

Partizipation und Teilhabe in der Rehabilitation Hirnverletzter Mpäd914 (früher MM24)

1.01.771 Teil 2: Forschungsfragen und Ethik

Apl. Prof. A. Zieger

CvO Universität Oldenburg, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

WS 2014/15

4. Nov. 2014: Aufstellung von Forschungsfragen.
Versorgungsforschung ... (ff. 11.11.2014)

Übersicht

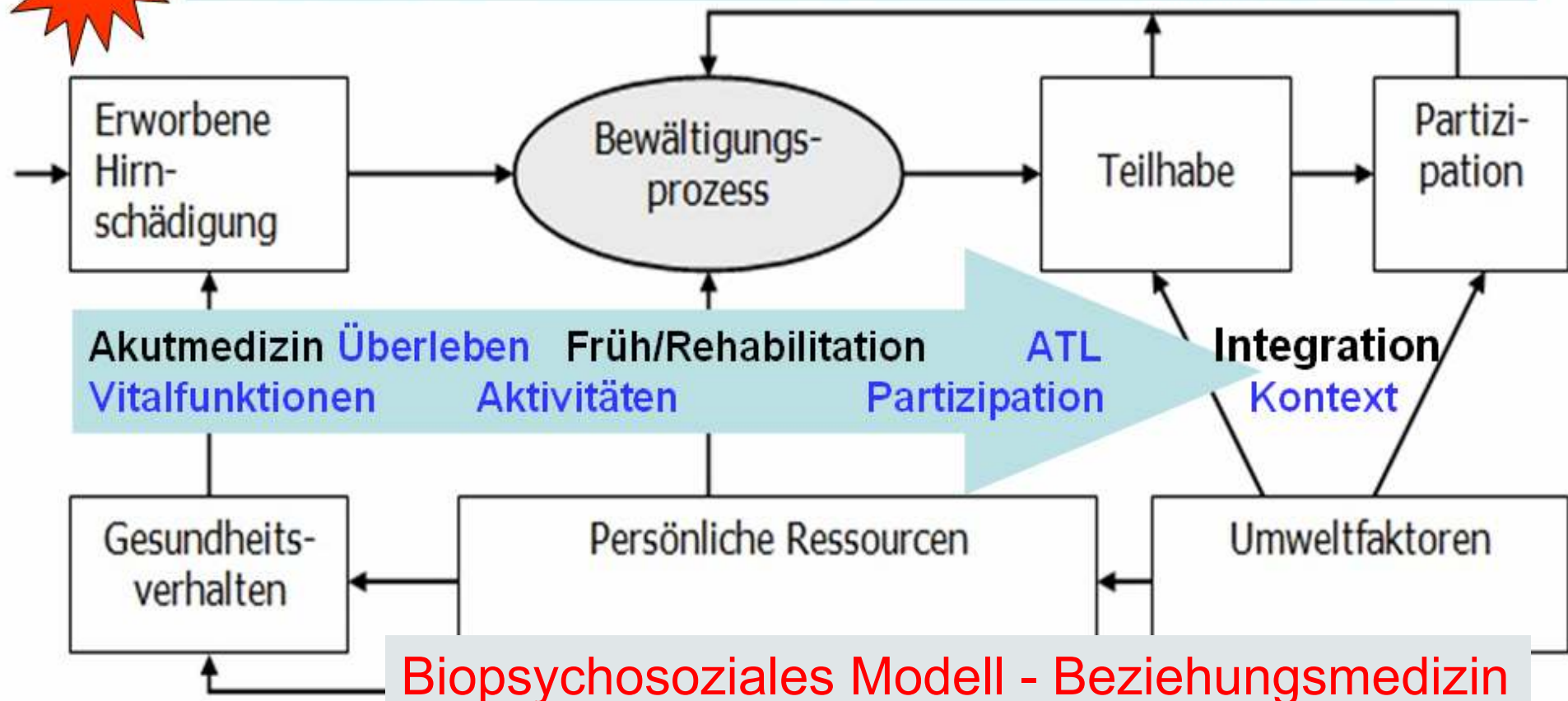
- Input zum „warm-up“
- Aufstellung von Forschungsfragen
- Versorgungsforschung

Integrierte teilhabeorientierte Versorgung bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

(modifiziert nach Bengel & Koch 2000, Reha-Phasenmodell BAR 1995 und ICF 2001)



A Akutphase - B Frühehabilitation - C Weiterführende Reha - D AHB – E, F



Patientenbeispiel

kann nicht an Unterhaltungen teilnehmen; auf 200 m eingeschränkte Gehstrecke; Beeinträchtigungen in der Haushaltsführung; Gartenarbeiten sind nicht mehr möglich

hat den Ehrenvorsitz der Freiwilligen Feuerwehr aufgegeben; nimmt an den Gesprächen des Dorfstammtischs nicht mehr teil



Abbildung 2: Fallstrukturierung ICF-orientiert (+ Förderfaktoren / - Barrieren)

Mangelnde Nachhaltigkeit

„Eine Vielzahl von Studien hat gezeigt, dass funktionelle Verbesserungen nicht in den Alltag transferiert werden können oder dort **nicht nachhaltig wirksam** bleiben“

Fries & Fischer 2008, S. 267:

- 60% kein Einsatz verfügbarer Fähigkeiten im Hausalltag Sterr et al 2002
- 33-80% verlassen nicht das Haus trotz erreichter Gehfähigkeit Hesse et al 2001; Lord et al 2004
- 40% Verlust motorischer Fähigkeiten Langhammer 2003
- 21% Abnahme der Mobilität Port et al 2006

Beeinträchtigungen der Teilhabe nach erworbener Hirnschädigung

(Fries und Fischer 2008)

Pilotstudie zum Verhältnis von Funktionsstörungen und person-/umweltbezogenen Kontextfaktoren

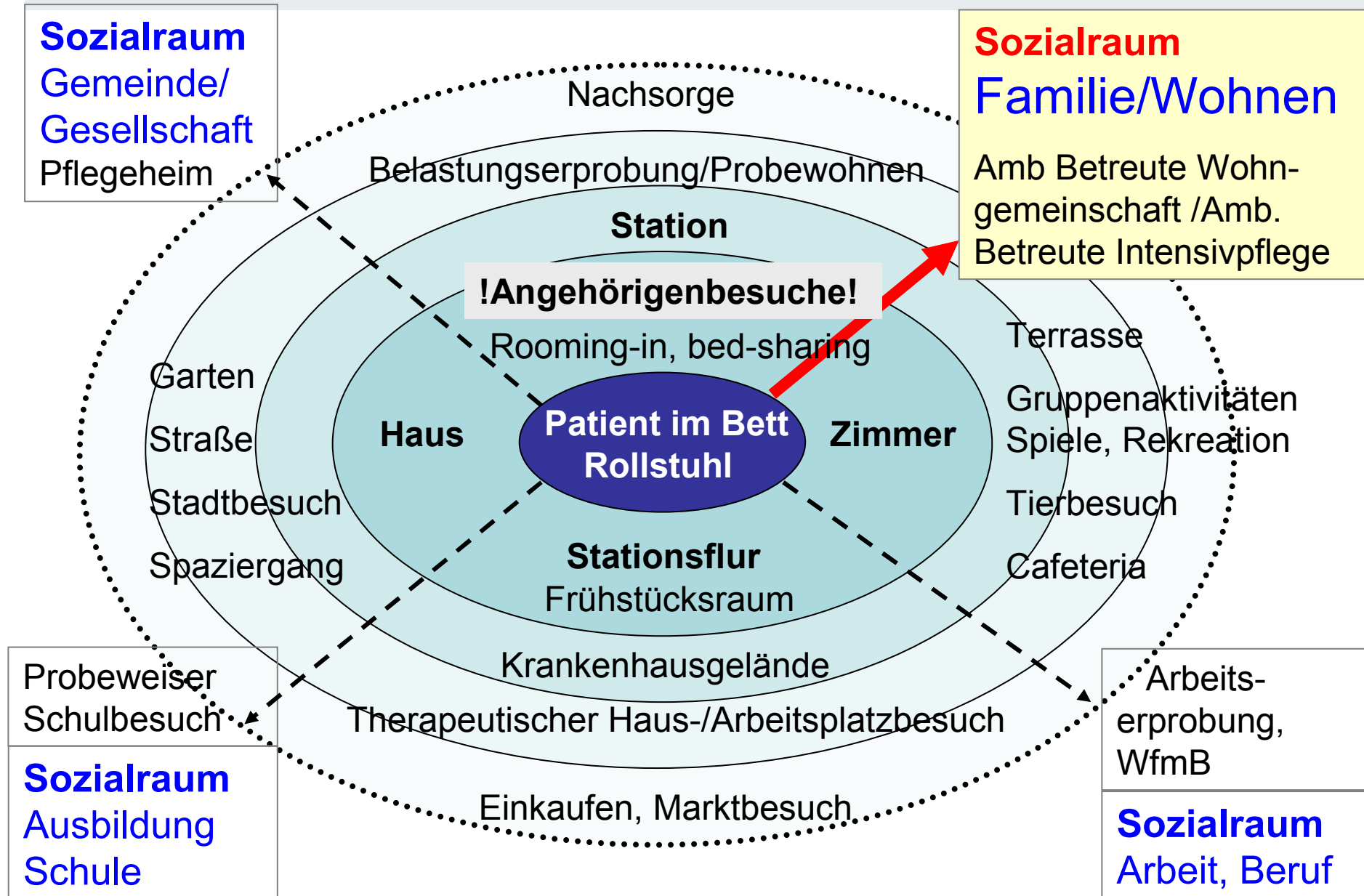
Prospektive Einschätzung (Team) der Anteile an der Gesamtbehinderung bei 49 Patienten:

- Funktions-/Aktivitätsstörungen: **58,4%**
- Personbezogene Kontextfaktoren: 26,5%
- Umweltbezogene Kontextfaktoren: 15,1%
- Anteil der Kontextfaktoren an Gesamtbehinderung/Teilhabestörung **41,6 %**

Erkenntnisse

- Kontextfaktoren haben eine wesentliche Bedeutung für das Teilhabeziel im Rehaprozess
- Die Behandlungskonzepte müssen die Erfassung und die Behandlung von Kontextfaktoren mit aufnehmen
- Dafür werden quantifizierende und qualifizierende Assessmentinstrumente benötigt
- Erfolg der Reha letztlich am Teilhabe-niveau der Person zu messen!

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



Frühe Teilhabeangebote

Intensivstation, Stroke-Unit und Frühreha- station:

- Rooming-in, bed-sharing für Angehörige
- Vertikalisierung/Mobilisierung (Bettkante)
- Mobilisierung (Rollstuhl, Stationsflur)
- Tagesraum, Frühstücksgruppe
- Rekreationsgruppe
- Cafeteria-Besuch mit Angehörigen
- Stadtbesuch („Belastungserprobung“)
- Probewohnen zu hause (am Wochenende, in Angehörigenbegleitung)

Frühe Mobilisation und Vertikalisierung ...

Ullrich et al 2010: Intensivpflege und Anästhesie, Thieme, S. 238/244



Warm-up der Beine
Stabiler Bettsitz



Transfer



Sitzen im Stuhl



Verbessertes Weaning ...



- Aufrichten
- Ansprache
- Vigilanz
- Schlucken
- Kreislauf-training

Praxis der Teilhabeorientierung

Interdisziplinäres Team und Teamarbeit als „Umgebungsfaktor“ (Stationskultur)

- Tiere, Musik, emotionale Trigger, vertraute Angehörige: Rooming-in, bed-sharing
- Therapeutischer Hausbesuch
- Belastungsproben mit angeleiteten Angehörigen
- **Einbeziehung von Kontextfaktoren:** Barrieren, Resilienz, Umweltfaktoren, Ressourcen
- **Beteiligung der Betroffenen/Angehörigen an Entscheidungen und Zielvereinbarungen!**

Specialized Early Treatment for Persons With Disorders of Consciousness: Program Components and Outcomes

Seel et al (Atlanta), APMR 2013;94:1908-23

Participants: N=210 TBI, coma 2%, VS 41%, MCS 57%.

Interventions: **Daily interdisciplinary rehabilitation >90min;** **caretaking education for families;** length of stay 93 d (6-209)

Outcome: CRS-R ...

Results: **54% emerge from MCS:** postacute inpatient rehabilitation; 29% do not emerge: discharged home to family (with ongoing support); 13% do not emerge: institutionalized.

Conclusions:

- **More than a half of patients** show improved consciousness and body functions.
- **Families twice as likely** provide care for patients **in their homes** vs nursing placement.

Wirksamkeit **teilhabeorientierter** Reha

- Das soziale und emotionale „**Klima**“ (Milieu) der Reha und Nachsorge spielt eine **besonders positive Rolle**. (Prigatano 2004)
- Interdisziplinäre ambulante wohnortnahe Reha **fördert soziale Integration/Teilhabe nachhaltiger** als traditionelle funktionsbezogene Reha. (Malec 2001, Goranson et al 2003)
- Positive Effekte nach 2 Jahren **nachhaltig** nachweisbar. (Powell 2002)

Einflussfaktoren auf die Partizipation

Larsson et al 2013

Explorative Studie, 4 Jahr nach SHT, n=129

- EBIQ, IPA, Regressionsanalyse

Ergebnisse:

- EBIQ: 40% Probleme in mehreren Lebensbereichen
- IPA: 20-40% „keine gute“ Partizipation

Motorische Aktivitätsbeeinträchtigungen haben einen nur geringen Einfluss auf die erlebte Partizipation

70% der nicht als „gut“ erlebten Partizipation können auf **5 soziale und emotionale Faktoren** bezogen und mit ihnen erklärt werden (Prädiktoren)

Es gibt keinen isolierten Faktor/Pädikator für die Qualität der erlebten Partizipation (Lebensqualität, Zufriedenheit)

Angehörige/Partner sind mit betroffen!

Anzahl pflegebedürftiger Menschen (mit Pflegestufe I-IIIa): ca. 600.000 (2013)

- darunter auch **viele junge Schwerstbetroffene**
- Viele Angehörige leisten persönlich Pflege, nicht selten sogar **Schwerstpflege (24-Std.)**
- Pflege **häufig lebenslang: Demenz, Wachkoma, Locked-in, ALS, psychische Erkrankungen** etc.
- Mehrbelastung als Betreuer
- „Verlust“ des Partners, von Intimität und Zärtlichkeit, des eigenen Lebensentwurfes,
- **Ca. 1 Mio. pflegende Angehörige (2013)**

Angehörige/Partner/Familien

Eine Hirnverletzung

- „is a family affair“ Lezak 1988
- „effects the whole family“ Kreuzer et al 2009
- Angehörige sind Mitbetroffene

Angehörigenarbeit und Hilfen zur Krankheitsverarbeitung

- sind elementare Aufgaben in der Neurorehabilitation!
- stellen wichtige Kontextfaktoren dar
- sind für Nachsorge und Teilhabeplanung wesentlich!

Nachsorge- u. Teilhabemanagement

unter Beteiligung der Betroffenen/Angehörigen

Zielerstellung

Planung

Umsetzung/Leistungen

Ergebnismessung:
Zufriedenheit, QoL

Entlassung
Teilhabe-
Prognose und
**Bedarfs-
Assessment**

Aufnahme
Assessment
Rehaklinik

Frühreha
Phase B

**Akutkranken-
haus**

Überleitung
**Nachsorge-
und Teilhabe-
plan**

Partizipative
Evaluation

Ambulante
„nachgehende“
Reha, Nach-
sorge und
Integration
unter Berück-
sichtigung von
SGB IX § 26(3)
und Hilfsmittel-
versorgung

Rückmeldung / Befragung

Bundesteilhabeleistungsgesetz in Vorb.

Individuelle
Lebenssituation /
Sozialraum
**Wohnen /
Leben Familie**

Arbeit / Beruf

**Schule /
Ausbildung**

**Gemeinde /
Gesellschaft**

Integratives Cure-, Care- and Case-Management

Zieger 2012-
2014

Forschungsfragen

- 1.) (aus der Lehrveranstaltung vorgegeben): Ist eine teilhabeorientierte Rehabilitation wirksamer als eine rein funktionsorientierte?
- 2.) (am 4.11. in der LV entwickelt): Welchen Anteil haben Angehörige als soziale Ressource?
- 3.) Welche Auswirkung hat die Arbeitsweise der Rehapädagogen auf die Effektivität der Reha?
- 4.) Welche Auswirkungen hat die Rehaklinik/Institution/Krankenhaus auf die Umsetzung (quantitativ/qualitativ) einer Teilhabeorientierung in der Reha?

5.) Welche hemmenden oder fördernden Einflüsse auf die Partizipation von einzelnen Patienten/Angehörigen sind im Rehaprozess (Rekreation!?!) auszumachen?

- Objektive Seite (Fremdeinschätzung, äußerer Beobachter)
- Subjektive Seite durch Befragung nach den von den Patienten/Angehörigen subjektiv wahrgenommenen/erlebten Hindernissen oder Förderfaktoren (Selbsteinschätzung)

Fragen für die „Hausarbeit“ am 2.12.? (siehe Seminarplan) mit Präsentationen am 9.12.?

Notwendige Klärung vorab:

- Was meint „Teilhabeorientierung“?
- Welcher Zusammenhang könnte zwischen „rein funktionsorientiert“ und „teilhabeorientiert“ bestehen?
- Worauf ist der jeweilige Fokus gelegt?
- Wie lassen sich beide Ansätze vergleichen?
- Wie lässt sich die jeweilige Wirksamkeit nachweisen bzw. „messen“?
- Welches sind die Methoden?
- Welches sind die Kriterien?
- Welches sind die Leitfragen?
- Welche Studien, Quellen, Literatur gibt es dazu? (Stand der Forschung)

Welches Vorwissen ist nötig?

Einordnung in Zusammenhänge von Forschung

Arten von Forschung im Feld/Bereich „Gesundheitsbezogene Probleme“ (ICF)

- Versorgungsforschung (I) (4.11.)
- Rehabilitationsforschung und Rehapäda-
gogikforschung (II) (11.11.)
- Teilhabeforschung (III) (18.11.)
- Partizipative Forschung (IV) (25.11.)

I Versorgungsforschung (VF)

- Umfasst Untersuchungen von Ursachen und Wirkungen der Versorgungsprozesse und -strukturen (Pfaff & Schrappe 2011, 12)
- Untersuchung von Versorgungsleistungen unter Alltagsbedingungen (Bundesärztekammer 2004)
- **Ziel** ist der Angemessenheit unterschiedlicher Behandlungskontexte und die Analyse von Auswirkungen auf das Erreichen von (patientenorientierter) Lebensqualität und die Optimierung von Versorgungsprozessen
- Multidisziplinarität und –professionalität
- Ergebnis- und Patientenorientierung

Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF)

„Multidisziplinärer Ansatz zur Erforschung der Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Praxis der Gesundheitsversorgung hinsichtlich ihrer Wirkung auf Qualität und Effizienz in individueller und sozioökonomischer Perspektive.“

(Schrapppe et al 2005, 1)

- Ein Erkenntnisgewinn durch Versorgungsforschung ergibt sich demnach im Grunde erst durch die **Implementierung in die Praxis** der gesundheitsbezogenen Versorgung!

Unterscheidungen

Im Unterschied zur **medizinischen**

Grundlagenforschung werden in der VF keine Ursachen von Krankheiten oder das Risiko von bestimmten Personen, an bestimmten Erkrankungen betroffen zu werden, untersucht.

Entgegen **klinischer Forschung** wird nicht nur die absolute Wirksamkeit im kontrollierten klinischen Versuch („efficacy“) bestimmt, sondern auch die relative Wirksamkeit unter Alltagsbedingungen („effectiveness“) (Pfaff & Schrappe 2011, 3)

- Möglichst wenige Ausschlusskriterien
- Berücksichtigung auch älterer und jüngerer Personengruppen

„Effectiveness gap“ (EffGap)

Unterschiede der Effekte der erbrachten
Versorgungsleistung zwischen klinischen
(kontrollierten) und (unkontrollierten)
Alltagsbedingungen

- Berücksichtigung äußerst heterogener
Bevölkerungsgruppen

In zwei Richtungen:

- 1 schwächer ausfallende Alltagswirkung als die
der klinischen Studie
- 2 stärker ausfallende Alltagswirkung als die der
klinischen Studie

Vier Ebenen des EffGap

- 1 Patienten (Behinderte, Betroffene, Angehörige)
- 2 Im Gesundheitswesen tätige Personen
- 3 Institutionen des Gesundheitswesens
- 4 Gesundheitssystem

Pfaff & Schrappe 2011, 3

ff. Unterscheidungen

Klassische Versorgungsmodelle

konzentrieren sich auf die Analyse von

- **Input** (z.B. Ressourcen)
- **Output** (erbrachte Versorgungsleistung)
- Sowie das
- **Outcome** (z.B. körperlicher Zustand nach einer Behandlung, Rehabilitation)
- Beispiel:

Beispiel: Outcome Frühreha Phase B

EVK OL 2013

N = 96

• verstorben	1	1%
• rückverl. in Akutklinik	11	11,5%
• nach Hause	14	14,5%
• Pflegeheim	24	25%
• Rehaklinik	46	48%
davon Phase C	46	100%
und mit anschl. AHB	37	80,5% (38,5%)

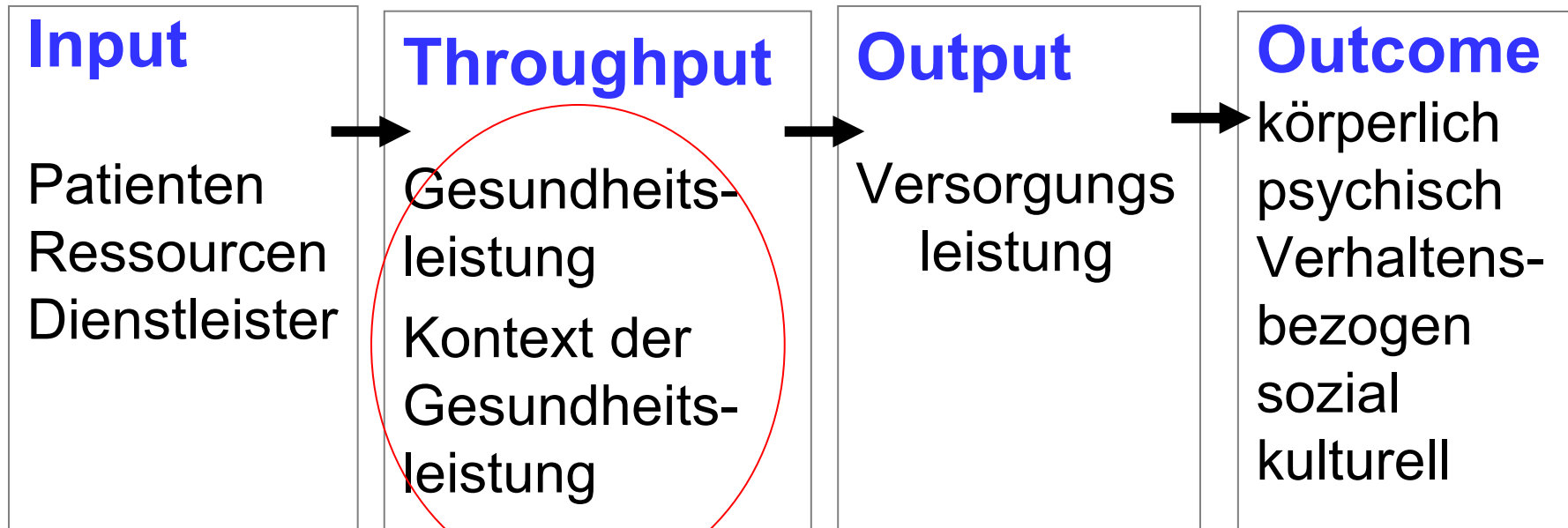
Versorgungsforschung

berücksichtigt darüber hinaus die Gesundheitsleistung und den Kontext des Gesundheitsleistung als zusätzliche Komponente des **Throughput**.

Im **Throughput-Modell** werden jene Faktoren erhoben, die während einer Versorgungsleistung auf Erfolg oder Misserfolg (fördernd oder hemmend) Einfluss nehmen.

Bezug zur ICF!

Throughput-Modell



ICF

Literatur

- Teilhabe! Fries, W. & Fischer, S. (2008). Beeinträchtigungen der Teilhabe nach erworbenen Hirnschädigungen: Zum Verhältnis von Funktionsstörungen, personbezogenen und umweltbezogenen Kontextfaktoren – eine Pilotstudie. *Die Rehabilitation. Zeitschrift für Praxis und Forschung in der Rehabilitation* 5,265-274
- Pfaff/Schrapp (2011) Einführung in die Versorgungsforschung. In Pfaff/Neugebauer/Glaeske/Schrapp: *Lehrbuch der Versorgungsforschung. Systematik – Methodik – Anwendung*. Stuttgart: Schattauer, S.1-7
- Zieger, A. (2014) „Teilhabegebot als ethischer Imperativ“: Integration, Inklusion, Partizipation. In: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation(Hrsg.) *Ethik und Rehabilitation. Workshop des Sachverständigenrates der Ärzteschaft der BAR am 16.-17. Oktober 2012*, Eigenverlag: Frankfurt am Main, S. 45-75