

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

18. Nov. 2014: Teilhabeforschung

Teilhabe-forschung

Doppelte Bedeutung

1.) Erforschung von Teilhabe-Verhältnissen und –bedingungen:

- Ursachen, Möglichkeiten und Maßnahmen für „gelingende“ Teilhabe
- Ursachen, Möglichkeiten und Maßnahmen für Partizipationsstörungen und Teilhabestörungen oder –beschränkungen

2.) Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigungen und ihrer Organisationen an der Forschung selber

Teilhabe

„ist dann gegeben, wenn eine Person **sozial eingebunden** ist, d.h. wenn individueller und umweltbezogener Faktoren es ermöglichen, dass die **Person die sozialen Rollen**, die ihr wichtig und ihrer Lebenssituation angemessen sind, (z.B. Familie, Beruf, in der soziale, religiösen und politischen Gemeinschaft), auch **einnehmen und zu ihrer Zufriedenheit ausfüllen** kann.“

Diskussionspapier AG Teilhabeforschung DVfR/DGRW
vom 15.11.2011

Teilhabeforschung als „Querschnittsdisziplin“ (S. 6)

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 & 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 %**

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 Befragten mit 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)

Teilhabe-forschung



Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW)

Leitung: Dr. Rolf Buschmann-Steinhage, Prof. Dr. Karl Wegscheider

Diskussionspapier Teilhabeforschung

Erarbeitet von der AG Teilhabeforschung (*Version 16, Stand 15.11.2011*)
Mitglieder der AG: Anneken, Buschmann-Steinhage, Ewert, Farin-Glattacker, Schmidt

Einleitung

Dazugehören, beteiligt sein, mitarbeiten, gefragt werden, Anteil nehmen, mit von der Partie sein – immer geht es um Teilhabe. Jeder Mensch ist täglich mit seinen Handlungen in soziale Bezüge eingebunden. Die Erfahrung der aktiven Gestaltung sozialer Situationen und

Teilhabeforschung ...

„versteht sich als **interdisziplinäres Forschungsfeld** und kann als **Oberbegriff für Forschungsansätze** verstanden werden, die durch folgende **Zielsetzungen und Merkmale** gekennzeichnet sind:

1.) **Fokussierung auf Teilhabe und Selbstbestimmung: ... Ziel ist die**

- Vertiefung des Erkenntnisse über Teilhabe, ...
- Förderung der Teilhabe von Betroffenen.
Gleichzeitig soll den betroffenen ein möglichst hohes Maß an Selbstbestimmung und Autonomie ermöglicht werden.“ (S. 3/4)

„2.) Kontextorientierter Ansatz: ... Aufgabe:

- Analyse des Zusammenspiels der Gesundheitsprobleme und der resultierenden Funktionsfähigkeit mit den Person- und Umweltfaktoren ...
- legt besonderen Wert darauf, das Umfeld sowie die Eigenaktivität und das Selbstverständnis der Person in ihren wechselseitigen Anhängigkeiten zu verstehen ...
- wie sich der Handlungsspielraum der Person über die Kontextfaktoren positiv beeinflussen lässt ... Empfehlungen für die Gestaltung und Umgestaltung der Umwelt ... „Barrierefreiheit“.

(S. 4)

„3.) Beteiligung der Betroffenen Menschen:

- Die subjektiven Sichtweisen, Lebensentwürfe und Präferenzen der betroffenen Menschen stellen einen zentralen Gegenstand der Teilhabeforschung dar.
- Darüber hinaus muss ... gewährleisten, dass diese an der Forschung selbst teilhaben können sollen deren Verbände, Interessenvertretungen an der Planung, Durchführung, Bewertung und Umsetzung von Forschungsarbeiten beteiligt sein ...
- Qualitätsmerkmal ... Ergebnisse sollen ... möglichst barrierefrei zugänglich gemacht werden.“ (S. 4)

„4.) Interdisziplinarität: ...

Ist ähnlich wie die Gesundheitsversorgungsforschung oder die Rehabilitationswissenschaften interdisziplinär ausgerichtet.

- Je nach Fragestellung sind an den Projekten ... (in alphabetischer Reihenfolge) Medizin, Ökonomie, Pädagogik, Pflegewissenschaft, Psychologie, Recht, Sozialarbeit, Soziologie, Sport- und Therapiewissenschaft sowie viele andere beteiligt ...
- Vernetzung der Akteure ... Forschungsarbeit selbst interdisziplinär gestaltet ...
- Interdisziplinarität ... Gegenstand der Forschung (z.B. Teamentwicklung).“ (S. 4)

„5.) Träger- und institutionsübergreifender Ansatz:

- Der Fokus auf die Betroffenen bedingt auch, dass Teilhabeforschung nicht nur aus der Perspektive der einzelnen Träger, Institutionen und Interessengruppen erfolgt, sondern möglichst **die Sichtweisen aller** berücksichtigt, die an möglichen Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe beteiligt sind.“

(S. 4/5)

„6.) Sozial- und gesundheitspolitischer Anwendungsbezug:

Teilhabeforschung trägt dazu bei

- Daten und Erkenntnisse zu gewinnen, die für die Planung sozial- und gesundheitspolitischer Maßnahmen zur **Verbesserung der Teilhabe Betroffener** genutzt werden können ...
- Stärkung förderlicher, teilhaberelevanter Kontextfaktoren
- Veränderung von Umweltfaktoren ... (z.B. Barrierefreiheit in öffentlichen Gebäuden ... Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen) ...
- **den Dialog zwischen den Akteuren und Fachdisziplinen [fördern] ... Zusammenhalt der Gesellschaft stärken ... Marginalisierung von Menschen [verhindern].“ (S. 5)**

„7.) Nationale und internationale Ausrichtung:

- Orientierung an den Spezifika des jeweiligen Versorgungs- und Gesellschaftssystems ...

Ziele des Forschungsfeldes [weisen]

- aufgrund der Fundierung in weltweit geltende Regelungen (z.B. UN-BRK, ICF der WHO)
- eine globale Dimension auf ...
- Teilhabeforschung sollte **möglichst international ausgerichtet** sein, d.h. Erfahrungen und wissenschaftliche Befunde aus anderen Ländern und Kulturen berücksichtigen
- und die **Übertragbarkeit deutscher Forschungsergebnisse** auf andere Gesellschaften thematisieren.“ (S. 5)

Anwendung und Mängel von Teilhabe-forschung

„Teilhabe-forschung wird zum Teil schon jetzt
im Kontext der

- Gesundheits-versorgungsforschung,
- Rehabilitationswissenschaften,
- Förder- und Behindertenpädagogik
- und im Bereich der Disability Studies

durchgeführt.

Die o.g. Prinzipien der Teilhabe-forschung werden
... zu selten und nicht konsequent genug
umgesetzt.“ (S. 5)

1.) Erfassung von Teilhabe (Assessment)

- Das Ziel „Teilhabe“ wird von vielen Studien in zu geringem Maße berücksichtigt
- nur wenig Messinstrumente ...
- Benötigt wird ein Indikatoren-Set für „Teilhabe“, das eine systematische Integration der individuums- und umweltbezogenen Perspektiven und Interdependenzen der beiden Bereichen leistet
- Bewährte Studiendesigns der jeweils anderen Fachdisziplin fachübergreifend nutzen und adaptieren ...
- Stärkere Ausrichtung auf Teilhabe am „Arbeitsleben“ und „Leben in der Gesellschaft“

(S. 5/6)

2. Weiterentwicklung der Forschungsdisziplinen

- In medizinisch-therapeutischen Studien wird die Selbstbestimmung im Versorgungssystem und die Teilhabe an gesellschaftlichen Teilsystemen (Arbeit, Kultur, Sport, Familie etc.) zu wenig berücksichtigt.
- Gesundheitsversorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaften sollten Ansätze sozial- und kulturwissenschaftlicher Forschungsdisziplinen stärker heranziehen.
- Stärkere **Berücksichtigung der Sichtweise der Betroffenen** und **deren Mitwirkung** an allen Schritten im Forschungsprozess (S. 6)

3. Daten zur Teilhabe

- Es stehen kaum Daten zu Teilhabebeeinträchtigungen zur Verfügung.
- Die sozial- und gesundheitspolitische und gesellschaftliche Relevanz vieler Forschungsarbeiten ist ungenügend herausgearbeitet.
- Es ist - trotz Bedarf an und Bedeutung von teilhabebezogenen Daten - keine angemessene Routineberichterstattung erkennbar, obwohl aus den Gesetzen ableitbar als aus den Interessen der Akteure und Betroffenen.
- Verpflichtung, politische Konzepte der UN-BRK auszuarbeiten, umzusetzen und zu evaluieren.

(S. 6)

Rahmenkonzepte und Methoden

1.) ICF-Konzept:

- biopsychosoziales Menschenbild
- einzigartige internationale Klassifikation, welche explizit „Teilhabe“ einbezieht
- Referenzklassifikation für „Teilhabe“
- ermöglicht vergleichende Teilhabeforschung
- Detaillierungsgrad für einige Forschungsfragen nicht ausreichend
- keine praxistaugliche Definition und Operationalisierung von „Teilhabe“

2.) Inklusionskonzept

- keine Sonderwelten für Menschen mit Behinderungen jenseits der gesellschaftlichen Regelsysteme
- Recht auf selbständiges und selbstbestimmtes Leben in der Gesellschaft und nicht außerhalb oder am Rande der Gesellschaft
- Behinderung als Teil des breiten Spektrums menschlicher Individualität
- jede geistige, körperliche, seelische oder Sinnesbeeinträchtigung ist normaler Bestandteil menschlichen Lebens und menschlicher Gesellschaft
- Wertschätzung, Akzeptanz und Zugehörigkeit. durch u.a Zugänge zu allen Ressourcen (S. 7/8)

3.) Empowermentkonzept

- Stärkung individueller Fähigkeiten
- Förderung gesellschaftlicher Bedingungen
- Betroffen in die Lage versetzen,
 - selbst die Kontrolle über eigene Lebensumstände zu gewinnen
 - Einfluss auf hinderliche oder förderliche Rahmenbedingungen zu nehmen.
- Überwindung diskriminierender oder stigmatisierender Lebensbedingungen durch soziale Aktionen

Als **Ziel einer** strukturellen psychosozialen oder **pädagogischen Intervention** (S. 8)

4. Verwirklichungskonzept (capabilities)

„Verwirklichungschancen stellen die Freiheit eines Menschen dar, sich bestimmte Teilhabebereiche erschließen zu können.“ (S. 8)

- Konzeptionelle Grundlage der deutschen Armuts- und Reichtumsberichterstattung der Bundesregierung
- Eine Potenzial an realisierbaren Lebensentwürfen
- Freiheit, zu wählen, besitzt einen besonderen Wert
- Differenzierte Beschreibung der Teilhabe ohne Reduzierung auf Güterausstattung und Einkommen (S. 8)

Frage der Methoden

- Keine eigenen Methoden, **die es noch zu entwickeln gäbe**

„Existierende methodische Ansätze bzgl. Forschungsdesigns, Erhebungsinstrumente und Auswertungsstrategien [können] **aus anderen Forschungsbereichen herangezogen** werden und - ggf. **modifiziert** - sinnvoll kombiniert werden.“ (S. 8)

- Je nach Fragestellung **qualitative, quantitative oder kombinierte Methoden**, um die Sichtweisen der Betroffenen zu würdigen und einzubeziehen...“ (S. 8)

TeilhabeDimensionen nach ICF-Katalog

- 1.) Lernen und Wissensanwendung
- 2.) Aufgaben und Anforderungen
- 3.) Kommunikation
- 4.) Mobilität
- 5.) Selbstversorgung
- 6.) Häusliches Leben/Wohnen
- 7.) Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen
- 8.) Bedeutende Lebensbereiche, Bildung, Arbeit
- 9.) Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben

DRV-Schriften Band 101

Sonderausgabe der DRV

22. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium

Teilhabe 2.0 - Reha neu denken?
vom 4. bis 6. März 2013 in Mainz

März 2013



Herausgeber:
Deutsche
Rentenversicherung
Bund

Selbst- und Fremdeinschätzung von Teilhabestörungen

Linden, M. (1,2), Muschalla, B. (1,2), Haverkamp, L. (1), Keßler, U. (1)

(1) Forschungsgruppe Psychosomatische Rehabilitation an der Charité, Universitätsmedizin Berlin und dem Rehabilitationszentrum Seehof der Deutschen Rentenversicherung Bund, Teltow, (2) Arbeits- und Organisationspsychologie, Universität Potsdam

Hintergrund

Die Beurteilung von Teilhabestörungen gehört zu den täglichen Aufgaben in Rehabilitationskliniken. Dies ist immer wieder Anlass zu Divergenzen zwischen Patienten und Ärzten, weil die Selbsteinschätzung und die Fremdeinschätzung zu unterschiedlichen Urteilen kommen. Dies ist ein grundsätzliches Problem, das auch bei der Beurteilung auf klinischen Skalen bzgl. Angst oder Depression beschrieben wurde (Biancosino et al., 2007).

Eine wissenschaftliche Frage ist, wie sich Selbst- und Fremdeinschätzung bzgl. der Leistungsfähigkeit zueinander verhalten hinsichtlich Spektrum und Intensität.

Methode

Zur Selbstbeurteilung von Teilhabestörungen steht der IMET (Deck et al., 2007) zur Verfügung, der eine Einschätzung der Beeinträchtigungen in neun Lebensbereichen abfragt. Zum Zweck dieser Studie wurde parallel dazu ein Fremdratinginstrument entwickelt (IMEP-O).

In einer Untersuchung in 40 Hausarztpraxen füllten 307 Patienten, die unter chronischen psychischen Störungen litten, den IMET aus. Nach einem ausführlichen klinischen Interview wurden sie zusätzlich von einem Arzt auf dem IMEP-O beurteilt.

Ergebnisse

Die Selbst- und Fremdbeurteilungsskala zeigen beide ein hohes Cronbachs Alpha (IMET= 89; IMEP-O= 88).

Tabelle 1 zeigt die Mittelwerte und Rangordnung für alle Items im Selbst- und Fremdrating. Die Rangordnung der Items ist vergleichbar, mit den niedrigsten Beeinträchtigungen bei Tages- und Haushaltsaktivitäten und den höchsten in der Belastungsbewältigung und der Arbeit. Allerdings gibt es durchgehend einen Niveauunterschied derart, dass sich Patienten als stärker belastet einschätzen als der Beobachter. Die größten Unterschiede zwischen Fremd- und Selbstbeurteilung finden sich in Alltagsaktivitäten und familiären und sexuellen Beziehungen, Intimbereiche, die der Beurteilung durch einen Beobachter wenig zugänglich sind.

Item	IMET M (SD) Range [Rang]	r _{IS}	IMEP-O M (SD) Range [Rang]	r _{IS}	Sign. Differenz IMET und IMEP-O p	Korrelation IMET/IMEP-O (*** p<.001)
Übliche Aktivitäten des täglichen Lebens	1.98 (2.45) 0-10 [1]	0.55	1.14 (1.95) 0-6 [1]	0.60	.000**	.290**
familiäre und häusliche Verpflichtungen	3.08 (2.65) 0-10 [2]	0.64	2.25 (2.38) 0-8 [2]	0.68	.000**	.440**
Erledigungen außerhalb des Hauses	3.08 (2.72) 0-10 [2]	0.69	2.59 (2.32) 0-8 [3]	0.70	.002**	.426**
tägliche Aufgaben und Verpflichtungen	4.31 (2.65) 0-10 [5]	0.66	3.62 (2.29) 0-8 [6]	0.68	.000**	.266**
Erholung und Freizeit	4.45 (2.86) 0-10 [7]	0.71	4.29 (2.15) 0-8 [8]	0.69	.319	.317**
Soziale Aktivitäten	4.42 (2.85) 0-10 [6]	0.74	3.92 (2.17) 0-8 [7]	0.67	.002**	.401**
enge persönliche Be- ziehungen	3.90 (3.00) 0-10 [4]	0.60	3.52 (2.43) 0-9 [4]	0.51	.023**	.436**
Sexualleben	4.60 (3.53) 0-10 [8]	0.63	3.74 (3.12) 0-10 [5]	0.49	.000**	.467**
Stress und außerge- wöhnliche Belastungen	5.48 (2.58) 0-10 [9]	0.60	5.242 (1.91) 0-8 [9]	0.49	.123	.241**
Arbeit	5.59 (2.87) 0-10 [10]	0.64	5.35 (2.32) 0-10 [10]	0.65	.058**	.472**
Gesamtwert	4.09 (2.05) 0.2-9.5		3.57 (1.61) 0.4-8.0		.000**	.512**

Tab. 1: Mittelwerte (M), Standardabweichung (SD), Range, Rang, Item-Skala-Korrelation (r_{IS}) des MET und IMEP-O (n=307)

Schlussfolgerungen

Selbst- und Fremdrating sind beides brauchbare Wege zur Erfassung von Teilhabestörungen bzgl. Umfang und Spektrum, wenn man die Niveauunterschiede in der Interpretation mit berücksichtigt. Sie sind beide in epidemiologischen Untersuchungen alternativ verwendbar.

Förderung: Deutsche Rentenversicherung Bund, Förderkennzeichen: 8011-106-31/31.51.6

Literatur

Biancosino, B., Barbui, C., Marmai, L., Fagioli, F., Sabatelli, R., Grassi, L. (2007): Relationship between self-reported and observer-reported ratings for psychopathology in psychiatric inpatients. *Psychopathology*, 40, 418-423.

Deck, R., Mittag, O., Hüppe, A., Muche-Borowski, C., Raspe, H. (2007): Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET) - Erste Ergebnisse eines ICF-orientierten Assessmentinstruments. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 20, H. 76, 113-120.

Community-based rehabilitation CBR

WHO <http://www.who.int/disabilities/cbr/en>

CBR was initiated in the mid-1980s

- has evolved to become a multi-sectoral strategy
- that empowers persons with disabilities
- to access and benefit from education, employment, health and social services
- focuses on enhancing the quality of life for people with disabilities and their families, meeting basic needs and ensuring inclusion and participation.

CBR is implemented through the combined efforts of

- people with disabilities
- their families
- organizations and communities
- relevant government and non-government health
- education
- vocational, social and other services

CBR-Guidelines 2003 (Rehabilitation International, RI)

<http://www.riglobal.org/community-based-rehabilitation-guidelines>

Teilhabe - Community Integration und QoL

Gemeinde als Sozialraum (Nahraum)

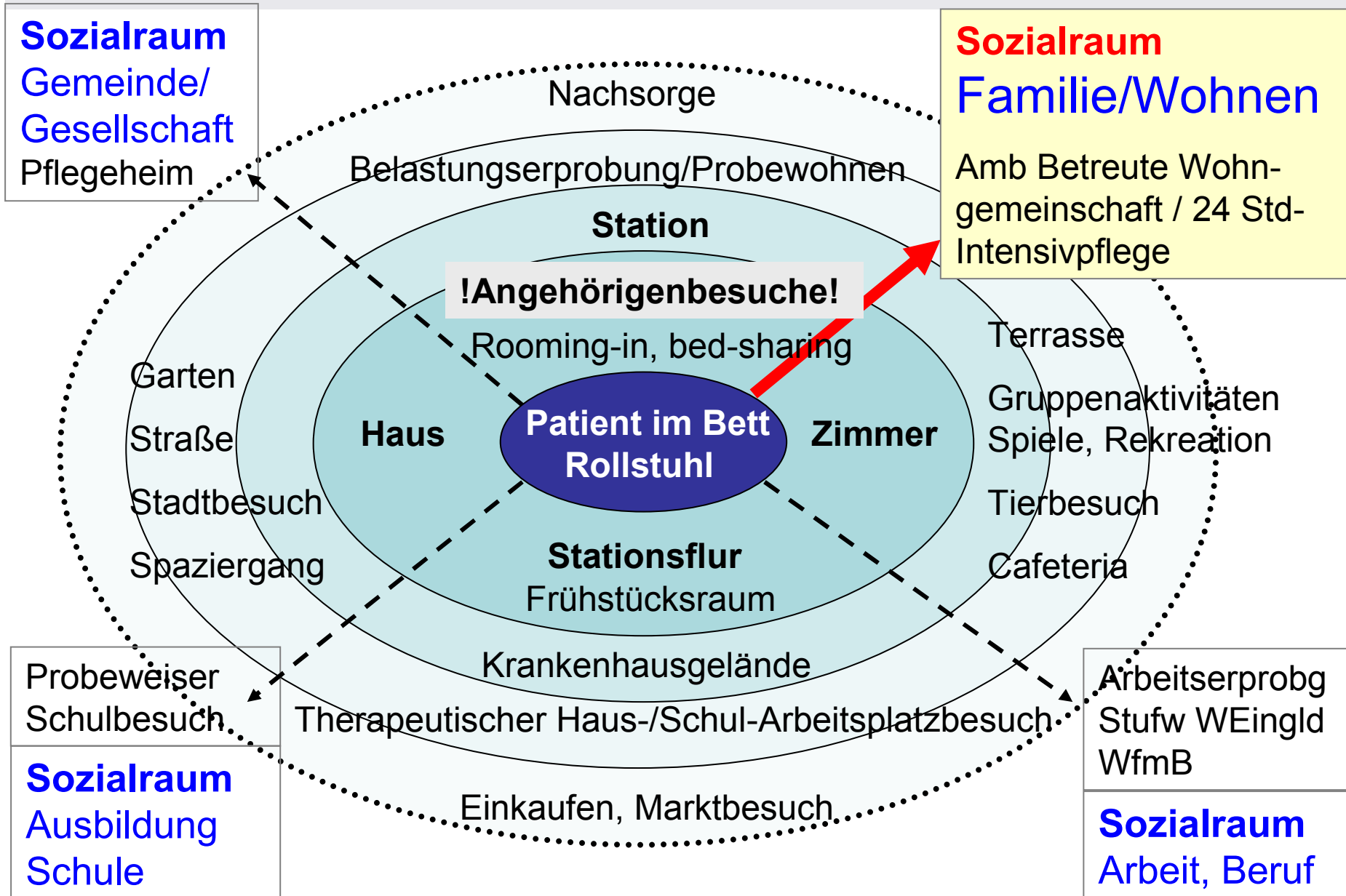
- primärer Versorgungsraum, „Quartier“
- in dem Menschen zuhause sind, leben

Unterste politische Ebene des

- Staates (Stadtparlament, Kommunalwahl etc.)
- Gesundheits- und Sozialwesen
(Gesundheits-, Sozial-, Arbeitsamt ...)

Öffentl. Gesundheitsdienst? Public Health?

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



Sozialraumorientierung

- Wohnen / Leben, Familie
- Arbeit / Beruf, Betrieb
- Schule / Ausbildung
- Gemeinde / Gesellschaft

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

Förderliche Faktoren für Teilhabe

Förderliche Faktoren für die Rückgewinnung oder Förderung von Teilhabe-Chancen:

- Resilienz
- Zuversicht (Optimismus)
- Selbstkonzept (Identität)
- Anpassungsfähigkeit (Flexibilität)
- Humor

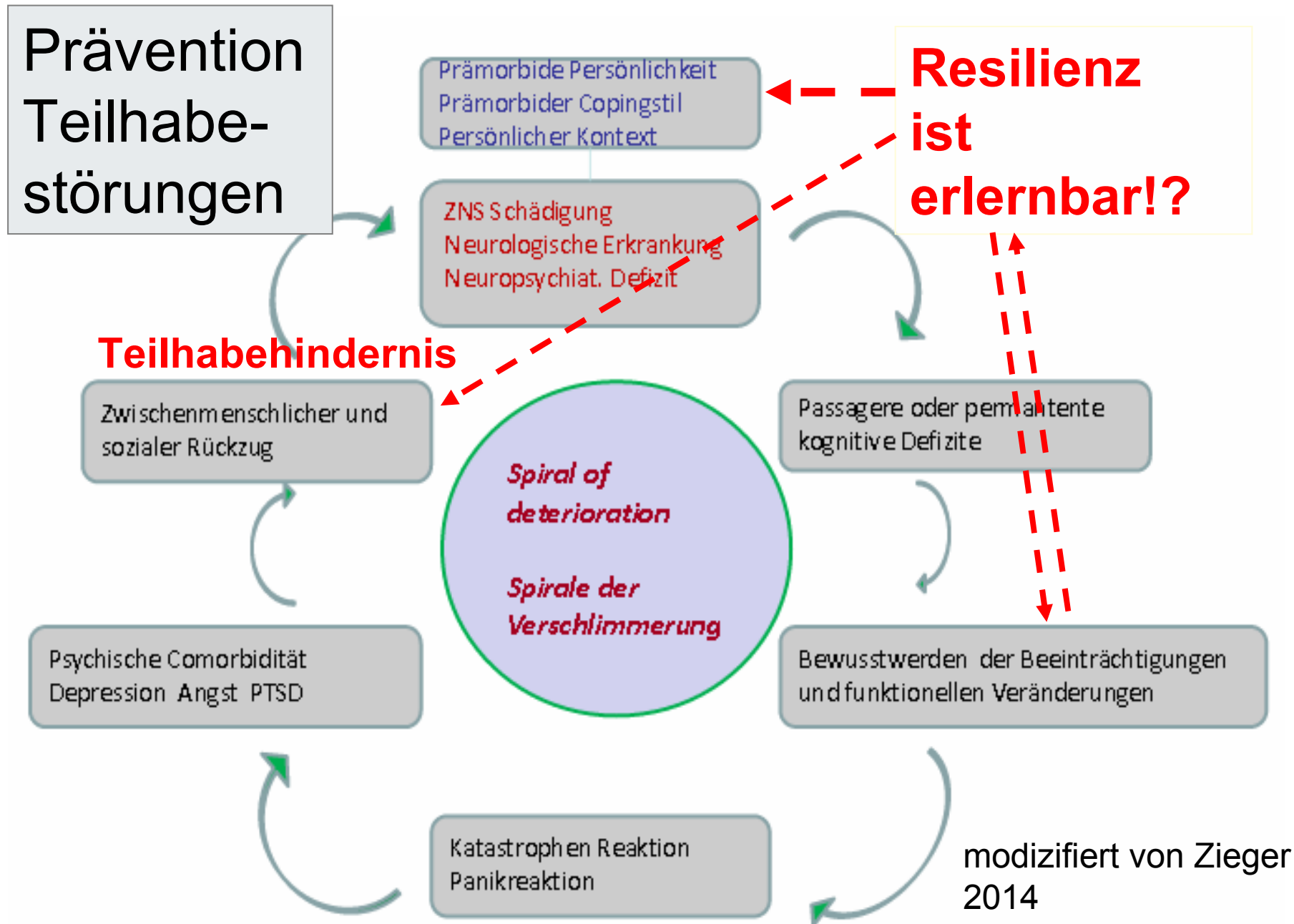
Fries 2013: Behinderung der Teilhabe nach erworbener Hirnschädigung – subjektive und externe Faktoren ...

Lefebvre et al 2013:

The Citizen Accompaniment Community Integration Project (APIC) for people with traumatic brain injury: a step towards resilience?

- partizipative Evaluation der Wirkung von APIC auf **Wohlbefinden** und **Teilnahmefähigkeit** an rekreationalen und Alltagsaktivitäten
- teilstrukturierte Interviews
- 6 und 12 Monate nach Beginn des Projekts

APIC gibt einen sicheren Raum und fördert das Engagement für die Teilnahme an rekreationalen und Alltagsaktivitäten



„Maßnahmen zur Förderung von Inklusion und Teilhabe [gewinnen] ein besonderes Gewicht.“

Wacker et al 2005, Teilhabebericht des BMAS 2013:375

Gelungene Partizipation scheint über das Kohärenzgefühl sich positiv auf Gesundheit und Resilienz auszuwirken.

Boss 2008, Rosenbrock & Hartung 2012

- Es besteht [nach Schädel-Hirntrauma, AZ] eine signifikante Korrelation zwischen dem **subjektiv erlebten Zusammengehörigkeitsgefühl (Kohärenz)** gemessen am Sence of Coherence (SOC)
- und der **subjektiv erlebten Lebensqualität und Lebenszufriedenheit** und somit der **Qualität des Teilhabeniveaus** - gemessen am QOLIBRI.

Steinbüchel et al 2005, 2010

Social Peer-Mentoring Programme

Struchen et al 2011:

Address: TBI-Patients

Comparison: Social Functioning Outcome (SFO; n = 12; Trained Social Peer Mentors (SPM)/Peer Partners (PP) vs waiting list (WL; control group; n = 18)

Intervention: Skill building in planning of social activities and improving social communication abilities

through: Phone contacts, joint participation

Period: 3 months, weekly social activity data

Measures: Social Activity Interview,
Depression Scale, Loneliness Scale,
Satisfaction with Life Scale, Interpersonal
Support Evaluation List

Results: High satisfaction for SPM and PP
with Peer-Mentoring Programme;
Significant improvement for Social Support
and Satisfaction with Social Life for SPMs
only; increasing depression in the WL-
Group.

Conclusion: encourage further investigations

Qualitätsindikatoren für Rehamaßnahme

Top ten

Grande & Rompell 2010

Patienten	SozD	ÄD
1. Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit	5.	2.
2. Kompetenz/Erfahrung der Ärzte	9.	6.
3. Verbesserung des körperlichen Status	10.	11.
5. Engagement/Motivation des Personals	2.	3.
15. Respektvoller Umgang des Pers.- Pat.	1.	10.
20. Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit	16.	1.
44. Zusammenarbeit/Abstimmung zwischen den Berufsgruppen	3.	16.

Unterschiedliche Perspektiven von Patient und relevanten Berufsgruppen!

Indikatoren für Integration

Lebenszufriedenheit/Life satisfaction

- Die Beziehung von Patient und Ehepartner war der einzige **signifikante Indikator** für die Lebenszufriedenheit, und zwar **für beide**: Überlebender wie Partner! Ostwald et al 2009

Soziale Integration/Community integration

- Alter, Jahre nach Trauma, Komadauer, Dynamik der Lern- und Gedächtnisprobleme, Barthel-Index-Wert, Status der Entlassung aus dem Krankenhaus und vorheriger Integrationsstatus in der Gemeinschaft! Truelle et al 2010

Internationale Studien

Cicerone, Mott, Azulay, Freil (2005) Community integration and satisfaction with functioning after intensive cognitive rehabilitation for traumatic brain injury

Trudel, Nidiffer, Barth (2007) Community integrated brain injury. J Rehab Res Develop

Ostwald, Godwin, Cron (2009) Predictors of life satisfaction in stroke survivors and spousal caregivers twelve to twenty-four months post discharge from inpatient rehabilitation

Truelle, Fayol, Montreuil, Chevignard (2010) Community integration after severe traumatic brain injury in adults

Messinstrumente (objektiv erreichte, subjektiv wahrgenommene) soziale Integration, Lebensqualität und Lebenszufriedenheit

Community Integration Questionnaire CIQ

Willer, Ottenbacher, Coad 1994

Maryland Adaptability Inventory MPAI-4

Malec, Lezak 2008

Glasgow Outcome Scale Extended GOSE

Wilson, Peetigrow, Teasdale 1998

Health-related Quality of Life HRQOL bzw.

Quality of Life QOLIBRI

Steinbuechel, Truelle et al 2005; Truelle, Koskinen, Hawthorne et al 2010

QOLIBRI Overall Scale QOS

Steinbuechel, Wilson, Gibbons et al 2012

Partizipations- und Teilhabebedarf - Assessment

IPA – Impact on Partzipation and Autonomy

Cardol, de Haan, von den Bos, de Jong, de Groot:

The development of a handicap assessment questionnaire: the impact on Participation and Autonomy (IPA). Clin Rehabil 1999,13;5:411-419

Messung von Außenaktivitäten und von sozialen Beziehungen

The ambiguity of the concept of participation in measurement instruments: operationalization of participation influences research outcomes

Hillegonda A Stallinga¹

Pieter U Dijkstra^{2,3}

Isaac Bos⁴

Yvonne F Heerkens^{5,6}

Petrie F Roodbol¹

Clin Rehabil. 2014,8;12: 1225-1236

¹Wenckebach Institute, University of Groningen, Groningen, The Netherlands

²Department of Rehabilitation Medicine, University of Groningen, Groningen, The Netherlands

³Department of Oral and Maxillofacial Surgery, University of Groningen, Groningen, The Netherlands

⁴Department of Neurology, University of Groningen, Groningen, The Netherlands

⁵Dutch Institute of Allied Health Professions, Amersfoort, The Netherlands

⁶Department of Occupation and Health, HAN University of Applied Sciences, Nijmegen, The Netherlands

Hillegonda A Stallinga, Wenckebach Institute, School of Nursing and Health, University Medical Center Groningen, PO Box 30.001, RB Groningen, 9700, The Netherlands. Email: h.a.stallinga@umcg.nl

Abstract

Objective: This study explores, based on the International Classification of Functioning, Disability and Health, the consequences of different operationalizations of participation in regression models predicting participation in one sample of patients.

Design: Cross-sectional, comparative study.

Setting: Department of Neurology of a University Hospital.

Subjects: A total of 677 patients with a Neuromuscular Disease.

Measures: Participation was measured using the Neuromuscular Disease Impact Profile questionnaire, the RAND-36 Item Health Survey (social functioning, role limitations—physical, role limitations—emotional) and the Impact on Participation and Autonomy questionnaire (autonomy outdoors, social relations). Potential predictors of participation included type of neuromuscular disease, body functions (measured with Neuromuscular Disease Impact Profile), activities (measured with Neuromuscular Disease Impact Profile), environmental factors (measured with Neuromuscular Disease Impact Profile), and personal factors (measured with the 13-item Sense of Coherence questionnaire). The results were controlled for patient characteristics.

Results: Participation was statistically predicted by different determinants depending on the operationalization used for participation. Additionally, the regression coefficients differed significantly. Body functions and activities were predictors in five out of six operationalizations of participation. Sense of coherence predicted participation in all of the operationalizations. The explained variance of the different models ranged from 25% (RAND-36 role limitations—emotional) to 65% (Neuromuscular Disease Impact Profile).

Conclusions: Different operationalizations of participation result in different prediction models. Lack of conceptual consensus makes participation an ambiguous concept in research, and this ambiguity makes evidence-based decisions directed at enhancing participation difficult. Participation needs to be operationalized in an unambiguous and standard way in order to improve the comparability of outcomes.



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

**Teilhabebericht der Bundesregierung
über die Lebenslagen von Menschen
mit Beeinträchtigungen**

Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung

2013

Der vorliegende Bericht zu den Teilhabechancen von Menschen mit Beeinträchtigungen beruht auf einer grundlegend anderen Konzeption als die Berichte der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe der beiden vorangegangenen Legislaturperioden. Die konzeptionelle Neuerung entspricht der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)¹⁰, die nach ihrer Ratifizierung durch die Bundesrepublik Deutschland zur wichtigsten rechtlichen Grundlage für die Berichterstattung geworden ist.

Der Bericht besteht aus fünf aufeinander aufbauenden Teilen mit folgenden Schwerpunkten:

- Teil 1: Erläuterung der konzeptionellen Grundlagen und methodischen Vorgehensweise.
- Teil 2: Darstellung der Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen, so wie sie sich in gegenwärtig verfügbaren Daten widerspiegeln und Aufzeigen von typischen Teilhabekonstellationen.
- Teil 3: Zusammenstellung von Leistungen und Aktivitäten zur Verbesserung der Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen.
- Teil 4: Vertiefung der zwei Schwerpunktt Themen: „Ältere Menschen mit Beeinträchtigungen“ und „Psychische Beeinträchtigungen“.
- Teil 5: Vorschläge zur Weiterentwicklung der Datengrundlage für zukünftige Berichte.

10 Wissenschaftlicher Beirat

S. 431

Die Erstellung des Berichts wurde durch einen Wissenschaftlichen Beirat unterstützt, dem die folgenden Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler angehörten:

Prof. Dr. Elisabeth Wacker (Vorsitzende des Beirats)	Technische Universität Dortmund, Lehrstuhl für Rehabilitations- soziologie
Dr. Heinz-Willi Bach	Hochschule der Bundesagentur für Arbeit, Mannheim und Schwerin; Volkswirtschaftslehre, Arbeitsmarkt- und Behindertenpolitik
Prof. Dr. Iris Beck	Universität Hamburg, Fakultät für Erziehungswissenschaft
Prof. Dr. Hans Förstl	Technische Universität München, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Dr. Swantje Köbsell	Universität Bremen, Behindertenpä- dagogik/ Inklusive Pädagogik
Prof. Dr. Andreas Kruse	Ruprecht-Karls-Universität Heidel- berg, Institut für Gerontologie
Prof. Dr. Eibe Riedel	Visiting Professor, Geneva Academy of International Humanitarian Law and Human Rights.; Prof.(em.), Uni- versität Mannheim.
Dr. Volker Sieger	VdK-Institut für barrierefreie Gestal- tung und Mobilität
Prof. Dr. Gudrun Wansing	Universität Kassel, Institut für Sozialwesen, Fachgebiet Behinde- rung und Inklusion



**Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation
(DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften
(DGRW)**

Teilhabeberichterstattung weiterentwickeln

Stand: 16. September 2014

Die Bundesregierung hat im Jahr 2013 zum ersten Mal einen Teilhabebericht über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen veröffentlicht. Mit dieser Stellungnahme will der Forschungsausschuss von DVfR und DGRW einen Beitrag leisten zu der Frage, welche Forschungsdesiderate sich aus diesem Bericht ergeben und welche Anregungen er für die Rehabilitationswissenschaften geben kann. Außerdem werden Anforderungen an die Weiterentwicklung der zukünftigen Teilhabeberichte aufgezeigt.

Das Ziel ist, eine Diskussion innerhalb der Wissenschaft, insbesondere bei Mitgliedern von DVfR und DGRW, und bei forschungsfördernden Organisationen sowie Ministerien zu befördern, denn bisher ist der Teilhabebericht wenig diskutiert worden.

Ergebnisse des Teilhabeberichtes

Ergebnisse

Wissenschaftlicher Ansatz des Berichts ist das Lebenslagenkonzept:

Lebenslage:

„die Gesamtheit der Ressourcen und Beschränkungen, die eine Person bei der Verwirklichung eigener beeinflussen. Ressourcen und Beschränkungen können sich beispielsweise auf die wirtschaftliche Lage, auf die Bildung oder soziale Einbindung beziehen, die für die Entfaltungsmöglichkeiten einer Person von Bedeutung sind.“

(Teilhabebericht S. 31)

Es wird zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen (Aktivitäts- und Funktionsstörungen) und Menschen mit Behinderungen (Teilhabestörungen) unterschieden.

Behinderung entsteht erst in der Wechselwirkung mit umweltbedingten Barrieren (vgl. UN-BRK).

Es sind umweltbedingte Faktoren und nicht (nur) die Beeinträchtigungen, die politisches Handeln bzw. Veränderungen erfordern.

Vergleich der Teilhabe von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen:

- Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen ist in fast allen Teilhabedimensionen eingeschränkt.
- Ursachen für die Ungleichheiten werden im Bericht nicht genannt.

Für die Leistungen und Aktivitäten der Bundesregierung wird keine Information über deren Wirksamkeit gegeben:

- Der Teilhabebericht ermöglicht, auf epidemiologischer Grundlage Bedarf für die Leistungen zur Teilhabe, also auch für Rehabilitation, zu identifizieren.

Detaillierte Informationen werden nur für zwei Personengruppen gegeben:

- Ältere Menschen
- Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen

Es ist wichtig, einzelnen Personengruppen hinsichtlich ihre besonderen Lebenslage und –bedarfe in den Blick zu nehmen.

- Menschen mit Beeinträchtigungen, die über die gängigen sozialwissenschaftlichen Methoden nicht erfasst werden (insbesondere Menschen mit kommunikativen und intellektuellen Einschränkungen – z.B. Menschen mit Hirnverletzung, Demenz etc. oder in Einrichtungen) werden nur unzureichend berücksichtigt.

Schlussfolgerungen für die Rehaforschung:

Es besteht ein großer Forschungsbedarf

Ein wichtiger Schritt, die unzureichende Datenlage zu verbessern, ist die Durchführung eines Disability Survey.

Forschungsdiesiderate:

- Bedarfsermittlung für Leistungen zur Teilhabe, also für Rehabilitation
- Berücksichtigung von Lebenslagen, Beeinträchtigungen und Ressourcen differenzierter Problemgruppen, z.B. MeH

- Weiterentwicklung der ICF mit Blick auf Operationalisierung der umweltbedingten Faktoren
- Berücksichtigung regionaler, ggf. auch kleinräumiger Unterschiede
- Berücksichtigung von Kontextbedingungen, Umweltfaktoren, Subjektivität im Rahmen von qualitativer Forschung
- Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigungen und ihren Organisationen an der Forschung
- Wissenschaftliche Auswertung der Erfahrungen mit partizipativen Forschungsprojekten

Bessere Nachvollziehbarkeit und Vergleich mit anderen Ländern

- Internationale anerkannt und vergleichbare menschenrechtsbezogene Indikatoren
- für jedes Menschenrecht gesondert

Für jedes Merkmal

- Strukturindikatoren, d.h. insbesondere für die rechtlichen Instrumente
- Prozessindikatoren, d.h. für die staatlichen Maßnahmen und Programme
- Ergebnisindikatoren, d.h. insbesondere für den Verwirklichungsstand

(vgl. Teilhabebericht S. 37f, Kommentar des Wiss. Beirats)

Fazit

„Wichtig ist, dass künftige Teilhabeberichte Wirkungszusammenhänge analysieren und die Lebenslagen, Teilhabebeschränkungen und Ressourcen von Menschen mit Beeinträchtigungen in Beziehung setzen zu den Möglichkeiten und Bedingungen der Unterstützungssysteme und anderer Rahmenbedingungen.“ (S. 3)

Entwicklung eines Bundesteilhabegesetzes

**Vorschläge
für den
Entwurf
eines Gesetzes zur
Förderung der Inklusion und Teilhabe
und zur Änderung des SGB IX und anderer Gesetze
- Bundesteilhabegesetz -**

Düsseldorf, Januar 2014

**von
Dr. Harry Fuchs**



Gemeinsame Positionierung des Deutschen Behindertenrates, der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege und der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zur Schaffung eines Bundesteilhabegesetzes

Der Deutsche Behindertenrat (DBR), die Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (BAGFW) sowie die Fachverbände für Menschen mit Behinderung (die Fachverbände) haben die Erwartung, dass in der 18. Legislaturperiode ein neues Bundesteilhabegesetz für Menschen mit Behinderungen geschaffen und in Kraft gesetzt wird. Dieses muss die Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention in das deutsche Leistungsrecht überführen und daher eine klar menschenrechtlich basierte und sozialpolitische Ausrichtung haben.



Bundesteilhabegesetz

In Berlin hat am 10.07.2014 das Beteiligungsverfahren zum Bundesteilhabegesetz begonnen. Am Auftakt nahmen Vertreterinnen und Vertreter verschiedener gesellschaftlicher Gruppen, von Bund, Ländern und Kommunen, der Sozialversicherungsträger und der Sozialpartner teil. Wie im Koalitionsvertrag vereinbart soll in dieser Legislaturperiode mit einem Bundesteilhabegesetz die Eingliederungshilfe reformiert und die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen weiter verbessert werden.

Einfach-Teilhaben



Das Webportal für Menschen mit Behinderungen, ihre Angehörigen, Verwaltungen und Unternehmen.

Bundesteilhabegesetz

1. Sitzung: 10.07.2014

2. Sitzung: 17.09.2014

3. Sitzung: 14.10.2014

4. Sitzung: 19.11.2014

5. Sitzung: 10.12.2014

6. Sitzung: 20.01.2015

7. Sitzung: 19.02.2015

8. Sitzung: 12.03.2015

9. Sitzung: 14.04.2015

Informations-Abonnement

Aktionspläne

Aktiv werden

Hintergrund

Vertragsausschuss

 **Vorlesen**

Bundesteilhabegesetz: Nichts über uns – ohne uns

Die Koalitionsparteien CDU, CSU und SPD haben sich im Koalitionsvertrag für die 18. Legislaturperiode darauf verständigt, die Leistungen an Menschen, die aufgrund einer wesentlichen Behinderung nur eingeschränkte Möglichkeiten haben, aus dem bisherigen „Fürsorgesystem“ herauszuführen und die Eingliederungshilfe zu einem modernen Teilhaberecht weiterzuentwickeln. Die Leistungen sollen sich am persönlichen Bedarf orientieren und entsprechend eines bundeseinheitlichen Verfahrens personenbezogen ermittelt werden. Leistungen sollen nicht länger institutionszentriert, sondern personenzentriert bereitgestellt werden. Dabei soll die Einführung eines Bundesteilhabegeldes geprüft werden. Die Neuorganisation der Ausgestaltung der Teilhabe zugunsten der Menschen mit Behinderungen wird so geregelt, dass keine neue Ausgabendynamik entsteht. Diesen Auftrag beabsichtigt die Bundesregierung mit einem Bundesteilhabegesetz für Menschen mit Behinderungen umzusetzen. Mit Inkrafttreten des Bundesteilhabegesetzes in dieser Legislaturperiode wird der Bund zu einer Entlastung der Kommunen bei der Eingliederungshilfe in Höhe von 5 Mrd. Euro pro Jahr beitragen.


Die Erarbeitung des Bundesteilhabegesetzes erfolgt nach dem im Koalitionsvertrag niedergeschriebenen Grundsatz „Nichts über uns – ohne uns“. Menschen mit Behinderung und ihre Verbände werden wie auch die weiteren betroffenen Akteure von Anfang an und kontinuierlich am Gesetzgebungsprozess beteiligt. Zu diesem Zweck hat die Bundesministerin für Arbeit und Soziales eine „Arbeitsgruppe Bundesteilhabegesetz“ konstituiert. In insgesamt neun Sitzungen wird die Arbeitsgruppe bis April 2015 mögliche Reformthemen und -ziele eines Bundesteilhabegesetzes besprechen und mögliche Kompromisslinien zu den verschiedenen Themen der anstehenden Reform abwägen.

Ziele des Bundesteilhabegesetzes

Mit dem Bundesteilhabegesetz soll entsprechend der Vorgaben des Koalitionsvertrages die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen verbessert und damit das deutsche Recht im Licht der UN-Behindertenrechtskonvention weiterentwickelt werden. Konkretisierend sollen mit dem Bundesteilhabegesetz folgende Ziele erreicht werden:

Diesen Artikel in

 Leichte Sprache

 Gebärdensprache

http://www.gemeinsam-einfach-machen.de/BRK/DE/StdS/Bundesteilhabegesetz/bundesteilhabegesetz_node.html

Ziele des Bundesteilhabegesetzes

Mit dem Bundesteilhabegesetz soll entsprechend der Vorgaben des Koalitionsvertrages die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen verbessert und damit das deutsche Recht im Licht der UN-Behindertenrechtskonvention weiterentwickelt werden. Konkretisierend sollen mit dem Bundesteilhabegesetz folgende Ziele erreicht werden:

1. Dem neuen gesellschaftlichen Verständnis nach einer inklusiven Gesellschaft im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention wird Rechnung getragen.
2. Selbstbestimmung und individuelle Lebensplanung werden dem gewandelten Rollenverständnis von Menschen mit Behinderung entsprechend vollumfänglich unterstützt.
3. Die Eingliederungshilfe wird zu einem modernen Teilhaberecht entwickelt, in dessen Mittelpunkt der Mensch mit seinen behinderungsspezifischen Bedarfen steht.
4. Die vorgelagerten Systeme und die mit der Eingliederungshilfe verbundenen Systeme sowie ihre Zusammenarbeit werden verbessert.
5. Die Koordinierung der Rehabilitationsträger wird verbessert. Dazu wird eine Weiterentwicklung des SGB IX angestrebt. Die Leistungen sollen für den Bürger wie aus einer Hand erbracht werden.
6. Hierzu soll die Eingliederungshilfe als bedarfsdeckendes Leistungssystem strukturell in eine „Eingliederungshilfe neu“ (Arbeitstitel) weiterentwickelt werden.

Wesentliche Punkte dabei sind:

- Weiterentwicklung des Behinderungsbegriffs,
 - „Herauslösen“ der Eingliederungshilfe aus dem „Fürsorgesystem“,
 - Überprüfung der gegenwärtigen Einkommens und Vermögensanrechnung,
 - Personenzentrierte Gestaltung der Leistungen, unabhängig von Wohnort und form,
 - Konzentration der Eingliederungshilfe auf die Fachleistung, Ermöglichung einer zielgenauen Leistungserbringung durch ein partizipatives, bundeseinheitliches Verfahren,
 - Prüfung der Möglichkeiten unabhängiger Beratung,
 - Wirksamkeitskontrolle auf Einzelfall und Vertragsebene,
 - Verbesserung der Steuerung der Leistungen der Eingliederungshilfe, um die Leistungen im Rahmen der begrenzten Ressourcen effektiv und effizient zu erbringen und zur Verbesserung der Situation behinderter Menschen beizutragen.
7. Mit dem Bundesteilhabegesetz wird die Entlastung der Kommunen dem Koalitionsvertrag entsprechend umgesetzt.
 8. Die Neuorganisation der Ausgestaltung der Teilhabe zugunsten der Menschen mit Behinderung wird so geregelt, dass daraus keine neue Ausgabendynamik entsteht.

**Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation
(DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften
(DGRW)**

ff. 25.11.2014

Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung

Stand: 8. September 2014

Prof. Dr. Erik Farin-Glattacker (Universitätsklinikum Freiburg), Dr. Silke Kirschning (DRV Bund), Prof. Dr. Thorsten Meyer (Medizinische Hochschule Hannover), Dr. Rolf Buschmann-Steinhage (DRV Bund)

Die Autoren danken Dr. Katrin Grüber (Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft), Andreas Bethke (Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.) und Prof. Dr. Karl Wegscheider (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf), die das Manuskript mehrmals lasen, wichtige Hinweise gaben und hilfreiche Anmerkungen machten.