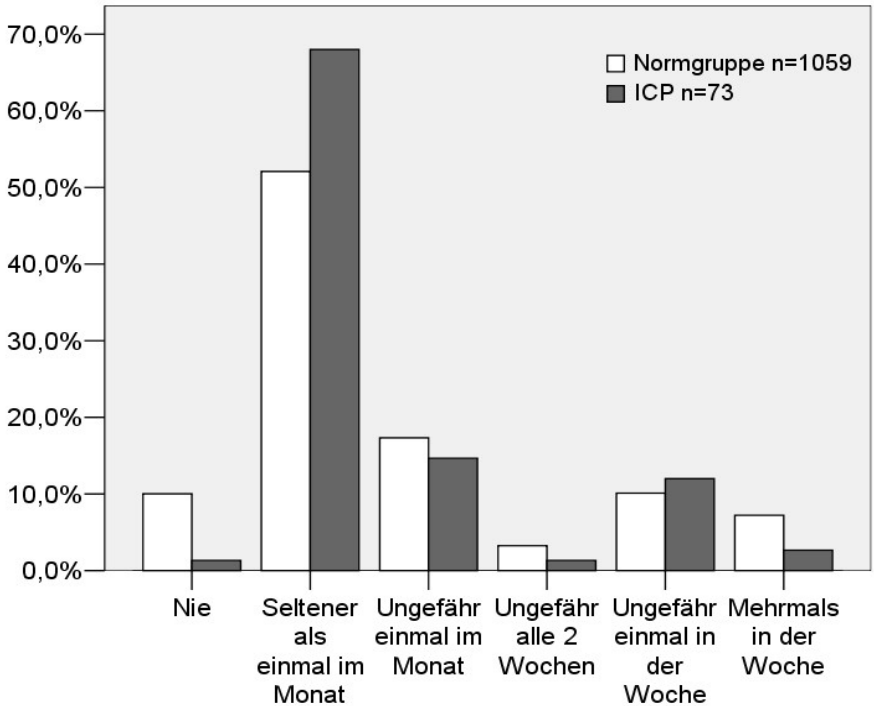


Abbildung 9: Wie oft macht Ihr Kind bei Schulaktivitäten mit (außerhalb der regulären Schulstunden)?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Bei der Teilhabe an Aktivitäten des „Gemeinschafts-, sozialen und staatsbürgerlichen Lebens“ (9.Domäne der ICF) lassen sich keine signifikanten Unterschiede beobachten. Kinder beider Gruppen verteilen sich dichotom auf häufige und seltene Teilnahme an organisierten Gruppenaktivitäten (Frage 13, Abb. 10).

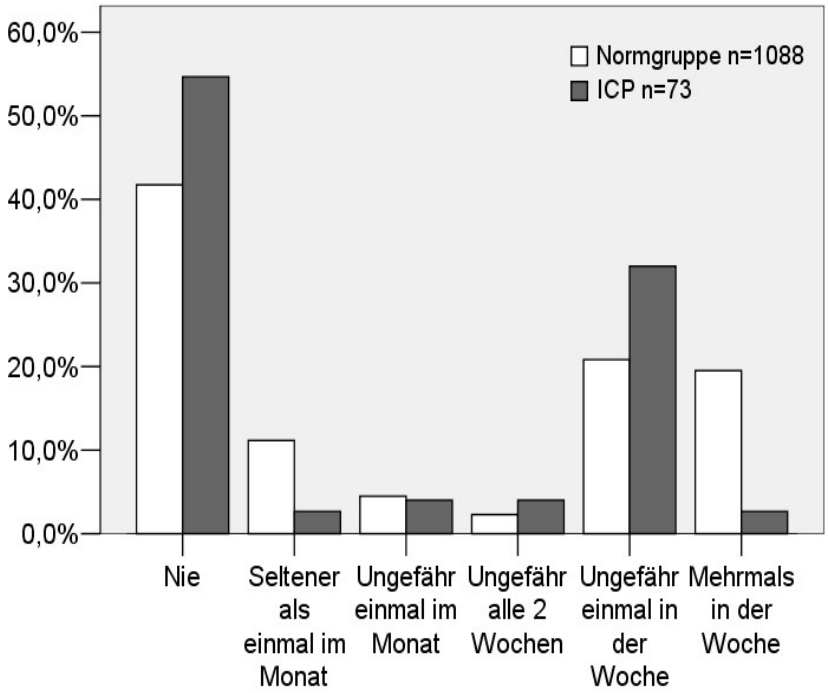


Abbildung 10: Wie oft macht Ihr Kind bei organisierten Gruppenaktivitäten mit?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Zur Domäne „Erholung und Freizeit“ der ICF werden Fragen Nr. 15- 20 gezählt.

Die Antwortverteilung der Frage, wie oft die Kinder Sport treiben (Frage 15), ist bei den ICP-Kindern doppelgipfelig. Die Mehrheit der Kinder beider Kohorten (Normkinder 85,6 %, ICP-Kinder 71,3 %) treibt ein- bis mehrmals die Woche Sport, doch 26,8 % der ICP-Kinder tun dies nie (Abb.11).

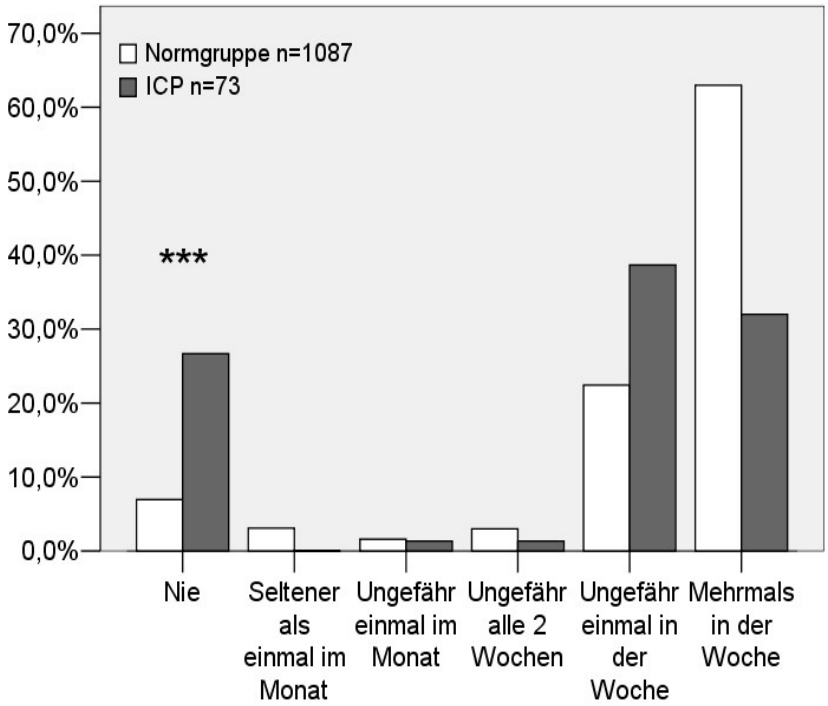


Abbildung 11: Wie oft treibt Ihr Kind Sport?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Zwar spielt die Mehrheit beider Gruppen sehr häufig ruhige Spiele (Frage 16); jedoch geben 13,7 % der Kinder mit Zerebralparese an, gar keine ruhigen Spiele zu spielen (Abb. 12).

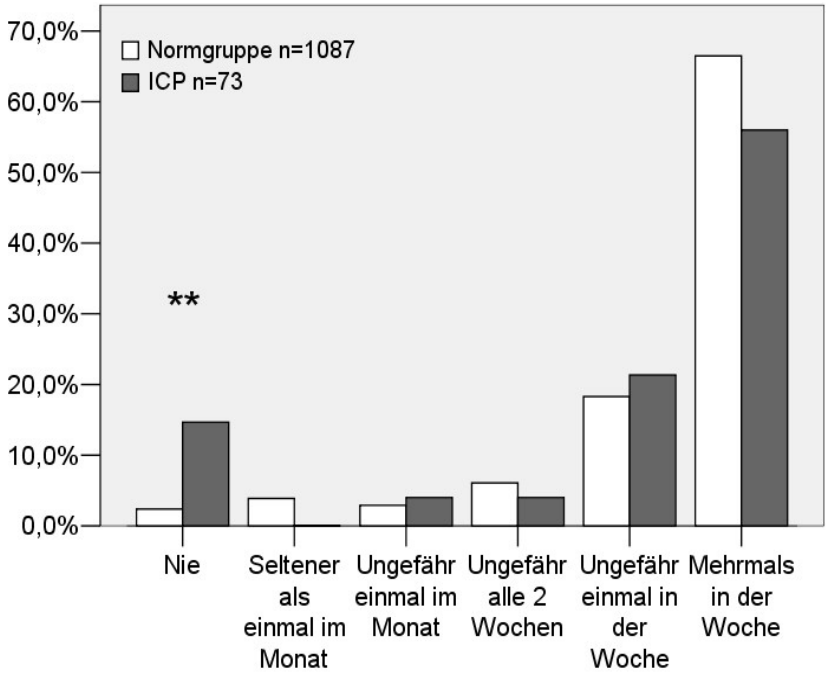


Abbildung 12: Wie oft spielt Ihr Kind ruhige Spiele?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Bei den gesunden Kindern wird eine heterogene Teilnahme beim Besuchen von Sportveranstaltungen (Frage 17) beobachtet. So schaut circa die Hälfte der Kinder häufig beim Sport zu, die andere Hälfte selten. Von den ICP-Kindern gehen 90% einmal im Monat oder seltener beim Sport zuschauen (Abb. 13).

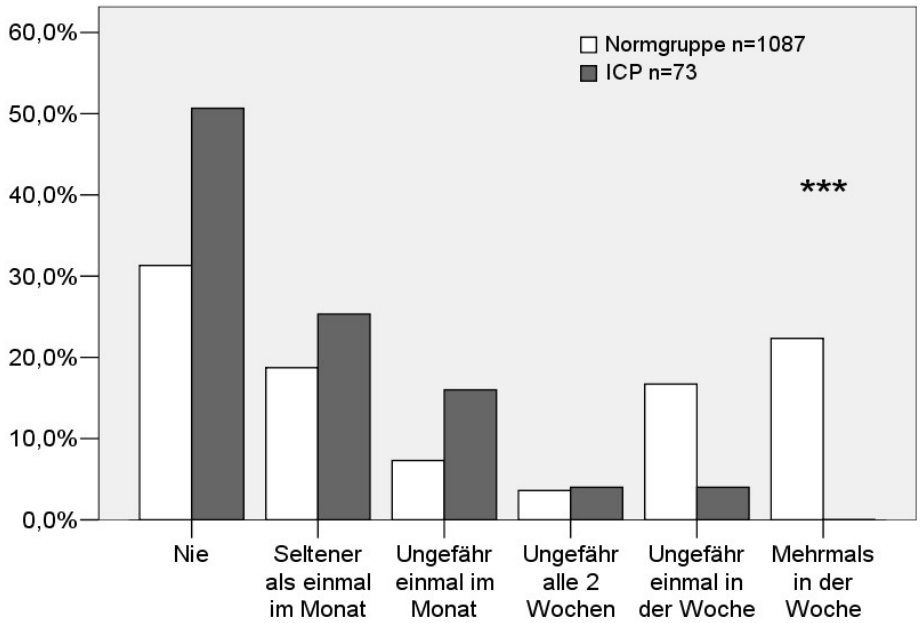


Abbildung 13: Wie oft geht Ihr Kind zu Sportveranstaltungen?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Künstlerische und handwerkliche Tätigkeiten (Frage 18) führen ungefähr zwei Drittel ICP: 61,6 %, Normkinder: 76,6 %) beider Gruppen einmal- bis mehrmals die Woche aus. Von den verbleibenden Kindern mit Zerebralparese basteln, nähen oder zeichnen jedoch 15,1 % nie, während sich die anderen gesunden Kinder relativ gleichmäßig auf alle seltenere Frequenzen verteilen (Abb. 14).

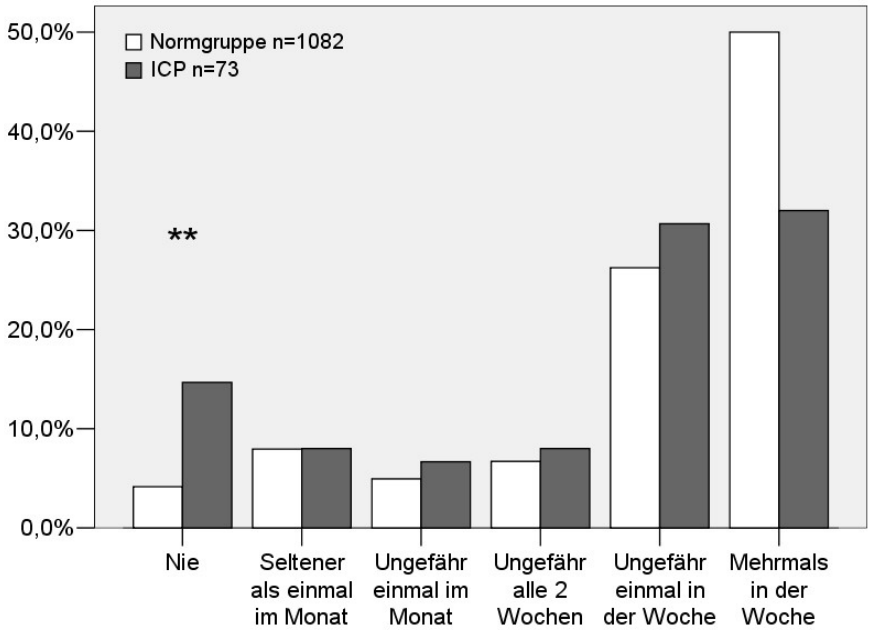


Abbildung 14: Wie oft beschäftigt sich Ihr Kind künstlerisch?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Ins Kino, Konzert oder Theater gehen (Frage 19) Kinder beider Kollektive gleich häufig, ca. 60 % besuchen einige Male im Jahr kulturelle Veranstaltungen und knapp 30 % ungefähr einmal im Monat (Abb. 15).

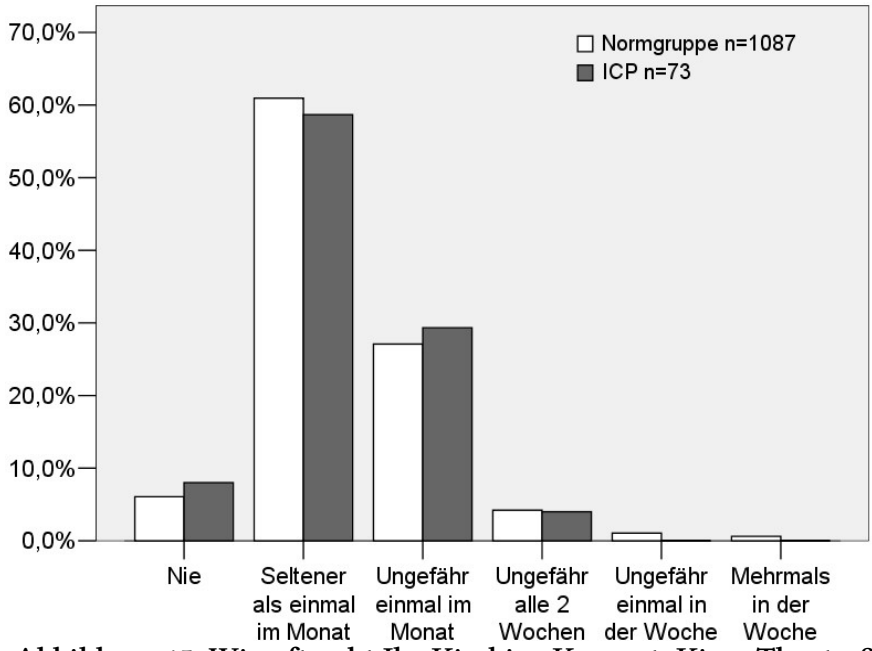


Abbildung 15: Wie oft geht Ihr Kind ins Konzert, Kino, Theater?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Über die Hälfte der gesunden Kinder unternehmen Freizeitaktivitäten wie Reisen, Wochenend- und Tagesausflüge (Frage 20) ungefähr einmal im Monat oder seltener. Die Kinder mit Zerebralparese nehmen zu 30,1 % mehrmals die Woche und mit unregelmäßig absteigender Häufigkeit seltener an Ausflügen teil. Diese Differenz ist statistisch signifikant (Abb. 16).

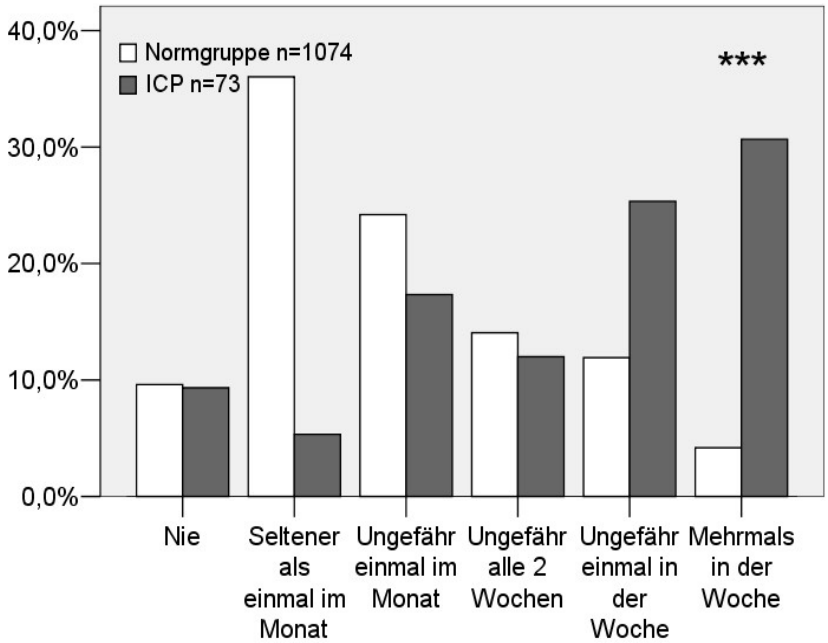


Abbildung 16: Wie oft nimmt Ihr Kind an Freizeitaktivitäten/ Ausflügen teil?

Legende für Signifikanz

P < 0,05: *

P < 0,01: **

P < 0,001: ***

Bei sieben der acht Aktivitäten, auf die eine vorliegende Zerebralparese signifikanten Einfluß hat, sorgt diese für eine seltenere Ausführung der abgefragten Tätigkeiten. Eine vorliegende Zerebralparese wirkt sich demnach negativ auf Aktivitäten in den verschiedensten Lebensbereichen aus. Aktivitäten, die körperlichen Einsatz voraussetzen werden ebenso eingeschränkt wie solche, die ruhig zuhause ausgeführt werden. Auch Unternehmungen, die außerhalb des Hauses stattfinden, sowie verantwortungsvolle Aufgaben, die das Kind für die Familie erledigen soll, können seltener ausgeführt werden.

Die Kinder mit ICP nehmen häufiger an Freizeitaktivitäten der Familie und Ausflügen teil als gesunde Kinder.

Die Mehrzahl der Kinder mit Zerebralparese verhalten sich in ihrer Freizeit ähnlich den gesunden, jedoch gibt es eine kleine Gruppe von Kindern mit ICP, die in ihrer Teilhabe auffallend eingeschränkt sind und einige Aktivitäten nie ausführen. Bei diesen besonders inaktiven Kindern ist der Anteil mit einem Intelligenzquotienten unter 50 besonders hoch. Besonders deutlich ist dies bei den Kindern, welche nie Computer benutzen, zum Essen ausgehen, ruhige Spiele spielen oder ins Kino gehen, hier haben über 90% einen IQ kleiner 50. Aber auch bei den anderen geprüften Aktivitäten beträgt der Anteil dieser schweren Intelligenzminderung über 50% (Tabelle 8). Zudem sind diese in der Teilhabe stark eingeschränkten Kinder körperlich schwer betroffen: Die Hälfte der Kinder mit ICP, die nie einen Computer benutzen, mit dem Rad fahren, im Haushalt helfen, ruhige Spiele spielen oder ins Kino gehen, können nicht aus eigener Kraft gehen oder sitzen, entsprechend dem Schweregrad 5 der GMF-CS (Tabelle 8).

Tabelle 8: Komorbiditäten besonders eingeschränkter Kinder mit ICP

ICP-Kinder, die nie...	GMF-CS Schweregrad (n / Prozent der Kinder, die dies nie tun)					Intelligenzquotient (n / Prozent der Kinder, die dies nie tun)		
	1	2	3	4	5	≥70	51-69	≤50
...benutzt Ihr Kind einen Computer?	1	1	4	1	10	1	0	16
	5,9	5,9	23,5	5,9	58,8	5,9		94,1
...mit dem Rad fahren	2	1	2	2	7	3	2	9
	14,3	7,1	14,3	14,3	50,0	21,4	14,3	64,3
...entspannende Dinge machen	*							
...im Haushalt helfen	2	2	5	2	11	3	2	17
	9,1	9,1	22,7	9,1	50,0	13,6	9,1	77,3
...einkaufen gehen	1	7	8	4	12	10	2	20
	3,1	21,9	25,0	12,5	37,5	31,2	6,2	62,5
...zum Essen ausgehen	0	0	1	1	1	0	0	3
			33,3	33,3	33,3			100,0
...bei Schulaktivitäten mitmachen	*							
...an Gruppenaktivitäten teilnehmen	9	6	10	3	13	14	5	22
	22,0	14,6	24,4	7,3	31,7	34,1	12,2	53,7
...Sport treiben	5	4	3	2	6	6	2	12
	25,0	20,0	15,0	10,0	30,0	30,0	10,0	60,0
...ruhige Spiele spielen	0	1	2	2	6	0	1	10
		9,1	18,2	18,2	54,5		9,1	90,9
...zu Sportveranstaltungen gehen	8	8	8	5	9	13	5	19
	21,1	21,1	21,1	13,2	23,7	35,1	13,5	51,4
...sich künstlerisch beschäftigen	2	3	3	0	3	3	2	6
	18,2	27,3	27,3		27,3	27,3	18,2	54,5
..ins Kino gehen	1	0	1	1	3	0	0	6
	16,7		16,7	16,7	50,0			100,0
...an Ausflügen teilnehmen	2	1	1	1	2	2	0	5
	28,6	14,3	14,3	14,3	28,6	28,6		71,4

* Die Fragen „...macht Ihr Kind entspannende Dinge“ und „...nimmt Ihr Kind an Schulaktivitäten teil“ wurden nicht verwertet, da nur jeweils ein Kind mit „nie“ antwortete.

3.4 Einflussfaktoren auf die Teilhabe

Schmerzintensität

Die Kinder beider Gruppen leiden im Durchschnitt an milden Schmerzen (Signifikanzniveau p= 0,26), bei Mittelwerten von 2,16 ± 2,69 Punkten der ICP-Gruppe und 1,76 ± 2,31 Punkten in der Normgruppe. Bis vier Punkte werden als „leichte“ und „selten auftretende“ Schmerzen gewertet.

Jedoch erkennt man in der Gruppe der Kinder mit Zerebralparese eine doppelgipfelige Antwortverteilung in Bezug auf die Schmerzhäufigkeit, während sich die Antworten der Normkinder asymptotisch in Richtung häufige Schmerzen der Nullinie nähern (Abb. 17).

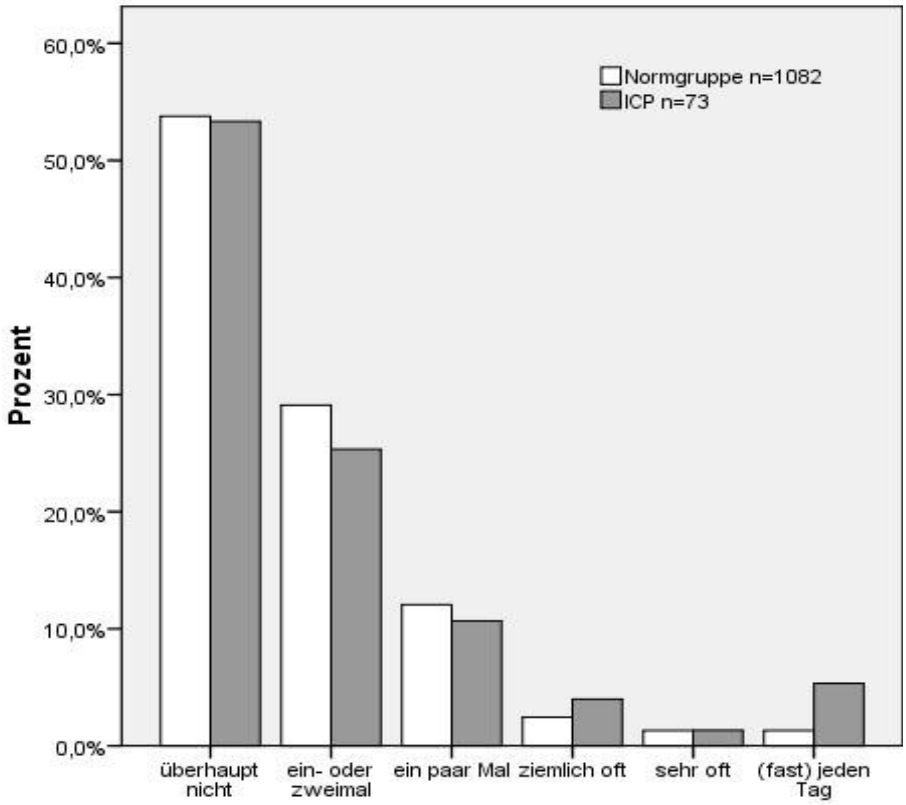


Abbildung 17: Wie oft hat Ihr Kind in der letzten Woche körperliche Schmerzen oder Beschwerden gehabt?

Auch bei der Betrachtung der Angaben zur Schmerzstärke der ICP- Kinder fällt neben der ähnlich den gesunden Kindern angegebenen Mehrheit ohne Schmerzen eine weitere Häufung um mäßige bis starke Schmerzen auf, welche bei den gesunden Kindern nicht zu beobachten ist (Abb. 18).

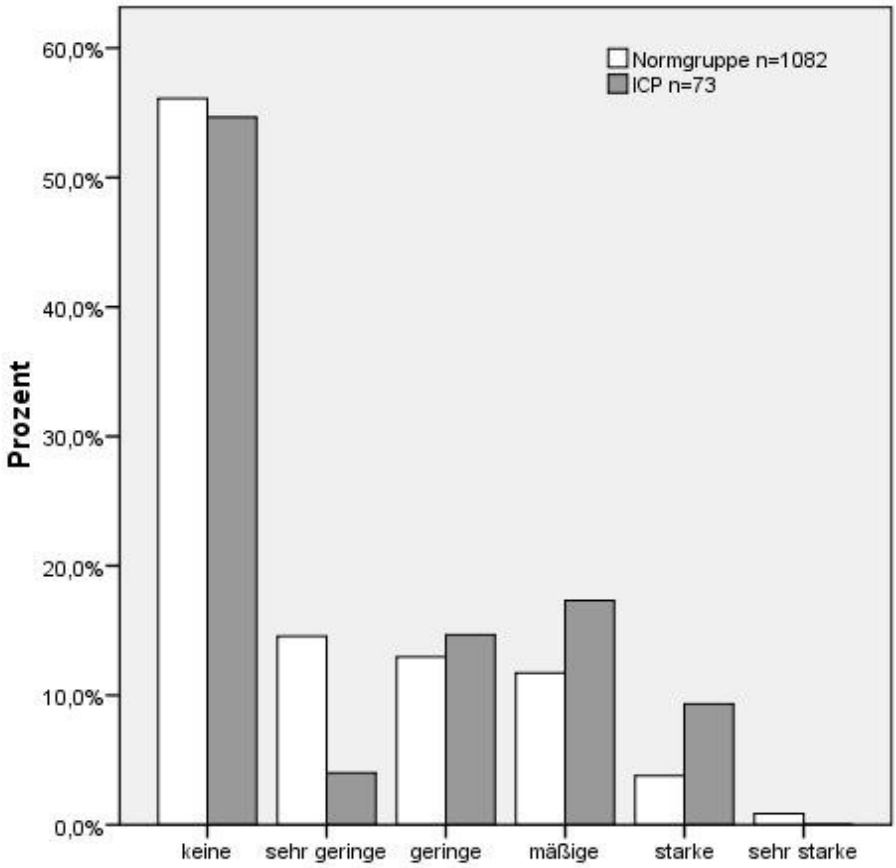


Abbildung 18: Wie starke Schmerzen oder Beschwerden hat Ihr Kind in der letzten Woche gehabt?

Betrachtet man die Charakteristika der Kinder mit Zerebralparese, welche mäßige bis starke Schmerzen angeben, so zeigt sich, daß diese einen hohen Schweregrad der motorischen Einschränkung aufweisen. Der Einfluß des Schweregrades (GMF-CS Stufe) auf die Schmerzen war mit p=0,002 hoch signifikant. Je höher der Schweregrad war, desto stärker waren die Schmerzen. Nach der Zusammenfassung der Variablen Häufigkeit und Stärke der Schmerzen zu einer Gesamtvariablen zeigte sich ein wesentlicher ($p<0.05$) Unterschied zwischen beiden Gruppen. Die Kinder mit ICP litten zu 20,5 % (15 der 73 Kinder) an schweren und häufigen Schmerzen, während die gesunden Kinder dies nur zu 11,6 % (126 der 1092 Kinder) berichteten.

Der Einfluß von Alter, Geschlecht, Sozialstatus und Schmerzen auf die Teilhabe von Kindern mit und ohne Behinderungen ist in Tabelle 9 zusammengefasst. Bei signifikanten Zusammenhängen sind die entsprechenden Zeilen fett gedruckt. Die Reihenfolge, in der die Aktivitäten aufgeführt werden bezieht sich auf die Reihenfolge der ihnen entsprechenden Abschnitte der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF).

Tabelle 9: Logistische Regressionsmodelle Einfluß Alter, Geschlecht, Sozialstatus, Schmerzen auf Aktivitäten aller Kinder

FPQ-Frage Nr. Wie oft...	**Einfluß-faktor**	**Konstante**	**ß-Regressions-koeffizient**	**Standard-fehler**	**Signifikanz**
7: ...benutzt Ihr Kind einen Computer?	**Alter**	**-2,13**	**0,42**	**0,18**	**0,02**
	Geschlecht	-2,13	0,63	1,01	0,53
	FAS	-2,13	-0,14	0,11	0,21
	Schmerzen	-2,13	0,03	0,03	0,27
10: ...fährt Ihr Kind Rad, Dreirad, Rollstuhl?	Alter	7,27	-0,46	0,25	0,07
	Geschlecht	7,27	-1,61	1,59	0,31
	FAS	7,27	0,05	0,17	0,75
	Schmerzen	7,27	-0,02	0,04	0,66
6: ...macht Ihr Kind entspannende Dinge?	Alter	-2,13	0,40	1,18	0,73
	Geschlecht	-2,13	7,56	10,71	0,48
	FAS	-2,13	1,08	0,74	0,14
	Schmerzen	-2,13	0,02	0,22	0,94
9: ...hilft Ihr Kind bei der Hausarbeit?	**Alter**	**5,71**	**-0,41**	**0,19**	**0,03**
	Geschlecht	**5,71**	**-2,78**	**1,23**	**0,02**
	FAS	5,71	-0,12	0,14	0,40
	Schmerzen	5,71	-0,04	0,04	0,30
12: ...geht Ihr Kind einkaufen?	Alter	3,28	-0,28	0,15	0,06
	Geschlecht	**3,28**	**-2,15**	**0,93**	**0,02**
	FAS	3,28	-0,03	0,10	0,75
	Schmerzen	3,28	0,01	0,03	0,61
5: ...geht Ihr Kind zum Essen aus?	**Alter**	**-4,21**	**0,34**	**0,16**	**0,04**
	Geschlecht	-4,21	1,63	1,03	0,12
	FAS	-4,21	-0,13	0,12	0,26
	Schmerzen	-4,21	0,04	0,03	0,20
14: ...macht Ihr Kind bei Schulaktivitäten mit?	Alter	-4,44	0,27	0,18	0,13
	Geschlecht	-4,44	1,32	1,09	0,23
	FAS	-4,44	0,06	0,12	0,65
	Schmerzen	-4,44	0,01	0,03	0,67
13: ...macht Ihr Kind bei organisierten Gruppenaktivitäten mit?	Alter	2,14	0,17	0,14	0,23
	Geschlecht	2,14	0,51	0,88	0,56
	FAS	2,14	0,09	0,10	0,35
	Schmerzen	2,14	-0,01	0,03	0,77
15: ...treibt Ihr Kind Sport?	Alter	0,33	0,19	0,22	0,39
	Geschlecht	0,33	0,73	1,32	0,58
	FAS	0,33	0,04	0,15	0,78
	Schmerzen	0,33	0,04	0,04	0,34
16: ...spielt Ihr Kind ruhige Spiele?	Alter	2,90	0,11	0,25	0,67
	Geschlecht	2,90	2,69	1,74	0,12
	FAS	2,90	0,01	0,17	0,95
	Schmerzen	2,90	0,01	0,05	0,81

FPQ-Frage Nr.	Einfluß-faktor	Konstante	ß-Regressions-koeffizient	Standard-fehler	Signifikanz
17: ...geht Ihr Kind zu Sportveranstaltungen?	Alter	1,89	-0,13	0,14	0,36
	Geschlecht	**1,89**	**-1,79**	**0,90**	**0,05**
	FAS	1,89	0,04	0,10	0,70
	Schmerzen	**1,89**	**-0,07**	**0,03**	**0,02**
18: ...beschäftigt Ihr Kind sich künstlerisch oder handwerklich?	Alter	1,70	-0,20	0,18	0,27
	Geschlecht	1,70	1,31	1,31	0,32
	FAS	1,70	-0,18	0,13	0,17
	Schmerzen	1,70	-0,00	0,04	0,92
19: ...geht Ihr Kind ins Konzert, Kino, Theater usw.?	Alter	-8,58	0,51	0,35	0,15
	Geschlecht	-8,58	2,15	2,10	0,31
	FAS	**-8,58**	**-0,43**	**0,21**	**0,04**
	Schmerzen	-8,58	0,05	0,05	0,37
20: ...nimmt Ihr Kind an Freizeitaktivitäten (Ausflüge usw.) teil?	Alter	0,11	-0,05	0,15	0,74
	Geschlecht	0,11	-0,43	0,93	0,65
	FAS	0,11	-0,01	0,11	0,89
	Schmerzen	0,11	-0,01	0,03	0,76

Alle Modelle schließen die Interaktionseffekte Alter * Geschlecht ein. Die Ergebnisse sind überwiegend statistisch nicht relevant und werden nicht tabellarisch dargestellt. Relevante Ergebnisse werden im Text beschrieben.

Legende

Alter:	8-12 Lebensjahre
Geschlecht:	1 Junge 2 Mädchen
FAS (Sozialstatus):	1 niedrig 2 mittel 3 gehoben
Schmerzen:	0-10 keine bis starke Schmerzen

Vergleicht man die Gewohnheiten von Kindern unterschiedlichen Alters, so wird deutlich, daß die Verteilung der Aktivitäten nach Alter variiert: Je älter die gefragten Kinder sind, desto häufiger essen sie auswärts. Ältere Kinder benutzen häufiger einen Computer als jüngere, während jüngere Kinder öfter bei der Hausarbeit helfen als ältere.

In jüngerem Alter helfen vor allem Jungen, mit steigendem Alter sind es häufiger die Mädchen (signifikanter Interaktionseffekt p=0,012 zwischen Alter und Geschlecht). Während Jungen insgesamt öfter einkaufen gehen, tun dies bei den älteren Kindern mehr Mädchen (signifikanter Interaktionseffekt mit p=0,012 zwischen Alter und Geschlecht).

Jungen besuchen häufiger Sportveranstaltungen als Mädchen.

Kinder besser situierter Eltern gehen seltener ins Kino, Konzert oder Theater als Kinder aus ärmerem Elternhaus. Andere Einflüsse des sozialen Status wurden nicht beobachtet.

Leiden Kinder an Schmerzen, gehen sie seltener als Zuschauer zu Sportveranstaltungen. Dies ist die einzige erfasste Aktivität, welche von Schmerzen beeinflußt wurde.

Der Schweregrad der motorischen Behinderung korrelierte mit der Intensität berichteter Schmerzen. Je schwerer die Einschränkung, desto stärker und öfter litten die Kinder mit ICP an Schmerzen.

Motorische Funktion und Intelligenzquotient

Die Zusammenhänge des Einflusses der motorischen und geistigen Einschränkung auf die Teilhabe der Kinder mit und ohne Zerebralparese sind in Tabelle 10 aufgeführt. Signifikante Zusammenhänge sind durch Fettdruck hervorgehoben.

Tabelle 10: Logistische Regressionsmodelle Einfluß Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung (GMF-CS) und Intelligenzquotienten auf Aktivitäten aller Kinder

FPQ-Frage Nr. Wie oft...	Einfluß-faktor	Konstante	ß-Regressions-koeffizient	Standard-fehler	Signifikanz
7: ...benutzt Ihr Kind einen Computer?	**GMF-CS**	**1,00**	**1,10**	**0,42**	**0,01**
	IQ	1,00	0,06	0,52	0,90
10: ...fährt Ihr Kind Rad, Dreirad, Rollstuhl?	GMF-CS	2,70	-0,22	0,32	0,49
	IQ	2,70	-0,29	0,60	0,63
6: ...macht Ihr Kind entspannende Dinge?	*				
9: ...hilft Ihr Kind bei der Hausarbeit?	GMF-CS	1,94	-0,04	0,29	0,88
	IQ	1,94	-0,09	0,54	0,87
12: ...geht Ihr Kind einkaufen?	GMF-CS	0,74	-0,29	0,26	0,26
	IQ	0,74	0,03	0,50	0,95
5: ...geht Ihr Kind zum Essen aus?	GMF-CS	-1,70	-0,06	0,28	0,84
	IQ	-1,70	0,45	0,49	0,36
14: ...macht Ihr Kind bei Schulaktivitäten mit?	GMF-CS	-0,40	-0,08	0,33	0,81
	IQ	-0,40	-0,92	0,89	0,30
13: ...macht Ihr Kind bei organisierten Gruppenaktivitäten mit?	GMF-CS	-0,31	0,27	0,26	0,30
	IQ	-0,31	0,02	0,52	0,97
15: ...treibt Ihr Kind Sport?	GMF CS	3,01	-0,14	0,32	0,67
	IQ	**3,01**	**-0,96**	**0,50**	**0,05**
16: ...spielt Ihr Kind ruhige Spiele?	GMF-CS	2,30	0,44	0,42	0,29
	IQ	2,30	0,10	0,66	0,89
17: ...geht Ihr Kind zu Sportveranstaltungen?	GMF-CS	0,91	-1,03	0,55	0,06
	IQ	0,91	-1,18	1,16	0,31
18: ...beschäftigt Ihr Kind sich künstlerisch oder handwerklich?	**GMF-CS**	**2,67**	**-0,56**	**0,28**	**0,05**
	IQ	**2,67**	**-1,10**	**0,51**	**0,03**
19: ...geht Ihr Kind ins Konzert, Kino, Theater usw.?	GMF-CS	-1,10	0,03	0,74	0,97
	IQ	-1,10	-1,65	2,75	0,55

FPQ-Frage Nr.	Einfluß-faktor	Konstante	ß-Regressions-koeffizient	Standard-fehler	Signifikanz
20: ...nimmt Ihr Kind an Freizeitaktivitäten (Ausflüge usw.) teil?	**GMF-CS**	**-2,48**	**1,39**	**0,30**	**0,00**
	IQ	**-2,48**	**1,65**	**0,60**	**0,01**

* Da 98,6 % (entsprechend 72 von 73 Kindern) häufig entspannende Dinge verrichten, war keine Berechnung von Einflussfaktoren möglich.

Alle Regressionsanalysen schließen die Interaktionseffekte GMF-CS * IQ ein. Diese Effekte sind in der Tabelle nicht dargestellt, da keine statistisch relevanten Ergebnisse resultierten.

Legende

Intelligenzquotient:	≥70	normale Intelligenz
	69-51	leichte Intelligenzminderung
	≤50	schwere Intelligenzminderung
GMF-CS:	0 = gesund, bis 5 = vollständig abhängig von Hilfe	

Je schwerer die motorische Beeinträchtigung, desto öfter benutzen die Kinder einen Computer, so zum Beispiel zur Kommunikation. Kommt aber zusätzlich noch eine geistige Minderbegabung hinzu, so werden Computer seltener benutzt (signifikanter Interaktionseffekt mit p=0,010). Dies könnte den bei den Antworten der ICP-Kinder zu beobachtenden Gipfel bei der Antwort „nie“ (Frage 7 zur Computernutzung, Seite 26) erklären.

Ist ein Kind in der geistigen Entwicklung verzögert, treibt es weniger Sport als ein Kind mit altersentsprechender kognitiver Funktion.

Liegen kognitive oder motorische Einschränkungen vor, wird mit zunehmender Stärke die Ausübung künstlerischer und handwerklicher Hobbys seltener. Kommen jedoch beide Beeinträchtigungen zusammen, wird häufiger gebastelt oder gemalt (signifikanter Interaktionseffekt mit p=0,043).

Motorisch beeinträchtigte oder geistig behinderte Kinder gehen häufiger auf Freizeitreisen als gesunde Kinder. Liegen aber beide Beeinträchtigungen vor, so fahren sie seltener weg (signifikanter Interaktionseffekt mit p=0,000).

Alle weiteren geprüften Zusammenhänge waren nicht signifikant.

4 Diskussion

Um die Teilhabeeinschränkungen der Kinder mit Zerebralparese beurteilen zu können, wurden ihre Aktivitäten mit denen gesunder Schulkinder verglichen. Dabei wurde deutlich, daß es auch bei den gesunden Kindern kein einheitliches Aktivitätsprofil gibt. Die Aktivitäten der Kinder beider Gruppen waren von Alter und Geschlecht abhängig.

Jüngere Kinder verbringen mehr Zeit zuhause und sind stärker von den Eltern abhängig [4]. Sie helfen häufiger im Haushalt als ältere. Die Häufigkeit, mit der Kinder auswärts essen gehen, steigt wiederum mit zunehmendem Alter. Die mit dem Alter zunehmende Unabhängigkeit und die Beliebtheit von Schnellrestaurants bei Heranwachsenden sind mögliche Gründe.

Die Tatsache, daß Kinder, je älter sie sind, desto öfter einen Computer benutzen, wurde bereits durch Law [28], sowie in der internationalen Vergleichsstudie HBSC [40] der WHO gezeigt.

Die Freizeitgestaltung unterscheidet sich auch bei Mädchen und Jungen. Jungen fahren lieber Fahrrad, spielen am Computer und beschäftigen sich seltener mit Zeichnen oder Textilarbeiten als Mädchen [28]. In der vorliegenden Studie wurde darüber hinaus beobachtet, daß Jungen öfter zu Sportveranstaltungen gehen als ihre weiblichen Altersgenossinnen. Diese Beobachtungen ähneln denen der europaweiten Erfassung der Teilhabe gesunder und eingeschränkter Kinder. Michelsen et al. verglichen die Teilhabe von Kindern mit und ohne Zerebralparese aus England, Schweden, Irland, Frankreich, Dänemark, Italien und die hier vorgestellten Daten aus Deutschland, wobei regionale Unterschiede beobachtet wurden [36].

Andere Autoren beschreiben einen Zusammenhang des sozialen Status der Familie mit der Aktivitätsvielfalt der Kinder [9][28]. In unserer Studie wurde diese Beziehung nicht bestätigt, allerdings stammten nur 11,8% der gesunden Kinder und 1,4% der Kinder mit ICP aus Familien unterer sozialer Schichten.

Die Teilhabe gesunder Kinder dient als Referenz für die maximal mögliche Teilhabe. Nach Rosenbaum wird die Einschränkung der Teilhabe der Kinder mit Zerebralparese erst deutlich, wenn sie mit der Teilhabe gesunder Kinder verglichen wird [41]. Betrachtet man die Aktivitäten gesunder Kinder und die von Kindern mit Zerebralparese, werden sowohl Unterschiede, als auch Gemeinsamkeiten deutlich. Dies zeigte sich im FPQ in mehreren Bereichen. Es nutzt nur ungefähr ein Drittel der Kinder beider Gruppen den Computer mehrmals pro Woche. Circa ein Fünftel der Kinder mit ICP benutzen nie einen Computer.

Diese Kinder sind zu 94% stark in ihrer Intelligenz eingeschränkt. Die Nutzung eines handelsüblichen Computers setzt voraus, daß das Kind feinmotorisch nicht zu stark eingeschränkt ist, die Arme bewegen und relativ schnellen visuellen Reizen folgen kann. Inwiefern die Kinder mit ICP mit adaptierten Geräten versorgt waren, wurde nicht erfragt.

Michelsen beobachtete, daß Kinder mit ICP bei schwerer Einschränkung der Motorik seltener einen Computer benutzen [36]. Die vorliegende Studie kommt zu einem gegensätzlichen Ergebnis.

Das Ausüben von Aktivitäten aus dem Bereich „Mobilität" wird durch eine körperliche Einschränkung behindert [2][21][23][29][33][50]. Die Schwere der körperlichen Einschränkung wurde als stärkster Prädiktor für die Einschränkung von alltäglichen Tätigkeiten und somit der sozialen Teilhabe beschrieben [16][29][42]. Dieser Sachverhalt wurde auch in der vorliegenden Studie am Beispiel Rad oder Roller fahren (Frage Nr. 10) bestätigt. Das Fahren von modifizierten Fahrrädern und Rollern wäre prinzipiell auch bei leichteren motorischen Einschränkungen möglich, jedoch haben offensichtlich nur wenige betroffene Kinder Zugang zu solchen Spezialanfertigungen.

Kinder mit Zerebralparese verbringen weniger Zeit mit Aktivitäten des häuslichen Lebens als gesunde. Diese Ergebnisse decken sich mit denen von Brown [4]. Weiteren Studien zufolge wirken sich auch der Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung [29][36] sowie eine zusätzlich vorliegende Intelligenzminderung auf die Mithilfe im Haushalt aus [36][50]. Diese Beobachtungen konnten im Rahmen dieser Arbeit nicht verifiziert werden. Zusätzlich können weitere Faktoren die Teilhabe am häuslichen Leben beeinflussen. Eltern behinderter Kinder benötigen Zeit und Geduld, zu erklären, zu motivieren und aufzupassen. Dies gilt besonders für die Bewegung im Straßenverkehr, wenn Besorgungen gemacht werden sollen.

Sowohl die eingeschränkte Teilhabe an Aktivitäten der Bewegung, als auch des Haushaltes wird auch in anderen Ländern Europas beobachtet [36]. Für die Unabhängigkeit im Leben als Erwachsener ist die Teilhabe an beiden Teilbereichen extrem wichtig [25][38][50][54].

Die geringe Teilnahme beider Populationen an Schulaktivitäten könnte durch das kleine Angebot erklärt werden. Um Aktivitäten, die außerhalb des Unterrichtskataloges liegen, anbieten zu können, benötigt die Schule zusätzliche Betreuer. Im Gegensatz zu anderen europäischen Ländern sind Schulen in Deutschland nur in geringem Umfang an den Nachmittagsaktivitäten von Kindern und Jugendlichen beteiligt [36]. Solche Angebote könnten jedoch helfen, Kontakte zwischen Kindern mit und ohne Behinderung zu fördern. In Dänemark werden Freizeitangebote der Schule von Kindern mit Zerebralparese sogar häufiger

wahrgenommen als von gesunden, zudem wurden dort wenig Unterschiede im Aktivitätsspektrum von ICP-Kindern verglichen mit gesunden beobachtet, was auf eine gute Integrationsarbeit hinweist [36].

Die Teilnahme an Aktivitäten des Gemeinschaftslebens war in beiden Gruppen ähnlich selten. Die von Lepage beobachtete Einschränkung der Teilhabe an diesen Aktivitäten [29] können wir nicht bestätigen. Vielleicht liegt dies auch daran, daß diese Aktivitäten in Deutschland weniger populär sind, so daß auch gesunde Kinder selten daran teilhaben. In anderen Ländern wie England, Irland, Frankreich, Italien und Schweden wird eine stärkere Einschränkung beobachtet [36].

Bei Aktivitäten der Erholung und Freizeit, bei denen sich das Kind selbständig beschäftigt, sind Kinder mit Zerebralparese deutlich in ihrer Teilhabe eingeschränkt. Dabei spielt die Mehrzahl der Kinder mit ICP genauso häufig ruhig alleine wie die gesunden. Es fallen jedoch einige Kinder auf, die dies nie tun. Diese sind körperlich zu über 50% nicht in der Lage, selbständig zu sitzen.

Entgegen der Erwartung nehmen Kinder mit ICP häufiger als gesunde Kinder an Ausflügen teil. Dies könnte an einem breiteren Angebot praxisorientierter Aktivitäten an Sonderschulen in Deutschland liegen. In dem innereuropäischen Vergleich der Teilhabe von Kindern mit ICP fällt Deutschland mit der größeren Teilhabe an dieser Aktivität auf. In anderen Ländern reisen eingeschränkte Kinder signifikant seltener als gesunde [36].

Bei der Betrachtung der Aktivitäten der Kinder mit Zerebralparese bei denen die Teilhabe signifikant eingeschränkt ist fällt auf, daß jeweils die Mehrzahl eine häufige Teilnahme angibt, während es eine kleine Gruppe gibt, die die gefragte Aktivität nie ausübt.

Diese Gruppe ist im Vergleich zu den gesunden Kindern in ihrer Teilhabe stark eingeschränkt. Ein solches „zweigipfeliges“ (dichotomes) Verteilungsmuster ist sogar bei einigen nicht signifikant unterschiedlichen Antworten zu beobachten. Die nähere Betrachtung der einzelnen Erkrankungen dieser ICP-Kinder zeigt, daß schwerwiegende Komorbiditäten der Zerebralparese vorliegen. In der vorliegenden Untersuchung wurden Einflüsse sowohl einer Intelligenzminderung als auch einer motorischer Einschränkung auf die Teilhabe an Aktivitäten deutlich. Zusätzlich wird ein Kind, welches beide Behinderungen aufweist, in besonderem Maße eingeschränkt. Dies bestätigt die Beobachtung von Hirst und Simeonsson, daß sich das gleichzeitige Vorliegen mehrerer Behinderungen besonders einschränkend auswirkt [16][45]. Die beobachteten Zusammenhänge sind nicht immer eindeutig, was durch die Vielfalt und Komplexität einer Mehrfachbehinderung bedingt ist. In anderen

Studien werden signifikante Einflüsse von Feinmotorik, Kommunikationsfähigkeit, Epilepsie, Seh- und Hörfähigkeit oder der Umgebung auf die Aktivitäten von Kindern beobachtet [12][15]. Eine solche Differenzierung war aufgrund der geringen Fallzahl in der ICP-Gruppe nicht möglich. Zusätzlich wurde von Imms et al. beobachtet, daß die Teilhabe an Freizeitaktivitäten signifikant von der Präferenz des Kindes abhängt [22].

Der Einfluß von Schmerzen auf die Teilhabe ist besonders bei Kindern mit Zerebralparese bedeutsam, da diese im Vergleich zu gesunden Kindern vermehrt an Schmerzen leiden. Außerdem nimmt das Ausmaß der Schmerzen mit der Stärke der motorischen Einschränkung zu [13][18][34][49][51]. Diese beiden Tatsachen konnten in dieser Studie bestätigt werden. Bei der Prüfung des Einflusses von Schmerzen auf das Freizeitverhalten zeigte sich, daß Kinder seltener zu Sportveranstaltungen gehen, wenn sie an starken oder rezidivierenden Schmerzen leiden.

Schlussfolgerungen

Kinder mit Zerebralparese sind in ihrer Teilhabe an alltäglichen- und Freizeitaktivitäten in mehreren Teilbereichen in unterschiedlichem Ausmaß eingeschränkt. Die Einschränkung wird wesentlich durch die Schwere der motorischen Funktionsstörung und durch die Intelligenzminderung beeinflusst.

Kinder mit ICP leiden an häufigeren und stärkeren Schmerzen als gesunde. Dies schränkt jedoch lediglich die Teilhabe an einer der geprüften Aktivitäten ein.

Neben den medizinischen Hilfsmitteln und Behandlungsmethoden, welche körperliche und geistige Beeinträchtigungen lindern oder kompensieren sollen, ist die Beseitigung von Barrieren in der sozialen, kulturellen und räumlichen Umwelt des Kindes von großer Wichtigkeit, um die Teilhabe zu fördern.

Durch die Aktivitäten der Bundes- und Landesregierung, von Behindertenbeauftragten, Selbsthilfegruppen und durch verbesserte sozialpädiatrische Versorgung sind in den letzten Jahrzehnten große Fortschritte in den Bereichen Akzeptanz, Integration und Aufklärung gemacht worden. Diese Bemühungen müssen weiter fortgesetzt und ausgebaut werden.

5 Zusammenfassung

Die Zerebralparese (ICP) ist die häufigste Ursache für Behinderung im Kindesalter in Europa. Es besteht immer eine motorische Beeinträchtigungen mit Komorbiditäten in variablem Ausmaß und Verteilung. Eine eingeschränkte Teilhabe am sozialen Leben von Kindern mit Zerebralparese wurde vorbeschrieben. Mit dieser Arbeit sollte ermittelt werden, ob Aktivitäten seltener ausgeführt werden und welche Lebensbereiche besonders betroffen sind.

Um Einschränkungen der Teilhabe von Kindern mit Behinderungen beurteilen zu können, musste zunächst untersucht werden, womit sich gleichaltrige gesunde Kinder desselben Kulturkreises in ihrer Freizeit beschäftigen, um Referenzwerte für die maximal mögliche Teilhabe bei fehlender Behinderung zu erhalten. Im Rahmen einer Umfrage an Schulen wurde mit Hilfe des vom LIFE-H abgewandelten „Frequency of Participation Questionnaires“ die Verteilung alters- und geschlechtstypischer Beschäftigung untersucht. Dieser Fragebogen orientiert sich an den Aktivitäten der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ der WHO. So können die Ergebnisse leichter mit anderen Arbeiten korreliert werden.

Der Vergleich der Teilhabe von 1092 gesunden und 73 Kindern mit ICP zeigte signifikante Unterschiede bei 8 von 14 abgefragten Aktivitäten, wobei meistens die zugrunde liegende Zerebralparese die Teilhabe einschränkte. Eine unterschiedliche Teilhabe wurde bei Aktivitäten der „Bewegung“, der „Verantwortung im familiären Rahmen“, sowie bei einzelnen Aktivitäten der „Erholung und Freizeit“ beobachtet.

Die Mehrzahl der Kinder mit Beeinträchtigung verhalten sich in ihren Freizeitaktivitäten ähnlich den gesunden, jedoch gibt es eine kleine Gruppe von Kindern mit ICP, die in ihrer Teilhabe auffallend eingeschränkt ist und einige Aktivitäten deutlich seltener oder nie ausführt. Diese Kinder sind durch das gleichzeitige Vorliegen mehrerer Komorbiditäten der Zerebralparese stark eingeschränkt.

In dieser Untersuchung konnten wichtige Aktivitätsbereiche identifiziert werden, in denen Kinder mit Zerebralparese eingeschränkt teilhaben. Weitere Studien zu den Gründen für die geringe Teilhabe in den einzelnen Bereichen sind erforderlich, wenn es darum gehen soll, gezielt Barrieren zu beseitigen und die individuelle Teilhabe zu fördern.

6 Literaturverzeichnis

1: Beckung E, Hagberg G: Correlation between ICIDH handicap code and Gross Motor Function Classification System in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 42, 669-673 (2000)

2: Beckung E, Hagberg G.: Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 44, 309-316 (2002)

3: Boyce W, Dallago L: Life circumstances of young people. In: Currie C, Roberts C, Morgan A, Smith R, Settertobulte W, Samdal O, Barnekow Rasmussen V: Young people's health in context. Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) study: international report from the 2001 / 2002 survey , 13-25, Health Policy for Children and Adolescents 4, World Health Organization (2004)

4: Brown M, Gordon WA: Impact of Impairment on Activity Patterns of Children. Arch Phys Med Rehabil 68, 828-832 (1987)

5: Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S, Üstün TB, Stucki G: Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. J Rehabil Med 34, 205-210 (2002)

6: Colver A, Parkinson K: 1: Participation 9: Pain measure. In: Concepts & Psychometrics. unveröffentlichtes Studienprotokoll, 2005

7: Colver A, Parkinson K, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelsen S, Parkes J, Schirripa G: SPARCLE-Study of PARticipation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe. QoL Newsletter 32, 5-6 (2004)

8: Colver A, SPARCLE group: Study protocol: SPARCLE- a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. BMC Public Health 6, 105 (2006)

9: Currie CE, Elton RA, Todd J, Platt S: Indicators of socioeconomic status for adolescents: the WHO Health Behaviour in School-aged Children Survey. Health Educ Res 12, 385-397 (1997)

10: Davis DW: Review of Cerebral Palsy, Part II: Identification and Intervention. Neonatal Netw 16(4), 19-25 (1997)

11: Evans PM, Evans SJW, Alberman E: Cerebral palsy: why we must plan for survival. Arch Dis Child 65, 1329-1333 (1990)

12: Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus, V, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson KN, Thyen U, Arnaud C, Colver A : Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. BMJ 338:b1458, 1-12 (2009)

13: Gibson L, McManus V, Colver A: Pain in cerebral palsy. Pediatrics 115, e152-162 (2005)

14: Gupta VB: Trends in Etiology and Epidemiology of Cerebral Palsy. In: Scherzer AL: Early Diagnosis and Interventional Therapy in Cerebral Palsy. 3.Auflage, 27-49, Pediatric Habilitation, 11, Marcel Dekker inc., New York (2001)

15: Hammal MS, Jarvis SN, Colver AF: Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. Dev Med Child Neurol 46, 292-298 (2004)

16: Hirst M: Patterns of impairment and disability related to social handicap in young people with cerebral palsy and spina bifida. J Biosoc Sci 21, 1-12 (1989)

17: Holl A: Die subjektive Einschätzung von Rehabilitationsmaßnahmen und Lebensqualiät. Med. Diss., Würzburg (2000)

18: Houlihan CM, O'Donnell M, Conaway M, Stevenson RD: Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 46, 305-310 (2004)

19: http://apps.who.int/classifications/icfbrowser (Tag des Zugriffs 17.08.2009)

20: Hutton JL, Cooke T, Pharoah POD: Life expectancy in children with cerebral palsy. BMJ 309, 431-435 (1994)

21: Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd K: Diversity of participation in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 50, 363-369 (2008)

22: Imms C, Reilly S, Carlin, J, Dodd KJ: Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. Disability and Rehabilitation, 1-12 (2009)

23: Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, Walter S, Russell D, Raina P, Bartlett D, Galuppi B: Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. Dev Med Child Neurol 44, 240-247 (2002)

24: Keogh JM, Badawi N: The origins of cerebral palsy. Curr Opin Neurol 19, 129-134 (2006)

25: Kerr C, McDowell B, McDonough S: The relationship between gross motor function and participation restriction in children with cerebral palsy: an exploratory analysis. Child Care Health Dev 33 (1), 22-27 (2006)

26: Krägeloh-Mann I, Hagberg G, Meisner C, Schelp B, Haas G, Eeg-Olofsson KE, Selbmann HK, Hagberg B, Michaelis R: Bilateral spastic cerebral palsy- a comparative study between South-West Germany and Western Sweden. I: Clinical patterns and disabilities. Dev Med Child Neurol 35, 1037-1047 (1993)

27: Landgraf JM, Maunsell E, Nixon Speechley K, Bullinger M, Campbell S, Abetz L, Ware JE: Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. Qual Life Res 7, 433-445 (1998)

28: Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosenbaum P, Young N, Hanna S: Patterns of participation in recreational and leasure activities among children with complex physical disabilities. Dev Med Child Neurol 48, 337-342 (2006)

29: Lepage C, Noreau L, Bernard P-M, Fougeyrollas P: Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. Child Care Health Dev 30, 263-272 (1998)

30: Lerer I, Sagi M, Meiner V, Cohen T, Zlotogora J, Abeliovich D: Deletion of the ANKRD15 gene at 9p24.3 causes parent-of-origin-dependent inheritance of familial cerebral palsy. Hum Mol Genet 14(24), 3911-3920 (2005)

31: Liptak GS, Accardo PJ: Health and social outcomes of children with cerebral palsy. J Pediatr, S36-S41 (2004)

32: Mackie PC, Jessen EC, Jarvis SN: The lifestyle assessment questionnaire: an instrument to measure the impact of disability on the lives of children with cerebral palsy and their families. Child Care Health Dev 24(6), 473-486 (1998)

33: Majnemer A, Shevell M, Law M , Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, Poulin C: Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 50, 751-758 (2008)

34: McKearnan KA, Kieckhefer GM, Engel JM, Jensen MP, Labyak S: Pain in Children with Cerebral Palsy: A Review. J Neurosci Nurs 36(5), 252-259 (2004)

35: Menkes JH, Flores-Sarnat L: Cerebral Palsy due to Chromosomal Anomalies and Continuous Gene Syndromes. Clin Perinatol 33, 481-501 (2006)

36: Michelsen SI, Flachs EM, Uldall P, Eriksen EL, McManus V, Parkes J, Parkinson KN, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, Colver A: Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy; a multi-centre cross-sectional European study. Eur J Paediatr Neurol 13 (2), 165-77 (2009)

37: Mihaylov SI, Jarvis SN, Colver AF, Beresford B: Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 46, 299-304 (2004)

38: Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL: Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? Dev Med Child Neurol 48, 954-961 (2006)

39: Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B: Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 39, 214-223 (1997)

40: Richter M, Settertobulte W: Gesundheits- u. Freizeitverhalten von Jugendlichen. In: Hurrelmann K, Klocke A, Melzer W, Ravens-Sieberer U: Jugendgesundheitssurvey., 130-131, Juventa, Weinheim und München (2003)

41: Rosenbaum P, Stewart D: The World Health Organization Internatonal Classification of Functioning, Disability, and Health: A model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. Semin Pediatr Neurol 11(1), 5-10 (2004)

42: Schenker R, Coster W, Parush S: Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. Disabil Rehabil 27(10), 539-552 (2005)

43: Schenker R, Coster WJ, Parush S: Neuroimpairments, activity performance, and participation in children with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. Dev Med Child Neurol 47, 808-814 (2005)

44: Scherzer AL: History, Definition and Classification of Cerebral Palsy. In: Scherzer AL: Early diagnosis and interventional therapy in Cerebral Palsy. 3.Auflage, 1-25, Pediatric Habilitation, 11, Marcel Dekker inc., New York (2001)

45: Simeonsson RJ, Carlson D, Huntington GS, Sturtz McMillen J, Brent JL: Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. Disabil Rehabil 23(2), 49-63 (2001)

46: Simeonsson RJ, Leonardi M, Lollar D, Bjorck-Akesson E, Hollenweger J, Martinuzzi A: Applying the internatonal classification of functioning, disability and health (ICF) to measure childhood disability. Disabil Rehabil 25(11-12), 602-610 (2003)

47: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE): CP-definitions and CP-subtypes. In: Krägeloh-Mann I, Petruch U, Weber P-M: Reference and Training Manual (R&TM) of the SCPE. CD-ROM (2004)

48: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE): Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Dev Med Child Neurol 42, 816-824 (2000)

49: Vargus-Adams J: Health-Related Quality of Life in Childhood Cerebral Palsy. Arch Phys Med Rehabil 86, 940-945 (2005)

50: Voorman JM, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG: Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy. Clin Rehabil 20, 937-948 (2006)

51: Wake M, Salmon L, Reddihough D: Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. Dev Med Child Neurol 45, 194-199 (2003)

52: www.who.int/classifications/icf/en (Zugriff am 18.08.2009)

53: Østensjø S, Brogren Carlberg E, Vøllestad NK: Everyday functioning in young children with cerebral palsy: funcitional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. Dev Med Child Neurol 45, 603-612 (2003)

54: Østensjø S, Brogren Carlberg E, Vøllestad NK: Everyday functioning in young children with cerebral palsy: funcitional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. Dev Med Child Neurol 45, 603-612 (2003)

❑❑❑

❑❑

7 Anhänge

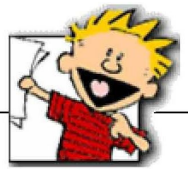
7.1 Fragebogen der Befragung gesunder Schulkinder

Vielen Dank dafür, dass Du und Deine Eltern an unserer Befragung teilnehmen!

1.	Ist Ihr Kind ein Junge oder ein Mädchen?	☐ Mädchen ☐ Junge	
2.	Wie alt ist Ihr Kind? _____ Jahre alt		
3.	Welche Schule besucht Ihr Kind?	☐ Grundschule ☐ Förderschule ☐ Hauptschule	Realschule Gesamtschule Gymnasium
4.	Hat Ihr Kind ein eigenes Zimmer?	nein ja	

Jede Frage beschreibt eine Aktivität und fragt, wie oft Ihr Kind das normalerweise macht?
Bitte beantworten Sie jede Frage, wenn Sie können und kreuzen Sie jeweils nur ein Kästchen an!

5.	Wie oft geht Ihr Kind zum Essen aus, in Restaurants, Cafés oder Schnellimbisslokalen? (Bitte nur ein Kästchen ankreuzen.)	Mehrmals in der Woche ☐ Ungefähr einmal in der Woche ☐ Ungefähr einmal alle 2 Wochen ☐ Ungefähr einmal im Monat ☐ Seltener als einmal im Monat ☐ Nie ☐



6.	Wie oft macht Ihr Kind entspannende Dinge in seiner Freizeit? (z.B. Musik oder Geschichten hören, fernsehen usw.)	Mehrmals in der Woche ☐ Ungefähr einmal in der Woche ☐ Ungefähr einmal alle 2 Wochen ☐ Ungefähr einmal im Monat ☐ Seltener als einmal im Monat ☐ Nie ☐
7.	Wie oft benutzt Ihr Kind einen Computer? (einschließlich solcher, die für Kommunikation und Lernen benutzt werden)	Mehrmals in der Woche ☐ Ungefähr einmal in der Woche ☐ Ungefähr einmal alle 2 Wochen ☐ Ungefähr einmal im Monat ☐ Seltener als einmal im Monat ☐ Nie ☐
8.	Wie viele Computer besitzt Ihre Familie?	keinen ☐ einen ☐ zwei ☐ mehr als zwei ☐

9. Wie oft hilft Ihr Kind bei der Hausarbeit? (z.B. leichte Reinigungsarbeiten, Betten machen, aufräumen usw.)	Mehrmals in der Woche	☐
	Ungefähr einmal in der Woche	☐
	Ungefähr einmal alle 2 Wochen	☐
	Ungefähr einmal im Monat	☐
	Seltener als einmal im Monat	☐
	Nie	☐

10. Wie oft fährt Ihr Kind zum Vergnügen Rad, Dreirad, Roller, Inlineskates, usw.? (Bitte nur ein Kästchen ankreuzen.)	Mehrmals in der Woche	☐
	Ungefähr einmal in der Woche	☐
	Ungefähr einmal alle 2 Wochen	☐
	Ungefähr einmal im Monat	☐
	Seltener als einmal im Monat	☐
	Nie	☐

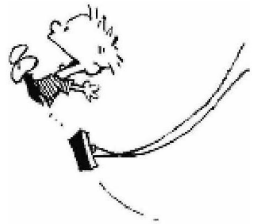
11. Haben Sie ein Auto? (PKW, Lastwagen, Lieferwagen)	nein	☐
	ja	☐
	ja, zwei oder mehr	☐

12. Wie oft geht Ihr Kind einkaufen oder macht Ihr Kind Sachen für andere außerhalb des Hauses? (z. B. Sachen auswählen und bezahlen, zum Laden gehen usw.)	Mehrmals in der Woche	☐
	Ungefähr einmal in der Woche	☐
	Ungefähr einmal alle 2 Wochen	☐
	Ungefähr einmal im Monat	☐
	Seltener als einmal im Monat	☐
	Nie	☐

13. Wie oft macht Ihr Kind bei organisierten Gruppenaktivitäten außerhalb der Schule mit? (z.B. Pfadfinder, Jugendclubs, Kirchengruppen)	Mehrmals in der Woche	☐
	Ungefähr einmal in der Woche	☐
	Ungefähr einmal alle 2 Wochen	☐
	Ungefähr einmal im Monat	☐
	Seltener als einmal im Monat	☐
	Nie	☐

14. Wie oft macht Ihr Kind bei nicht sportlichen Aktivitäten mit, die die Schule organisiert hat? (z.B. Schul-ausflüge, fachorientierte Tage usw.)	Mehrmals in der Woche	☐
	Ungefähr einmal in der Woche	☐
	Ungefähr einmal alle 2 Wochen	☐
	Ungefähr einmal im Monat	☐
	Seltener als einmal im Monat	☐
	Nie	☐

15. Wie oft treibt Ihr Kind Sport oder nimmst an Mannschaftsspielen teil?	Mehrmals in der Woche	☐
	Ungefähr einmal in der Woche	☐
	Ungefähr einmal alle 2 Wochen	☐
	Ungefähr einmal im Monat	☐
	Seltener als einmal im Monat	☐
	Nie	☐

16. Wie oft spielt Ihr Kind ruhige Spiele? (kein Sport) 	Mehrmals in der Woche	☐
	Ungefähr einmal in der Woche	☐
	Ungefähr einmal alle 2 Wochen	☐
	Ungefähr einmal im Monat	☐
	Seltener als einmal im Monat	☐
	Nie	☐

17. Wie oft geht Ihr Kind zu Sportveranstaltungen? (z.B. Fußball, Handball, Hockey usw.)	Mehrmals in der Woche	☐
	Ungefähr einmal in der Woche	☐
	Ungefähr einmal alle 2 Wochen	☐
	Ungefähr einmal im Monat	☐
	Seltener als einmal im Monat	☐
	Nie	☐

18. Wie oft beschäftigt Ihr Kind sich künstlerisch oder handwerklich? (z.B.. Musik, Tanz, Kunst, Basteln usw.)	Mehrmals in der Woche ☐ Ungefähr einmal in der Woche ☐ Ungefähr einmal alle 2 Wochen ☐ Ungefähr einmal im Monat ☐ Seltener als einmal im Monat ☐ Nie ☐

19. Wie oft geht Ihr Kind ins Konzert, Kino, Theater usw.? (Bitte nur ein Kästchen ankreuzen.)	Mehrmals in der Woche ☐ Ungefähr einmal in der Woche ☐ Ungefähr einmal alle 2 Wochen ☐ Ungefähr einmal im Monat ☐ Seltener als einmal im Monat ☐ Nie ☐

20. Wie oft nimmt Ihr Kind an Freizeitaktivitäten teil? (z.B. Ferien, Reisen, Wochenend- und Tagesausflügen usw.)	Mehrmals in der Woche ☐ Ungefähr einmal in der Woche ☐ Ungefähr einmal alle 2 Wochen ☐ Ungefähr einmal im Monat ☐ Seltener als einmal im Monat ☐ Nie ☐

21. Wie oft hat Ihre Familie in den letzten 12 Monaten eine Urlaubsreise gemacht?	gar nicht	☐
	einmal	☐
	zweimal	☐
	mehr als zweimal	☐

22. Wie oft hat Ihr Kind in der letzten Woche körperliche Schmerzen oder Beschwerden gehabt?	überhaupt nicht	☐
	ein- oder zweimal	☐
	ein paar Mal	☐
	ziemlich oft	☐
	sehr oft	☐
	jeden Tag oder fast jeden Tag	☐

23. Wie starke Schmerzen oder Beschwerden hat Ihr Kind in der letzten Woche gehabt?	keine	☐
	sehr geringe	☐
	geringe	☐
	mäßige	☐
	starke	☐
	sehr starke	☐

Liebe Eltern,

Wir möchten Sie einladen, an einem Forschungsprojekt der Lübecker Kinderklinik teilzunehmen. Wir interessieren uns für das Freizeitverhalten gesunder und kranker Kinder.

Da wir davon ausgehen können, dass sich die Freizeitgewohnheiten der Kinder über die letzten Jahre stark verändert haben, möchten wir Familien direkt ansprechen.
Ihre Daten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben. Damit Sie etwas vom Mitmachen haben, nehmen alle Familien, die dies möchten, an einer Verlosung teil (siehe erste Seite).

Um Ihre Anonymität zu gewährleisten, werden wir dieses Blatt von dem Rest der Bögen abtrennen und ausschließlich für Ihre Teilnahme am Gewinnspiel verwenden. Die Verlosung wird am 15. Juni 2005 stattfinden. Nach erfolgter Verlosung wird diese Seite vernichtet. Eine Barauszahlung der Gewinne ist nicht möglich und der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Bitte füllen Sie die Bögen gemeinsam mit Ihrem Kind aus und geben Sie sie wieder mit in die Schule. Dort stehen verschlossene Kartons zum Einsammeln bereit, die wir nach 2 Wochen abholen.
Für weitere Informationen besuchen Sie uns gern auf unserer Internetseite unter http://www.cp-studie.de

Wenn Sie noch Fragen haben, wenden Sie sich bitte an:

PD Dr. med. Ute Thyen,
Studienleitung, Oberärztin
Sekretariat
Frau Sabine Lorenz
Tel.: (0451) 500-2596
Lorenz@paedia.ukl.mu-luebeck.de

Hannah Meine, Doktorandin
H.S.Meine@gmx.de

Einverständniserklärung

Ich bin damit einverstanden, dass die Angaben zu den Freizeitaktivitäten meines Kindes für das Forschungsprojekt genutzt werden.

_____
Datum und Unterschrift des Erziehungsberechtigten

Gewinnspiel

Wir möchten an dem Gewinnspiel teilnehmen und stimmen zu, dass unsere Adresse zu diesem Zweck bis zur Verlosung gespeichert wird.
Bitte ankreuzen

☐ **Ja** ☐ **Nein**

Name: _____

Straße: _____

PLZ: _____ **Ort:** _____

Sie nehmen automatisch an der Verlosung teil, wenn Ihr ausgefüllter Fragebogen und die Einverständniserklärung bei uns eingegangen sind.

7.2 Klassifikation des Schweregrades der Beeinträchtigungen- Alter 8-12 Jahre zur Beurteilung des Intelligenzquotienten

Folgende Fragen dienten zur Einschätzung des Intelligenzquotienten:

1. Glauben Sie, daß Ihr Kind genauso gut wie andere Kinder im selben Alter lernen kann? ja / nein
2. Spielt Ihr Kind oder ist befreundet mit gleichaltrigen Kindern? ja / nein

Falls die Antwort auf die Frage 1. und 2. „ja“ lautet, wurde der Intelligenzquotient als vermutlich über 70 eingeschätzt. Im Falle einer negativen Antwort folgten die Fragen:

3. Hat Ihr Kind größere Schwierigkeiten, im Lernen in allen Bereichen seiner Entwicklung? ja / nein
4. Liegen die Fähigkeiten Ihres Kindes z.B. zu lesen oder Gedanken nachzuvollziehen auf dem Niveau eines sehr viel jüngeren Kindes, beispielsweise eines halb so alten Kindes? ja / nein

Wenn die Antwort auf Frage 3. und 4. „ja“ lautet, ist der Intelligenzquotient vermutlich unter 50. Möglicherweise fällt das Kind in den Bereich 51-69, aber dieses sollte bestätigt werden durch die Antwort „ja“ auf die folgenden Fragen:

5. Glauben Sie, Ihr Kind braucht sehr viel mehr Hilfe als andere Kinder, um Dinge wie Lesen zu lernen oder Gedanken zu verstehen? ja/nein
6. Findet Ihr Kind es einfacher, mit jüngeren Kindern zu spielen und sich anzufreunden? ja /nein

8 Danksagungen

Meiner Betreuerin Frau Prof. Dr. med. Ute Thyen danke ich für die freundliche Überlassung dieses interessanten Themas, ihre konstruktive Kritik und geduldige Betreuung.

Herzlichen Dank an das Studienzentrum der SPARCLE-Studie, Frau Dr. med. Bettina Gehring und der Ergotherapeutin Heidi Kiecksee in Lübeck, sowie Kathryn Parkinson, Heather Dickinson und Allan Colver in Newcastle upon Tyne für die ergiebige Zusammenarbeit.

Der medizinischen Dokumentarin Frau Brehm verdanke ich meine Kenntnisse im Umgang mit dem Statisik-Programm SPSS. Vielen Dank für die ständige Bereitschaft, mir bei der Dateneingabe und Ergebnisdarstellung behilflich zu sein.

Weiterhin danke ich allen Schulkindern und Eltern in Lübeck, dem Herzogtum Lauenburg und Bad Segeberg, die an der Umfrage teilnahmen. Vielen Dank für die Mitarbeit der Familien mit Kindern mit Zerebralparese.

Des weiteren gebührt mein besonderer Dank meinem Vater und meinem Bruder, die mir bei Computerproblemen stets hilfreich zur Seite standen. Meinen Eltern danke ich für die Durchsicht des Manuskripts und die Anregungen zur Formatierung.

Meinem Ehemann danke ich für die Geduld und den moralischen Rückhalt.

9 Lebenslauf

Hannah Susanne Meine

Persönliche Daten

Geburtsdaten	20.09.1979 in Bremen
Staatsangehörigkeit	deutsch

Ausbildungsdaten

Universitätsstudium

1999- 2002	Studium der Humanmedizin an der Universität zu Lübeck
Sommer 2001	Ärztliche Vorprüfung
Sommer 2002	1. Staatsexamen
2002- 2003	ERASMUS-Semester in Murcia, Spanien
2003- 2004	Fortsetzung des Studiums an der Universität zu Lübeck
Winter 2004	Urlaubssemester für Examensvorbereitung
Frühjahr 2005	2. Staatsexamen
Sommer 2005	Urlaubssemester für praktischen Teil der Dissertation
Herbst 2005- Herbst 2006	Praktisches Jahr an der Universität zu Lübeck und Schön- Klinikum Neustadt Wahlfach: Neurologie
Herbst 2006	3. Staatsexamen

Berufstätigkeit

2007	Stellenantritt in der Medizinischen Klinik II des Klinikums Bremen-Nord

Publikationen

2009 Geplante Veröffentlichung als Zweitautorin in pädiatrischer Fachzeitschrift	M. Rapp, H. Meine, U. Thyen: Die Partizipation (Teilhabe) von acht bis zwölf jährigen Kindern mit Zerebralparese in Schleswig-Holstein. Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität zu Lübeck, Lübeck
Juni 2009 Posterpräsentation der Ergebnisse der vorliegenden Studie durch Erstautorin M. Rapp	Kongress „Focus Cerebralparese“ in Freiburg
August 2009 Abstract	M. Rapp, H. Meine, U. Thyen: Die Partizipation (Teilhabe) von acht bis zwölf jährigen Kindern mit Zerebralparese in Schleswig-Holstein. Monatsschr Kinderheilkd 157, Suppl 1, 156-157, CD-ROM (2009)
September 2009 Posterpräsentation der Ergebnisse der vorliegenden Studie durch Erstautorin M. Rapp	105. Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugend-medizin und 61. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin in Frankfurt am Main