Stand: 31.03.2023 nach Ablauf Sperrfrist

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Universität Heidelberg – Mannheimer Institut für Public Health, Sozial- und Präventivmedizin (MIPH)
Förderkennzeichen:	01VSF17021
Akronym:	PART-CHILD
Projekttitel:	Verbesserung der Versorgungsqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Sozialpädiatrischen Zentren
Autoren:	Freia De Bock, Sabine Georg, Tatiana Görig, Michael Eichinger, Jochem König, Heike Philippi
Förderzeitraum:	1. April 2018 – 30. September 2021

Inhaltsverzeichnis

I. Abkürzungsverzeichnis ... 3
II. Abbildungsverzeichnis ... 4
III. Tabellenverzeichnis ... 5
1 Zusammenfassung ... 6
2 Beteiligte Projektpartner ... 7
3 Projektziele ... 7
4 Projektdurchführung ... 12
4.1 Projektdurchführung und Aufgaben ... 12
4.2 Störungen bei der Durchführung des Part-Child Projekts ... 15
5 Methodik ... 17
5.1 Intervention ... 17
5.2 Studiendesign ... 20
5.3 Setting ... 22
5.4 Prozessevaluation ... 23
5.5 Effektevaluation ... 27
6 Projektergebnisse ... 32
6.1 Prozessevaluation ... 32
6.2 Effektevaluation ... 42
7 Diskussion der Projektergebnisse ... 48
8 Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung ... 51
9 Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen ... 54
10 Literaturverzeichnis ... 56

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

11 Anhang 58

12 Anlagen 59

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

I. Abkürzungsverzeichnis

CASP	Children and Adolescent Scale of Participation (Fragenbogeninstrument zur Erfassung von sozialer Teilhabe bei Kindern zwischen 3-18 Jahre durch Eltern-Proxy Einschätzung)
cRCT	Cluster-randomisierte kontrollierte Studie
EWE	Einwilligungserklärung
FK	Fachkraft
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICF-CY	ICF-Children and Youth
ITT	Intention-to-treat Analyse
PIS	Patient*inneninformationssystem
SDM	Shared Decision Making (gemeinsame Entscheidungsfindung)
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum/ Sozialpädiatrische Zentren

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Wirkkette der PART-CHILD-Intervention auf Ebene der Fachkräfte, Organisation und Familien 10

Abbildung 2: Zusammenhänge der Endpunkte der Partizipation/Teilhabe in der PART-CHILD-Intervention 12

Abbildung 3: Projektstruktur des PART-CHILD Projekts 12

Abbildung 4: PART-CHILD-Intervention, bestehend aus drei Bausteinen unterschiedlicher Form 14

Abbildung 5: Best Practice Modell teilhabezentrierte Versorgung nach PART-CHILD mit den drei Bereichen A Wissen und Einstellungen, B Fähigkeiten und Kompetenzen und C Querschnittliche Fähigkeiten 17

Abbildung 6: Ursprünglich geplante Umsetzung der stepped-wedge cluster-randomisiert kontrollierten Studie zur Wirksamkeitsüberprüfung hinsichtlich des primären Endpunkts, basierend auf querschnittlichen Datenerhebungen 21

Abbildung 7: Logisches Modell der PART-CHILD-Studie 22

Abbildung 8: Übernahme der Schulungsinhalte in die Prozesse auf SPZ-Ebene nach vier verschiedenen Aspekten. 34

Abbildung 9: Ausmaß der Übernahme der Schulungsinhalte durch die SPZ-Fachkräfte in den Arbeitsalltag mit Patient*innen und Eltern 35

Abbildung 10: Veränderungen in den SPZ und beim Personal in Folge der PART-CHILD Intervention 40

Abbildung 11: Anteil der Eltern mit optimalem Niveau an gemeinsamer Entscheidungsfindung (SDM) während der Kontroll- und Interventionsbedingung. 43

Abbildung 12: Ablauf der Erhebungswellen. Grau hinterlegt sind die Phasen bundesweit verordneter Kontaktbeschränkungen und der sog. Bundesnotbremse. 45

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Teilziele im Rahmen der Prozess- und Effektevaluation der PART-CHILD Studie 9
Tabelle 2: Elemente der unterstützenden Implementierungsbegleitung (Modul 3) 19
Tabelle 3: Datentypen der quantitativen und qualitativen Prozessevaluation 24
Tabelle 4: Definitionen der R(E)-AIM Komponenten im Rahmen der Prozessevaluation 26
Tabelle 5: Übersicht über Endpunkte, Erhebungsinstrumente und Erhebungszeitpunkte 30
Tabelle 6: Teilnahme der Fachkräfte an den Schulungsblöcken 32
Tabelle 7: Nutzung der Unterstützungselemente der Implementierungsbegleitung 36
Tabelle 8: In den qualitativen Daten identifizierte Maßnahmen 37
Tabelle 9: Zusammenfassende Performanz der SPZ über alle R-AIM Komponenten und als Gesamtranking 38
Tabelle 10: Analysierte Fallzahlen für den primären Endpunkt in der Querschnittsstudie unter den jeweiligen Bedingungen 42
Tabelle 11: Darstellung der prozentualen Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen in Welle 1 der Kohortenstudie, aufgeteilt nach Erhebungszeitpunkt in Hinblick auf den Beginn der Intervention 47

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

1. Zusammenfassung

Hintergrund: Die Anzahl an Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Deutschland nimmt zu. Diese Patient*innen sind von eingeschränkter Teilhabe und einem erhöhten Risiko für ungünstige Gesundheit und Entwicklung geprägt.
Die ICF-CY ermöglicht es erstmals, die komplexen Konstellationen, Bedarfe und klinischen Langzeitverläufe dieser Patient*innengruppe vollumfänglich zu dokumentieren und Partizipation zu definieren. Wie jedoch das theoretische Dokumentationskonzept der ICF-CY und die damit verbundene Teilhabe- und Patient*innenzentrierung erfolgreich in die Praxis umgesetzt werden können, bleibt unklar. PART-CHILD füllt diese Lücke und erprobt die Implementierung und Evaluation einer teilhabezentrierten Versorgungsmaßnahme („participation-centered care“), die das Konzept der ICF-CY und die damit verbundene Teilhabe- und Patient*innenzentrierung für Kinder mit chronischen Erkrankungen in der Routine von sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) umsetzt.
Methodik: Die PART-CHILD-Intervention wurde pilotiert, final entwickelt und mit drei Bausteinen implementiert: (1) SPZ-Teamschulung mit Schwerpunkt auf partizipationszentrierter Versorgung, (2) digitale Unterstützung partizipationszentrierter Dokumentation über ICF-AddIn/WebApp, (3) an die individuellen Bedarfe im jeweiligen SPZ angepasste Implementierungsbegleitung zur nachhaltigen Umsetzung in der Routine.
Eine detaillierte Prozessevaluation unter Nutzung von Mixed Methods (u.a. Interviews, Surveydaten mit Fachkräften (FK) und SPZ-Leitungen) und eine Effektevaluation unter Nutzung einer unverblindeten, stufenweise implementierten cluster-randomisierten Studie (cRCT) in 15 deutschen SPZ wurden durchgeführt. Für die Effektevaluation wurden die SPZ in fünf Sequenzen randomisiert, in denen sie alle 3 Monate in Dreierblöcken von der Kontroll- zur Interventionsbedingung wechselten. Eingebettet in diese „stepped wedge“ cRCT wurde eine klinische Kohortenstudie, die weitere Endpunkte longitudinal und parallel zur Interventionsimplementierung in einer Stichprobe von Eltern der Patient*innen misst.
Als primärer Endpunkt der Effektevaluation wurde der Grad der wahrgenommenen gemeinsamen Entscheidungsfindung (shared decision making, SDM) an einem zufällig ausgewählten Tag/Woche direkt im Anschluss an SPZ-Termine bewertet. Zusätzlich wurde die Teilhabe der Kinder im Alltag sowie die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen in der Kohorte mit drei Elternbefragungen bewertet. In der Prozessevaluation wurden Inhaltsanalysen mit deskriptiven Datenauswertungen verbunden. Die Effektevaluation nutzte marginale Modelle für korrelierte binäre Daten und verallgemeinerte Schätzgleichungen.
Ergebnisse: Die Prozessevaluation zeigt, dass die PART-CHILD Maßnahme zwar bereits Haltung und Verhalten von FK relevant verändert, und auch zu positiven spill-over Effekten auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit führt, dass aber die nachhaltige Implementierung der Intervention durch die COVID-19-Pandemie und Fluktuationen von Leitung und Personal beeinträchtigt war. Die Effektevaluation mit einem maximalen Nachbeobachtungszeitraum von 18 Monaten (minimal 3 Monaten) kann keine Effekte der Intervention auf SDM bzw. Teilhabe im Alltag darstellen. Die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen der Studienteilnehmenden sinkt während des Studienzeitraums. Angenommen werden kann, dass dies den Einfluss der Pandemie auf die Krankenversorgung widerspiegelt.
Diskussion: Die PART-CHILD-Intervention hat weiterhin das Potenzial, unter Voraussetzung einer gelungenen Implementierung, Mitwirkung und Teilhabe von Kindern mit chronischen Erkrankungen zu verbessern und die Versorgungsprozesse im SPZ partizipationszentriert zu verändern. Inwiefern veränderte Haltung und Verhalten von FK durch nachhaltige Veränderungen von Prozessen und Strukturen in SPZ so unterstützt werden können, dass sie in Kontakten mit Patient*innen zu einer signifikant veränderten subjektiven Empfindung von Eltern zu SDM und sozialer Teilhabe führen, ist unklar, auch aufgrund der ohnehin schon hohen Zufriedenheit von Eltern in SPZ. In weiteren Studien zu teilhabezentrierter Versorgung sollten für die Wirksamkeitsprüfung auch primär organisationale Endpunkte evaluiert werden.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

2. Beteiligte Projektpartner

Konsortialpartner

Projektleitung	Einrichtung	Verantwortlichkeit/Rolle
Prof. Dr.med. Freia De Bock	Mannheimer Institut für Public Health, Universität Heidelberg	Projektleitung/Konsortialführung; Studiendesign, Implementierung, Endpunkterhebung, Evaluationsplanung und -durchführung und qualitative Methodik.
PD Dr.med. Heike Philippi	SPZ Frankfurt-Mitte, AG ICF-CY der DGSPJ	Inhaltliche Entwicklung und Qualitätssicherung des Interventionskonzepts und des voll funktionsfähigen e-Tools.
Prof. Dr.med. Michael S. Urschitz	Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik, Universitätsmedizin Mainz	Methodische Beratung, Statistische Auswertung, Datenmanagement, -zusammenführung.
Rolf Mayer	vae Kontexte gGmbH	Zeitmanagement, Logistik, Schulungsmaterial bezüglich Intervention, Vergabe von Werkverträgen (Dozenten, QUEST-Akad., Fa. Impulslabor).
Torsten Urnauer	Forum CMG e.V.	Weiterentwicklung E-Tool (Dienstleister Fa. MESO), Schnittstellenlösung.

Kooperationspartner

Einrichtung	Verantwortlichkeit/Rolle
Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ)	Bekanntmachung des Projekts und Dissemination der Projektergebnisse, Unterstützung der Arbeitsgruppe ICF, Beiratsmitgliedschaft
Bundesarbeitsgemeinschaft SPZ (BAG-SPZ)	Unterstützung bei der Rekrutierung der Studienzentren in ganz Deutschland
Hessisches Ministerium für Soziales und Integration	Beiratsmitgliedschaft
Sozialdezernat Stadt Frankfurt	Beiratsmitgliedschaft
Prof. Gläske, Universität Bremen	Beiratsmitglied

Als **fachliche Ansprechpartnerin** steht **nach Projektende** Frau Univ.-Prof. Dr.med. Freia De Bock (ab 1.4.2022 Professur für Versorgungsforschung im Kindes- und Jugendalter, Universität Düsseldorf) zur Verfügung.

3. Projektziele

Einleitung und Ausgangslage des Projekts

Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) als multi- und interdisziplinäre, ärztlich geführte und in verschiedensten Bereichen unterstützende Beratung und Therapie (u.a. Psychologie,

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie etc.) anbietende ambulante Versorgungssettings leisten einen großen Beitrag dazu, die zunehmende Anzahl von Kindern mit unheilbaren chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Deutschland angemessen zu behandeln. Im Jahr 2014 wurden 600.000 Kinder deutschlandweit in SPZ behandelt. Die langfristige, auf den Patient*innen zugeschnittene und damit effektive Begleitung der Patient*innen ist jedoch eine große Herausforderung. Dies insbesondere angesichts der meist komplexen Krankheitsbilder und ihrer soziokulturellen Begleiterscheinungen.

Eine Schwierigkeit besteht darin, dass der Versorgungsbedarf und der Behandlungsverlauf von Kindern mit chronischen und Mehrfacherkrankungen auf Basis des bisher genutzten ICD-10 Diagnosekatalogs nicht abzuleiten ist. Dies hängt u.a. damit zusammen, dass „Heilung“ als ärztliches Behandlungsziel bei dieser Patient*innengruppe oftmals wegfällt. Die Diagnose nach ICD-10 kann somit nur als „Eintrittskarte“ in die medizinische Versorgung dienen, nicht den Versorgungsprozess oder die Versorgungsbedarfe der Patient*innen widerspiegeln.

Die Mitberücksichtigung von Beeinträchtigung und Verlauf besser widerspiegelnder Faktoren wie Fähigkeiten, Funktion und Teilhabe war so auch der Anlass für die Entwicklung der "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) durch die WHO im Jahr 2001. Die ICF erweiterte das bis dahin in der Sozialmedizin und Rehabilitation gebräuchliche bio-psycho-soziale Modell erheblich und ist deutlich besser an die Lebenswirklichkeit Betroffener angepasst.

Teilhabe, d.h. das Eingebundensein in Lebenssituationen [1], ist eine wichtige Voraussetzung dafür, dass Kinder ihr Potenzial als Mitglieder der Gesellschaft voll ausschöpfen können. Teilhabe scheint insbesondere mit höherem selbst eingeschätzten Gesundheitsgefühl, Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden, schulischen Leistungen und bürgerschaftlichem Engagement einherzugehen [2, 3]. Zudem wird die Stärkung der Teilhabe von der Gesundheitspolitik zunehmend als wichtiges Ziel der pädiatrischen Gesundheitsversorgung angesehen und einschlägige internationale Konventionen (z.B. Behindertenrechtskonvention, Kinderrechtskonvention) fordern, dass Kinder mit Behinderungen uneingeschränkt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können [4, 5].

Kinder und Jugendliche (im Folgenden als *Kinder* bezeichnet) mit besonderen Versorgungsbedarfen weisen im Vergleich zu ihren gesunden Altersgenossen häufig eine eingeschränkte Teilhabe auf [6-10]. Die Teilhabe im Alltag kann in verschiedenen Lebensbereichen wie zwischenmenschlichen Beziehungen [7, 8], Freizeitaktivitäten [7, 9] oder dem Leben in der Gemeinschaft eingeschränkt sein [10]. Obwohl die Teilhabe von Kindern mit besonderem Versorgungsbedarf in vielen Fällen eingeschränkt ist, konzentriert sich die Gesundheitsversorgung v.a. auf die Verringerung körperlicher Beeinträchtigungen, Funktionsstörungen und Symptome. Um die Gesundheitsversorgung für diese Patient*innengruppe passgenauer zu machen, sollte die Stärkung von Teilhabe neben den bestehenden Versorgungszielen als wichtiges zusätzliches Ziel in Diagnostik, Beratung und Therapie einbezogen werden [11, 12].

So wurde in Erweiterung auf Kinder und Jugendliche im Jahr 2007 die ICF-Children and Youth (ICF-CY) veröffentlicht [1]. Diese ist ein Klassifikationssystem, das für Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen neben der Beeinträchtigung der Körperstrukturen und -funktionen auch Aktivitäten und Kontextfaktoren klassifiziert. Im Fokus der ICF-CY steht für Patient*innen jedoch vor allem die verbesserte Partizipation (definiert als "Einbezogensein in eine Lebenssituation") sowie die aktive Mitwirkung und Teilhabe am Prozess der Versorgung selbst im Sinne der Selbstbestimmung [13]. Die ICF-CY ermöglicht es daher erstmals, die komplexen Konstellationen, Bedarfe und klinischen Langzeitverläufe dieser Patient*innen vollumfänglich zu erfassen und zu dokumentieren. Allerdings ist bisher unbekannt, wie das Konzept der ICF-CY und die damit verbundene Teilhabe- und Patient*innenorientierung erfolgreich in die Praxis umzusetzen sind [14, 15].

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Ziele und Erwartungen des Projekts

Übergeordnetes Ziel des Projekts war die Implementierung und Evaluation einer teilhabezentrierten Versorgungsmaßnahme („participation-centered care“), die das Konzept der ICF-CY und die damit verbundene Teilhabe- und Patient*innenorientierung in der klinischen Routine von SPZ umsetzt. Diese Versorgungsmaßnahme wird im Folgenden PART-CHILD-Intervention genannt und ist eine komplexe, alters- und diagnoseübergreifende Intervention für Gesundheitsfachkräfte und ihre Organisation zur Förderung der teilhabezentrierten Versorgung („participation-centered care“).

Endziel der teilhabezentrierten Versorgung ist, die Qualität der Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in SPZ zu verbessern.

Die PART-CHILD-Intervention ist keine neue Versorgungsform, hat damit keinerlei relevante zu berichtende rechtliche Grundlagen und erfordert keine völlige Unabhängigkeit der Evaluation.

Folgende Teilziele wurden im Rahmen des Projekts verfolgt (Tab. 1):

Tabelle 1: Teilziele im Rahmen der Prozess- und Effektevaluation der PART-CHILD Studie

Studienteil	**Teilziele des Projekts**
Prozessevaluation	1. Erforschung der Implementierung der PART-CHILD-Intervention
	2. Erforschung der Wirkungsmechanismen der PART-CHILD-Intervention
	3. Erforschung von Kontextfaktoren, die möglicherweise die Wirksamkeit der Intervention beeinflussen
Effektevaluation	4. Untersuchung des Effekts der PART-CHILD-Intervention auf die wahrgenommene gemeinsame Entscheidungsfindung mit den Eltern (primärer Endpunkt) und die elterliche Zufriedenheit (sekundärer Endpunkt) in einer multizentrischen cluster-randomisierten Studie
	5. Untersuchung des Effekts der PART-CHILD-Intervention auf die folgenden weiteren sekundären Endpunkte a. Teilhabe im Alltag von Patient*innen b. Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen

PART-CHILD kombiniert also Fragen der Implementierungsforschung, der Überprüfung der Effektivität der implementierten Maßnahme bezüglich von Endpunkten auf Ebene der Familien und Patient*innen mit Fragen der Veränderung bei Fachkräften und in der Organisation.

Das Projekt wird von der Vorstellung geleitet, dass es eine längere Wirkkette von der PART-CHILD-Intervention bis zum Ziel der Verbesserung von Teilhabe gibt (Abb. 1), die u.U. auch eine zeitliche Reihenfolge haben (symbolisiert durch die horizontal dargestellte Zeitachse, Abb. 1). Es handelt sich um Veränderungen auf Fachkraft-, Organisations- und Patient*innenebene. Die Veränderungen betreffen zunächst die Haltung und im Weiteren das Verhalten von FK. Im Weiteren braucht es Veränderungen auf der Organisationsebene, z.B. in den Arbeitsprozessen (z.B. Verteilung von teilhabezentrierter Gesprächsführung unter Professionen) und dem Einsatz von Praxisinstrumenten (z.B. Teilhabe-Assessment, Nutzung von ICF-Codes in Arztbriefen) in den SPZ, um potenzielle Veränderungen der Haltung und des

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Verhaltens der FK nachhaltig zu stützen. Erst wenn das Verhalten der FK nachhaltig und in der Versorgung jedes bzw. jeder einzelnen Patient*in verändert bleibt, kann sich dies in einer Veränderung der durch Eltern wahrgenommenen gemeinsamen Entscheidungsfindung bei Fachkraft-Eltern-Kontakten manifestieren. Zudem muss es über die Zeit genügend Fachkraft-Eltern bzw. Patient*innenkontakte geben, um letztlich eine erhöhte Teilhabe des Kindes im Alltag auf die Veränderungen in der Versorgung zurück führen zu können.

Gemeinsame Entscheidungsfindung (shared decision making, SDM) wurde als primärer Endpunkt definiert, da ein geändertes Verhalten der FK sich möglicherweise innerhalb der Projektlaufzeit bereits auf die von Eltern wahrgenommene SDM auswirken kann. Eine Veränderung der Teilhabe im Alltag ist komplex und evtl. innerhalb der Projektlaufzeit nicht zu erzielen und wurde daher als sekundärer Endpunkt definiert.

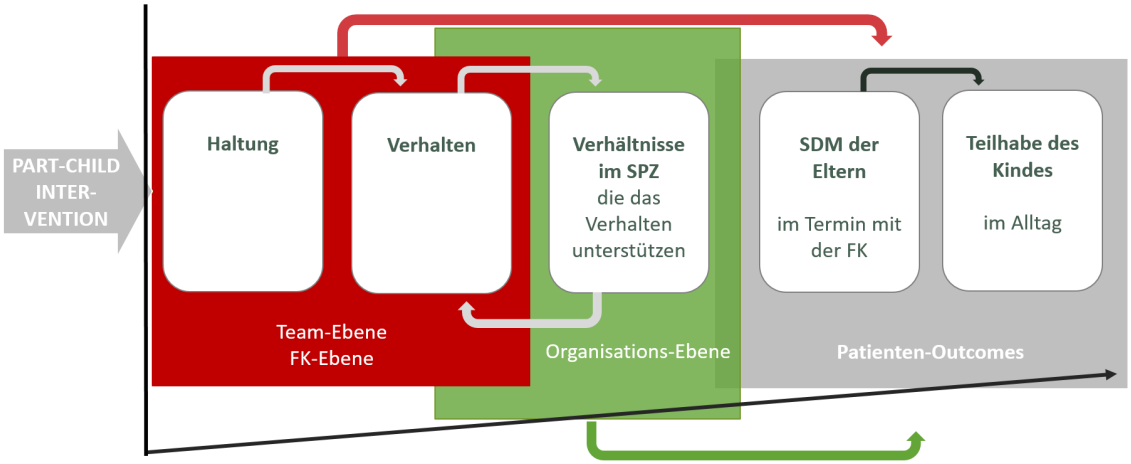


Abbildung 1: Wirkkette der PART-CHILD-Intervention auf Ebene der Fachkräfte, Organisation und Familien

Auf Basis der in Abb. 1 dargestellten Wirkkette sollen folgende Fragestellungen beantwortet werden:

A. Fragestellungen der Prozessevaluation

- Wie verändert sich die Haltung und die subjektiv geschilderte Praxis (=Verhalten) der geschulten Mitarbeitenden?
- Welche „Kosten" entstehen durch die Versorgungsmaßnahme auf Ebene der Familien bzw. Patient*innen, der Mitarbeitenden und der Organisation SPZ und welche potenziellen Benefits sind zu erwarten?
- Inwiefern hängen mögliche Effekte vom Grad der Implementierung der Maßnahme und von Kontextfaktoren ab?
- Welche individuellen und strukturellen Kontextfaktoren beeinflussen die Interventionsprozesse und die Implementierung der Intervention?

B. Fragestellungen der Effektevaluation

- Wie effektiv ist die geplante Versorgungsmaßnahme bezüglich der gemeinsamen Entscheidungsfindung (SDM, primärer Outcome) im Rahmen von FK-Patient*innen-Kontakten?
- Welche Effekte hat die PART-CHILD-Intervention auf die Patient*innen- und Elternzufriedenheit?
- Wie verändert sich die Teilhabe der Patient*innen im Alltag nach der PART-CHILD-Intervention?
- Wie verändert sich die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen der Patient*innen nach der PART-CHILD-Intervention?

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Zusammenhänge der Endpunkte

Eine gemeinsame Entscheidungsfindung (d. h. SDM) ermöglicht (1) die Bereitstellung von Informationen über Gesundheitsprobleme, Diagnose- und Behandlungsoptionen, die sich potenziell auf die Teilhabe im Alltag auswirken, (2) die Ermittlung der Präferenzen von Kindern und Eltern in Bezug auf ihre Teilhabe im Alltag und (3) die Einbeziehung dieser Präferenzen in die Entscheidungen der Gesundheitsversorgung [16, 17].

Eine essenzielle Voraussetzung zur Ausrichtung der Versorgung auf Teilhabeziele ist, diese Teilhabeziele den Kindern und ihren Eltern zu „entlocken“. Für ein solches „Entlocken“ stellt eine partizipative Gesprächsführung mit dem Fokuspunkt einer partizipativen Entscheidungsfindung (Shared Decision-Making, SDM) eine unerlässliche Voraussetzung dar (Abb. 2).

SDM stellt also den Fokuspunkt dar, zu dem ein Handlungsplan zusammen mit Eltern, Kind und evtl. weiteren Umgebungspersonen erstellt wird, der auf Teilhabeziele („soziale Teilhabe“) ausgerichtet ist.

SDM ist damit ein essenzieller Teil des Prozesses auf dem Weg zur Verbesserung der Teilhabe des Kindes im Alltag durch eine Änderung der Versorgung, Dieser Prozess ist geprägt von einem Übergang von der Erstellung eines Behandlungsplans basierend auf Experteneinschätzung (bisherige Praxis in der Versorgung von chronisch kranken Patient*innen) hin zu einem Handlungsplan basierend auf der gemeinsamen Entscheidungsfindung und partizipativen Verteilung von Verantwortung. Dadurch werdenPatient*innen und Eltern in die Verantwortung genommen und tragen zu einer Erreichung der Teilhabziele bei.

Daher ist SDM sozusagen eine Prozessvoraussetzung für den Beitrag einer geänderten Versorgung zum Ziel einer verbesserten Teilhabe im Alltag.

Von den 14 konzeptionellen Elementen der PART-CHILD Intervention (Anhang 2a) tragen die Hälfte (n=7) direkt zu einer verbesserten SDM bei (Elemente 1, 2, 6, 7, 8, 11, 13).

Eine erhöhte Wertschätzung gegenüber partizipativen Vorgehen in der medizinischen Versorgung (1), eine erhöhte Kompetenz in partizipationszentrierter Bedarfserhebung (2) und Gesprächsführung (11) führen zu einer erhöhten Rate von SDM. Elemente 6-8 und 13 umfassen das Kennenlernen der alltäglichen Lebensbereiche, die relevant sind für die Teilhabeziele (6), eine gemeinsame Bedarfserhebung (7) und die gemeinsame Formulierung von Teilhabezielen (8) sowie die Ableitung eines Handlungsplans (13) und sind so letztlich Kernkompetenzen bei der SDM, allerdings eben geprägt von einer Teilhabeorientierung: Sie umfassen also gemeinsame Entscheidungen (SDM), die in einem gemeinsam verantworteten Handlungsplan direkt mit einem gemeinsam identifizierten und formulierten Teilhabeziel verbunden sind. Dies ist bei anderen auf SDM ausgerichteten Interventionen nicht unbedingt der Fall.

Daher ist die gemeinsame Entscheidungsfindung prinzipiell als primärer, aber zeitlich intermediärer Endpunkt einer Maßnahme zur Verbesserung der Teilhabe im Alltag (engl. “participation“) von Kindern mit chronischen Erkrankungen geeignet. Gleichzeitig spiegelt die gemeinsame Entscheidungsfindung auch direkt die Teilhabe bzw. Partizipation wieder, nämlich die Partizipation am Prozess der Versorgung (Abb. 2).

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

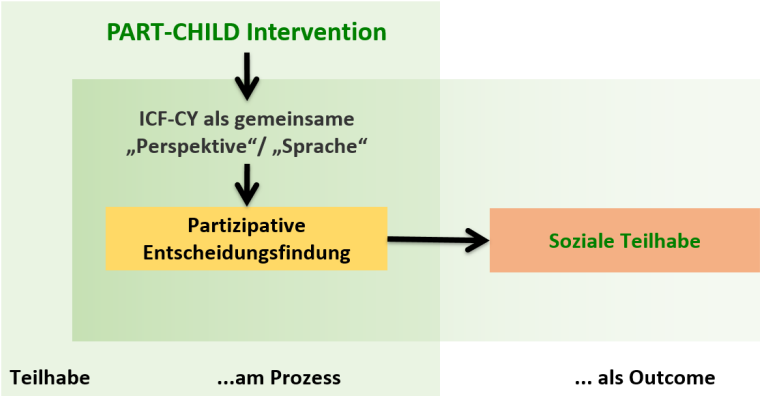


Abbildung 2: Zusammenhänge der Endpunkte der Partizipation/Teilhabe in der PART-CHILD-Intervention

Projektstruktur und Zusammenarbeit der Konsortial- und Kooperationspartner

Das Projekt PART-CHILD wurde von der Universität Heidelberg geleitet (Abb. 3). Die Entwicklung und die Implementierung der Intervention erfolgte unabhängig durch die Konsortialpartner vae e.V. (SPZ Frankfurt-Mitte) und Kontexte e.V. Die Effektevaluation erfolgte ebenfalls unabhängig durch den Konsortialpartner IMBEI. Die Konsortialführung übernahm Aufgaben der Prozessevaluation. Forum Case Management hatte die Aufgabe, das digitale Element der PART-CHILD-Intervention final zu entwickeln und zu implementieren, um die anderen Teile der Intervention zu unterstützen und auch Routinedaten erheben und analysieren zu können.

Abbildung 3: Projektstruktur des PART-CHILD Projekts

4. Projektdurchführung

4.1 Projektdurchführung und Aufgaben

Wissenschaftliches Projektmanagement

Die Konsortialführung (KF) koordinierte das gesamte Konsortium und den Beirat, entwickelte ein Studien- und Datenschutzprotokoll, holte Ethikvoten an allen Standorten ein, registrierte das Projekt im Deutschen Register Klinischer Studien, konzeptualisierte die Erhebung von qualitativen und quantitativen Daten, nahm aktiv an Kongressen teil und erstellte Publikationen.

Weiterentwicklung und Pilotierung der Intervention

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Der Konsortialpartner (KP) Vae e.V. entwickelte und verfeinerte die bereits in einem Erasmus-Plus Projekt konzeptualisierte Intervention. Im Erasmus-Plus Projekt bestand die Intervention lediglich aus wenigen wissensvermittelnden Schritten (siehe Best Practice Model Abb. 5: Erasmusintervention umfasste die Wissensschritte 3 und 4 (Interdisziplinarität und ICF-Konzept), das Wissen zu den Handlungsschritten 2, 4 und 5 (Alltagssituation nach ICF beschreiben, Teilhabeziele formulieren und ICF-Profil erstellen) und die Querschnittskompetenzschritte 8 und 9 (ICF-Codes anwenden und dokumentieren sowie Gesprächsführung)) sowie einer eher theorielastigen Schulung von SPZ-Mitarbeitenden und einem veralteten E-Tool (ICF-Train), das mittlerweile nicht mehr funktional ist (https://www.icf-training.eu/index.php?menupos=5&submenupos=0).

Die Weiterentwicklung und Verfeinerung umfasste drei Hauptweiterentwicklungen:

1) Das wenig komfortable e-Tool der Schulungen des Erasmus –Projekts ermöglichte lediglich, Codes und deren Definitionen in das Toolprogramm zu übernehmen und durch einen Text zu ergänzen. Dieser Text mit Codes und Definitionen konnte nicht in ein PDF oder Worddokument umgewandelt werden. Zudem konnten zusätzliche Informationen wie Stammdaten des Kindes oder Gesprächsteilnehmende nicht komfortabel eingepflegt werden.

   Das neu erarbeitete, mit einem Thesaurus von Alltagsschlüsselworten funktionierende ICF Add-in bzw. ICF Web-App auf Basis von Vorarbeiten seitens des KP Kontexte e.V. bietet dagegen die fehlenden Funktionen und ist damit an die bisherige Dokumentation der Fachpersonen anschlussfähig. Zudem können Berichte direkt und komfortabel in vorformatierte Dokumentvorlagen eingesetzt werden (u.a. Rundes-Tisch-Protokoll, Teilhabestatus, Arztbrief). Durch die Auswahl nur von Alltagsschlüsselworten entsteht ein in Arztbriefen lesbarer Fließtext mit Codes. Die ausführlichen Code-Beschreibungen werden in Fußnoten aufgeführt. Somit können Mitarbeitende des SPZ mit der neuen ICF Web-App mittels ihres eigenen Alltagswortschatzes nach dem richtigen ICF-Code suchen und müssen nicht die komplexe Kategorisierung und Terminologie der ICF voll beherrschen, was die Implementierung der ICF enorm verbessern kann.

2) Es wurde ein drittes Modul ergänzt (IMPLEMENT), das die nachhaltige Integration der Schulungsinhalte in den SPZ-Ablauf unterstützen soll.

3) Die bisherigen Schulungsmaterialien wurden auf Basis der Rückmeldungen der Schulungsteilnehmenden des Erasmus-Plus Projekts optimiert und ergänzt bzw. weiterentwickelt. Das Alleinstellungsmerkmal der in PART-CHILD erarbeiteten Schulungsversion ist die Erkenntnis (und deren Umsetzung), dass das reine Verständnis des ICF-Konzepts und der ICF-Profilierung letztlich nicht ausreicht, um mehr Teilhabe für die Kinder entstehen zu lassen. Erst durch die Einbettung dieser Techniken im Sinne einer teilhabeorientierten Versorgung, die Umsetzung der Bedarfsermittlung, die passende Haltung und die Berücksichtigung der Teilhabepräferenzen der Kinder entsteht ein Nutzen für Eltern und Kinder im Alltag.

   Die Optimierung der Schulungsmaterialien betraf insbesondere:

   - Die Reihenfolge und Didaktik der Schulungsinhalte und Folien mit Übungen zur Kompetenzentwicklung
   - Die Erarbeitung neuer Fallbeispiele
   - Die praktische Ausrichtung aller Inhalte

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

- Die Nutzung neuer Modelle und Tools insbesondere für die Weiterentwicklung der Gesprächsführung (z.B. das Guiding Modell im Motivational Interviewing, die PEAP-Karten zum Entlocken von Teilhabeziele bei Kindern mit wenig Sprachbewandtnis, die Trichterfolie als Basisverständnisfolie zur Gesprächsführung und gemeinsamer Entscheidungsfindung als Voraussetzung für die Formulierung von Teilhabezielen und deren Umsetzung (siehe Anhang 2c) und eine neue Folie „Vermählung ICF und ICD (zur Würdigung der medizinischen Sichtweise und der Darstellung von ICF-CY“ als eine Erweiterung dieser grundlegenden Perspektive).

Zudem pilotierte der KP Vae e.V. die so weiterentwickelte Maßnahme in drei SPZ.

Entwicklung der digitalen Interventionselemente (ICF-AddIn/ICF-WebApp)

Der KP Forum Case Management entwickelte zusammen mit dem Auftragnehmer Firma MESO zunächst die finale Version des ICF-AddIn, das als digitales, unterstützendes Element der PART-CHILD-Intervention in allen Studien-SPZ in das jeweilige Patient*inneninformationssystem implementiert werden sollte. Im weiteren Verlauf konnte dieses ICF-AddIn nicht nutzbar gemacht werden, so dass der KP Kontexte e.V. aus Eigenmitteln zusammen mit der Firma MESO ein Ersatzprodukt, die sogenannte ICF-WebApp als alleinstehende webbasierte App entwickelte und zur Verfügung stellte. Die App ist nicht direkt als Versorgungsleistung für Patient*innen konzipiert, sondern soll FK bei der Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen unterstützen, und wird daher nicht im Digitale Gesundheitsanwendung-(DiGA)-Verzeichnis des Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) registriert.

Implementierung der PART-CHILD-Intervention

Der KP Kontexte e.V. implementierte an allen 15 teilnehmenden SPZ sequentiell die PART-CHILD-Intervention. Die PART-CHILD-Intervention umfasst 1) eine zweiteilige Teamschulung (ICF-CY Anwendungsschulung und Dokumentationssoftware, patient*innenzentrierte Kommunikation und Handlungsplanerstellung), 2) Einführung der Planungs- bzw. Dokumentationssoftware (ICF-AddIn/ICF-WebApp) zur alltäglichen Nutzung durch die FK und 3) Implementierungsbegleitung in der Versorgungspraxis im SPZ (Abb. 4, siehe auch Abschnitt 5. Intervention).

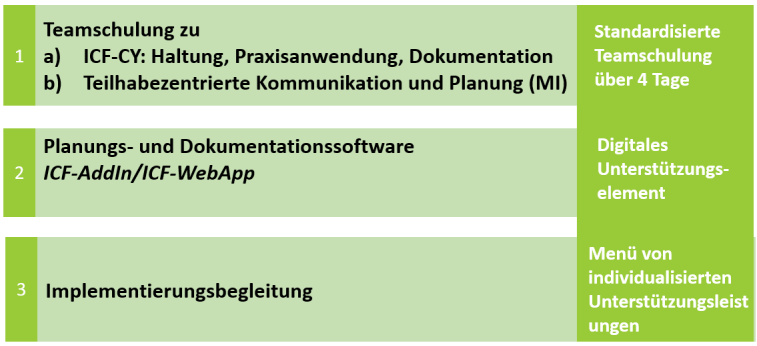


Abbildung 4: PART-CHILD-Intervention, bestehend aus drei Bausteinen (d.h. Modulen) unterschiedlicher Form. MI: Motivational Interviewing als Gesprächstechnik

Die Teamschulung (Modul 1) und die Elemente zur Implementierungsbegleitung (Modul 3) basieren auf detaillierten Handbüchern, gemeinsamen Train-the-Trainer-Schulungen und einem standardisierten Satz von Präsentationsfolien und Schulungsmaterialien, um eine vergleichbare Durchführung der Intervention in allen Studienzentren zu gewährleisten. Die Teamschulung wird jeweils von interdisziplinären Paaren erfahrener Ausbilder durchgeführt, die selbst in SPZ tätig sind. Um komplementäres Wissen und praktische Erfahrungen zu nutzen und die interdisziplinäre Teamarbeit sowie die unterschiedlichen Rollen innerhalb der SPZ, die

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

für die Formulierung von Teilhabezielen und Handlungsplänen gemäß der ICF-CY notwendig sind, anschaulich zu machen, bestehen die Paare im ersten Schulungsblock des Modul 1 aus einer/m approbierten Kinderärzt*in und einer/m Angehörigen eines Gesundheitsberufs (z.B. Physio- oder Ergotherapeuten). Die Paare des zweiten Schulungsblocks des Modul 1 bestehen aus einer Fachkraft des Gesundheitswesens und einem erfahrenen Trainer für die Gesprächstechnik Motivational Interviewing. Im Anschluss an die In-House-Schulungen führt die Leitung des Implementierungsteams eine 1-2-stündige halbstrukturierte Bedarfsanalyse mit der SPZ-Leitung durch, um die gewünschten Elemente zur Implementierungsbegleitung zu ermitteln (Modul 3). Dieses Programm wird dann von denselben Ausbildern durchgeführt, die auch die Teamschulung durchführen, wobei sich der Zeitplan nach den Bedürfnissen der Studienzentren richtet.

Die Mitarbeitenden in den IT-Abteilungen der Studienzentren implementieren das ICF-AddIn (Modul 2) in enger Zusammenarbeit mit dem Studienteam.

Prozessevaluation

Die KF erstellte ein logisches Modell (Abb. 7), legte die untersuchten Aspekte anhand des Modells fest, erstellte Fragebögen und Interviewleitfäden, setzte die Datenerhebung im Rahmen der Prozessevaluation um, analysierte alle Prozessevaluationsdaten aus FK- und Leitungsumfragen sowie der semistrukturierten Interviews. Der Auftragnehmer GK-Quest analysierte Audiodateien von FK-Patient*innenkontakten.

Effektevaluation

Die KF legte in Absprache mit dem KP IMBEI die Endpunkte der PART-CHILD Studie fest, operationalisierte die Endpunkte, erstellte Fragebögen, organisierte die Rekrutierung und Randomisierung der SPZ, sowie die Datenerhebung im Rahmen der Querschnitts- und Kohortenstudie der Effektevaluation (siehe Abschnitt 5., Methodik). Der KP IMBEI übernahm die Dateneingabe und das Monitoring und alle maßgeblichen statistischen Analysen anhand des a priori festgelegten statistischen Analyseplans.

4.2 Störungen bei der Durchführung des Part-Child Projekts

Störung der Implementierung der PART-CHILD-Intervention und von sekundären Endpunkten durch die COVID-19-Pandemie

Die COVID-19-Pandemie beeinträchtigte gemäß der Prozessevaluationsdaten bzw. der FK und SPZ-Leitungs-Fragebögen die Implementierung der PART-CHILD-Intervention in relevanter Weise. Alle Ergebnisse zeigen, dass viele der geplanten Implementierungsschritte, die für die Änderung von FK-Verhalten und Prozessen in den Organisationen der SPZ notwendig waren, innerhalb der Studienlaufzeit nicht möglich waren bzw. deutlich gestört wurden.

Störung des Studiendesigns und der Endpunkte durch die COVID-19-Pandemie

Die COVID-19-Pandemie kann mit massiven Trends und Veränderungen in vielen Determinanten der PART-CHILD-Intervention (z.B. Patient*innenzahlen, FK- und SPZ-Leitungs-Ressourcen für Organisationsentwicklung) einhergehen [18, 19]. Das verwendete Stepped-Wedge-Design ist dafür vorgesehen und geeignet, solche gemeinsamen Trends durch Modellierung eines Periodeneffekts zu akkommodieren. Voraussetzung ist allerdings, dass die Wirkung der Intervention auch im pandemischen Kontext gleichbleibt. Das ist beim untersuchten Konstrukt der Partizipation kaum erwartbar. Zudem wurde auch die Intervention selbst beeinträchtigt: Die Teamschulungen in der 5. Sequenz wurden in drei SPZ unterbrochen bzw. zu einem späteren Zeitpunkt in Form von remote Teamschulungen, die kurzfristig erarbeitet wurden, durchgeführt.

Weiter kann angenommen werden, dass die Daten zu Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen im PART-CHILD-Projekt durch die Pandemie verzerrt wurden.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Angesichts der deutlichen Abnahme der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen nach Beginn der Pandemie wäre es für jede noch so effektive Intervention sehr schwer gewesen, diesen Trend zu beeinflussen. Ein Interventionseffekt konnte nicht nachgewiesen werden.

Störung der Datenerhebung durch die COVID-19-Pandemie

Die Datenerhebung musste über mehrere Monate angehalten werden. Von einer Verzerrung der Ergebnisse hierdurch ist nicht auszugehen, es sei denn, durch die fortschreitende Pandemie hätte sich die Struktur des Patient*innenkollektivs relevant verändert, was nicht nachprüfbar ist. Zudem kann sich durch schlechter balancierte Fallzahlen ein gewisser Verlust an der Präzision der Effektschätzer ergeben, der sich durch die Verlängerung der Erhebungsdauer nicht ganz ausgleichen ließ.

Methodische Probleme mit dem primären Endpunkt

Der primäre Endpunkt wurde wie oben eingeführt gut begründet gewählt. Da es für die Messung von SDM international kein für Kinder bzw. Eltern validiertes Instrument gab, wurde dieses im Rahmen des PART-CHILD Projekts in der Vorbereitungsphase auf Basis eines bekannten und validierten Erwachseneninstruments entwickelt und validiert (Collaborate^{pediatric}, siehe auch Publikationen und Anhang 6a und 6b) [20, 21]. Allerdings zeigte sich bei der Validierungsstudie und insbesondere in den ersten Monaten der cluster-randomisierten Studie, dass es extreme Deckeneffekte gab, die einen Nachweis von Veränderungen im primären Endpunkt massiv erschwerten. Die Deckeneffekte konnten in weiterer Folge auch in internationalen Studien nachgewiesen werden, die das ursprüngliche Erwachseneninstrument einsetzten [22]. Dem Deckeneffekt wurde begegnet, indem die Operationalisierung des primären Endpunkts von einer ordinalen Skala auf den binären TOP-Score abgewandelt wurde (siehe auch Kapitel 5, Methodik). Allerdings bleibt die Herausforderung bestehen, von bereits vor der PART-CHILD-Intervention sehr hohen Werten auf der Collaborate^{pediatric} Skala Anstiege auf noch höhere, d.h. „optimale“ Werte, nachzuweisen. Ein Selektionseffekt bei den teilnehmenden SPZ zur Erklärung der hohen Ausgangswerte für den Endpunkt SDM kann nicht ausgeschlossen werden, da alle Studien-SPZ sich freiwillig für eine Teilnahme an der Studie gemeldet hatten.

Probleme bei der Integration des ICF-AddIns in die Patient*inneninformationssysteme

Aufgrund von Schnittstellenproblemen, fehlender Nutzung von Patient*inneninformationssystemen, technischer Verlangsamung der Patient*inneninformationssysteme durch die Integration des ICF-AddIns und fehlender technischer Möglichkeiten der Nutzung von Desktop-Computern durch die FK in den SPZ konnte das ICF-AddIn an keinem der 15 Studien-SPZ tatsächlich in der Routine für die FK nutzbar werden. Daher wurde durch Eigenmittel des KP Kontexte e.V. ein Ersatzprodukt (ICF-WebApp) entwickelt, das aber erst in der dritten Sequenz der cluster-randomisierten Studie direkt im Rahmen der Teamschulungen vorgestellt werden konnte und damit nicht durchgehend in die Nutzung kam.

Verspätete Rekrutierung von Kindern für die Kohortenstudie der Evaluation

Durch eine um mehrere Monate verlängerte Rekrutierung von Eltern und Kindern für die Kohortenstudie konnte über alle SPZ hinweg nur etwa die Hälfte der Befragungen unter Kontrollbedingungen, also vor Beginn der Implementierung der Intervention, stattfinden, so dass nur wenige Messungen bei Studienteilnehmenden der Welle 1 tatsächlich als prä-interventionell gelten können.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

5. Methodik

5.1 Intervention

Modell zur teilhabezentrierten Versorgung

Die PART-CHILD-Intervention basiert auf einem konzeptionellen Rahmen für partizipationszentrierte Versorgung, der darauf abzielt, das Wissen, die Einstellungen, die praktischen Fertigkeiten und die methodisch-konzeptionellen Kompetenzen von Gesundheitsdienstleistern positiv zu beeinflussen (Abb. 5).

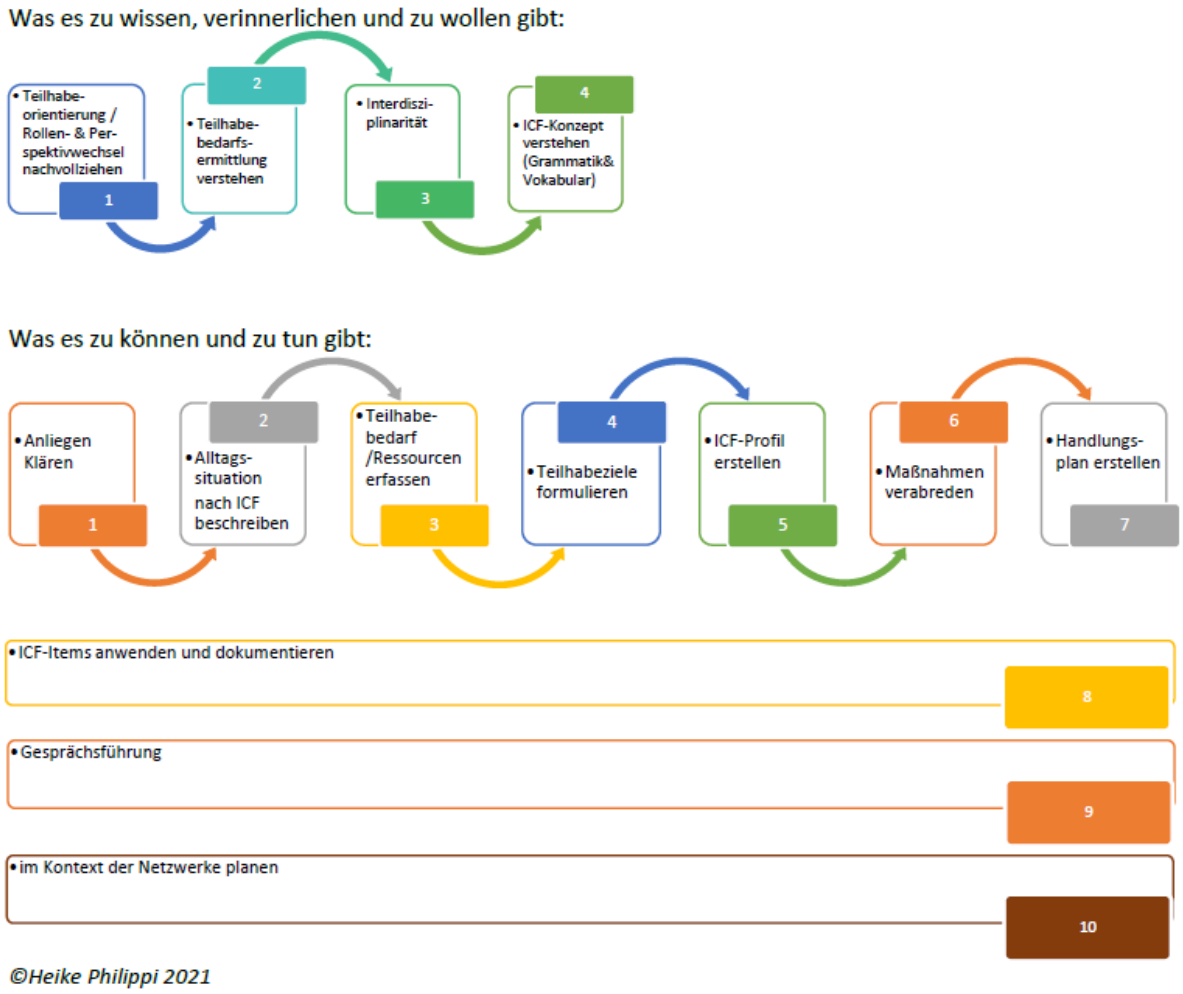


Abbildung 5: Best Practice Modell teilhabezentrierte Versorgung nach PART-CHILD mit den drei Bereichen A Wissen und Einstellungen, B Fähigkeiten und Kompetenzen und C Querschnittliche Fähigkeiten (liegende Balken)

Einzelheiten zu Entwicklung und Inhalt des konzeptionellen Rahmens werden derzeit erarbeitet und sollen dann in späteren Veröffentlichungen beschrieben. Kurz zusammengefasst entstand der Rahmen aus praktischen Erfahrungen in der Versorgung von Kindern mit erhöhtem Versorgungsbedarf und umfasste Entwicklungs- und Machbarkeitsarbeiten in sechs SPZ, begleitet von formativer Forschung. Der Rahmen für die teilhabezentrierte Versorgung besteht aus unterschiedlichen Elementen, die grundlegende Werte und Einstellungen, Grundkenntnisse über Konzepte im Zusammenhang mit der Teilhabe im Alltag („was es zu wissen, verinnerlichen, wollen gibt“) sowie spezifische Fähigkeiten und Kompetenzen umfassen, die erforderlich sind, um die Leistungserbringung auf eine teilhabezentrierte Betreuung auszurichten („was es zu können und zu tun gibt“). Die Elemente dienen als „Best Practice Model“ für die Strukturierung von Betreuungsprozessen (Abb. 5). Im Anhang 2a findet sich in Vorbereitung einer Aufarbeitung nach wissenschaftlichen

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Standards eine komplexere Beschreibung der PART-CHILD-Intervention, die insgesamt 14 Elemente ((1: Wertschätzung der Teilhabezentrierung, 2: Wissen über die teilhabezentrierte Bedarfserhebung, 3: Wertschätzung gegenüber Interdisziplinärem Vorgehen, 4: Wissen zur ICF-CY und anderen mit Teilhabe verbundenen konzeptionellen Rahmenmodellen , 5: Klärung der Anliegen und Teilhabeeinschränkungen der Patient*innen, 6: Charakterisierung der Alltagsaktivitäten, die mit den identifzierten Anliegen verbunden sind, 7: Gemeinsame Identifikation von Bereichen mit der Notwendigkeit verbesserter Teilhabe und der dafür vorhandenen Ressourcen, 8: Formulierung von Teilhabezielen, 9: Aufstellung eines ICF-CY Profils, 10: Identifikation möglicher Maßnahmen, 11: Entwicklung eines Handlungsplans, 12: Nutzung von ICF-CY Codierung in der Routinedokumentation, 13: Anwendung der Prinzipien und Methoden von motivational interviewing, 14: Gesundheitsversorgung im Kontext des breiteren Versorgungsnetzwerks) in den drei Bereichen (Abb. 5; A: Wissen und Einstellungen zu Schlüsselkonzepten, B: Fähigkeiten und Kompetenzen, C: Querschnittliche Fähigkeiten) enthält.

Der konzeptionelle Rahmen der PART-CHILD Maßnahme umfasst neben der ICF-CY und ihren Komponenten (Körperstrukturen, -funktionen, Aktivitäten, Teilhabe, Persönlichkeitsfaktoren und Umwelt) verschiedene mit der Teilhabe assoziierte Konzepte und Rahmenmodelle, die Teil der in den Schulungen zu vermittelnden Haltung sind und daher eingeführt, diskutiert, verstanden und auf konkrete Probleme angewandt werden. Diese umfassen das Konzept der funktionalen Gesundheit, das Konzept der psychosozialen Gesundheit und die UN-Behindertenrechtskonvention (siehe für ein Exzerpt des zu entwickelnden Rahmenmodells der teilhabezentrierten Versorgung Anhang 2d).

Zudem wurde innerhalb der formativen Forschungsperiode während des Erasmus-Plus Projekts deutlich, dass eine essenzielle Voraussetzung zur Ausrichtung der Versorgung auf Teilhabeziele ist, diese Teilhabeziele den Kindern und ihren Eltern entlocken zu können, und dass dazu partizipative Gesprächsführung mit dem Ziel einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared Decision-Making, SDM) eine unerlässliche Voraussetzung darstellt (Anhang 2c).

Der Prozess der partizipativen Gesprächsführung ist somit ein Kernelement des noch zu finalisierenden konzeptionellen Rahmens. Dieser Gesprächsführungsprozess (in PART-Child ICF-Gesprächsprofil genannt) zeigt, wie im Patient*innen-/Elterngespräch mit Hilfe des Motivational Interviewing (MI) zunächst eine tragfähige Arbeitsbeziehung hergestellt werden kann. Dabei geht es zunächst darum die Lebenswelt des/der Patient*in und der Familie kennenzulernen. Danach können prioritäre Anliegen (im Sinne von Teilhabezielen) erfasst und bzgl. einer Veränderungsmotivation erforscht werden. Ein gemeinsamer Handlungsplan schließlich dient der Festigung eines Weges und der Dokumentation von gemeinsamen Teilhabezielen und erhöht das „Commitment“ von Seiten der/des Patient*in und Elternseite. Die einzelnen Schritte sollten über das ICF-AddIn bzw. die ICF-WebApp dokumentiert werden. Der beschriebene Gesprächsführungsprozess läuft somit wie ein Trichter auf die gemeinsame Entscheidungsfindung (SDM) hin zu (Anhang 2c, ICF-Gesprächsprofil („Trichterfolie“)).

Komponenten der Intervention

Die PART-CHILD-Intervention wird mit ihren oben skizzierten Elementen in 3 Modulen implementiert. Wir gehen davon aus, dass die Module in komplexer Weise miteinander interagieren und so die Wirksamkeit der Intervention über die Wirksamkeit einer Intervention mit nur einer Komponente hinaus erhöhen können. So könnte beispielsweise die Bereitstellung der Software die ICF-CY-basierte Dokumentation der im Teamtraining behandelten Teilhabeziele verbessern oder das Programm zur Implementierungsbegleitung die langfristige Aufrechterhaltung der Inhalte des Teamtrainings in der Routineversorgung stärken. Eine detaillierte Beschreibung er Intervention ist Gegenstand einer separaten Publikation, die auch eine englischsprachige Anleitung enthalten wird.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Modul 1: Teamschulung

Alle Mitarbeitenden, die diagnostische, therapeutische und beratende Leistungen erbringen, einschließlich der SPZ-Leitung, nehmen an der Teamschulung teil, die auf dem Rahmenkonzept für eine teilhabezentrierte Versorgung basiert (Abb. 5). Die Schulung wird in zwei Blöcken über jeweils zwei Tage innerhalb eines Zeitraums von drei Monaten durchgeführt, wobei der erste Block die Mitarbeitenden mit der ICF-CY [1], ihrer Verwendung in der Routineversorgung, Konzepten in Zusammenhang mit Teilhabe bzw. Partizipation, wie dem biopsychosozialen Gesundheitsmodell [23] und der teilhabezentrierten Bedarfsanalyse, vertraut macht. Der zweite Block beinhaltet praktische Aktivitäten zur Formulierung von Teilhabezielen und Handlungsplänen mit Kindern und Eltern sowie zur Entwicklung von Kommunikationsfähigkeiten auf der Grundlage der Gesprächsführungstechnik Motivational Interviewing [24]. Das Teamtraining soll auch Raum für Diskussionen darüber bieten, wie die Schulungsinhalte nachhaltig in die Routineversorgung übertragen werden können und wie die Entwicklung einer gemeinsamen Sprache und eines einrichtungsweiten, gemeinsamen Verständnisses einer teilhabezentrierten Betreuung gefördert werden kann.

Modul 2: Planungs- und Dokumentationssoftware

Das auf der ICF-CY basierende E-Tool (geplant als ICF-AddIn, in der Durchführung ersetzt durch ICF-WebApp) erleichtert die Dokumentation von Betreuungsprozessen durch eine innovative alltagssprachliche Schlagwortsuche, exportiert ICF-CY-Codes in verschiedene Arten klinischer Dokumente wie Notizen oder Entlassbriefe und ermöglicht die Beteiligung von Kindern und Eltern an der gemeinsamen Dokumentation von Handlungsplänen, die aus Beratungsgesprächen resultieren. Um die Nutzung und den Zugang zu erleichtern, war geplant, die Software vor der Teamschulung in die bestehenden Patient*inneninformationssysteme zu integrieren. Dies war letztlich jedoch nicht möglich, sodass das ICF-AddIn durch eine reine Web-Lösung (ICF-WebApp) ersetzt werden musste.

Modul 3: Unterstützende Implementierungsbegleitung

Die unterstützende Implementierungsbegleitung zielt darauf ab, die SPZ-Leitungen und ihre Mitarbeitenden zu befähigen, die Schulungsinhalte in die Routineversorgung zu übertragen. Im Gegensatz zu den stark standardisierten Modulen 1 und 2 ist die unterstützende Implementierungsbegleitung auf die lokalen, individuellen Bedürfnisse jedes SPZ zugeschnitten, um die Wirksamkeit der Intervention zu maximieren [25]. Die SPZ-Leitung und ihre Mitarbeitenden wählen verschiedene Unterstützungselemente aus einem vordefinierten Menü aus, die im Anschluss an die Teamschulung über sechs Monate hinweg umgesetzt werden (Tab. 2).

Für die Planung des IMPLEMENT Moduls hatte Frau Dr. Heike Philippi als Leitung der Maßnahmenumsetzung mit der jeweiligen SPZ-Leitung ein Gespräch. Grundlage für das Gespräch bildeten die zurückgemeldeten Eindrücke der DozentInnen über die Bedarfe des SPZs, die dokumentierten Bedarfe von Seiten der zu schulenden Fachkräfte in den Fotoprotokollen der Schulungen als auch der persönliche Eindruck der SPZ-Leitung. Die Wahl über die Unterstützungsleistung durfte die SPZ-Leitung nach diesem Gespräch treffen (siehe dazu im Anhang 2b die Prozessbeschreibung zur Bedarfserhebung für die unterstützende Implementierungsbegleitung).

Tabelle 2: Elemente der unterstützenden Implementierungsbegleitung (Modul 3)

Menü von möglichen Unterstützungsleistungen	
1	Coaching für die SPZ-Leitung
2	Supervision (Schwerpunkt Organisation) für ICF-Arbeitsgruppen im SPZ, die Inhalte der PART-CHILD-Intervention lokal umsetzen

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

3	ICF-Trainingstag (Schwerpunkt ICF-Inhalte auch an konkreten Fall-Beispielen)
4	MI-Trainingstag (Vertiefte Fortbildung in Motivational Interviewing)I
5	Schulung neuer Mitarbeitender
6	Schulung für Assistenzmitarbeitende des SPZ (keine Zielgruppe der Basisschulung/Modul 1)
7	Auffrischungstraining zu ICF-AddIn/ICF-WebApp
8	*Austauschforum zur Umsetzung der PART-CHILD-Intervention unter Einbindung verschiedener SPZ*
8.1	*Austauschforum in Zeiten von COVID-19*
9	*Vertiefte Fortbildung in ICF-basierter Dokumentation und Entwicklung von Teilhabezielen*

Hinweis: Menüpunkte in kursiv wurden auf Anfrage der SPZ nachträglich hinzugefügt.

Der Zeitraum für die unterstützende Implementierungsbegleitung wurde von ursprünglich neun Monaten, mit einer dann folgenden Post-Interventionsphase (Abb. 6), bis Ende März 2021 verlängert. Das bedeutet, dass in der PART-CHILD Studie letztlich keine Post-Interventionsphase beobachtet werden konnte. Die Hauptgründe für die Verlängerung des Zeitraums waren die COVID-19-Pandemie und andere unvorhersehbare Bedürfnisse innerhalb der SPZ (z.B. höherer Bedarf an Austausch zwischen den SPZ, mehr Unterstützung bei der Umstrukturierung von Dokumentationsvorlagen). Insgesamt wurden in den SPZ jedoch nicht mehr Schulungseinheiten als geplant durchgeführt. Die geplanten Einheiten wurden lediglich über einen längeren Zeitraum hinweg implementiert und es wurden zwei Menüpunkte in Widerspiegelung der Bedarfe in den SPZ ergänzt: (Tab. 2, Punkte 8, 8.1 und 9)

5.2 Studiendesign

Das Studiendesign entspricht den Leitlinien des britischen Medical Research Council für die Evaluation komplexer Interventionen [26] und umfasst eine Effekt- und eine Prozessevaluation.

Die Bewertung der Wirksamkeit (= Hauptteil Effektevaluation = im Weiteren: Querschnittsstudie) basiert auf einer "stepped wedge" cluster-randomisierten Studie mit querschnittlichen Datenerhebungen über einen Zeitraum von 21 Monaten (Abb. 6), bei der alle Studienzentren die Intervention zu einem von fünf zufällig zugewiesenen Zeitpunkten erhielten. Nach einer Kontrollphase, die mindestens 3 Monate lang sein sollte (z.B. 3 Monate in Sequenz 1), sollten 3 Studienzentren alle 3 Monate von der Kontroll- in die Interventionsphase wechseln. Per Design sollte die Interventionsperiode, für die die Wirksamkeit bewertet werden konnte, maximal 15 Monate (Sequenz 1), minimal 3 Monate (Sequenz 5) nach Abschluss der Teamschulungen betragen (inkl. einer maximal sechsmonatig konzeptionierten Postinterventionsphase-Phase (Sequenz 1: 6 Monate; Sequenz 2: 3 Monate; ab Sequenz 3 keine Postinterventionsphase)). In der Realität gab es keine wirkliche Postinterventionsphase (siehe oben) und es konnte in Sequenz 5 durch die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie nicht einmal 3 Monate Interventionsperiode beobachtet werden. Die Schulungen in Sequenz 5 wurden erst im September und Oktober 2020 durchgeführt und die Datenerhebung fand bereits im November (semistrukturierte Interviews) und im Januar 2021 (FK- und L-Fragebogen) statt.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

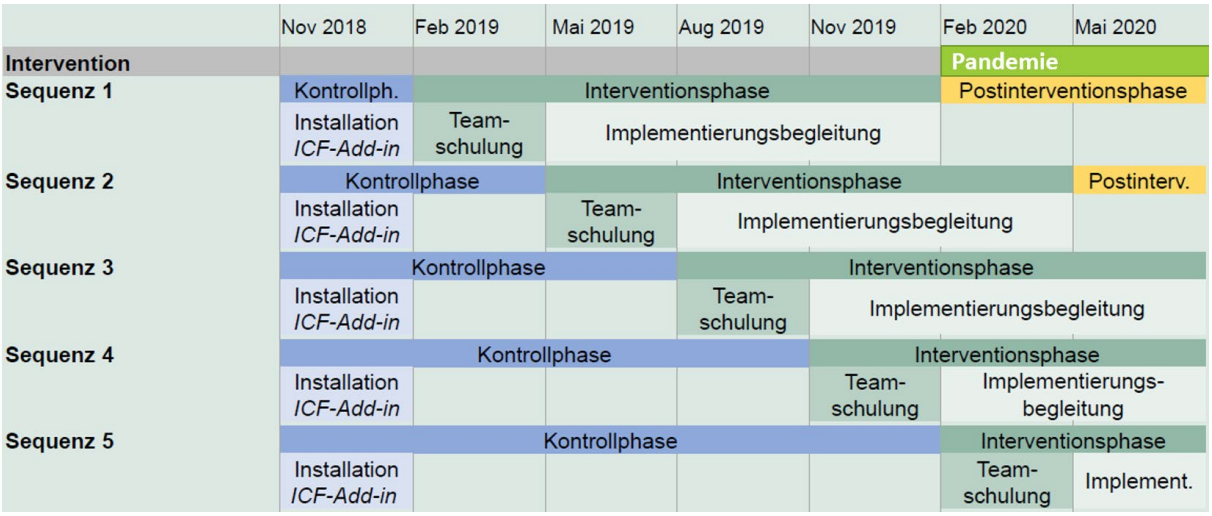


Abbildung 6: Ursprünglich geplante Umsetzung der stepped-wedge cluster-randomisiert kontrollierten Studie zur Wirksamkeitsüberprüfung hinsichtlich des primären Endpunkts, basierend auf querschnittlichen Datenerhebungen zu SDM über 21 Monate; in hellgrün: Darstellung der Überschneidung mit der COVID-19-Pandemie

Für die Effektevaluation in Bezug auf den Endpunkt *Teilhabe im Alltag* wurde zudem eine longitudinale, in die Intervention eingebettete Kohortenstudie aufgebaut, die ebenfalls Rückschlüsse auf Veränderungen nach der Intervention liefern sollte. In der Realität führte die erschwerte und damit zu einem später als geplanten Zeitpunkt abgeschlossene Rekrutierung dazu, dass die Kohortenstudie nur eingeschränkt für Aussagen in Bezug auf Interventionseffekte verwendbar ist, da die Erhebungen der ersten Welle nur zur Hälfte tatsächlich zu Kontrollbedingungen, also voll präinterventionell, stattgefunden hatten.

Die Prozessevaluation basiert auf einem „convergent mixed methods"-Design [27] und fokussiert auf Analysen zur Implementierung der PART-CHILD-Intervention, zu Wirkmechanismen, die möglicherweise zu Interventionseffekten führen, und zu Kontextfaktoren, die die Wirksamkeit der Intervention beeinflussen können.

Logisches Modell der PART-CHILD-Intervention

Das logische Modell der PART-CHILD-Studie leitet sich aus der PART-CHILD-Intervention ab und bildet die Grundlage für die im Folgenden dargestellte Effekt- und Prozessevaluation (Abbildung 7). Das logische Modell fokussiert auf (1) Kontextfaktoren, (2) Inputs (d. h. die Komponenten der PART-CHILD-Intervention), (3) Outputs sowie (4) kurz- und langfristige Outcomes. Kontextfaktoren bilden das Umfeld, in dem die Intervention durchgeführt wird, und können sich positiv oder negativ auf Implementierung und Effekte der Intervention auswirken. Wir unterscheiden zwischen Kontextfaktoren auf Mikro- (d. h. Personal), Meso- (d. h. SPZ als Organisation) und Makroebene (d. h. politische und rechtliche Rahmenbedingungen). Die Kontextfaktoren auf Makroebene wurden zwar nicht empirisch erhoben, werden aber bei der Interpretation der Studienergebnisse berücksichtigt. Das ursprüngliche im Projektantrag zugrundegelegte vorläufige konzeptionelle Wirkmodell ist im Anhang 1 zu finden.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

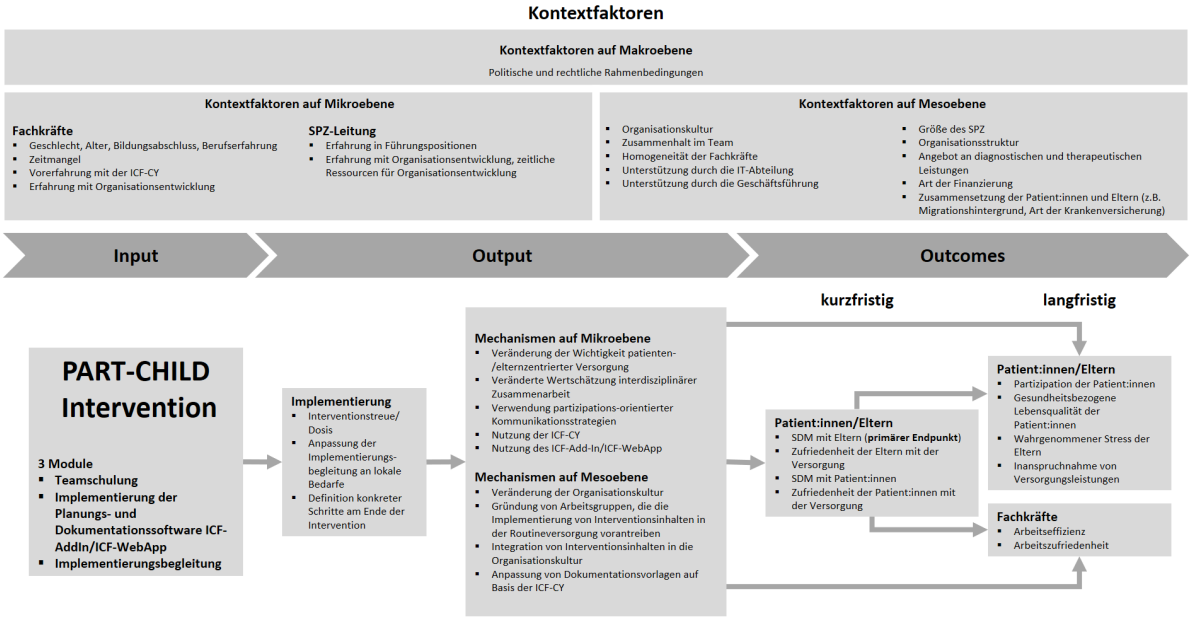


Abbildung 7: Logisches Modell der PART-CHILD-Studie

5.3 Setting

Die Intervention wurde in 15 SPZ in ganz Deutschland durchgeführt. SPZ sind Gesundheitseinrichtungen der pädiatrischen Routineversorgung, die Diagnose-, Beratungs- und Behandlungsleistungen für Kinder im Alter von 0 bis 18 Jahren erbringen, die in erster Linie von neurologischen, entwicklungs- und verhaltensbezogenen chronischen Erkrankungen und Behinderungen betroffen sind (z. B. Epilepsie, Zerebralparese, Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung). Die 156 deutschen SPZ sind ärztlich geleitete Ambulanzen, in der interdisziplinäre Teams bzw. FK aus Pädiatrie (oft mit Zusatzausbildung in Neuropädiatrie), Psychologie, Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Krankenpflege, Musiktherapie und Sozialarbeit zusammenarbeiten.

Die Größe der SPZ und das Spektrum der angebotenen Leistungen sind sehr unterschiedlich. So bieten mehr als zwei Drittel der SPZ ausschließlich spezialisierte interdisziplinäre diagnostische Abklärungen an (nachfolgend diagnostische SPZ), wobei die empfohlenen therapeutischen Leistungen von externen Gesundheitsdienstleister*innen erbracht werden (z.B. niedergelassene Physiotherapeut*innen). Die übrigen SPZ bieten sowohl diagnostische Abklärungen als auch intern erbrachte therapeutische Leistungen an (im Folgenden: diagnostische und therapeutische SPZ).

Rekrutierung und Auswahl der Studienzentren

Im März 2018 wurden alle SPZ über die Mailinglisten von zwei nationalen deutschen SPZ-Verbänden sowie im Rahmen einer Präsentation auf der Jahrestagung der deutschen SPZ zur Bewerbung um eine Studienteilnahme eingeladen. Bis zum 30. April 2018 reichten 41 von 156 SPZ (26 %) eine vollständige Bewerbung ein, wobei 27 (66 %) alle Einschluss- und keine Ausschlusskriterien (wie unten beschrieben) erfüllten. In Ergänzung zu den beschriebenen Ausschusskriterien schlossen wir einen in Frage kommenden Studienstandort aus, der ein ungewöhnlich großes Patient*innenaufkommen und eine große Personalstärke (n = 190 FK) aufwies, der sowohl zu einer unausgewogenen Datenerhebung über die Studienstandorte hinweg geführt als auch die Ausbildungskapazität des Studienteams überschritten hätte.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Basierend auf Berechnungen zum Stichprobenumfang, über den weiter unten berichtet wird, wählte der studienverantwortliche Biometriker im Juni 2018 eine Zufallsstichprobe von fünfzehn SPZ aus den 26 in Frage kommenden Studienstandorten aus, die nach dem Patient*innenaufkommen (klein [1.700 - 2.600 Überweisungen pro Quartal], mittel [3.870 - 4.934 Überweisungen], groß [5.000 - 12.027 Überweisungen]) und dem Leistungsumfang (diagnostische versus diagnostische und therapeutische SPZ) geschichtet wurden. Die Stichprobe umfasste drei diagnostische SPZ (eins von jeder Größe) und zwölf diagnostische und therapeutische SPZ (vier von jeder Größe). Im August 2018 trat ein diagnostisches SPZ mittlerer Größe aufgrund unvorhergesehener Umstände von der Studienteilnahme zurück und wurde durch den Biometriker durch einen zufällig ausgewählten Studienstandort des gleichen Stratums ersetzt.

Einschluss- und Ausschlusskriterien für Studienzentren

Als Einschlusskriterien wurden formuliert: (1) Zustimmung der SPZ-Leitung zur Teilnahme des gesamten Personals an allen Komponenten der Intervention, (2) Verfügbarkeit eines Veranstaltungsortes für die PART-CHILD-Teamschulung, (3) Verwendung eines elektronischen medizinischen Informationssystems und (4) Bereitstellung von IT-Ressourcen zur Einführung der Dokumentationssoftware. Zu den Ausschlusskriterien zählten: (1) das Vorhandensein von Landesgesetzen oder Vorschriften lokaler Datenschutzbehörden, die die Verwendung anonymisierter Daten aus medizinischen Informationssystemen für Forschungszwecke verboten, (2) SPZ-Mitarbeitende, die in der Vergangenheit ICF-CY-basierte Fortbildungen durchlaufen hatten, (3) vorhersehbare Änderungen der SPZ-Leitung, der institutionellen Zugehörigkeit oder der IT-Infrastruktur während des Studienzeitraums und (4) laufende oder geplante Verhandlungen mit Krankenkassen, die sich auf den Betrieb des SPZ auswirken könnten.

Im Folgenden werden die methodischen Grundlagen der Prozess- und Effektevaluation getrennt voneinander beschrieben.

5.4 Prozessevaluation

Bei der Evaluation komplexer Interventionen in der Versorgungsforschung sollte die Bewertung der Wirksamkeit der Intervention durch die Untersuchung der zugrundeliegenden Prozesse während der Intervention ergänzt werden [28]. Die Prozessevaluation kann dazu beitragen, die Ergebnisse (sowie ggf. fehlende oder unvorhergesehene Ergebnisse) der Intervention besser zu verstehen [28]. Als Ziele der Prozessevaluation werden genannt: a) Untersuchung der Reichweite, Akzeptanz bzw. Übernahme und Implementierungsqualität (RE-AIM-Analyse, englische Abkürzung für **R**each, **E**ffectiveness, **A**doption, **I**mplementation, **M**aintenance), b) Untersuchung von Wirkmechanismen der Intervention, c) Identifikation der kontextbezogenen Faktoren, die die Interventionsergebnisse erklären [28, 29]. Diese Zielsetzungen wurden im Rahmen der Prozessevaluation der PART-CHILD-Studie fokussiert (s. u.).

Die Prozessevaluation im Rahmen von PART-CHILD gliederte sich methodologisch in (i) einen quantitativen und (ii) einen qualitativen Anteil. Dabei wurde auf mehrere Datentypen zurückgegriffen (Tab. 3).

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Tabelle 3: Datentypen der quantitativen und qualitativen Prozessevaluation

Quantitative Datentypen	• Fachkräfte- und Leitungssurvey (prä- und post-interventionell) • Daten der Interventionsteams zur Durchführung der Teamschulungen und zu deren Teilnehmenden
Qualitative Datentypen	• semistrukturierte Interviews mit Fachkräften und SPZ-Leitungen • Audioanalysen von Patient*innen-Eltern-FK-Kontakten

Erhebung quantitativer Daten für die Prozessevaluation

(1) Fachkräfte (FK)- und Leitungssurveys

Zum FK- bzw. Leitungssurvey (siehe Anlage 2) wurden alle FK eingeladen, die an den Teamschulungen teilnahmen. Insgesamt wurden pro FK zwei Surveys ausgefüllt; der erste vor der Teamschulung (Befragung zu Kontrollbedingungen (präinterventionell)), der zweite einige Monate nach der Teamschulung (Follow-up-Befragung (postinterventionell)). Von allen Teilnehmenden wurden schriftliche Einwilligungserklärung (EWE) eingeholt. Im Januar 2019 nahmen insgesamt 258 FK (64%) (davon 14 SPZ-Leitungen) an der Baseline-Befragung teil. An der Follow-up-Befragung (Zeitraum: Mai 2020 bis Januar 2021) nahmen 144 FK (36%) (davon 12 SPZ-Leitungen) teil.

Der Fragebogen für die präinterventionelle Erhebung erhob die Voraussetzungen für die Umsetzung der Intervention, FK-Merkmale (z. B. beruflicher Hintergrund, Bekanntheitsgrad der ICF-CY) und Patient*innenstruktur für das jeweilige SPZ (z. B. Anteil der Patient*innen mit Migrationshintergrund, Anteil Privatversicherter).

Der Fragebogen zum Follow-Up beinhaltete spezifische und deshalb selbst-entworfene Fragen zur Anwendung der Schulungsinhalte auf Meso- (SPZ als Organisation) und Mikro-Ebene (individueller Arbeitsalltag der FK) sowie zur Zufriedenheit mit der Intervention.

(2) Daten des Interventionsteams

Um die Reichweite und den Grad der Nutzung der unterstützenden Implementierungsbegleitung (Modul 3) in Bezug auf die Anzahl der SPZ und die von den SPZ investierten Stunden zu untersuchen, wurden Anwesenheitslisten, Planungsdokumente und Protokolle des Interventionsteams (KP Kontexte e.V., vae e.V.) analysiert.

Daten zur Nutzung des ICF-AddIn konnten im Rahmen der Evaluation nicht genutzt werden, da das ICF-AddIn in den SPZ nicht implementiert werden konnte.

Erhebung qualitativer Daten für die Prozessevaluation

Der qualitative Anteil der Prozessevaluation umfasste (1) eine Evaluation auf FK- und organisationaler SPZ-Ebene mit dem Ziel, Wirkmechanismen der Intervention, kontextuelle Faktoren sowie Maßnahmen zur nachhaltigen Umsetzung der Schulungsinhalte im SPZ-Alltag zu explorieren, und (2) die Analyse der Reichweite, Implementierung und nachhaltiger Veränderungen mittels des RE-AIM-Konzepts.

(1) Semistrukturierte Interviews mit Fachkräften und SPZ-Leitung

Zur Rekrutierung der Teilnehmenden an den semistrukturierten Interviews wurden die SPZ-Leitungen gebeten, vier Mitarbeitende vorzuschlagen, von denen zwei nach dem Zufallsprinzip von der Konsortialführung ausgewählt, kontaktiert und zur Teilnahme eingeladen wurden. Insgesamt wurden n=30 FK aus 15 SPZ befragt (n=4 Pädiatrie, n=6

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Psychologie, n=15 Therapiedisziplinen, n=5 andere). Die Leitungen aller Studienzentren wurden ebenfalls zur Teilnahme an den semistrukturierten Interviews eingeladen. Insgesamt waren n=14 SPZ-Leitungen zur Teilnahme bereit.

Die Interviews wurden von zwei Projektmitarbeiterinnen (S. Georg und T. Görig) im Zeitraum von 12/2019 bis 11/2020 durchgeführt. Alle Teilnehmenden gaben ihr schriftliches Einverständnis zur Teilnahme und wurden telefonisch an ihrem Arbeitsplatz interviewt. Die Interviews dauerten im Durchschnitt 45 Minuten (Minimum: 20 Minuten, Maximum: 65 Minuten), wurden auf Tonband aufgenommen und anschließend wortwörtlich transkribiert.

*(2) Audioanalysen von Patient*innen-Eltern-FK-Kontakten*

Zur Evaluation der Implementierung der Schulungsinhalte in der Praxis wurden Patient*innen-Eltern-FK-Gespräche stichprobenartig hinsichtlich der Anwendung von patient*innenzentrierten Elementen analysiert. Dazu sollten Gespräche von 15 FK (je eine FK pro SPZ) jeweils vor und nach der Schulung mittels eines Audioaufnahmegeräts aufgezeichnet und ausgewertet werden. Im Laufe der Studie konnten von neun FK aus acht SPZ jeweils eine Aufnahme vor und nach den Teamschulungen angefertigt werden. Bei drei FK konnte lediglich ein Patient*innen-Eltern-FK-Kontakt (jeweils vor den Teamschulungen) aufgezeichnet werden. Vier FK aus vier SPZ war es nicht möglich, geeignete Familien für die Audioaufnahmen zu rekrutieren. In jedem SPZ wurde die Leitung gebeten, der Konsortialführung die Kontakte von 4 freiwilligen FK (vorzugsweise Therapeut*innen, aber auch Ärzt*innen oder Psycholog*innen) zu übermitteln. Aus diesen wurden 2 FK vom Studienteam zufällig ausgewählt, telefonisch kontaktiert und über die Ziele der Audioaufzeichnung sowie über datenschutzrechtliche Aspekte informiert. Die FK wurden gebeten, vor Beginn der Teamschulungen sowie 5-6 Wochen danach, jeweils einen Patient*innen-Eltern-FK-Kontakt mit einem Audioaufnahmegerät aufzuzeichnen, in dem ein Veränderungsziel definiert wird (z.B. die Erarbeitung oder Anpassung eines Behandlungsplanes).

Vor der Aufnahme wurden schriftliche EWE von den beteiligten FK, Eltern und Patient*innen eingeholt. Die Aufnahmen sollten vom Auftragnehmer GK Quest Akademie anhand des Beobachtungsinstruments *Motivational Interviewing Treatment Integrity (MITI) Code* untersucht werden [31], mit dem systematische Analysen von Beratungsgesprächen durchgeführt werden können. Hierdurch sollte geklärt werden, inwiefern Gesprächstechniken des Motivational Interviewing in den Gesprächen Anwendung fanden.

Datenanalysestrategien der Prozessevaluation

(1) Analyse der Reichweite, Akzeptanz bzw. Übernahme und Implementierungsqualität mittels RE-AIM-Konzept

Eine umfassende Dokumentation der Intervention und ihrer Durchführung ermöglichte die Operationalisierung von R(E)-AIM-Komponenten wie Reichweite (= Reach: z. B. Prozentsatz der Mitarbeitenden, die an der Teamschulung teilgenommen haben), Übernahme der Interventionsinhalte in den Alltag (= Adoption), Implementierung jeder der drei Interventionskomponenten (=Implementation: z. B. Anzahl der im Rahmen der unterstützenden Implementierungsbegleitung ausgewählten Komponenten, Nutzung der ICF-WebApp), und Absicht zur Aufrechterhaltung der Interventionsinhalte im Alltag (= Maintenance: z. B. Bildung von ICF-Arbeitsgruppen an den Studienstandorten). Tabelle 4 zeigt die Definitionen der jeweiligen RE-AIM Komponenten und die verwendeten Datentypen.

Der Vergleich der Daten aus den prä- und postinterventionellen FK-Surveys sowie der semistrukturierten Interviews sollte die Veränderungen in der wahrgenommenen Wichtigkeit und Durchführbarkeit der Umsetzung einer patient*innen- und elternzentrierten Versorgung

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

bewerten, z.B. als Zufriedenheit mit den Inhalten der Intervention, als Grad der Umsetzung der Schulungsinhalte und über die Anwendung der ICF-WebApp untersucht.

In der Analysephase wurden die qualitativen Daten teilweise in quantitative Daten umgewandelt.

Tabelle 4: Definitionen der R(E)-AIM Komponenten im Rahmen der Prozessevaluation

RE-AIM KOMPONENTE	DEFINITION IN DER PART-CHILD PROZESSEVALUATION	DATENTYP	
		Quantitativ	Qualitativ
REICHWEITE	Wie viel Prozent der einschlussfähigen SPZ-Mitarbeitenden nahmen an der Schulungsmaßnahme pro SPZ teil?	x	
ÜBERNAHME	Inwieweit wurde PART-CHILD von den SPZ übernommen?	x	x
Meso-Ebene (SPZ als Organisation)	Wie viel Prozent der SPZ gaben an, dass sie die PART-CHILD-Haltung bereits auf Systemebene umsetzen?	x	
Mikro-Ebene (Mitarbeitende)	Wie hoch war der Grad der Übernahme auf individueller Ebene in den jeweiligen SPZ?	x	
NUTZUNG DER IMPLEMENTIERUNGS-BEGLEITUNG	Inwieweit wurden Komponenten der Implementierungsbegleitung? (Dies impliziert die Hypothese: SPZ, die mehr der Angebote nutzten, haben auch mehr Veränderungsprozesse innerhalb des SPZ angestoßen.)	x	
ABSICHT ZUR AUFRECHTERHALTUNG	Inwieweit hatten die SPZ die Absicht, Aktivitäten beizubehalten, die während der PART-CHILD-Intervention im jeweiligen SPZ initiiert wurden?	x	x

(2) Untersuchung von Wirkmechanismen der Intervention sowie Barrieren in Bezug auf Haltung und Verhalten der FK und auf Prozesse in den SPZ

Die Untersuchung der Wirkmechanismen erfolgte anhand der Daten, die im Rahmen von qualitativen Interviews erhoben wurden. In den Interviews wurden die individuellen Erfahrungen mit und die wahrgenommenen Veränderungen im SPZ während und nach der Intervention, die Nutzung der Interventionsinhalte im Arbeitsalltag sowie Gelingensfaktoren und Barrieren für deren Umsetzung exploriert. Der Interviewleitfaden wurde in zwei Interviews einem Pretest unterzogen und basierend auf den Ergebnissen des Pretests leicht modifiziert.

Für die Datenanalyse wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring verwendet [30]. Ziel dieser Analyse war es, die Daten zu systematisieren, indem Kategorien und Unterkategorien, d. h. gemeinsame Themen innerhalb der Interviews, identifiziert und kodiert wurden. Die Grundlage für den Kodierungsprozess bildete eine Reihe von Hauptcodes, die a priori basierend auf dem semistrukturierten Interviewleitfaden entwickelt wurden. Während des Kodierungsprozesses wurde dieses Code-Set weiter verfeinert und ergänzt. Das finale Code-Set umfasste 15 Hauptcodes (z. B. Veränderungen bei FK, Veränderungen in den SPZ, Nutzung der Interventionsinhalte, Barrieren) inkl. insgesamt 43 Subcodes. Für die Darstellung der Ergebnisse der qualitativen Prozessevaluation, die im vorliegenden Abschlussbericht präsentiert werden, wurden fünf Hauptcodes inkl. insgesamt 29 Subcodes verwendet.

Die Kodierung der Daten erfolgte mit dem Programm MAXQDA (VERBI GmbH, Berlin, Version 20.3.0). Alle Interviews wurden von zwei Projektmitarbeiterinnen (S. Georg und T. Görig) unabhängig voneinander kodiert. Unstimmigkeiten (21,5% der kodierten Abschnitte) wurden diskutiert und jeweils im Konsens gelöst. Die Ergebnisse der Kodierung wurden deskriptiv zusammengefasst. Bei der Beschreibung fanden nur Aspekte Berücksichtigung, die von

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

mindestens fünf Befragten in den Interviews angesprochen wurden. Zusätzlich wurden die qualitativen Ergebnisse quantifiziert, um einen Eindruck von der Häufigkeit der Nennung der für die Studie relevanten Aspekte zu erhalten. Es wurden Wirkmechanismen auf Mikro (FK-)-Ebene und auf Meso-(SPZ-)-Ebene kategorisiert.

(3) Identifikation von Kontextfaktoren, die die Implementierung beeinflussten

Ebenfalls über qualitative Interviewdaten sowie die oben geschilderten qualitativen Analyseschritte wurde eruiert, inwiefern Kontextfaktoren auf struktureller Ebene die Umsetzung der PART-CHILD Maßnahme beeinflussten.

5.5 Effektevaluation

Komponenten

Querschnittsstudie

Die Querschnittsstudie (Abb. 6, Stepped-Wedge Design) basiert auf Daten aus Patient*innen-Eltern-FK-Kontakten zum primären Endpunkt (SDM) sowie zu weiteren sekundären Endpunkten auf Ebene der Eltern und Patient*innen. Die Endpunkte wurden zwischen den Studienstandorten und im Zeitablauf verglichen, um Interventionseffekte zu untersuchen.

Der Interventionseffekt wurde als der geschätzte Regressionskoeffizient einer Indikatorvariablen mit den Wert 0 für Kontrolle, ½ für Schulung und 1 für alle auf die Schulungsperiode folgenden Perioden definiert.

Kohortenstudie

Die Kohortenstudie basiert auf einem geschlossenen Kohortendesign, um Veränderungen in der Teilhabe im Alltag und der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen von Kindern mit chronischen Erkrankungen zu untersuchen. Dies bedeutet, dass in den SPZ Eltern und Kinder rekrutiert wurden, die dreimal zum Ausfüllen von Fragebögen eingeladen wurden. Die Datenerhebung erfolgte damit parallel zur Interventionsimplementierung.

Tabelle 5 zeigt eine Übersicht über Endpunkte, Erhebungszeitpunkte und –instrumente.

Randomisierung

Im Rahmen einer stratifizierten Randomisierung im August 2018 wurden die Studienzentren einer von fünf Sequenzen zugewiesen. Hierfür wurden zunächst die diagnostischen SPZs in aufsteigender Reihenfolge nach Größe sortiert und dann zufällig den Sequenzen 1, 3 und 5 zugeordnet. Die SPZ, die sowohl Diagnose- als auch Therapieleistungen anboten, wurden im Weiteren so auf die Sequenzen verteilt, dass jede Sequenz drei Zentren unterschiedlicher Größe enthielt (d. h. jeweils ein kleines, mittleres und großes SPZ).

Allocation concealment und Verblindung

Wir beabsichtigten, die Zuteilung der Studienzentren zu den Behandlungssequenzen geheim zu halten, bis die formellen Kooperationsvereinbarungen mit den einzelnen Zentren unterzeichnet worden waren. Dieses Ziel wurde jedoch aufgrund von Verzögerungen bei der Unterzeichnung der Kooperationsvereinbarungen nicht erreicht. Kein SPZ zog sich aus der Studie zurück, nachdem die Zuteilung zu den Sequenzen bekannt gegeben worden war. Angesichts des Studiendesigns, das einen unidirektionalen Wechsel von der Kontroll- in die Interventionsphase vorsieht, ist es nicht möglich, Mitarbeitende der SPZ, Patient*innen und ihre Eltern, das Implementierungsteam oder das Auswertungsteam zu verblinden.

Fallzahlberechnung

Bei der Fallzahlberechnung für die Querschnittsstudie der Effektevaluation wurde davon ausgegangen, dass sich die Hälfte des Interventionseffekts im Zeitraum manifestiert, in dem der jeweilige Studienstandort in die Interventionsbedingung wechselt („Teamschulung“ in

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Abb. 6), und dass der volle Interventionseffekt in allen nachfolgenden Zeiträumen vorhanden ist. SDM mit Eltern, der primäre Endpunkt, wird in der Querschnittsstudie anhand des binären CollaboRATE^{pediatric}-Scores bewertet, der zwischen suboptimalem und optimalem Ausmaß an wahrgenommenem SDM unterscheidet (TOP-Score-Operationalisierung, Anhang 6a) [21]. Unter Annahme eines zeitkonstanten Clustereffekts der Anteile der Eltern, die ein optimales Ausmaß an SDM angaben, der mit einer Standardabweichung von 0,06 zwischen den 15 SPZ variiert, kann ein Unterschied zwischen 0,60 und 0,675 mit einem zweiseitigen Test mit einem Typ-1-Fehler von 0,05 und einer Power von 0,80 aufgedeckt werden, wenn 61 Eltern pro SPZ und Quartal in die Studie eingeschlossen werden. Unter Berücksichtigung von 10 % unvollständig ausgefüllten Fragebögen strebten wir eine Stichprobe von 67 Eltern pro Studienzentrum und Quartal an. Sensitivitätsanalysen zur Lockerung vereinfachender Annahmen (z.B. konstante Stichprobengröße über Studienzeitraum und Studienorte hinweg, keine zeitlich variierenden Clustereffekte) hatten keinen wesentlichen Einfluss auf die Fallzahlberechnung. Wir gingen davon aus, dass der Anteil der Eltern, die mehr als einmal an der Querschnittbefragung teilnehmen, sehr gering sein würde, sodass dieser Umstand bei der Fallzahlberechnung vernachlässigt werden konnte. Insgesamt ergab sich bei Nutzung des TOP-Scores eine notwendige Fallzahl von n=7.035. Diese lag damit deutlich niedriger als in der ursprünglichen Planung, für die der primäre Endpunkt als ordinale Variable operationalisiert worden war (n=15.750).

Teilnehmende

Querschnittsstudie

Alle Eltern und Kinder ab sieben Jahren, die einen Termin in einem der SPZ hatten, waren ohne weitere Ein- oder Ausschlusskriterien teilnahmefähig. Allerdings wurden Eltern und Kinder, die die deutsche Sprache nicht so gut beherrschten, als dass sie einen kurzen Fragebogen ausfüllen hätten können, sowie Kinder mit schweren kognitiven Einschränkungen, de facto ausgeschlossen.

Kohortenstudie

Die Teilnehmenden an der Kohortenstudie wurden unter Familien rekrutiert, die in den Studienzentren in Betreuung waren (Grundgesamtheit). Eltern kamen für die Teilnahme in Frage, wenn sie (1) in der Lage waren, einen Fragebogen in deutscher Sprache auszufüllen, (2) ihr Kind zwischen 3 und 16 Jahre alt war und (3) sie in den folgenden zwei Jahren voraussichtlich mindestens vier weitere Termine im SPZ haben würden. Kinder der teilnehmenden Eltern ab sieben Jahren mit ausreichenden Deutschkenntnissen und ohne schwere kognitive Behinderungen wurden ebenfalls zur Teilnahme an der Kohortenstudie eingeladen.

Rekrutierung und Datenerhebung

Querschnittsstudie

Die Daten wurden an einem zufällig ausgewählten Tag pro Woche während der gesamten Studiendauer erhoben. Um eine Vorauswahl der Teilnehmenden für die Auswertung zu verhindern, wurden die Studienzentren nicht mehr als acht Tage im Vorhinein über den nächsten Erhebungstag informiert. Der Studienbiometriker verwendete ein Block-Randomisierungsschema, so dass pro Quartal jeweils drei Termine montags bis mittwochs und jeweils zwei donnerstags und freitags zufällig ausgewählt wurden. Bei der Anmeldung wurden alle Eltern und Kinder ab sieben Jahren vom Assistenzpersonal zur Teilnahme eingeladen. Nach dem Termin wurden die Eltern und die älteren Kinder an die Fragebögen erinnert und gebeten, diese im Empfangsbereich auszufüllen. Die ausgefüllten Fragebögen wurden in einer verschlossenen Box aufbewahrt.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Kohortenstudie

Die SPZ-Mitarbeitenden rekrutierten die einschlussfähigen Eltern und Kinder in den Studienzentren konsekutiv am Ende ihres Termins. Nachdem sie die Familien über die Studie informiert hatten, holten die Mitarbeitenden eine schriftliche Einwilligung der Eltern und Kinder ein. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass Familien, die für die Kohortenstudie rekrutiert wurden, auch an der anonymen Querschnittstudie teilgenommen haben. Dies dürfte jedoch nur bei einem kleinen Teil der eingeschlossenen Familien der Fall sein, da die Querschnitterhebungen lediglich einmal pro Woche stattfanden und die Familien für die Kohortenstudie konsekutiv an jedem Tag rekrutiert wurden.

Die geschlossene Kohorte umfasste drei Eltern- und Kinderbefragungen. Je nach Präferenz füllen die Familien Papier- oder Online-Fragebögen in Limesurvey aus (Version 2.65.0, LimeSurvey GmbH, Hamburg, Deutschland). Die ausgefüllten Fragebögen wurden entweder per Post mit frankiertem Rückumschlag zurückgeschickt oder online übermittelt. Um die Zahl der Studienabbrechenden zu minimieren, erhielten die Teilnehmenden bis zu drei Erinnerungsschreiben per Post oder E-Mail.

Instrumente und Operationalisierung

Querschnittsstudie

Die subjektiv empfundene SDM wurde über die Eltern- und Patient*innenskala von CollaboRATE^{pediatric} erfasst [20, 21]. CollaboRATEpediatric wurde im Rahmen der Pilotphase des Projekts entwickelt. Hierzu wurde die englischsprachige CollaboRATE Skala für erwachsene Patient*innen zunächst übersetzt und für minderjährige Patient*innen und Eltern angepasst. Anschließend wurden die Skalen iterativ auf Basis von kognitiven Interviews mit Patient*innen und Eltern angepasst. Am Ende des Anpassungsprozesses lagen Skalen für Patient*innen und Eltern vor, die gut verständlich waren und deren Augenscheinvalidität gegeben war. In einem zweiten Schritt wurde eine vorläufige Überprüfung psychometrischer Eigenschaften der Skalen durchgeführt. Für die Elternskala konnten die konvergente und divergente Validität gezeigt werden. Diskriminante Validität konnte für keine der Skalen nachgewiesen werden. Hingegen zeigte sich für die Skalen eine gute bis exzellente Akzeptanz, die sich in wenigen fehlenden Werten ausdrückte. An die vorläufigen psychometrischen Analysen im Rahmen des PART-CHILD-Projekts sollten sich weitergehende Analysen anschließen. Da zum Zeitpunkt der Studie keine weiteren Instrumente zur Erfassung von SDM mit Patient*innen und Eltern verfügbar waren, wurden die CollaboRATEpediatric Skalen genutzt. Die finalen Skalen sind in Anhang 6 a und b dargestellt.

Auf Grund des Deckeneffektes (siehe Seite 16) wurde der primäre Endpunkt als TOP-Score operationalisiert, d.h. es wurde ein binäres Outcome definiert, dass als 1 codiert wurde, wenn über die drei Items von SDM ein Wert von 27 erreicht wurde („optimale SDM“), oder als 0 wenn die Werte <27 über die drei Items von SDM blieben. Die Zufriedenheit der Eltern und Patient*innen wurde über entsprechende Skalen des CHC-SUN Short Form operationalisiert [32].

Kohortenstudie

Die Hauptkonstrukte der Kohortenstudie (Teilhabe im Alltag, Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen) wurden über validierte Instrumente gemessen (CASP [33], CHC-SUN Long Form [34]) (Tab. 5). Die Endpunkte der Kohortenstudie wurden in allen drei Erhebungen erfasst.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Tabelle 5: Übersicht über Endpunkte, Erhebungsinstrumente und Erhebungszeitpunkte

Methodik	**Prozessevaluation**		**Effektevaluation**	
	quantitativ	*qualitativ*	*Querschnittsstudie*	*Kohortenstudie*
Endpunkte inkl. Operationalisierung	Endpunkte auf Basis des RE-AIM-Framework – u.a. Anteil der geschulten FK Anteil FK, die regelmäßig Schulungsinhalte anwenden	a) Semistrukturierte Interviews Veränderungen der individuellen. Haltung und Praxis, Veränderungen im SPZ, für die Implementierung förderliche und hinderliche Faktoren b) Audioanalysen der Patient*innen-Eltern-FK-Kontakte Anwendung der Gesprächstechniken des Motivational Interviewing	**Primärer Endpunkt:** Partizipative Entscheidungsfindung mit Eltern (SDM): CollaboRATEpediatric Elternskala **Sekundäre Endpunkte:** Partizipative Entscheidungsfindung mit Kindern (>7 Jahre): CollaboRATEpediatric Patient*innenskala Zufriedenheit der Patient*innen und Eltern mit der Versorgung: CHC-SUN Short Form Eltern- und Patient*innenskala	Partizipation:.CASP Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen: CHC-SUN Long Form
Erhebungszeitpunkte	Erhoben über 2 FK-Befragungen und 2 Audioaufnahmen (vor und nach Intervention), sowie einmalige Interviews mit FK- und SPZ-Leitungen nach Implementierung der PART-CHILD Intervention		kontinuierlich, einmal pro Woche über 21 Monate	3 Erhebungswellen, davon Welle 1 *geplant vor* Beginn Intervention

Ursprünglich geplante Erhebungen durch die Einbindung von Routinedaten

Durch die Auswertung von Routinedaten aus den Patient*inneninformationssystemen (PIS) der SPZ sollten die für die Patient*innen erfolgten Leistungen und Verordnungen im SPZ erhoben werden. Insbesondere sollten Faktoren, die eine Überversorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen andeuten können, operationalisiert werden, z.B. die Zahl von FK-Patient*innen-Kontakten und die Zahl von Heilmittelverordnungen pro Quartal. Mittels der PIS-Daten wäre die Gesamtzahl an täglichen FK-Patient*innenkontakten in de SPZ eruierbar gewesen, die mit der Zahl der in der Querschnittsbefragung abgedeckten Befragten am selben Tag vergleichbar gewesen wäre, d.h. es hätte die Populationsgröße erhoben werden können. Dies war leider nach Wegfall der Möglichkeit der Routinedatenauswetung über das Assistenzpersonal in der Routineversorgung der SPZ nicht mehr umsetzbar.

Statistische Analysen

Einzelheiten zu den Analysen sind in einem umfassenden statistischen Analyseplan dargelegt (siehe Anlage 9).

Neben einer deskriptiven Aufarbeitung der Daten zum primären Endpunkt SDM und weiterer sekundärer Endpunkte in der Querschnitts- und Kohortenstudie zur Baseline erfolgte zunächst

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

die Berechnung von statistischen Assoziationen zwischen primärem Endpunkt und individuellen sowie kontextuellen Faktoren.

Für die Berechnung möglicher Effekte der PART-CHILD-Intervention auf den primären Endpunkt wurde ein marginales Modell für korrelierte binäre Daten unter Verwendung verallgemeinerter Schätzgleichungen und der Methode nach Mancl und DeRouen angepasst [35].

Als Kontrollphase wurde hierbei der Zeitraum vor Beginn der Teamschulung definiert. Die Schulungsperiode wurde als das Quartal definiert, in dem die Teamschulung stattfand. Die Interventionsphase schloss sich direkt an die dreimonatige Schulungsperiode an. Zu Projektbeginn gab es in der Literatur keine quantitativen Untersuchungen zu prognostischen Faktoren von SDM mit Eltern, die validierte Skalen nutzten. Aus diesem Grund wurden in den Analysen zum primären Endpunkt (wie auch zu den sekundären Endpunkten) keine prognostischen Faktoren zur Erhöhung der Effizienz der Schätzung berücksichtigt.

Bei der Effektevaluation wurde ein marginales logistisches Modell für die pro SPZ und Periode bestimmten als binomial verteilt angenommenen Anzahlen von Eltern, welche den maximalen Score von SDM angegeben hatten, angepasst. Für die jeweils acht Angaben pro SPZ wurde als Abhängigkeitsstruktur ein fester gemeinsamer Korrelationsparameter angesetzt (compound Symmetrie). Die verwendete Methode der generalisierten Schätzgleichung ist robust gegenüber einer Fehlspezifikation der Korrelationsstruktur. Für die möglichst unverzerrte Schätzung der Standardfehler zu gewährleisten wurde die Methode von Mancl und DeRouen verwendet (option FIRORES).

Die festen Effekte des Modells waren der Interventionseffekt und der 8-stufige Faktor ‚Periode'. Durch die Spezifikation des Zufallseffektes „Periode", das Verfahren der generalisierten Schätzgleichung und speziell das Korrekturverfahren nach Mancl, DeRouen wurde die Inflation von Standardfehlern und Fehlern erster Art verhindert.

Die Randomisation erfolgt bekanntlich auf SPZ-Ebene. Ein Abweichen vom Intention-to-treat (ITT)-Prinzip auf SPZ-Ebene hätte bedeutet, dass einzelne SPZ für einzelne oder alle Perioden von der Analyse ausgeschlossen hätten ausgeschlossen werden sollen, wenn die Protokoll-Compliance in einzelnen oder allen Perioden als nicht gegeben anzusehen gewesen wäre. Ein solches Prozedere war nicht vorgesehen. Die durchgeführte Analyse kann daher als ITT-Analyse angesehen werden.

Die Art der anonymen Erhebung des primären Endpunktes erlaubte nur, alle erhaltenen Fragebögen zu berücksichtigen. Nach Berichten aus den Zentren gaben an den Messtagen jedoch nicht immer alle Eltern Fragebögen ab. Die Anzahl aller Fachkraft-Patient*innenkontakte konnte jedoch wegen des Wegfalls der Routinedaten als Datenquelle nicht erfasst werden. In diesem Sinne kann man die Analyse als ‚complete-case-Analyse' ansehen, deren Validität grundsätzlich davon abhängt, dass die angegebenen Antworten repräsentativ auch für die nicht gegebenen Antworten sind oder die Teilnahmebereitschaft sich mit Beginn der Interventionsperioden nicht geändert hat, wofür wir keinen Anhalt haben.

Die Analysen zu den sekundären Endpunkten aus der Kohortenstudie erfolgten durch Anpassung geeigneter linearer gemischter Modelle (Endpunkt Teilhabe im Alltag, CASP) mit Zufallseffekten für das SPZ und das befragte Elternteil, um Abhängigkeiten zwischen Beobachtungen desselben SPZ einerseits und innerhalb wiederholter Befragungen derselben Familie andererseits zu berücksichtigen. Der Interventionsstatus wurde zunächst durch Abgleich des Befragungsdatums mit der Interventionsperiode des zugehörigen SPZ definiert und wahlweise auch genauer unter Berücksichtigung des jeweils zuletzt erfolgten Kontaktes mit dem SPZ (korrigierter Interventionsstatus). Weitere Endpunkte zur Inanspruchnahme wurden deskriptiv ausgewertet, da sich gezeigt hat, dass auf Grund der Corona-Pandemie-Beschränkungen eine Zuschreibung von Verhaltensänderungen auf die Intervention unabhängig von der Pandemie nicht möglich war.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

6. Projektergebnisse

6.1 Prozessevaluation

Im Rahmen der Prozessevaluation wurden Methoden aus qualitativer (d.h. semistrukturierte qualitative Interviews mit FK und SPZ-Leitungen) und quantitativer Forschung (d.h. prä- und postinterventionale Befragung der FK, die für die Teilnahme an den Schulungen vorgesehen haben bzw. daran teilgenommen haben, und der SPZ-Leitungen sowie die Schulungsdokumentation durch die Dozenten der Schulungsteams) genutzt. Dieser Mixed Methods-Ansatz wurde genutzt um die Komponenten des RE-AIM-Konzeptes zu beschreiben: quantitative Daten wurden für die Beschreibung und Quantifizierung der Reichweite der Intervention, der Implementierung der PART-CHILD Intervention und der Übernahme auf Meso- und Mikro-Ebene herangezogen. Daten der qualitativen Interviews wurden genutzt um die verschiedenen Maßnahmen zur Fortführung der Schulungsinhalte in den teilnehmenden SPZ zu explorieren. Quantitative und qualitative Daten wurden im ersten Schritt separat ausgewertet. Danach wurden qualitative Daten quantifiziert bzw. die Häufigkeiten tabellarisch zusammengefasst. Abschließend erfolgte die Kombination bzw. tabellarische Zusammenfassung der Ergebnisse der beiden Datentypen.

Untersuchung von Reichweite, Annahme und Implementierungsqualität mittels RE-AIM Konzept

Reichweite (Reach)

Von 404 einschlussfähigen FK nahmen 398 (98%) an einem der beiden Schulungsblöcke teil; 366 (91%) nahmen protokollgerecht an beiden Schulungsblöcken teil. Tabelle 6 zeigt die Teilnahmequote in den einzelnen SPZ. In den meisten SPZ (87%) war die Teilnahmequote mittel bis gut. Nur zwei SPZ (13 %) lagen im schwachen Bereich.

Tabelle 6: Teilnahme der Fachkräfte an den Schulungsblöcken

SPZ ID	**Einschluss-fähig**	**Teilnahme an einem Schulungsblock**		**Teilnahme an beiden Schulungsblöcken**	
	N	*n*	*%*	*N*	*%*
1	24	20	83	11	46
2	21	19	90	12	57
3	17	17	100	13	76
4	30	26	87	26	87
5	28	25	89	25	89
6	31	30	97	29	93
7	45	45	100	39	87
8	28	27	96	27	96
9	14	13	93	13	93
10	32	30	94	30	94
11	62	62	100	61	98
12	11	11	100	11	100
13	15	17	113	16	107[1)]
14	25	31	124	28	112[1)]
15	21	25	119	25	119[1)]
Gesamt	**404**	**398**	**98%**	**366**	**91%**

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

[1)] Teilnahmequote >100%, da sich die Anzahl der Mitarbeitenden zwischen dem Zeitpunkt der Erhebung der Personalstärke im SPZ und dem Beginn der Teamschulungen vergrößert hat.

Übernahme (Adoption)

1) Übernahme von Schulungsinhalten in SPZ-Prozesse

Von den geplanten 15 SPZ-Leitungen wurden 12 SPZ-Leitungen befragt (80%). Zur Übernahme von PART-CHILD Inhalten (Abb. 8) berichteten die SPZ-Leitungen auf einer Skala von 0 (stimme überhaupt nicht zu) bis 9 (stimme völlig zu), inwieweit bestimmte Aspekte auf organisationaler Ebene bereits angestoßen wurden. Die meisten SPZ-Leitungen (n = 11 (73%) Zustimmung > 5) berichteten, dass sich im SPZ eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe gebildet hatte, um die Implementierung von Schulungsinhalten bestmöglich zu erreichen. In der Mehrheit der SPZ (n = 9 (60%); Zustimmung > 5) wurden ICF-Themen zunehmend zu einem festen Bestandteil der regelmäßigen Teamsitzungen. In den meisten SPZ (n = 9 (60%); Zustimmung > 5) wurde die ICF-CY als Qualitätskriterium nach außen kommuniziert. In fast der Hälfte der SPZ (n = 7 (47%); Zustimmung > 5) wurden neue Mitarbeitende strukturiert in die Inhalte der ICF-Schulung eingeführt.

In sieben SPZ (47%) wurde ein guter Grad der Übernahme festgestellt (Zustimmung > 6). In fünf SPZ (33%) war der Grad der Übernahme moderat (Zustimmung >3 und < 6). Drei SPZ machten keine Angaben zu ihrem einrichtungsbezogenen Übernahme-Niveau. Diese SPZ zeichneten sich entweder durch einen Wechsel der Einrichtungsleitung während des Studienzeitraums, keine Unterstützung durch die Leitung, eine rein diagnostische Ausrichtung des SPZ (d.h. kein Angebot an therapeutischen Leistungen) oder eine geringere Qualität der Beziehungen zwischen den Mitarbeitenden im Vergleich zu anderen SPZ aus.
Durch dieses Ergebnis konnte beantwortet werden, inwiefern sich die Praxis (=Verhalten) der SPZ-Teams aus Sicht der Leitungen auf organisationaler Ebene veränderte.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

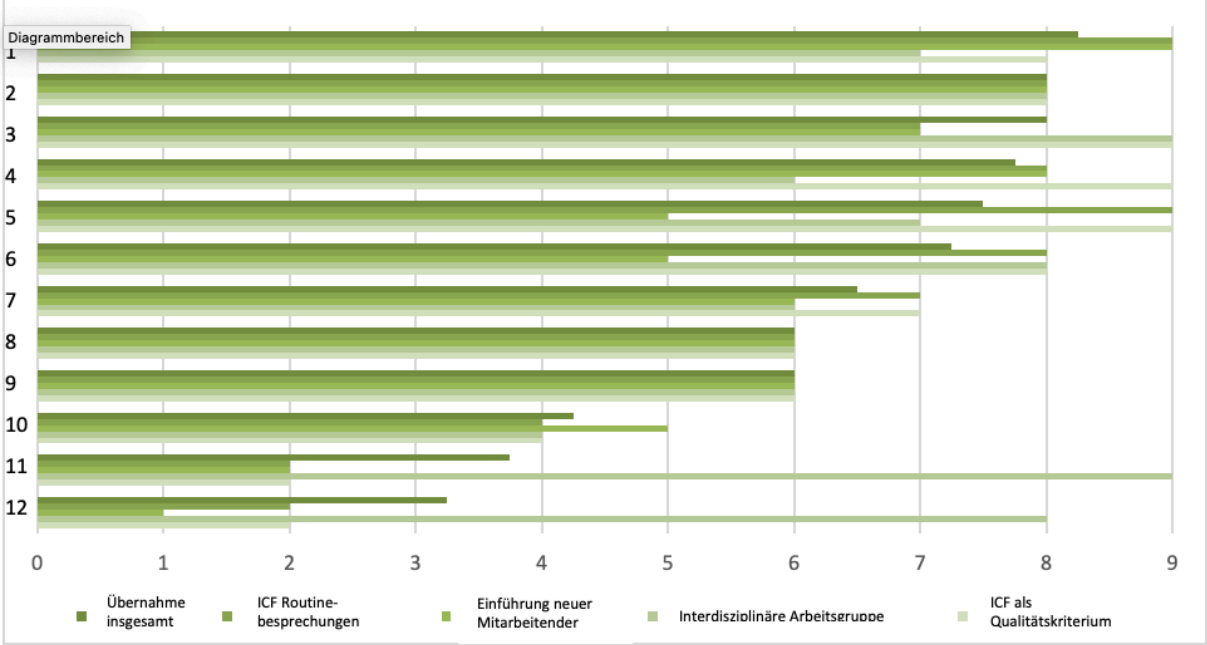


Abbildung 8: Übernahme der Schulungsinhalte in die Prozesse auf SPZ-Ebene nach vier verschiedenen Aspekten[1] (abgestuft von dunkelgrün bis hellgrün) auf einer Skala von 0-9[2].
Hinweis: Hier nur n=12, da wir aus 3 SPZ keinen Follow-Up-Fragebogen der SPZ-Leitung zurück erhielten

2) Übernahme von Schulungsinhalten auf Ebene der einzelnen FK

Von der geplanten Befragung von FK in SPZ (n=404 prinzipiell eligibel) wurden n=144 im Rahmen der prä- und postinterventionellen Befragung erreicht (36%). Das Boxplot-Diagramm in Abbildung 9 zeigt die Einschätzungen der FK, wie oft sie die Schulungsinhalte während ihrer täglichen Arbeit mit Patient*innen und Eltern anwenden. Die X-Achse in Abbildung 9 gibt das subjektiv wahrgenommene Ausmaß an Übernahme in die tägliche Arbeit wieder und reicht von 0 (= Habe ich noch nie angewendet) über 1 (= Habe ich schon mal angewendet) und 2 (= Wende ich gelegentlich an) bis 3 (= Wende ich regelmäßig an). Jeder Balken entspricht einem SPZ. Die Balken präsentieren die Verteilung der Antworten der befragten FK pro SPZ.

Die dickeren Balken zeigen den Wertebereich zwischen dem ersten und dem dritten Quartil an, in dem 50% der FK geantwortet haben. Zum Zeitpunkt der Befragung (d.h. 6 Monate nach der letzten Teamschulung in den SPZ) gaben in 10 SPZ (67%) 50% der FK im Durchschnitt an, dass sie die Schulungsinhalte bereits mindestens einmal angewendet haben (Ausmaß zw. 1 u 2). Betrachtet man den Bereich über dem dritten Quartil bis hin zum Maximalwert, so berichteten wenige FK in 7 SPZ (47%; davon 3 mit Ausreißern), dass sie die Schulungsinhalte schon gelegentlich angewendet haben (Ausmaß mindestens 2). In zwei SPZ (13%) gaben die meisten FK an, die Schulungsinhalte noch gar nicht oder nur einmal angewendet zu haben (Ausmaß < 1).

Durch dieses Ergebnis konnte beantwortet werden, inwiefern sich die subjektiv geschilderte Praxis (=Verhalten) der geschulten Mitarbeitenden auf individueller Ebene veränderte.

[1]Vier Aspekte: 1) Nutzung der ICF in Routinemeetings, 2) Weitergabe der PART-CHILD Inhalte an neue Mitarbeitende, 3) Gründung interdisziplinärer Arbeitsgruppen und 4) Nutzung der ICF als Qualitätskriterium; **aggregiert als *Übernahme in den SPZ* als Mittelwert aller vier Items auf SPZ-Ebene**

[2] Skala von 0 = Stimme überhaupt nicht zu bis 9 = Stimme voll zu

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

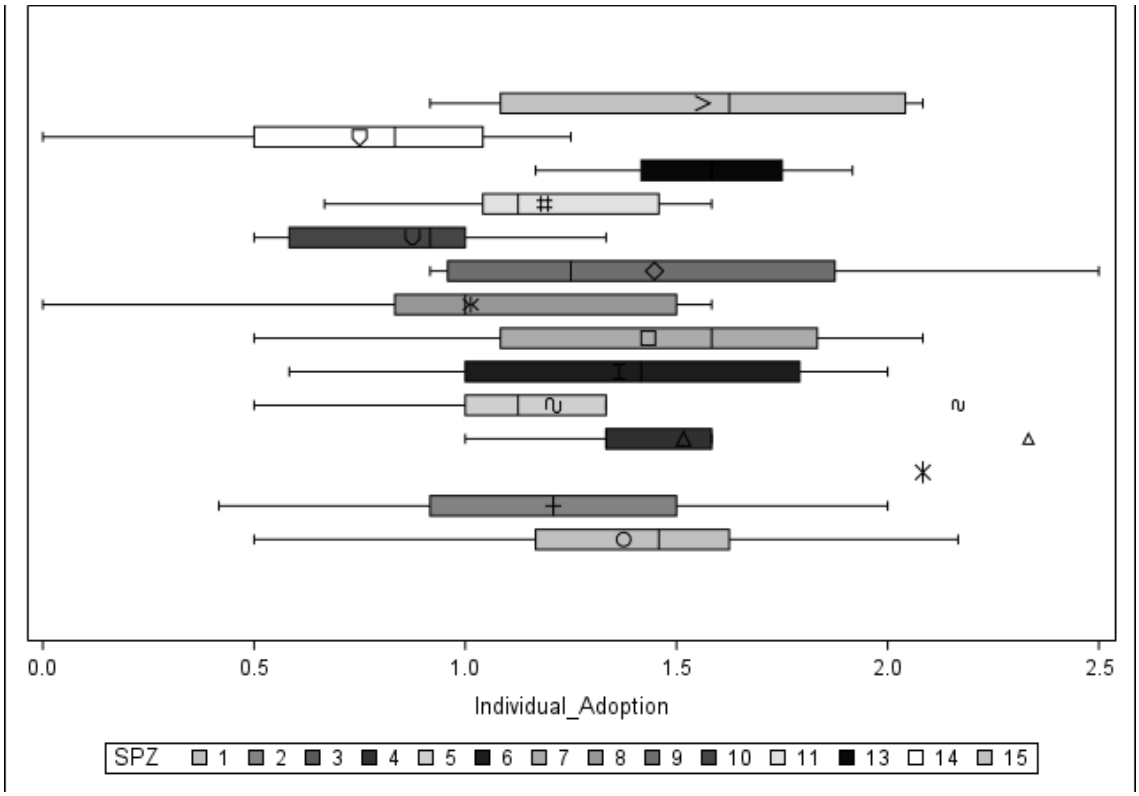


Abbildung 9: Ausmaß der Übernahme der Schulungsinhalte durch die SPZ-Fachkräfte in den Arbeitsalltag mit Patient*innen und Eltern[3,4]

Implementierung der PART-CHILD Intervention und Nutzung der Implementierungsbegleitung (Implementation)

Die Implementierungstreue in Bezug auf die Schulungsblöcke war sehr hoch: Jedes SPZ-Team absolvierte 32 Stunden Schulung verteilt auf 4 Tage. In 12 von 15 SPZ (80 %) wurden die Hauptschulungsblöcke in Bezug auf Anzahl, Reihenfolge und Zeitplan der Schulungen vollständig wie vorgesehen durchgeführt. Aufgrund der COVID-19-Pandemie und des Verbots von persönlichen Treffen in größeren Gruppen fand jedoch in drei SPZ der zweite Schulungsblock sechs Monate später als ursprünglich geplant statt und musste digital durchgeführt werden.

Die ICF-WebApp wurde nicht in allen SPZ auf gleiche Weise eingeführt. In drei SPZ der ersten Sequenz konnte die ICF-WebApp nicht wie vorgesehen im ersten Schulungsblock präsentiert werden. In diesen SPZ wurde stattdessen eine zusätzliche ICF-WebApp-Inhouse-Schulung durchgeführt. Um möglichen Hürden aufgrund technischer Herausforderungen zu begegnen, wurde vom KP vae e.V. (Heike Philippi) zusätzlich ein Video erstellt, das relevante Informationen zur Nutzung der ICF-WebApp lieferte und jederzeit online abrufbar war. Durch diese Erweiterung der Möglichkeiten konnten sich alle SPZ-Mitarbeitenden individuell mit der

[3] Das Maximum wird durch den Endpunkt des rechten Whiskers angezeigt. Das dritte Quartil (75. Perzentil) ist der rechte Rand des Kastens. Der Median wird durch die Linie innerhalb des Kastens dargestellt, der Mittelwert durch die geometrische Form innerhalb des Kastens. Das erste Quartil (25. Perzentil) ist der linke Rand des Kastens. Das Minimum wird durch den Endpunkt des linken Whiskers dargestellt. Geometrische Formen außerhalb des Box-Whisker-Plots zeigen Ausreißer für den jeweiligen Box-Whisker-Plot.

[4] Hinweis: n=13 Balken: Aus einem SPZ erhielten wir keine Daten. Aus einem anderen SPZ erhielten wir nur einen Fragebogen.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

ICF-WebApp vertraut machen. Dennoch blieb die Nutzung der ICF-WebApp gering. Im Rahmen der qualitativen Interviews gab nur ein Teilnehmender an, die ICF-WebApp zur Suche nach Codes für die Briefschreibung zu nutzen.

Die unterstützende Implementierungsbegleitung wurde nicht wie ursprünglich geplant für jeweils 9 Monate ab Durchführung der Teamschulung angeboten, sondern für alle SPZ bis Ende März 2021 verlängert (s.o.). Die Nutzung von Elementen der Implementierungsbegleitung spiegelt indirekt die Veränderungsprozesse wider, da die Elemente letztlich die Implementierung begleiten und Veränderungen in der Versorgungskultur durch Strukturen und Prozesse unterstützen sollten. Die Elemente der Implementierungsbegleitung wurden geringfügig erweitert (von sieben auf neun: Austauschforum zur Vernetzung und zur Umsetzung der PART-CHILD-Intervention unter Einbindung verschiedener SPZ bzw. Austauschforum in Zeiten von COVID-19, Vertiefte Fortbildung in ICF-basierter Dokumentation und Entwicklung von Teilhabezielen, siehe Punkte 8, 8.1 und 9 in Tabelle 2). Die Nachfragen nach a) Schulungen für Assistenzmitarbeitende, b) Austauschforum zur Vernetzung und zum Umsetzungsmanagement auch in Zeiten von COVID-19 und c) vertiefte Fortbildung in ICF-basierter Dokumentation waren am höchsten (Tab. 7). Das Element „Auffrischungstraining ICF-WebApp“ wurde von keinem SPZ in Anspruch genommen.

Tabelle 7: Nutzung der Unterstützungselemente der Implementierungsbegleitung

		SPZ ID																SPZ total	
Elemente	**Dauer (h)**	8	1	3	14	9	11	15	10	13	4	5	7	12	6	2		n	%
Assistenzschulung	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1		1	1		13	87
Leitungs-Coaching	4			1		1			1	1	1							5	33
Supervision der ICF-Arbeitsgruppe / der gesamten Teams ((*Schwerpunkt Organisationl)*	4			3	1					1	1	1						5	33
ICF-Schulungstag (*Schwerpunkt: Fall-/Inhaltsbezogen*)	8				1	1	1											3	20
MI-Schulungstag	8	2	2				1	1										4	27
Austauschforum in Zeiten von COVID-19/Netzwerken (remote)*	*1,5*	3	3	1	2	2		2	2		1		1	1				10	67
ICF-basierte Dokumentation (remote)	*1,5*	3	2	3	3	2		2	1		1			2				9	60
Summe pro SPZ (h)		29	27,5	26	23,5	22	20	18	12,5	12	11	8	5,5	4,5	4	4		227,5	
Anteil der genutzten Stunden in % (angebotenes Stundenkontingent pro SPZ = 32 h)		90,6	85,9	81,3	73,4	68,8	62,5	57,8	39,1	37,5	34,4	25	17,2	14,1	12,5	12,5		47,4	

Anmerkung: *zu umsetzungsbezogenen Themen und zur Umsetzung unter COVID-Pandemiebedingungen; ICF-basierte Dokumentation = beispielhafte Vorlagen für Dokumentationsverfahren; *kursiv* = Elemente, die während der Studie auf Wunsch der SPZ zum Angebot hinzugefügt wurden.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Bei der Einstufung der SPZ hinsichtlich der Nutzung der Implementierungsbegleitung wurden in fünf SPZ vergleichsweise viele Veränderungsprozesse initiiert und begleitet, in weiteren fünf SPZ eine moderate Anzahl. Fünf SPZ (33%) nutzten die Unterstützung seltener (< 11 Stunden).

Absicht der Fortführung der Schulungsinhalte (Intention to Maintenance)

Insgesamt waren 45 Interviews geplant, von denen 44 (98%) auch durchgeführt wurden: Von 15 geplanten Interviews mit SPZ-Leitungen wurden 14 (93%) durchgeführt. Pro SPZ waren zudem 2 FK-Interviews geplant (N = 30), wovon alle (100%) durchgeführt wurden. Bei der Auswertung der Daten aus den qualitativen Interviews konnten über alle SPZ hinweg zehn Maßnahmen identifiziert werden (Anhang 4 sowie Tab. 8), die in den SPZ zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung bereits implementiert waren. Tabelle 8 zeigt, wie die Implementierung der zehn Maßnahmen (1 Interdisziplinäre Arbeitsgruppe gebildet, 2 Zeitressourcen geschaffen, 3 regelmäßige Treffen, 4 Dokumentationsvorlagen überarbeitet, 5 ICF-Sprache genutzt, 6 Ressourcen optimiert, 7 ICF-Codes genutzt, 8 Schulungsmaterialien im Büro, 9 ICF-Web-App Video angeschaut, 10 gemeinsame Liste geeignete ICF-Formulierungen erstellt) über die 15 SPZ hinweg verteilt war. Im Anhang 4 ist eine Tabelle zur Transformation der qualitativen in quantitative Daten dargestellt, die auch die Information dazu erfasst, ob sich evtl. Maßnahmen gerade im Prozess der Umsetzung befanden oder deren Umsetzung in sehr naher Zukunft geplant war. In einem zweiten Schritt konnten wir die SPZ nach ihrer Absicht zur Fortführung der Schulungsinhalte bewerten: Vier SPZ (27%) zeigten eine starke, sechs SPZ (40%) eine mittlere und weitere fünf SPZ (33%) eine schwache Absicht. Diese Zuordnung wurde von zwei Autoren unabhängig voneinander vorgenommen.

Tabelle 8: In den qualitativen Daten identifizierte Maßnahmen

		SPZ ID																
	Liste der identifizierten Maßnahmen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	n	%
	<u>Interdisziplinäre Arbeitsgruppe</u>																	
1	Gruppe wurde gebildet	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x			12	80
2	Zeitressourcen und Zeitrahmen im Arbeitsalltag wurden geschaffen	x	x	x	x	x	x	x		x		x					9	60
3	Regelmäßige Treffen finden statt	x	x	x	x	x	x	x		x							8	53
4	Überarbeitung der Dokumentationsvorlagen entsprechend der ICF-Lebensbereiche (LAKMoSHIBeG)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x		13	87
5	Nutzung der ICF-Sprache	x	x	x	x	x	x		x		x		x		x		10	67
6	Ressourcenoptimierung	x	x		x			x	x		x			x			7	47
7	Nutzung der ICF-Codes	x		x	x				x								4	27
8	Installieren von Schulungsmaterialien im Büro (z.B. LAKMoSHIBeG-Poster)		x														1	7
9	Anschauen des ICF-WebApp Videos					x						x					2	13

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

10	Erstellung einer gemeinsamen Liste von geeigneten ICF-Formulierungen und -Codes	x		x											x		3	20
Summe der identifizierten Maßnahmen pro SPZ		8	7	7	7	6	5	5	4	4	4	3	3	3	3	0		

Zusammenfassende Darstellung aller R(E)-AIM Komponenten in den SPZ

Tabelle 9 zeigt die Punktzahlen der jeweiligen SPZ in den einzelnen R-AIM-Komponenten und umfasst deskriptive quantitative Daten aus der Schulungsdokumentation (Reichweite, Inanspruchnahme der Implementierungsbegleitung) und aus den FK-Surveys (Übernahme Meso- und Mikro-Ebene) sowie aus qualitativen Interviewdaten quantifizierte Daten (Absicht zur Aufrechterhaltung). Die Operationalisierung der R-AIM Komponenten wurde gemäß der RE-AIM Guidance[5] durchgeführt.

Durch die Integration dieser Datenquellen und ausgehend von dem Range bzw. der Verteilung der Werte in den jeweiligen Komponenten konnte zur besseren Übersichtlichkeit und Beurteilung ein datengetriebenes Ampelsystem entwickelt werden: Der jeweilige Werterange wurde in drei gleich große Bereiche geteilt, und SPZ mit Werten im unteren Wertebereich als schwache Umsetzer (rot), im mittleren als mäßige Umsetzer (orange) und im höchsten Wertebereich als gute Umsetzer (grün) bezeichnet und eingefärbt. Die höchstmögliche Punktzahl pro Komponente ist in der Spalte „Wertebereich“ zu finden.

Darauf aufbauend wurde ein übersichtliches Gesamtranking erstellt: SPZ, die in mindestens drei R-AIM Komponenten mit "grün" und nicht mit "rot" bewertet wurden, erhielten im Gesamtranking eine grüne Einfärbung (gute Umsetzung), SPZ, die in mindestens zwei Komponenten mit "grün" und in mindestens einer Komponente mit "gelb" oder "rot" bewertet wurden, erhielten im Gesamtranking eine orange Einfärbung (mäßige Umsetzung), SPZ, die in mindestens zwei R-AIM-Komponenten mit „rot“ und in ≤1 Komponente mit "grün" bewertet wurden erhielten im Gesamtranking eine rote Einfärbung (schwache Umsetzung). Das Gesamtranking der SPZ zeigt, dass vier SPZ (27%) zu einem Cluster mit guter Umsetzung, vier SPZ (27%) zu einem Cluster mit schwacher Umsetzung und sieben SPZ (47%) zu einem Cluster mit moderater Umsetzung gehörten (Tab. 9).

Da in der Ergebnisevaluation leider keine Effekte im Hinblick auf das primäre Outcome zu finden waren, konnten wir nicht zeigen, inwiefern die Performanz der SPZ über alle R-AIM-Komponenten hinweg mit Effekten zusammenhängen.

Tabelle 9: Zusammenfassende Performanz der SPZ über alle R-AIM Komponenten und als Gesamtranking

R-AIM	**Werte-bereich**	SPZ 1-15

[5] RE-AIM Guidance auf Website: https://re-aim.org

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Reichweite	0 - 100%	94	93	87	112[6]	100	92	100	98	76	119[5]	89	91	90	42	57
Übernahme (Meso-Ebene)	Mittelwert: 0 – 9	8.2	8	7.5	-[7]	7.7	8	6	-	7.2	6	6.5	-	3.2	4.2	3.7
Übernahme (Mikro-Ebene)	Mittelwert: 0 – 3	1.0	1.2	1.4	2.0	0.7	1.4	1.6	1.6	1.4	1.2	1.4	1.2	0.9	1.5	-
Inanspruchnahme Implementierungs-begleitung	Summe: 0 – 32 Stunden	29	20	27,5	26	23,5	4	18,5	12	18	4	5,5	8	12,5	11	4,5
Absicht zur Aufrechterhaltung	Summe: 0 – 10	8	7	7	4	4	7	3	3	5	6	5	0	4	3	3
	Gesamt-ranking	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15

Untersuchung der Wirkmechanismen

Die Untersuchung der Wirkmechanismen und der kontextuellen Faktoren, die die Implementierung von PART-CHILD behinderten, erfolgte anhand der Daten, die im Rahmen von qualitativen Interviews erhoben wurden. Insgesamt wurden 30 Interviews mit FK (100% der geplanten Interviews) und 14 Interviews mit SPZ-Leitungen (93% der geplanten Interviews) durchgeführt. Diese qualitative Prozessevaluation zeigte, dass die PART-CHILD-Intervention mit Veränderungen in den teilnehmenden SPZ (Meso-Ebene) und bei den FK (Mikro-Ebene) verbunden war. Eine der Veränderungen auf der organisationalen Ebene betraf die Veränderung in der Haltung der SPZ-Teams. Die Intervention führte zur Intensivierung des Bewusstseins für die Teilhabe der Patient*innen und für die Wichtigkeit der Einbeziehung der Patient*innen (und nicht nur der Eltern) in die Entscheidungsfindung (z. B. bei der Therapieplanung). Außerdem wurden infolge der PART-CHILD Intervention Veränderungen der Prozesse im Team thematisiert (z. B. Intensivierung der Zusammenarbeit im Team, Veränderungen in der Kommunikation = „spill-over“-Effekte) (Abb. 10). Beispielsweise spielten die Aspekte ICF-CY, soziale Teilhabe und Fokus auf Patient*innenperspektive eine größere Rolle in den Kommunikationsprozessen innerhalb der SPZ als vor den Teamschulungen.

Die Veränderungen auf der individuellen Ebene infolge der PART-CHILD Intervention spiegeln teilweise die Veränderungen auf organisatorischer Ebene wider. Die Befragten berichteten von einem zunehmenden Bewusstsein für die Bedeutung der sozialen Teilhabe der Patient*innen (z. B. bei der Entwicklung der Versorgungsziele), die Perspektive der Patient*innen, ihre Bedürfnisse und Präferenzen. Eine weitere Veränderung betraf die Wahrnehmung der eigenen Rolle (einschließlich der eigenen Zuständigkeiten und Grenzen) in der Kommunikation mit Eltern und Patient*innen (z. B. partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Familien). Diese Veränderungen in der individuellen Haltung führten zu einer (von den FK berichteten) Veränderung in der Interaktion mit den Patient*innen (Abb. 10).

Während Interventionsinhalte, die die Interaktion mit Patient*innen und Familien fokussierten (z. B. Beurteilung des Teilhabestatus, Einbeziehung von Patient*innen), von den meisten Befragten genutzt wurden, wurden andere Komponenten von PART-CHILD im Arbeitsalltag weniger häufig eingesetzt. Beispielsweise wurde die Kodierung nach ICF-CY eher unsystematisch eingesetzt (von 11 Interviewpartner*innen aus 7 SPZ berichtet). Auch die ICF-

[6]Teilnahmequote >100%, da sich die Anzahl der Mitarbeitenden zwischen dem Zeitpunkt der Erhebung der Personalstärke im SPZ und dem Beginn der Teamschulungen vergrößert hat.

[7]Anmerkung: Für Zellen ohne Inhalt haben wir keine Informationen erhalten.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

WebApp, die als Ersatz für das ICF-AddIn entwickelt wurde, um die Kodierung nach ICF-CY zu erleichtern, wurde kaum genutzt (Nutzung nur von einem Interviewpartner berichtet). Ein möglicher Grund dafür könnte sein, dass die ICF-WebApp in einigen SPZ erst spät zur Verfügung gestellt werden konnte. In 9 von 15 Studienzentren konnte diese Anwendung nicht während des ersten Teamschulungsblocks vorgestellt werden, sondern wurde im Durchschnitt erst 4,3 Monate nach den Teamschulungen zur Verfügung gestellt (Minimum: 1 Monat, Maximum: 8 Monate später).

Zudem konnte auf Basis dieser verspäteten zur Verfügungstellung auch der Dokumentationsaufwand der FK nicht valide und systematisch zum Zwecke der Evaluation erhoben werden.

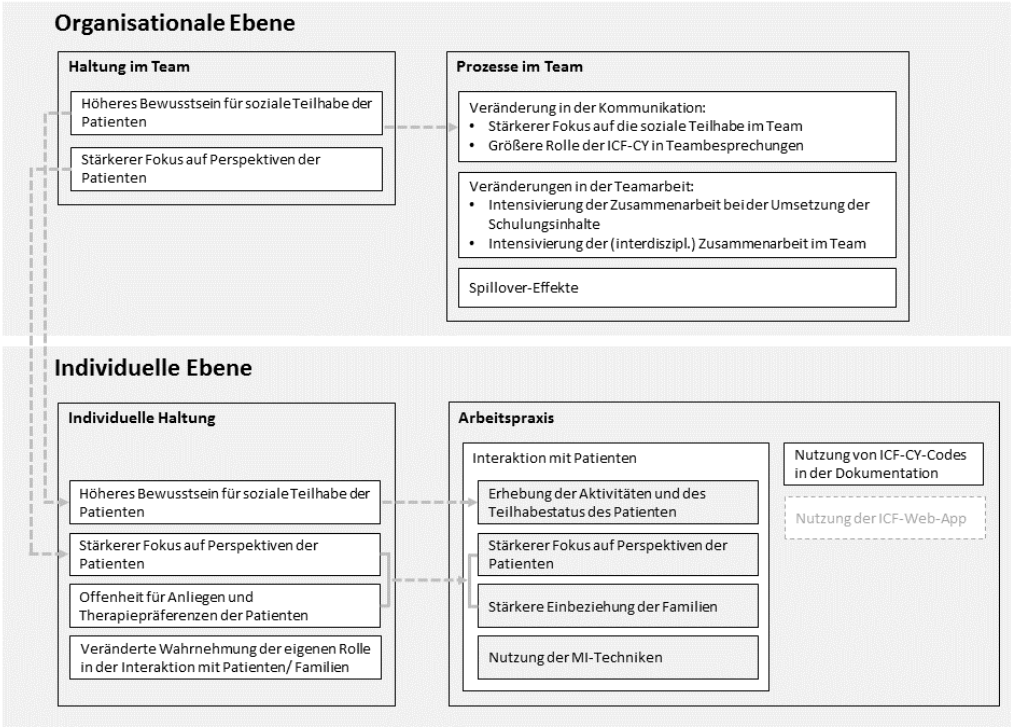


Abbildung 10: Veränderungen in den SPZ und beim Personal in Folge der PART-CHILD Intervention

Durch die Untersuchung der Wirkmechanismen konnten Veränderungen in der Haltung und in der subjektiv geschilderten Praxis nach der PART-CHILD Intervention dokumentiert werden. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die geschulten Mitarbeitenden ein höheres Bewusstsein für soziale Teilhabe der Patient*innen entwickelt haben, eine größere Bedeutung der Perspektive der Patient*innen während der Sprechstunde beimaßen, offener wurden für die Anliegen und Präferenzen der Patient*innen. Neben dieser veränderten individuellen Haltung wurden auch Veränderungen bei der Interaktion mit den Patient*innen berichtet: Häufigere Erhebung der Aktivitäten und des Teilhabestatus der Patient*innen, stärkere Einbeziehung der Patient*innen und Familien in die Gesprächsführung und in die Entscheidungsfindung.

Kontextuelle Faktoren, die die Implementierung von PART-CHILD behinderten

Ein weiterer Aspekt, der im Rahmen der Prozessevaluation untersucht werden sollte, sind die strukturellen kontextuellen Faktoren, die die Implementierung der PART-CHILD Intervention behinderten. Folgende hinderlichen strukturellen Kontextfaktoren wurden im Rahmen der qualitativen Interviews mit Fachkräften und SPZ-Leitungen identifiziert:

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

1) COVID-19-Pandemie

Die COVID-19-Pandemie wurde als wichtiger Faktor identifiziert, der die Durchführung der Teamschulungen in drei teilnehmenden Studienzentren und die Implementierungsphase in 12 von 15 SPZ beeinflusste. Zu Beginn der Pandemie bzw. während des ersten Lockdowns im Frühjahr 2020 mussten die üblichen Arbeitsabläufe in SPZ innerhalb kurzer Zeit umstrukturiert werden. Dies wirkte sich negativ auf die Aktivitäten der neu gebildeten Organisationsstrukturen aus (z.B. Arbeitsgruppen zur Implementierung von Interventionsinhalten in die Routineversorgung, Teamsitzungen mit explizitem Fokus auf ICF). Auch in Einzelgesprächen mit Patient*innen konnten die Interventionsinhalte (z.B. patient*innenzentrierte Gesprächsführung mit Familien, Dokumentation, Nutzung der ICF-WebApp) aus zeitlichen und organisatorischen Gründen nicht in vollem Umfang eingesetzt bzw. einübt werden.

2) Hohe Personalfluktuation in der Implementierungsphase

Eine hohe Personalfluktuation und Personalmangel während der Projektzeit wurde von vier SPZ-Leitungen als hinderlich für die Umsetzung von PART-CHILD erachtet. Aufgrund des Personalweggangs musste das verbleibende Personal deutlich mehr Patient*innen betreuen, wodurch im Arbeitsalltag wenig Zeit für die Bearbeitung der Interventionsinhalte blieb. Neue Mitarbeitende, die in diesem Zeitraum zu den SPZ-Teams stießen, waren mit den Schulungsinhalten nicht vertraut, so dass unterschiedliche Wissens- und Kompetenzniveaus in den Teams vorhanden waren.

3) Wechsel der SPZ-Leitung

In drei SPZ erfolgte während oder kurz vor Start der PART-CHILD Intervention ein Wechsel der SPZ-Leitung. Dies wurde als hinderlicher Faktor für die Implementierung von Interventionsinhalten identifiziert. Dies stand in Zusammenhang mit einem geringeren Engagement der (neuen) SPZ-Leitungen für die Implementierung von PART-CHILD und schien mit Verzögerungen im Rahmen der Translation von Interventionsinhalten in die Arbeitsroutine einher zu gehen. Wir haben versucht, diesen Aspekt bereits bei der Rekrutierung der Studienzentren und Eligibilitätsprüfung zu berücksichtigen. Da die Änderungen in diesen Studienzentren nicht vorhersehbar waren, war es uns nicht möglich, dies zu kontrollieren.

Durch die Untersuchung der Wirkmechanismen und der Kontextfaktoren konnte beantwortet werden, dass vor allem strukturelle Kontextfaktoren (Personalfluktuation, Coronapandemie) die Implementierungsprozesse der PART-CHILD Intervention hemmten.

Audiodaten

*Durch Probleme bei der Erhebung der Audiodaten zu Patient*innen-Eltern-FK-Kontakten (zu wenig Post-Interventionserhebungen, Gespräche durch im Vordergrund stehendes Teilhabeassessment nicht geeignet, um Umsetzung der gelernten Gesprächstechnik Motivational Interviewing nachzuweisen) war es nicht sinnvoll, diese zu analysieren und für die Ergebnisberichterstattung zu verwenden.*

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

6.2 Effektevaluation

Beschreibung der Stichprobe der Querschnittsstudie unter Kontrollbedingungen

In die folgende Beschreibung flossen die Querschnittsdaten zu SDM aus allen SPZ vor Beginn der jeweiligen Interventionsperioden ein. Die Zahl der in den SPZ an den geplanten Erhebungstagen tatsächlich eligiblen Patient*innen konnte im Rahmen der Studie wegen der fehlenden Routinedatenverfügbarkeit nicht erhoben werden. Die angestrebte Fallzahl betrug für den als TOP-Score operationalisierten primären Endpunkt 7.035. In die Auswertung flossen Daten von 8111 FK-Patient*innen- bzw. Eltern-Kontakten ein.

Die fünf Sequenzgruppen (jeweils 3 SPZ) unterschieden sich in der Anzahl abgegebener Fragebögen (950 bis 2262). Alle Cluster wurden zu allen Perioden beobachtet, wenn auch mit sinkenden Fallzahlen (n=1628 in Periode 1, N=1419 in Periode 2, n=1091 in Periode 3, n=1136 in Periode 4, n=903 in Periode 5, n=451 in Periode 6, n=664 ind Periode 7 und n=819 in Periode 8). Die Coronapandemie begann in Periode 6 und ist höchstwahrscheinlich mitverantwortlich für den Abfall der rekrutierten FK-Patient*innenkontakte in der Querschnittsstudie. In der letzten Periode wurden die SPZ über mehrmalige Erinnerung angehalten, wieder mehr Fälle zu rekrutieren. Ein Drop-Out auf Cluster-Ebene fand also nicht statt. Ein Drop-Out auf Individual-Ebene war auf Grund der querschnittlichen Befragung nicht möglich.

Tabelle 10 stellt die analysierten Fallzahlen unter den jeweiligen Bedingungen dar.

Tabelle 10: Analysierte Fallzahlen für den primären Endpunkt in der Querschnittsstudie unter den jeweiligen Bedingungen

Bedingung	**Anzahl**								
	Alle Perioden	**Period (des stepped-wedge Studiendesigns)**							
		1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**
Kontrolle	4383	1628	1240	804	539	172	.	.	.
Schulung	848	.	179	145	239	185	100	.	.
Intervention	2880	.	.	142	358	546	351	664	819
Gesamt	8111	1628	1419	1091	1136	903	451	664	819

Bei insgesamt nur 15 auf fünf Sequenzgruppen randomisierten Cluster ergaben sich keine Anhaltspunkte für systematische Unterschiede zwischen den Gruppen von SPZ in Hinblick auf die Faktoren Alter und Geschlecht der Kinder.

Vor dem Start der PART-CHILD Intervention lag der Mittelwert des SDM-Scores der Eltern bei 8,3 (SD=1,2; Minimum: 0; Maximum: 9). Insgesamt gaben 58,4 % der Eltern ein optimales Niveau (= TOP-Score über drei Items von SDM: 27 versus Werte < 27) an SDM an. Dies reflektiert die schiefe Verteilung des primären Endpunkts inkl. Deckeneffekt, auf Grund derer die Operationalisierung des Endpunkts zum TOP-Score angepasst wurde (siehe Kapitel 4).

*Assoziation individueller Merkmale der Patient*innen und Eltern mit dem primären Endpunkt*

Regressionsanalysen zeigten, dass Eltern von Mädchen (OR=1,27, p<0,001, im Vergleich zu Jungen) eher ein optimales Niveau an SDM berichteten. Es zeigten sich auch Zusammenhänge mit dem Alter der Kinder: Eltern von älteren Kindern berichteten seltener ein optimales Niveau an SDM (z.B. OR=0,79 bei Kindern ≥ 7 Jahre), als Eltern von Kinder unter 2 Jahren

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

(OR=1,00, p<0,001; Modell 1 in Tab. im Anhang 3). Des Weiteren berichteten Eltern von Kindern mit körperlichen Beeinträchtigungen (OR=1,27, p=0,009, im Vergleich zu Kindern ohne körperliche Behinderungen, Modell 2 nach Adjustierung für Alter und Geschlecht der Patient*innen in Anhang 3) eher ein optimales Niveau an SDM. Eltern von Kindern, die aus anderen Gründen am SPZ betreut werden, berichteten mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit ein optimales Niveau an SDM (OR=0,82, p=0,04, Modell 2 in Anhang 3). Der Zusammenhang mit der geistigen Beeinträchtigung der Kinder war nicht signifikant.

Assoziation von Faktoren auf FK- bzw. kontextueller Ebene mit dem primären Endpunkt

Es zeigte sich, dass häufiger ein optimales Niveau an SDM zu Terminen berichtet wurde, bei denen Therapeuten anwesend waren (OR=1,29, p=0,004) und bei denen der Schwerpunkt auf Therapie (OR=1,29, p=0,006) oder Beratung lag (OR=1,23, p=0,006 vs. Termine, bei denen keine Therapie oder Beratung durchgeführt wurde, Anhang 3). Mit Blick auf Organisationsmerkmale wiesen SPZ, die eine zusätzliche Finanzierung außerhalb der Krankenkassenpauschalen erhielten, mit geringerer Wahrscheinlichkeit ein optimales Niveau an SDM auf als solche ohne zusätzliche Finanzierung (OR=0,76, p=0,02). Keine weiteren kontextuellen Faktoren waren mit SDM assoziiert.

Effekt der Intervention auf den primären Endpunkt

Abbildung 11 zeigt den Anteil der Eltern mit optimalem Niveau an SDM unter der Kontroll- (schwarz) und Interventionsbedingung (rot), dargestellt als eine Linie pro SPZ. Insgesamt zeigte sich kein Hinweis auf einen Anstieg der wahrgenommenen gemeinsamen Entscheidungsfindung mit Eltern nach Implementierung der PART-CHILD Intervention (OR=0,95; 95% KI: 0,80; 1,3; p=0,57).

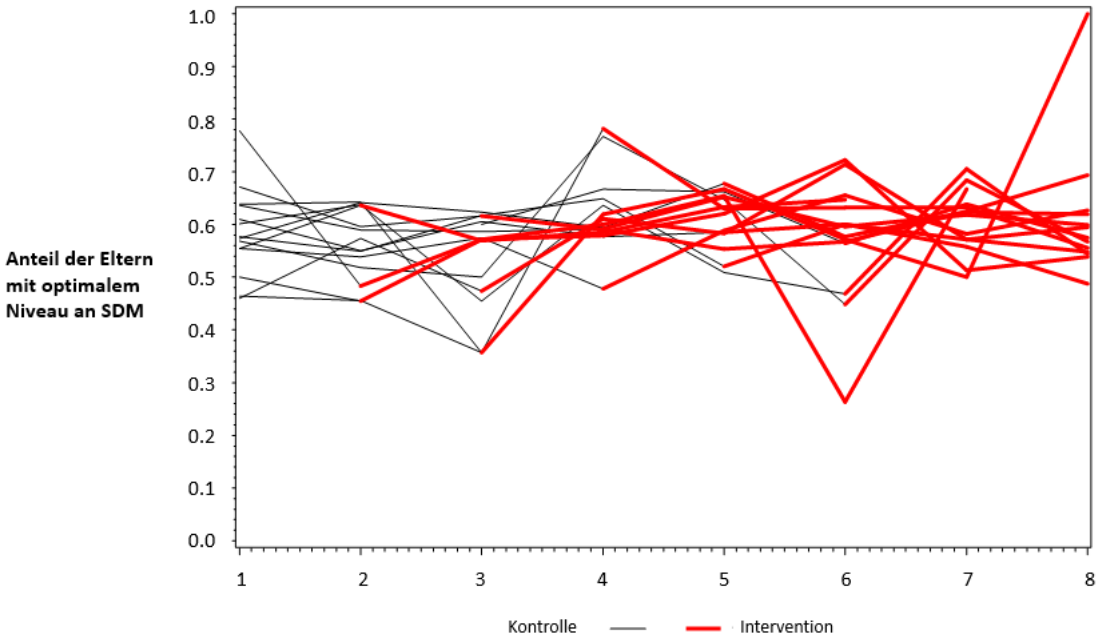


Abbildung 11: Anteil der Eltern mit optimalem Niveau an gemeinsamer Entscheidungsfindung (SDM) während der Kontroll- (schwarz) und Interventionsbedingung (rot). Die X-Achse umfasst die 8 3-Monatsperioden des stepped –wedge Designs und repräsentiert damit die indirekt Zeit (24 Monate Studiendauer).

In einer Sensitivitätsanalyse mit eigenem Schulungseffekt (d.h. unter expliziter Modellierung der Veränderung von der Baseline- zur Schulungsperiode) zeigten sich ebenfalls keine signifikanten Veränderungen des primären Endpunkts.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Da für keinen Endpunkt der Querschnittsstudie ein Effekt nachgewiesen werden konnte, wurden keine Modelle angepasst, die den moderierenden Einfluss von Kontextfaktoren oder Implementierungsgrad der Intervention auf die Wirksamkeit der PART-CHILD-Intervention untersuchten.

Effekt der Intervention auf sekundäre Endpunkte

Querschnittsstudie

Vergleichbare Ergebnisse ohne signifikante Effekte zeigten sich für die sekundären Endpunkte der Querschnittsstudie. Es zeigten sich keine Hinweise auf einen Effekt der Intervention auf die gemeinsame Entscheidungsfindung mit Kindern aus Elternsicht (OR=0,99; 95% KI: 0,80-1,23; p=0,98), die gemeinsame Entscheidungsfindung aus Kindersicht (OR=0,84; 95% KI: 0,53-1,13; p=0,45, wobei OR>1 eine Verbesserung unter Interventionsbedingung anzeigt), die Elternzufriedenheit (Regressionskoeffizient β=-0,05; 95% KI:-0,03-0,12; p=0,23) und die Kinderzufriedenheit (β=-0,04; 95% KI:-0,14 - 0,49 p=0,35).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass sich weder für die partizipative Entscheidungsfindung mit Eltern (primärer Endpunkt) noch für die sekundären Endpunkte in der Querschnittsstudie (Zufriedenheit der Eltern und Patient*innen mit der Versorgung) Interventionseffekte zeigten.

Kohortenstudie

In den Analysen zur Kohortenstudie wurden in Welle 1 Daten von 628, in Welle 2 und 3 von jeweils 500 und 407 Familien berücksichtigt.

Durch die verlängerte Rekrutierungszeit für die Kohortenstudie konnte das Nebenziel, die mit der PART-CHILD-Intervention zeitlich korrelierten Veränderungen weiterer Endpunkte zu analysieren und damit erste Aussagen zu Effekten zu treffen, nicht voll erreicht werden. Dies hängt damit zusammen, dass nur etwa die Hälfte der Daten von Welle 1 vor der Implementierung der Intervention erhoben wurde (Tab. 11). D.h. die Daten der Kohortenstudie lassen nur sehr eingeschränkt Aussagen zu Interventionseffekten zu und müssen mit großer Vorsicht interpretiert werden.

Trotz dieser Schwierigkeiten sollen im Folgenden Analysen zu Veränderungen der Teilhabe im Alltag und der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen präsentiert werden.

In Bezug auf die von den Eltern berichtete **Teilhabe im Alltag** ergaben sich in der modellbasierten Analyse mit festen Effekten für Erhebungswelle und Altersgruppe des Kindes und zufälligen Effekten für Person und SPZ keine ausgeprägten Unterschiede in den adjustierten CASP-Mittelwerten. Der Unterschied zwischen Schulung und Kontrolle wurde auf -0,88 (95%KI -2,22-0,46) geschätzt und der Unterschied zwischen Intervention und Kontrolle auf 0,34 (95%-KI -1,16-1,82, F-Test auf Effekt beider Interventionsbedingungen p=0,16). Damit konnte auch für die Teilhabe der Kinder im Alltag keine signifikanten Veränderungen unter PART-CHILD Interventionsbedingungen nachgewiesen werden.

Weiter wurden Daten zur **Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen** analysiert. Die Angaben der Eltern zur Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen ihrer Kinder mit chronischen Erkrankungen sind deskriptiv in einer Tabelle dargestellt (Tabelle 1 in Anhang 5). In dieser Tabelle zeigt sich, dass fast alle Variablen der Inanspruchnahme eine massive Abnahme von Versorgungsleistungen über die Studienzeit hinweg zu verzeichnen haben. So reduzieren sich beispielsweise die Inanspruchnahme von Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie von 46%, 63% und 58% in Welle 1 auf jeweils 34%, 39% und 34% in Welle 3. Ähnliche Abnahmen waren auch für die Inanspruchnahme von Sozialdiensten (31 auf 14%), psychologischer Beratung (36 auf 21%), Rehabilitation (21 auf 7%) und

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Gesundheitsdienstleistungen in Schulen oder KiTas (22 auf 6%) sowie in der Ausstattung mit medizinischen Geräten (16 auf 7%) zu verzeichnen. Allein die Inanspruchnahme von Hilfsmitteln veränderte sich nicht.

Zum besseren Verständnis dieser Abnahmen wurde zunächst analysiert, wie die Erhebungswellen zeitlich mit der COVID-19-Pandemie zusammenhingen (Abb. 12). Dabei wurde deutlich, dass lediglich alle Erhebungen der Welle 1 vor Beginn der COVID-19-Pandemie im März 2020 durchgeführt wurden, und fast alle Erhebungen aus Welle 2 sowie alle Erhebungen der Welle 3 unter Pandemiebedingungen stattfanden, teilweise sogar unter Lockdown-Bedingungen.

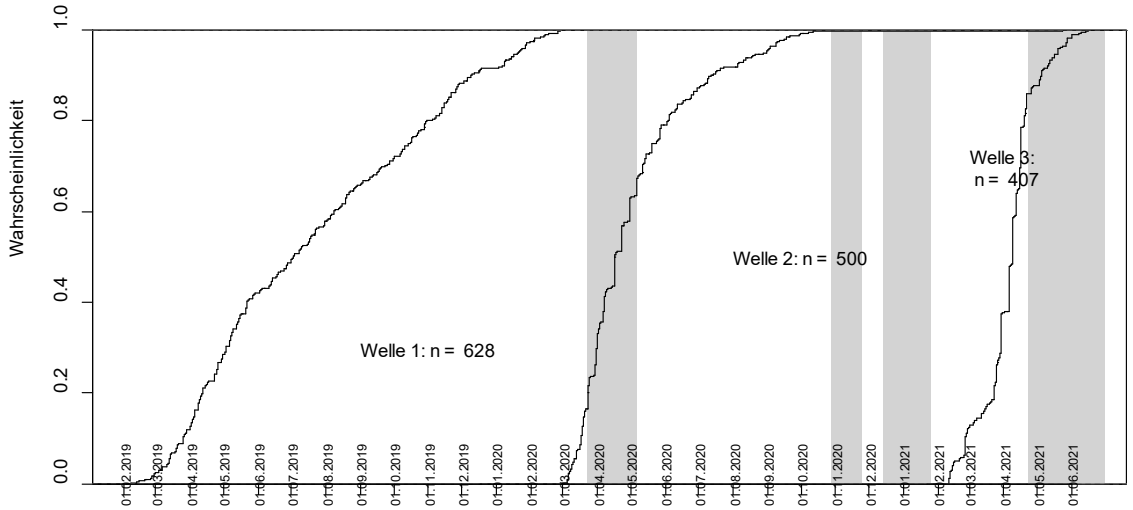


Abbildung 12: Ablauf der Erhebungswellen. Grau hinterlegt sind die Phasen bundesweit verordneter Kontaktbeschränkungen und der sog. Bundesnotbremse. Teilnehmende Familien insgesamt: n=668. Bei drei Wellen teilnehmende Familien: n=364

Zudem wurde analysiert, ob durch die Reduktion der Stichprobengröße über die Erhebungswellen hinweg (durch Studienabbrechende) eine Verschiebung wichtiger Stichprobenmerkmale erfolgte, die die Abnahme der Inanspruchnahme von Leistungen von Welle 1 zu Welle 3 erklären könnte (siehe Details in Tabelle 2 in Anhang 5). Im Hinblick auf Geschlecht, Kindesalter und Form der Behinderung gab es keine Hinweise auf relevante Unterschiede zwischen den Wellen, lediglich nahm die Zahl der Eltern mit Fachhochschulabschluss von 56% in Welle 1 auf 60 % in Welle 3 zu[8].

Die Daten der ersten Welle wurden zudem rein deskriptiv in Hinblick auf einen Zusammenhang mit dem Beginn der PART-CHILD-Intervention analysiert (Tab. 11). In der ersten Welle hatte bei der Hälfte der Befragten die Intervention in den zugehörigen SPZ begonnen. Die Befragungen der weiteren Wellen fanden nach Beginn der Intervention und unter Einfluss der Pandemie statt. In Welle 1 zeigten sich wenig relevante Unterschiede zwischen Elternangaben, die vor und nach Interventionsbeginn erhoben wurden. In Bezug auf Inanspruchnahme von Ergotherapie, Logopädie, Ausstattung mit medizinischen Geräten und Hilfsmitteln gab es eher höhere Angaben nach Beginn der Intervention, in Hinblick auf Physio- und Psychotherapie eher eine reduzierte Inanspruchnahme nach Beginn der Intervention in den zugehörigen SPZ. Da jedoch die Intervention, um wirken zu können, mindestens ein paar

[8]Die erhöhte Zahl von Studienabbrechenden mit niedrigerem Bildungsabschluss über die Zeit ist in Kohortenstudien ein häufig zu beobachtendes Phänomen und sollte nach klinischer Einschätzung eher mit einer erhöhten Inanspruchnahme von Leistungen assoziiert sein.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Monate in den SPZ implementiert sein muss, kann davon ausgegangen werden, dass die Erhebungen der Welle 1 nach Beginn der Intervention zu einem Großteil nur wenige Monate Implementierung der PART-CHILD-Intervention fassen können und auch die Inanspruchnahme vor Beginn der Intervention in den SPZ durch die retrospektive Abfrage im Fragebogen zum Teil mit abdecken, auch wenn die Intervention zum Befragungszeitpunkt im SPZ schon begonnen hatte.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Tabelle 11: Darstellung der prozentualen Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen in Welle 1 der Kohortenstudie, aufgeteilt nach Erhebungszeitpunkt in Hinblick auf den Beginn der Intervention

		Inanspruchnahme	
		N	%
	Intervention im SPZ begonnen?[9]		
Physiotherapie	*Nein*	295	49
	Ja	274	42
Ergotherapie	*Nein*	312	60
	Ja	279	**66**
Logopädie	*Nein*	317	54
	Ja	274	**62**
Ausstattung mit med. Geräten	*Nein*	296	14
	Ja	269	**19**
Ausstattung mit Hilfsmitteln	*Nein*	299	26
	Ja	275	**31**
Sozialdienst	*Nein*	301	30
	Ja	269	32
Psycholog. Beratung / Psychotherapie	*Nein*	303	38
	Ja	274	33
Schulung	*Nein*	300	16
	Ja	271	12
Koordination der Gesundheitsdienste	*Nein*	294	10
	Ja	263	8
Selbsthilfegruppen	*Nein*	297	8
	Ja	265	8
Rehabilitationsleistungen	*Nein*	295	21
	Ja	268	21

Angesichts der massiven und plausiblen Einschränkungen der Inanspruchnahme der medizinischen Versorgung durch die COVID-19-Pandemie, und der fehlenden Selektion über die Wellen hinweg, sowie der sehr schwachen Prä-Interventionsaussagemöglichkeiten in der Kohortenstudie kann letztlich keine Aussage zu den Effekten der PART-CHILD-Intervention auf die gemessenen Endpunkte getroffen werden.

[9] Anzahl der Fragebögen, die zu einem Zeitpunkt ausgefüllt wurden, an dem das zugehörige SPZ noch nicht bzw. bereits die Teamschulung begonnen hatte.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Limitationen

Die durch die Prozessevaluation gesicherte, massive Beeinträchtigung der Implementierung der PART-CHILD Maßnahme durch die Coronapandemie und die Limitationen in der Eignung des primären Endpunkts und seiner Datenverteilung behindern trotz eines prinzipiell für kausale Inferenz geeigneten Studiendesigns eindeutige Aussagen zu Wirksamkeit oder fehlender Wirksamkeit der PART-CHILD Maßnahme.

Durch ein Fehlen der Möglichkeit, Routinedaten aus den SPZ auszuwerten, konnten zudem keine quantitativen Analysen zu Kosten auf Ebene der Patient*innen oder des SPZ bzw. auch keine Analysen zur objektiven Veränderung von FK-Patient*innenkontakten oder der Verordnung von Heilmitteln durchgeführt werden. Weiter konnte die Gesamtzahl an Patient*innen pro Erhebungstag in der Querschnittserhebung nicht erhoben und in Vergleich mit der Zahl an Datenerhebungen gesetzt werden.

Aussagen zu Interventionseffekten auf Basis der Kohortenstudie sind lediglich eingeschränkt möglich, da durch die verlängerte Rekrutierungszeit nur etwa die Hälfte der Daten aus Welle 1 vor der Implementierung der Intervention erhoben werden konnte und die Coronapandemie gleichzeitig höchstwahrscheinlich wichtige Endpunkte in Welle 2 und 3 beeinflusste.

Effekte von Kontextfaktoren auf die Effekte und die Implementierung der Maßnahme wurden nicht quantifiziert, da kein Effekt der Maßnahme auf den primären Endpunkt nachgewiesen werden konnte und somit keine Varianz aufzuklären war.

Obwohl die Prozessevaluation viele wichtige Erkenntnisse brachte zur Umsetzbarkeit und zu ersten Veränderungen in Prozessendpunkten der PART-CHILD Maßnahme verhinderte die für Organisationsänderungen kurze Studienzeit beispielsweise, die Aufrechterhaltung der Schulungsinhalte längerfristig zu evaluieren (mehr als 6 Monate nach Schulung). Um Haltungs- und Verhaltensänderungen auf organisationaler als auch auf individueller Ebene zu evaluieren und beispielsweise die Integration von Schulungsinhalten in die tägliche Praxis nachvollziehen zu können sollten Fördergeber bei Organisationsveränderungsmaßnahmen längere Studienzeiten ermöglichen. Nur so werden auch gesundheitsökonomische Betrachtungen valide möglich sein. Auch wenn die Prozessevaluationsergebnisse primär deskriptiv sind konnte über umfangreiche Interviewdaten und einen Mixed Methods-Design ein Gesamtbild des komplexen Implementierungsprozesses der PART-CHILD Intervention gezeichnet werden.

7. Diskussion der Projektergebnisse

Die Prozessevaluation zeigt, dass die PART-CHILD Intervention zwar bereits Haltung und Verhalten von FK relevant veränderte, und auch zu positiven Spill-over Effekten auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit führte, dass jedoch die nachhaltige Implementierung der Intervention in den SPZ vor allem durch die COVID-19-Pandemie, aber auch durch Fluktuationen von Leitung und Personal, beeinträchtigt war.

Die Einwirkungen der Pandemie waren auch bei einzelnen Endpunkten der PART-CHILD-Intervention (Inanspruchnahme von Versorgung) deutlich sichtbar. Dies führt insgesamt zu einer eingeschränkten Validität der Ergebnisse der Effektevaluation, die keine Veränderung von Endpunkten auf Patient*innenebene durch die PART-CHILD-Intervention zeigen konnte.

Die Effektevaluation war auf einen maximalen Nachbeobachtungszeitraum von 15 Monaten (minimal 3 Monaten) begrenzt, was für eine komplexe Intervention zur Veränderung von Struktur und Prozessen in der Routineversorgung eher zu kurz ist. Sie konnte in diesem Zeitraum keine Effekte der Intervention auf den primären Endpunkt (von Eltern wahrgenommene gemeinsame Entscheidungsfindung) bzw. weitere Endpunkte (u.a. Behandlungszufriedenheit von Eltern und Patient*innen, Teilhabe der Kinder im Alltag)

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

nachweisen. Die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen der Studienteilnehmenden sank während des Studienzeitraums stark, allerdings höchstwahrscheinlich durch den Einfluss der COVID-19-Pandemie auf die Krankenversorgung insgesamt.

Zur Messung des primären Endpunkts erfolgte zu Beginn der Laufzeit des PART-CHILD Projekts eine qualitätsgesicherte Überarbeitung eines Erwachseneninstruments zur gemeinsamen Entscheidungsfindung (SDM) für Kinder und eine diesbezügliche Validierungsstudie. Trotz dieser Validierung in vergleichbaren Settings (SPZ) in Deutschland war festzustellen, dass der primäre Endpunkt von massiven Deckeneffekten schon zur Baseline geprägt war, d.h. es wurde bereits vor der PART-CHILD-Intervention von den Eltern in den teilnehmenden SPZ ein hohes Maß an gemeinsamer Entscheidungsfindung wahrgenommen.

Ein Selektionseffekt auf SPZ-Ebene, der durch freiwillige Teilnahme an der Studie zu einer Selektion motivierter und an Partizipation und Patient*innenmitwirkung interessierter SPZ führte, kann nicht ausgeschlossen werden. Durch die Ziehung einer Zufallsstichprobe aus den interessierten SPZ wurde versucht, per Design die externe Validität zu erhöhen.

Obwohl zur Abfederung der Deckeneffekte die Operationalisierung des primären Endpunkts (TOP-Score statt ordinale Skala) und die Fallzahl angepasst wurden, bleibt es eine Herausforderung für jegliche Intervention, weitere Erhöhungen auf „optimale“ Werte bei ohnehin bereits hohen Werten für die gemeinsame Entscheidungsfindung zu erzielen. Dies gilt insbesondere für eine Maßnahme wie die PART-CHILD-Intervention, die auf FK-Ebene implementiert wird und eine lange Wirkkette (Abb. 1) über Haltung, Verhalten, Prozessveränderungen im SPZ bis hin zur Veränderung von Patient*innenendpunkten hat.

Die lange Wirkkette der PART-CHILD-Intervention wurde über eine detaillierte Prozessevaluation sehr gut abgebildet. Trotz der COVID-19-Pandemie und Personal- bzw. Leitungsfluktuationen konnte eine Veränderung von Haltung und Verhalten der FK dargestellt werden (Abb. 10), die das Potenzial der PART-CHILD Maßnahme als Mediator eines Kulturwandels gemäß ICF-CY in der Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen nahelegt.

In Bezug auf die Organisationsebene des SPZ und die diesbezüglichen, von der PART-CHILD-Intervention initiierten Prozesse und Strukturen der partizipationszentrierten Versorgung zeigt die R(E)-AIM Analyse, dass nur ca. zwei Drittel der SPZ relevante Implementierungsaktivitäten (Tab. 9) aufwiesen. Zudem zeigte sich, dass die Unterstützung von SPZ in der nachhaltigen Implementierung der PART-CHILD Aktivitäten deutlich größer und über einen längeren Zeitraum notwendig war als ursprünglich im Rahmen der Maßnahmenplanung vorgesehen. So wurde der dritte Baustein der PART-CHILD-Intervention, die unterstützende Implementierungsbegleitung, deutlich länger als 9 Monate nachgefragt und angeboten. Trotz dieser Erkenntnisse kann die Hypothese, dass die Intervention zu einer qualitätsorientierten Standardisierung der Versorgung von Kindern inklusive organisationaler Veränderungen in SPZ führt, bestätigt werden. Welche Veränderungen dies im Einzelnen sind kann in Anhang 4 betrachtet werden.

Allerdings zeigte die Prozessevaluation ganz deutlich, dass gerade die Initiierung von nachhaltigen Prozessen und Strukturen (= Verhältnissen) in den SPZ zur Unterstützung der Veränderung von Haltung und Verhalten der FK durch die konkurrierende Aufgabe des Managements der COVID-19-Pandemie in der SPZ-Versorgung empfindlich gestört wurde. Somit wurde es aus unserer Sicht auch schon konzeptuell fast unmöglich, Effekte auf Ebene der Patient*innen nachzuweisen. Denn diese setzen ja voraus, dass die veränderte Haltung und das Verhalten der FK sich nachhaltig und umfassend in alltäglichen FK-Patient*innenkontakten in einer subjektiv feststellbaren, gesteigerten Einbindung der Eltern widerspiegeln, trotz Pandemiebedingungen und fehlender unterstützender Prozesse. Dass die Inanspruchnahme von FK-Patient*innenkontakten in der Pandemie ohnehin massiv reduziert war und damit die Implementierung neuer Versorgungsansätze zusätzlich generell erschwert waren, zeigen die Daten der Kohortenstudie von PART-CHILD (Anhang 5).

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Weiter kann festgestellt werden, dass die Implementierung der gesamten, auf eine Organisations- und Kulturänderung abzielenden PART-CHILD Maßnahme deutlich länger dauerte als initial gedacht. Ein Studienzeitraum von insgesamt nur 21 Monaten sowie eine gestufte Implementierung mit in der Mehrzahl nur wenigen Monaten dauernden Nachbeobachtungsmöglichkeiten sind letztlich evtl. nicht in der Lage, die eigentlich möglichen Wirkungen der PART-CHILD Maßnahme zu fassen.

So müssen angesichts dieser Situation und der oben beschriebenen Deckeneffekte die nicht nachweisbaren Effekte der PART-CHILD-Intervention auf den primären Endpunkt SDM als vorläufig und vermutlich nicht reliabel eingeschätzt werden.

Analysen zu Interaktionen von Kontextfaktoren oder dem Implementierungsgrad mit der Wirkung der PART-CHILD Maßnahme wurden nicht durchgeführt, da keine Haupteffekte nachgewiesen wurden.

Aussagen zu Kosten, objektiver Inanspruchnahme von Versorgung, Verordnung von Heilmitteln und stattgefundenen FK-Patient*innenkontakten auf Basis von Routinedatenanalysen waren im Gegensatz zur Planung nicht möglich, da die dazu notwendige Implementierung des ICF-AddIn in die Patient*inneninformationssysteme der SPZ aus unterschiedlichsten Gründen durchweg nicht möglich war.

In der Zukunft sollten Maßnahmen wie die PART-CHILD-Intervention, die auf eine Organisations- und Kulturänderung in der Versorgung abzielen, längere Nachbeobachtungsräume vorsehen, vor allem wenn es um die Veränderung von Endpunkten auf Patient*innenebene geht. Zudem wird empfohlen, konzeptuell in Bezug auf die Wirkwege bis zum Patient*innen neben Patient*innenendpunkten zwar konzeptuell intermediäre, aber in Realität eher erreichbare organisationale Endpunkte als primäre Endpunkte zu wählen, und dazu passende Studiendesigns umzusetzen.

Angesichts der Deckeneffekte bei der von Eltern wahrgenommenen gemeinsamen Entscheidungsfindung im SPZ-Kontext sind evtl. auch andere wichtige Settings der medizinischen Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen für zukünftige Implementierungen von teilhabezentrierten Versorgungsmaßnahmen lohnenswert, z.B. Hochschulambulanzen oder Spezialpraxen.

Konklusion

Die PART-CHILD-Intervention hat weiterhin das Potenzial, unter Voraussetzung einer gelungenen Implementierung, die Mitwirkung und Teilhabe von Kindern mit chronischen Erkrankungen zu verbessern und die Versorgungsprozesse im SPZ teilhabezentriert zu verändern. Inwiefern die nachgewiesene veränderte Haltung und das Verhalten von FK durch nachhaltige Veränderungen von Prozessen und Strukturen in SPZ so unterstützt werden können, dass sie in Kontakten mit Patient*innen zu einer signifikant veränderten subjektiven Empfindung von Eltern zu SDM und sozialer Teilhabe führen, ist unklar, auch aufgrund der deutlichen Störungen der Implementierung durch die COVID-19-Pandemie.

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Beitrag zur Weiterentwicklung der GKV-Versorgung

Das PART-CHILD Projekt hat gezeigt, dass die Umsetzung einer Maßnahme zur teilhabezentrierten Versorgung und zur konsequenten Implementierung der ICF-CY Perspektive in Kultur und Organisation von SPZ möglich ist und Veränderungen in Haltung und Verhalten von FK als Voraussetzung einer Kulturänderung zur Folge hat. Damit zeigt es die Machbarkeit der Stärkung der teilhabezentrierten Versorgung in SPZ und auf FK-Ebene, und dokumentiert welche Aktivitäten, Prozesse und Strukturen eine teilhabezentrierte Kultur und Routineversorgung ausmachen.

Voraussetzungen dafür sind initial ausreichend Ressourcen für die teilnehmenden Versorgungszentren und deren Leitung, und eine konzeptionelle Unterstützung im Veränderungsmanagement über einen längeren Zeitraum von 1-2 Jahren. Eine direkte Finanzierung des initialen Zusatzaufwands war im Rahmen von PART-CHILD nicht vorgesehen, aber sollte eingeplant werden, wenn eine neue Versorgungsform der teilhabezentrierten Versorgung in Zukunft unterstützt wird.

Die PART-CHILD Erhebungen zeigen durch hohe Ausgangswerte für SDM, dass SPZ Settings sind, in denen bereits vor Intervention patient*innenorientiert gearbeitet wurde. Nichtdestotrotz wurde die Kodierung nach ICF-CY nicht gut angenommen. Es ist anzunehmen, dass andere Settings noch größere Schwierigkeiten mit der Kodierung haben werden, solange diese nicht verpflichtend ist. In Bezug auf die Stärkung von Veränderungen in Richtung Teilhabezentrierung schienen digitale Apps vielversprechend. Die PART-CHILD Ergebnisse zeigen jedoch, dass Leistungserbringer in SPZ eine geringe Affinität zu technischen Anwendungen haben. Damit solche Anwendungen in den Einrichtungen der Gesundheitsversorgung „ankommen“ und regelmäßig genutzt werden, braucht es bestimmte Voraussetzungen (s.u.).

Die o.g. Erkenntnisse sollen in den kommenden Monaten nach Fertigstellung weiterer, nicht interventionsbezogener Auswertungen, mit Krankenkassenvertretenden diskutiert und weiterentwickelt werden.

Geplante Fortführung des Projekts

Durch die Implementierung und den Austausch mit Studien-SPZ-Leitungen bzw. aus den Ergebnissen der qualitativen Interviews wurde deutlich, dass eine alleinige Implementierung der PART-CHILD Maßnahme in SPZ evtl. nicht ausreichend ist um eine Verbesserung der Teilhabezentrierung in der Versorgung zu erreichen. Kinder mit chronischen Erkrankungen werden von vielen unterschiedlichen Leistungserbringern versorgt. Somit wäre evtl. eine institutions- und disziplinübergreifende Implementierung, z.B. in Frühförderinstitutionen, SPZ, Ambulanzen und Praxen, aus Machbarkeitsgründen fokussiert auf eine Versorgungsregion, vielversprechend, um nachhaltige Verbesserungen der Versorgung zu erzielen.

In jedem Fall sollte eine Wirksamkeitsevaluation unsere Erfahrungen in Bezug auf Endpunkte und Dauer der Implementierung und Veränderungen auf FK- und organisationaler Ebene mit berücksichtigen.

Durch das Handbuch für Schulungsteilnehmende und die entwickelten smarten Anwendungsmaterialien (u.a. professionell gestaltete Folien, die Schlüsselwortliste, die Tischvorlagen, die ICF-WebApp, die Kommunikationsdoppelpyramide) sowie die geplante Lehrbuchveröffentlichung im Hogrefe-Verlag zum Thema ICF-Praxisanwendung in der Versorgung chronisch kranker Kinder werden die PART CHILD Erkenntnisse einem erweiterten

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Publikum der Anwendenden in diesem Bereich im deutschsprachigen Raum ausreichend zugänglich gemacht. Die Schulungen und deren Weiterentwicklung werden unter dem Namen ICF-Praxis über kostenpflichtige Seminare weitergeführt und von den wissenschaftlichen Fachgesellschaften von Sozialpädiatrie (DGSPJ) und Frühförderung (VIFF) unterstützt.

Im internationalen Raum ist neben den wissenschaftlichen Publikationen die Übersetzung des Lehrbuchs zum Thema ICF-Praxisanwendung ins Englische geplant.

Forschungsbedarf

Überführung der Ergebnisse in die Versorgung:

Gemäß dem Bundesteilhabegesetz und der Teilregelungen im Versorgungsstärkungsgesetz (Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen) ist zu erwarten, dass eine Stärkung der Teilhabezentrierung in der Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen priorisiert und eng verbunden mit der zukünftigen Definition der Versorgungsqualität dieser Patient*innengruppe wird. Die Bedeutung dieser Versichertengruppe für die Krankenversicherung ist hoch, da sie gemessen an ihrer Zahl mit relativ hohen direkten Versorgungskosten und auch Folgekosten durch reduzierte Lebensqualität und Teilhabe assoziiert sind.

Durch das PART-CHILD Projekt wird deutlich, welche Schritte notwendig wären, um die patient*innenzentrierte Versorgung zu einer neuen Versorgungsform auszubauen oder auch über einen Selektivvertrag o.ä. in die Versorgung zu überführen:

1) Finanzierung der Initiierungsarbeit und Gütesiegel:

Als bedeutsame Barrieren in der Umsetzung der ICF-Schulungsinhalte und der damit initiierten Veränderungen in Kultur und Prozessen der Versorgung, haben sich die ungenügenden zeitlichen und finanziellen Ressourcen der SPZ während des Umstellungs- und Lernprozesses gezeigt. Diesbezüglich bräuchte es eine Finanzierung der Umstellungsprozesse der SPZ und eine Kenntlichmachung dieser Qualitätsverbesserung durch die Vergabe eines honorierten Gütesiegels. Diese Finanzierung ist notwendig, um die initiale Mehrarbeit, die eine auf Nachhaltigkeit zielende Umstellung der Versorgung mit sich bringt, abzugelten und kann vorübergehend über 1-2 Jahre gewährt werden. Ein Gütesiegel könnte nach Erreichung bestimmter organisationaler Indikatoren (siehe dazu R(E)-AIM Analyse Tab. 9, Abb. 8 und Anhang 4) vergeben werden.

2) Unterstützung der Organisations- und Kulturänderung durch Begleitung der Leitungen:

Eine weitere Barriere, die es zukünftig zu überwinden gilt, wäre der Einbezug der Geschäftsführungsebene der Leistungserbringer und Leistungsträger, die Ihre Einrichtungen und Mitarbeitenden in dem ICF-Qualitätsänderungsprozess ausreichend mit Prozess- und Strukturhilfe unterstützen müssen. Diese Anforderung wird auch in der Prozessevaluation deutlich:

Ein wesentlicher Erfolgsfaktor besteht darin, sicherzustellen, dass die Leitungen der medizinischen Institution durch verschiedene Maßnahmen in die Lage versetzt werden, ihre Einrichtung durch den Veränderungsprozess zu führen: (i) Detaillierte Informationen über den anstehenden Veränderungsprozess sind unerlässlich. (ii) Es muss ein Bewusstsein für den damit verbundenen Aufwand geschaffen werden [36]. Die Führungskräfte benötigen eine Schritt-für-Schritt-Anleitung (eine Art Rezept), um das Team adäquat anleiten zu können [37]. (iii) Als Voraussetzung müsste die Leitungsebene der Einrichtung der Leitung der Patient*innenversorgung erlauben, ausreichende Zeitressourcen für sich selbst und ihre Mitarbeitenden zu schaffen. Da die zeitliche Belastung des SPZ-Personals jedoch eine kaum zu verändernde Dimension darstellt, sollten bei zukünftigen Umsetzungsplänen auch folgende

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Aspekte berücksichtigt werden: (iv) Ein Wechsel der Leitung während der Durchführungsphase ist zu vermeiden. (v) Die Motivation der Leitung sollte ausreichend hoch sein, damit das Team eine angemessene Unterstützung erhält. (vi) Individuelle Unterstützung bei der Umsetzung ist sehr wichtig [38]. (vii) Umsetzungsprozesse für komplexe Interventionen dauern länger als ein Jahr. Dies sollte bei der Planung des zeitlichen Rahmens für die Datenerhebung für eine Prozessevaluation berücksichtigt werden. Dies erfordert jedoch längere Studienzeiten, weshalb Drittmittelgeber für die Notwendigkeit flexibler Studiendauern in Abhängigkeit von Studieninhalt und -design sensibilisiert werden sollten.

3) Berücksichtigung des notwendigen mehrjährigen Prozesses:
Die Erfahrungen in der Umsetzung der PART-CHILD-Intervention aus Modul 1 (Schulungen) und Modul 3 (unterstützende Implementierungsbegleitung) zeigen, dass die Umstellung einer Einrichtung auf das teilhabezentrierte Arbeiten nach ICF ein mehrjähriger Prozess ist, der fortwährend der prozessorientierten, strukturellen und inhaltlichen Unterstützung und Weiterentwicklung bedarf. Insofern sollte zukünftig die Aufteilung des gesamten Schulungsprogramms in Halb- bis Zwei-Tagesformate und ergänzende professionell moderierte online Austauschtreffen à 2 Stunden überlegt werden. Die Schulung des assistierenden Personals in einem für diese Berufsgruppe passenden Format wäre von Beginn an mit zu planen. Durch die COVID-19-Pandemie konnte erprobt werden, welche Inhalte und Formate besser in Präsenz (Gesprächsführung und Zielformulierung, Kompetenzerwerb) und welche besser oder in gleicher Weise online (kurzer höherfrequenter Fachaustausch mehrfach im Quartal, Wissensvermittlung) erfolgen können. Aspekte der zu schulenden Teams (Vorerfahrungen, EDV-Affinität, Teamstruktur und -beziehungsqualität) und deren strukturelle Voraussetzungen (Internetanbindung, PC-Webcam-Ausstattung, Datenschutzregeln) sind dabei ebenfalls zu berücksichtigen.

4) Unterstützung der Teilhabeorientierung durch verpflichtete Dokumentation nach ICF:
Die Erfahrungen aus der versuchten Implementierung einer digitalen Web-Anwendung (Modul 2) zeigen, dass die (in manchen SPZ etwas verspätet) nach der Schulung zur Verfügung gestellte ICF-WebApp nicht genutzt wurde. Die Codierung ist jedoch ein wichtiger Mediator des „Denkens und Handelns gemäß ICF-CY“ der FK, da die Codierung eine strukturierte, umfassende Perspektive auf Patient*innen trainiert. Frühere Studien, die sich mit der Akzeptanz von Technologien durch medizinisches Fachpersonal befassten, zeigten, dass der wahrgenommene Nutzen der Technologie der wichtigste Prädiktor für ihre Nutzung ist [39, 40]. In Deutschland ist die Kodierung nach der ICF-CY in der Dokumentation und in der schriftlichen Kommunikation zwischen SPZ und den meisten Einrichtungen, die Kinder mit chronischen Erkrankungen versorgen (z. B. niedergelassene Kinderärzte), (noch) nicht verpflichtend. Die geringe Nutzung der ICF-WebApp könnte daher auch auf den geringen wahrgenommenen Nutzen dieser Anwendung in der täglichen Arbeit zurückzuführen sein. Zukünftige Interventionen sollten bei der Entwicklung von Technologien und Interventionen die Aspekte der zeitnahen Bereitstellung der Anwendung, der Nützlichkeit im Arbeitsalltag sowie der Benutzer*innenfreundlichkeit und der technischen Unterstützung (dies waren Barrieren für die Nutzung der ICF-WebApp) berücksichtigen.

Unterschiede zur derzeit bestehenden Regelversorgung

Durch die Implementierung von ICF-CY-basierter Versorgung, die sich durch Patient*innenorientierung, Mitwirkung und Partizipation von Patient*innen als Ziel von medizinischer Therapie auszeichnet, wird die Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen passgenauer und damit bedarfsgerechter.

Die Implementierung der ICF-CY im Rahmen der PART-CHILD Versorgungsmaßnahme hat das Potenzial, dass *bei jedem Kontakt mit einer Fachkraft* patient*innenorientiert kommuniziert wird und im diagnostisch-therapeutischen Prozess patient*innenzentriert Ziele erhoben

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

werden, runde Tische organisiert und der Versorgungsbedarf wie auch das Krankheitsgeschehen nach ICF-CY dokumentiert wird (d.h. Erfassung von Körperstrukturen bzw. -funktionen, Aktivität, Teilhabe, personen- oder umweltbezogenen Kontextfaktoren).

Hierzu hat PART-CHILD ein umfassendes Schulungskonzept mit wertigen Schulungsmaterialien (siehe Anlagen) für FK und weiteres Personal in SPZ entwickelt. Basierend auf den Erfahrungen und dem wertigen Schulungsmaterial der PART-CHILD Schulungen konnte ein ICF Best Practice Modell „Wir arbeiten nach ICF“ (Abb. 5) erstellt werden, das eine solide Basis für Schulungen weiterer SPZ-Teams darstellt. Die Schulung kann problemlos auf das Team von Frühförderstellen und alle Heilmittelerbringer übertragen werden.

Mit der durch Eigenmittel der Kontexte Frankfurt gGmbH entwickelten ICF-WebApp steht ein einheitliches elektronisches Dokumentationsinstrument zur Verfügung, das den o.g. Berufsgruppen nach Ende des PART-CHILD Projekts kostenfrei unter app.icf-praxis.de zur Nutzung zur Verfügung steht. Im Jahr 2023 wird die ICF-WebApp um die vollständigen ICF-CY - Codes über das Repertoire der Schlüsselwortliste hinaus erweitert sein. Das könnte die Anwendung der ICF-CY-Codierung für alle Akteure, die sich mit der Versorgung von chronisch kranken Kindern befassen, attraktiv machen. Die Frage des dauerhaften Hostings wäre dafür jedoch langfristig noch zu klären.

9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Publizierte Artikel

Herrler A, Görig T, Georg S, De Bock F, Ullrich C, Eichinger M, 2021. Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7-18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATEpediatric). Patient Education and Counseling 104: 634. *Siehe Anlage 7.*

Herrler A, Hoffmann DU, Görig T, Georg S, König J, Urschitz MS, De Bock F, Eichinger M, 2021. Assessing the extent of shared decision making in Pediatrics: Preliminary psychometric evaluation of the German CollaboRATEpediatric scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports. Patient Education and Counseling. In press. *Siehe Anlage 8.*

Eingereichte Artikel

Eichinger M, Görig T, Georg S, Hoffmann D, Sonntag D, Philippi H, König J, Urschitz MS, De Bock F. Evaluation of a complex intervention to strengthen participation-centred care for children with special healthcare needs: Protocol of the stepped wedge cluster randomised PART-CHILD trial. In Revision bei BMJ Open.

Artikel kurz vor Einreichung

Eichinger M, Görig T, Georg S, Hoffmann D, Philippi H, König J, Urschitz MS, De Bock F. Effectiveness of a complex intervention to strengthen participation-centred care for children with special healthcare needs: Results of the stepped wedge cluster randomised PART-CHILD trial. In Vorbereitung

Georg S, Hoffman D, König J, Eichinger M, Görig T, Philippi H, Urschitz MS, De Bock F. Process evaluation of the implementation of the ICF-CY-based PART-CHILD-Intervention and resulting change of professional care attitude in social pediatric centers: Application of the RE-AIM framework. In Vorbereitung

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Görig T, Eichinger M, Georg S, Hoffmann D, Philippi H, Koenig J, Urschitz MS, De Bock F. Shared decision-making in the care of children with special healthcare needs and associated characteristics on individual and contextual level. Findings from the PART-CHILD trial. In Vorbereitung

Görig T, Georg S, Eichinger M, Philippi H, De Bock F. Process evaluation for PART-CHILD, a cluster-randomized trial of a complex intervention designed to strengthen participation-centered care for parents and their children with special healthcare needs. In Vorbereitung

Nisius K, Hoffmann D, Görig T, Georg S, Krug K, De Bock F, Eichinger M. Perceived shared decision making and satisfaction with care among children with special health care needs and their parents: Results from the PART-CHILD Study. In Vorbereitung

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

10. Literaturverzeichnis

1. World Health Organization, *International classification of functioning, disability and health: children and youth version (ICF-CY)*. 2007.
2. de Róiste, A., et al., *Is school participation good for children? Associations with health and wellbeing.* Health Education, 2012. **112**(2): p. 88-104.
3. Fredricks, J.A. and J.S. Eccles, *Is Extracurricular Participation Associated With Beneficial Outcomes? Concurrent and Longitudinal Relations.* Developmental Psychology, 2006. **42**: p. 698-713.
4. United Nations, *Convention on the rights of persons with disabilities*. 2006: New York.
5. United Nations, *Convention on the rights of the child*. 1989: New York.
6. Taheri, A., A. Perry, and P. Minnes, *Examining the social participation of children and adolescents with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in relation to peers.* J Intellect Disabil Res, 2016. **60**(5): p. 435-43.
7. Sell, K., et al., *Frequency of participation and association with functioning in adolescents born extremely preterm - Findings from a population-based cohort in northern Germany.* Early Hum Dev, 2018. **120**: p. 67-73.
8. Koster, M., S. Pijl, and H. Nakken, *Social participation of students with special needs in regular primary education in the Netherlands.* International Journal of Disability, Development and Education, 2010. **57**: p. 59-75.
9. Solish, A., A. Perry, and P. Minnes, *Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities.* Journal of Applied Research in Intellectual Diabilities, 2009. **23**: p. 226-36.
10. Bedell, G. and H. Dumas, *Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: A follow-up study.* Brain Injury, 2004. **18**: p. 65-82.
11. Raghavendra, P., *Participation of children with disabilities: measuring subjective and objective outcomes.* Child Care Health Dev, 2013. **39**(4): p. 461-5.
12. Whiteneck, G. and M.P. Dijkers, *Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors.* Arch Phys Med Rehabil, 2009. **90**(11 Suppl): p. S22-35.
13. Urschitz, M., et al., *Partizipation und Bildung als Endpunkt in der pädiatrischen Versorgungsforschung.* Kinder- und Jugendmedizin, 2016. **16**: p. 206-217.
14. Ibragimova, N., M. Granlund, and E. Bjorck-Akesson, *Field trial of ICF version for children and youth (ICF-CY) in Sweden: logical coherence, developmental issues and clinical use.* Dev Neurorehabil, 2009. **12**(1): p. 3-11.
15. Wenzel, M. and M. Morfeld, *Nutzung der ICF in der medizinischen Rehabilitation in Deutschland: Anspruch und Wirklichkeit.* Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 2017. **60**: p. 368.
16. Barr, P.J., et al., *The psychometric properties of CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of the shared decision-making process.* J Med Internet Res, 2014. **16**(1): p. e2.
17. Elwyn, G., et al., *Developing CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters.* Patient Educ Couns, 2013. **93**(1): p. 102-7.
18. Pförtner, T., K. Hower, and H. Pfaff, *Pflegerische Versorgung in Zeiten von Corona: Drohender Systemkollaps oder normaler Wahnsinn?* 2021: Köln.
19. Theiss, K., et al., *Auswirkungen des Lockdowns während der ersten COVID-19-Welle auf 34 kinder- und jugendärztliche Praxen im Saarland.* Monatsschrift Kinderheilkunde, 2021. **169**: p. 335-345.
20. Herrler, A., et al., *Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATEpediatric).* Patient Education and Counseling, 2021. **104**: p. 634.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

21. Herrler, A., et al., *Assessing the extent of shared decision making in Pediatrics: Preliminary psychometric evaluation of the German CollaboRATEpediatric scales for patients aged 7-18 years, parents and parent-proxy reports.* Patient Education and Counseling, 2021.
22. Forcino, R.C., et al., Using CollaboRATE, a brief patient-reported measure of shared decision making: Results from three clinical settings in the United States. Health Expect, 2018. 21(1): p. 82-89.
23. Suls, J. and A. Rothman, *Evolution of the Biopsychosocial model: Prospects and challenges for health psychology.* Health Psychology, 2004. **23**: p. 119-125.
24. Miller, W. and S. Rollnick, *Motivational interviewing: Helping people change*. 2013: New York.
25. Hawe, P., A. Shiell, and T. Riley, *Complex interventions: how "out of control" can a randomised controlled trial be?* BMJ, 2004. **328**(7455): p. 1561-3.
26. Skivington, K., et al., *A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance.* BMJ, 2021. **374**: p. n2061.
27. Creswell, J.W., *A Concise Introduction to Mixed Methods Research*. 2015, London: SAGE Publications.
28. Moore, G., et al., *Process evaluation of complex interventions: UK Medical Research Council (MRC) guidance.* . 2014: London.
29. Craig, P., et al., *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance.* BMJ, 2008. **337**: p. a1655.
30. Mayring, P., *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. 2015, Weinheim: Beltz Verlag.
31. Brueck, R.K., et al., *Psychometric properties of the German version of the Motivational Interviewing Treatment Integrity Code.* J Subst Abuse Treat, 2009. **36**(1): p. 44-8.
32. Muehlan, H., H. Golke, and M. Bullinger, *Development and validation of a short measure of the CHC-SUN assessing health care satisfaction in adolescents.* Quality of Life Research, 2016. **25**: p. 196-7.
33. De Bock, F., et al., *Measuring social participation in children with chronic health conditions: validation and reference values of the child and adolescent scale of participation (CASP) in the German context.* BMC Pediatr, 2019. **19**(1): p. 125.
34. Schmidt, S., et al., *Cross-cultural development of a child health care questionnaire on satisfaction, utilization, and needs.* Ambul Pediatr, 2007. **7**(5): p. 374-82.
35. Mancl, L. and T. DeRouen, *A covariance estimator for GEE with improved small-sample properties.* Biometrics, 2001. **57**: p. 126-34.
36. Meyer, M., D. Johnson, and C. Ethington, *Contrasting Attributes of Preventive Health Innovations.* Journal of Communication, 1997. **47**: p. 112– 31.
37. Harrison, R., et al., *Where do models for change management, improcement and implementation meet? A systematic review of the applications of change management models in healthcare.* Jorunal of Healthcare Leadership, 2021. **13** p. 85-108.
38. Hall, G. and S. Hord, *Change in Schools*. 1987, Albany: State University of New York Press.
39. Ji, M., et al., *Understanding information technology acceptance by individual professionals: Towards an integrative view.* Information & Management, 2006. **43**: p. 350-363.
40. Lin, S., C. Hsieh, and T. Ho, *Innovative healthcare cloud service model.* Applied Mechanics and Materials, 2014. **543**: p. 4511-4513.

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

11. Anhang

Anhang 1: Ursprüngliches Modell der PART-CHILD-Intervention aus dem Förderantrag

Anhang 2a: Interventionselemente der PART-CHILD-Intervention

Anhang 2b: Prozessbeschreibung IMPLEMENT Modul 3

Anhang 2c: ICF-Gesprächsprofil („Trichterfolie“)

Anhang 2d: Exzerpt des derzeit in Entwicklung befindlichen konzeptionellen Rahmenmodells der teilhabezentrierten Versorgung

Anhang 3: Darstellung des primären Endpunkts und der Zusammenhänge mit individuellen und kontextuellen Variablen zur Baseline

Anhang 4: Übersicht über die in den qualitativen Daten identifizierten Maßnahmen der nachhaltigen Implementierung in den SPZ

Anhang 5: Detaillierte Daten zur Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen gemäß Elternangaben über die Studienzeit hinweg aus der Kohortenstudie der Effektevaluation

Anhang 6a[10]: Im Projekt entwickelte deutschsprachige Collaborate Skala zur Messung der partizipativen Entscheidungsfindung (Shared decision making, SDM) von Eltern

Anhang 6b: Im Projekt entwickelte deutschsprachige Collaborate Skala zur Messung der partizipativen Entscheidungsfindung (Shared decision making, SDM) von Kindern

[10] Siehe für alle von uns auf deutsch entwickelten Skalen auch folgenden link: Measurement Scales - Glyn Elwyn

Gefördert durch: Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

12. Anlagen

Anlage 1: Eingesetzte Fragebögen in der Effektevaluation

Anlage 2: Eingesetzte Fragebögen in der Prozessevaluation (FK- und SPZ-Leitungs-Befragung)

Anlage 3: Interviewleitfäden für die semistrukturierten Interviews mit SPZ-FK und SPZ-Leitungen

Anlage 4: ICF-Begleitheft für Schulungsteilnehmende

Anlage 5: ICF-Begleitheft für Schulungsteilnehmende Schwerpunkt Codierung und Dokumentation

Anlage 6a-c: Materialien, Ablaufplan und Arbeitsblätter für Assistenzschulung

Anlage 7: Publikation 1 im Rahmen der Förderzeit (s.o.)

Anlage 8: Publikation 2 im Rahmen der Förderzeit (s.o.)

Anlage 9: Statistischer Analyseplan zur PART-CHILD Studie vom 9.12.2018

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Anhang 1: Ursprüngliches und vorläufiges konzeptionelles Wirkmodell aus dem Projektantrag

Das Modell gibt einen Überblick über alle geplanten Evaluationsmethoden und Endpunkte im Projekt PART-CHILD. Es wurde mit dem Beginn der Projektarbeiten nach Förderzusage weiterentwickelt und verändert, siehe dazu auch das finale logische Modell im Ergebnisbericht (Abb. 7).

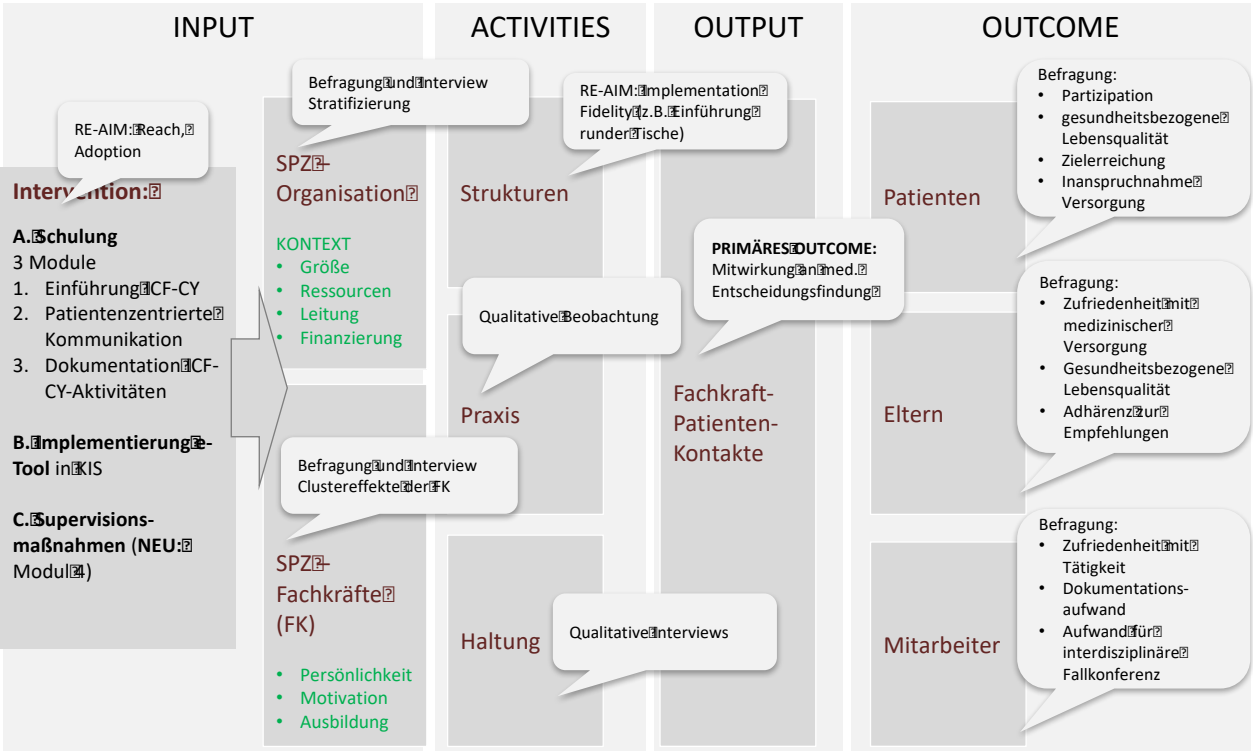


Abbildung: Konzeptionelles Wirkmodell, Evaluationsmethoden und Endpunkte/Methodik der PART-CHILD Studie (grün: Kontextfaktoren, potenzielle Moderatoren)

Anhang 2a: Interventionselemente der PART-CHILD-Intervention

Wissenschaftliche Aufarbeitung der Elemente der PART-CHILD Intervention mit Beschreibung für den Studiendesignartikel

	Elemente	Erläuterung
	A Wissen und Einstellungen zu Schlüsselkonzepten	
1	Wertschätzung der Teilhabezentrierung	Sich Bekennen (1) zu einer erweiterten Perspektive auf das Krankheitsbildes eines Kindes, inclusive der Familienperspektive und ihrer Implikationen für die Teilhabe, (2) zur partizipativen Entscheidungsfindung und (3) zur beratenden und unterstützenden Rolle von Fachkräften des Gesundheitssystems
2	Wissen über die teilhabezentrierte Bedarfserhebung	Grundlagenwissen über die notwendigen Schritte einer teilhabezentrierten Bedarfserhebung unter aktiver Beteiligung von Kindern und Eltern (z.B. gemeinsame Klärung von Anliegen, Teilhabeinschränkungen, vorhandenen Ressourcen zur Überwindung der Einschränkungen und der Formulierung von Teilhabezielen)
3	Wertschätzung gegenüber Interdisziplinärem Vorgehen	Wertschätzung der Kooperation von Fachkräften verschiedener Disziplinenen auf Augenhöhe innerhalb eines interdisziplinären Teams
4	Wissen zur ICF-CY und anderen mit Teilhabe verbundenen konzeptionellen Rahmenmodellen	Wissen über ● die ICF-CY und ihre Komonenten (Körperstrukturen, Körperfunktionen, Aktivitäten, Partizipation, persönliche Faktoren and Umweltfaktoren) ● das Konzept der funktionalen Gesundheit ● das biopsychosoziale Modell der Gesundheit ● Die Konvention über die Rechte von Personen mit Behinderungen
	B Fähigkeiten und Kompetenzen	
5	Klärung der Anliegen und Teilhabeeinschränkungen der PatientInnen	Identifikation und Priorisierung (wenn notwendig) der Anliegen und Bedarfe von Kindern und Eltern, die sie Hilfe hat suchen lassen. Basis hierfür ist die professionellen Erfahrung von Fachkräften:

6	Charakterisierung der Alltagsaktivitäten, die mit den identifzierten Anliegen verbunden sind	Gemeinsame Beschreibung der Alltagsaktivitäten, die mit den Anliegen und Bedarfen der Kinder und Eltern verbunden sind, und ihrer Kontexte. Im Weiteren Zuordnung der Anliegen zu den neun Lebensdomänene der ICF (z.B. Lernen, Mobilität, Selbstversorgung)
7	Gemeinsame Identifikation von Bereichen mit der Notwendigkeit verbesserter Teilhabe und der dafür vorhandenen Ressourcen	Gemeinsame Identifikation und Dokumentation der Lebensdomänen, die eine verbesserte Teilhabe als Ziel haben könnten und Analyse der Fähigkeiten in anderen Lebensdomänen, die zu einer Verbesserung für PatientInnen, Eltern und andere (z.B. Fachkräfte) beitragen können
8	Formulierung von Teilhabezielen	Formulierung von Teilhabezielen (in den unter Element 7 identifizierten Bereichen), unter Betonung des Unterschieds zwischen der derzeitigen Situaiton und dem letzlichen Teilhabeziel. Die Formulierung der Teilhabeziele erfolgt unter Nutzung der SMART Kriterien (d.h. spezifisch, messbar, erreichbar, relevant und zeitlich gebunden). Die Teilhabeziele sind attraktiv für das Kind und können auch tatsächlich von ihm erreicht werden (Machbarkeit).
9	Aufstellung eines ICF-CY Profils	Identifikation der wichtigsten Aspekte, die mit dem/n Teilhabeziel/en in Verbindung stehen (siehe auch Element 8), in dem diese den ICF-Komponenten zugeordnet und mit einander verbunden werden, um daraus ableitend einen Handlungsplan zu erstellen (siehe Element 11).
10	Identifikation möglicher Maßnahmen	Gemeinsame Identifikation der geeignetesten Wege, Maßnahmen ider Therapien, um die wichtigsten Aspekte der Teilhabziele (wie unter Element 8 identifiziert) zu erreichen.
11	Entwicklung eines Handlungsplans	Gemeinsame Festlegung und Dokumentation unter Einverständnis aller Seiten über die spezifischen nächsten Schritte, die notwendig sind, um die Teilhabeziele des Kinder zu erreichen. Hierzu werden die Schritte, Umsetzungsmöglichkeiten, Verantwortlichen und die Zeitschiene für ihre Umsetzung benannt.
	C Querschnittliche Fähigkeiten	
12	Nutzung von ICF-CY Codierung in der Routinedokumentation	Nutzung von ICF-CY Codes für eine eindeutige und umfassende Dokumentation von Informationen, die im Kontext der anderen Elemente des Rahmenmodells der teilhabezentrierten Versorgung identifiziert wurden (z.B. bei der Erstellung des ICF-CY Profils)

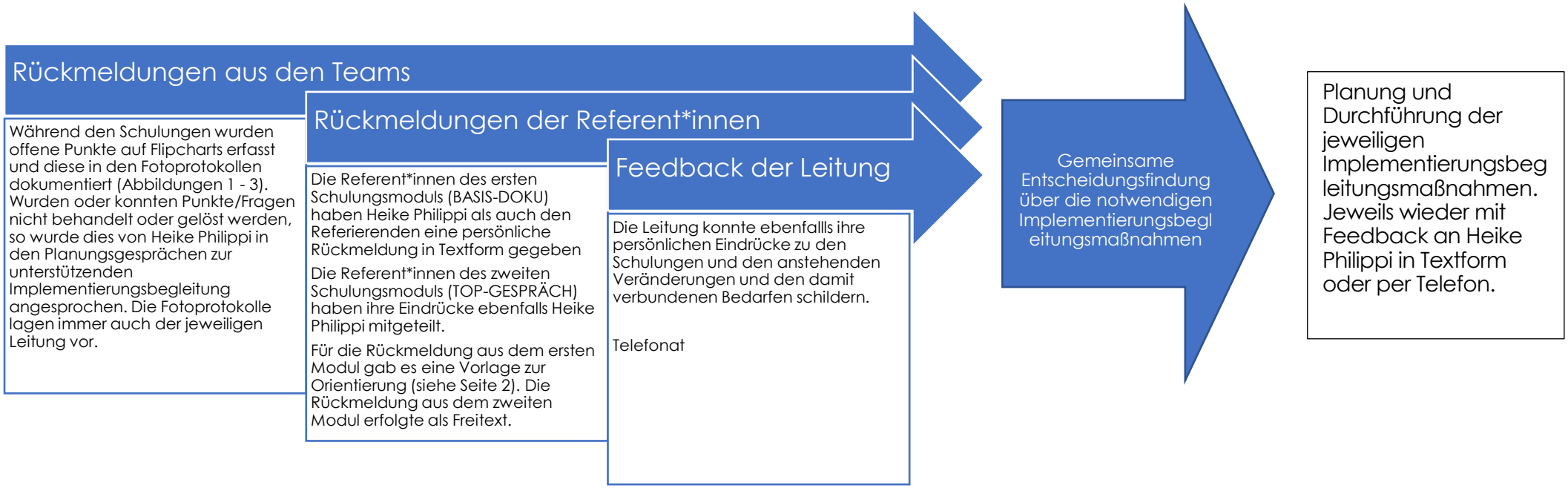
13	Anwendung der Prinzipien und Methoden von motivational interviewing	Anwendung der Schlüsselelemente (z.B. Entwicklung von Diskrepanzen in der Haltung der Hilfesuchenden, Unterstützung von Selbstwirksamkeitserwartungen) und der Methoden des Motivational Interviewing (z.B. Offenen Fragen stellen, geschmeidig mit Widerstand umgehen) bei der Klärung der Anliegen von PatienInnen, bei der Findung von Kompromissen zwischen allen Beteiligten, bei der Identifikation von Teilhabezielen und bei der Entwicklung von Handlungsplänen.
14	Gesundheitsversorgung im Kontext des breiteren Versorgungsnetzwerks	Berücksichtigung des umfassenden Hilfen- und Versorgungsnetzwerks aus professionellen Fachkräften unterschiedlicher Disziplinen und Sektoren während des gesamten Versorgungsprozesses und Einbindung aller relevanten Akteure bei der Entwicklung und Umsetzung von Handlungplänen für die PatientInnen

ICF-CY, International Classification of Functioning, Disability and Health – Child and Youth Version

Anhang 2b: Grundlagen für die Planung der IMPLEMENT Module waren drei verschiedene Rückmeldungen:

1) die dokumentierten Bedarfe von Seiten der geschulten Mitarbeitenden in den Fotoprotokollen der Schulungen
2) die zurückgemeldeten Eindrücke der Referierenden über die Bedarfe des SPZs,
3) der persönliche Eindruck der Leitung.

Die Wahl über die Unterstützungsleistung durfte die Leitung nach diesem Gespräch treffen.



Rückmeldungen der Referent*innen

Rückmeldedokumentation für Referent*innen bei Schulungsteilen BASIS-DOKUPLAN und TOP-Gespräch

Informationen zum Stand der Dinge:
Wo stehen die Teilnehmer?
Wie gut haben die Teilnehmerinnen die Begriffe Teilhabestatus/Teilhabepräferenz verstanden?
Wo kann Top ansetzen? Wovon können wir ausgehen? Was kann als Bekannt vorausgesetzt werden?
Ist die Gruppe einheitlich auf einem Kenntnisstand und welche Unterschiede gab es?
Welche Fragen wurden häufig gestellt?
Welche besonderen Themenbereiche oder Schwerpunkte gab es?
Welche Fragen sind ungeklärt geblieben?
Welche Fragen wurden zur Behandlung in TOP in Aussicht gestellt?
Welche Veränderungen kommen auf das entsprechende SPZ zu?
Was sind damit verbundene einschneidende Veränderungen für die Teilnehmer*innen (Finanzen, Abläufe, EDV)?
Läuft das ICF-Add-In?

Gruppendynamik:
Welche Unstimmigkeiten innerhalb des Teams gab es?
Gibt es bestimmte Berufsgruppen, bei denen besonderes zu beachten ist? (z.B. die schon sehr fit in der ICF sind oder deren Widerstand höher ist?)
Worauf sollten die Top Referenten in der Schulung/in den Gesprächen achten?
Welche unterschiedlichen Interessen und Sichtweisen im Team zu erkennen und zu berücksichtigen?

Praktisches von Referent zu Referent:
Wie war die Verpflegung am Mittag?
Gibt es in der Nähe des Hotels oder im Hotel abends noch etwas zu essen?
Lohnt sich etwas besonders?
Irgendetwas anderes zu beachten/wichtig?

Nächste drei Seiten:

Rückmeldungen aus den Teams

Basis der Fotodokumentation für Rückmeldungen des SPZ-Teams in IMPLEMENT waren drei Flipcharts mit während der Schulungen dokumentierten Inputs des Teams bzw. der Gespräche innerhalb des Teams. Inhalt waren nächste Schritte, mögliche Methoden und Wege und Ressourcen und Bedarfe in den SPZ, die dann in IMPLEMENT wenn möglich berücksichtigt werden sollten.

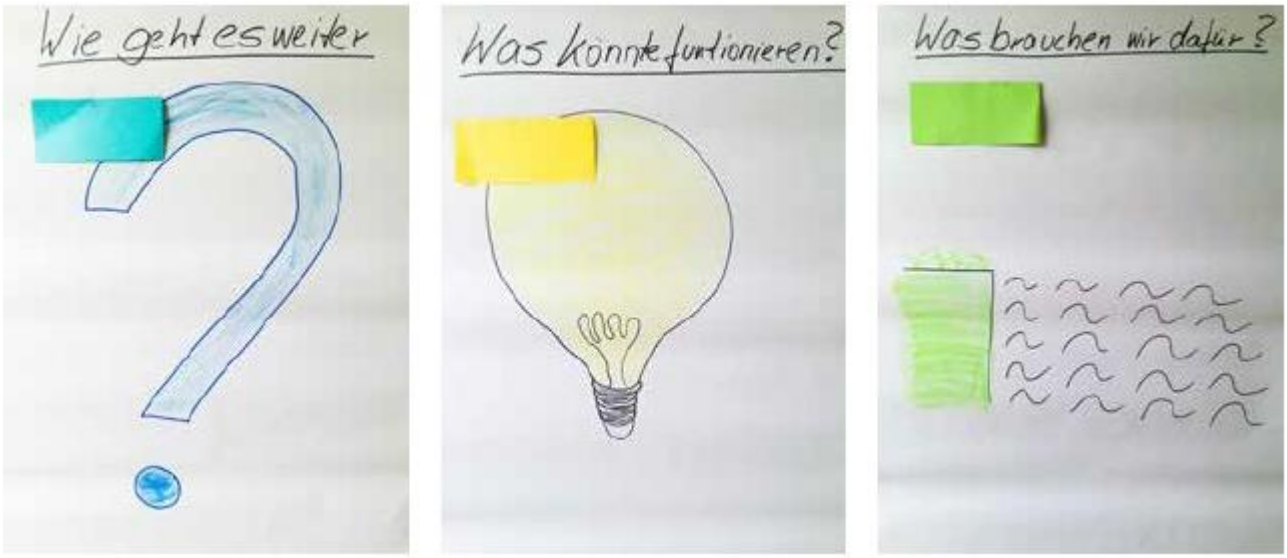


Abbildung 1: Diese drei Flipcharts waren fester Bestandteil am zweiten Schulungstag des ersten Schulungsmoduls BASIS-DOKU

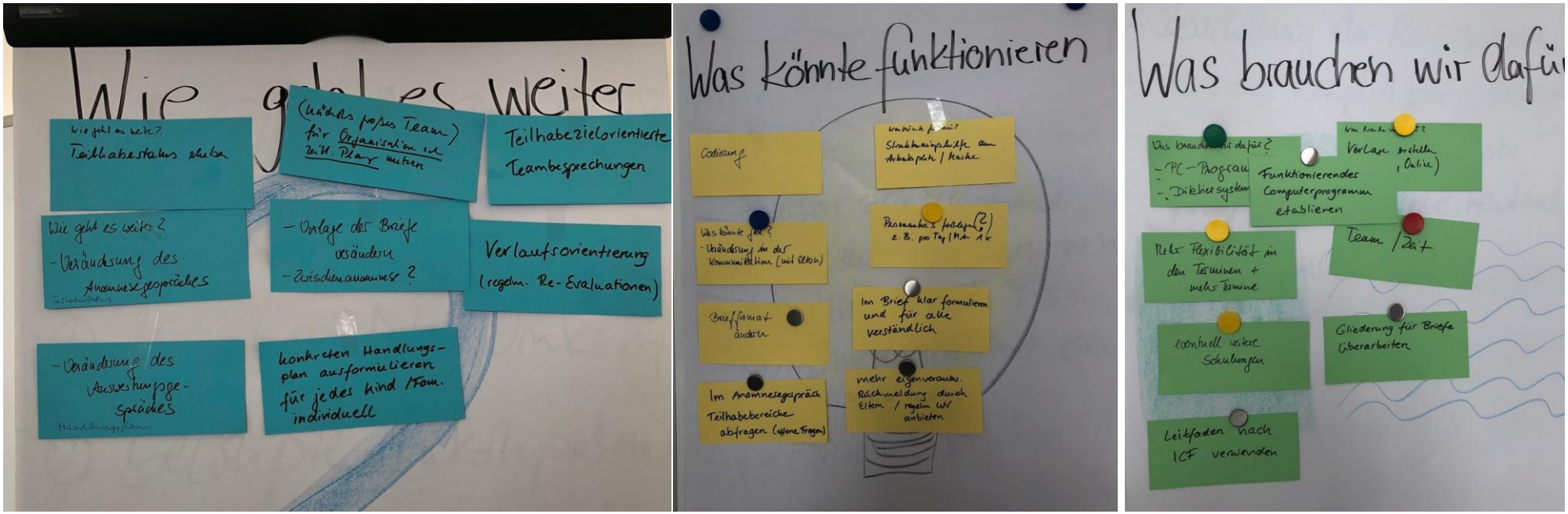


Abbildung 2: Rückmeldungen eines Teams zweiten Schulungstag am Ende des ersten Schulungsmoduls BASIS-DOKU

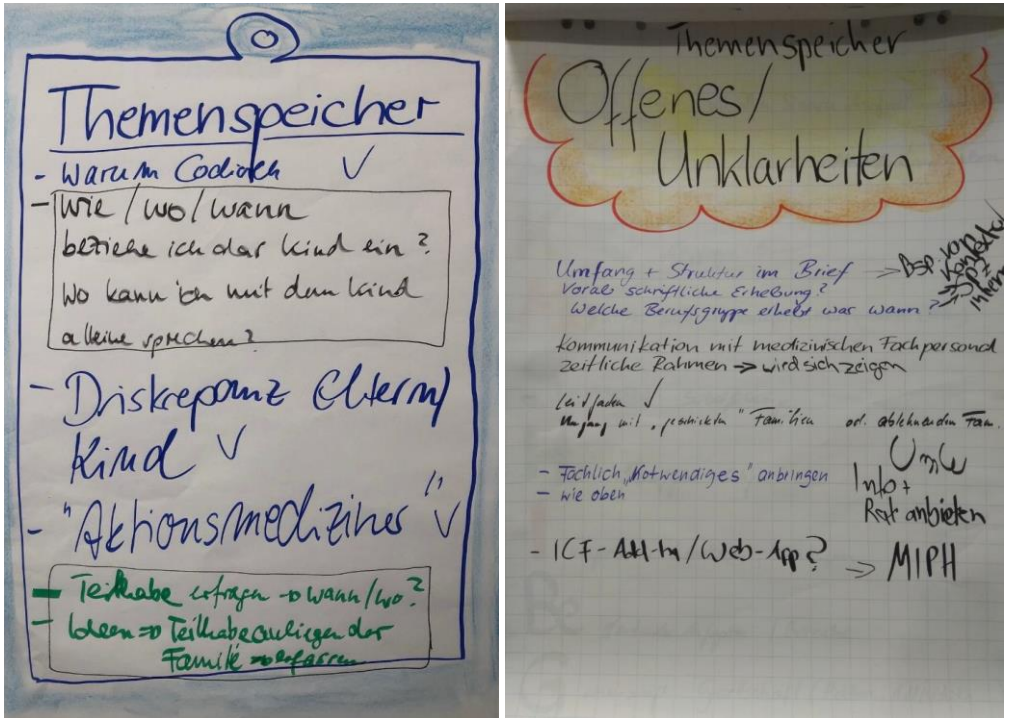
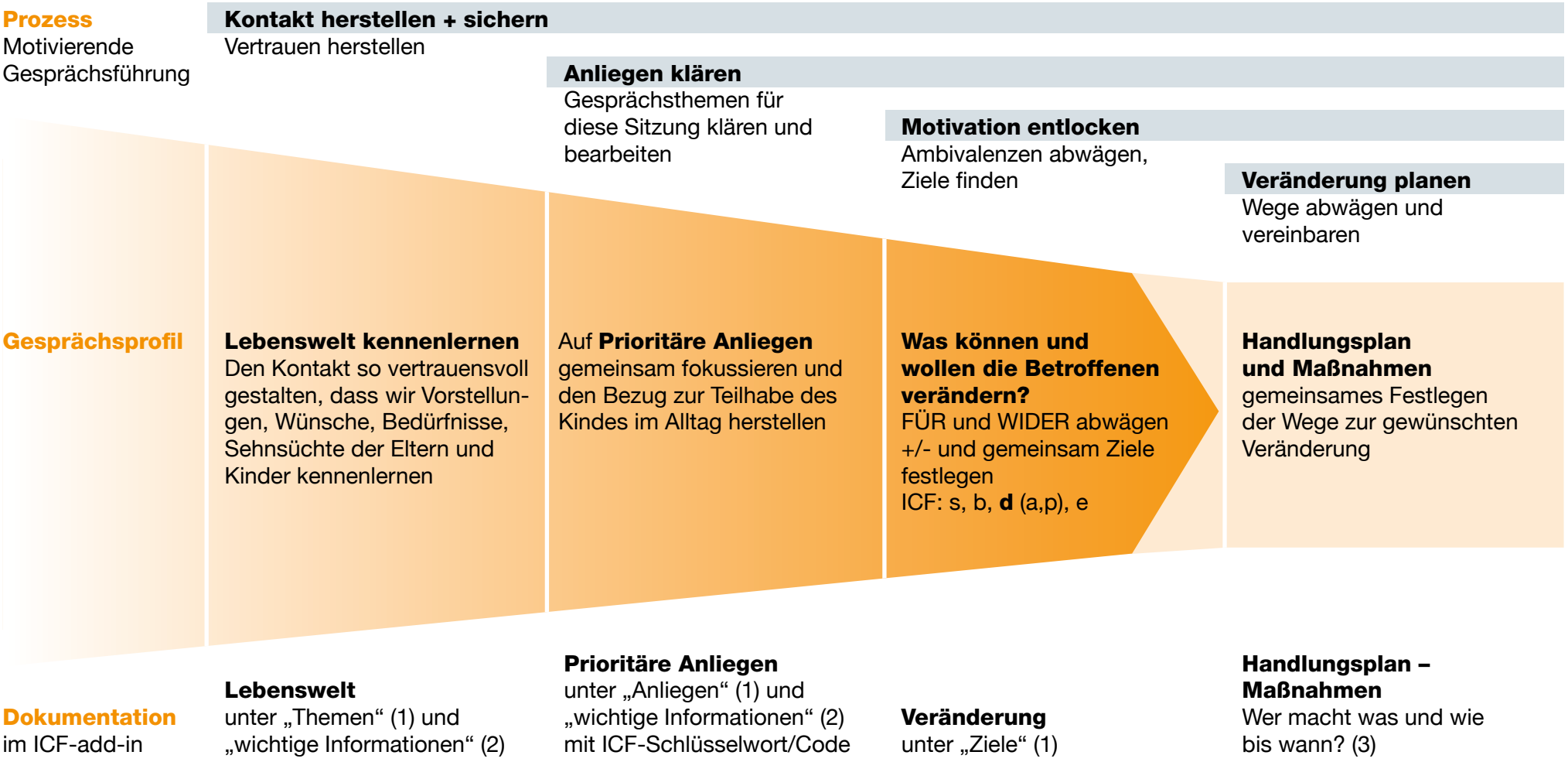


Abbildung 3: Während den Schulungen wurden offene Punkte/Unklarheiten in Themenspeichern gesammelt, und wenn die Punkte behandelt wurden, abgehakt.

ICF Gesprächsprofil

Lebendiges (nicht immer lineares) Gespräch mit dem Roten Faden der Motivierenden Gesprächsführung (Prozess)
und der fortlaufenden Zuordnung der Ergebnisse im ICF-add-in (Dokumentation)



© 2018 Alle Rechte vorbehalten | GK Quest Akademie | Philippi, Kontexte Frankfurt gGmbH | Gestaltung Impulslabor

Anhang 2d: Einleitendes Exzerpt aus dem derzeit in Erarbeitung befindlichen konzeptionellen Rahmenmodells zur partizipationszentrierten Versorgung:

In Abänderung bereits enthalten in ICF-Praxis Seminarbegleitheft „Wir arbeiten nach ICF“.
Autoren: Heike Philippi und Rolf Mayer

Gesellschaftliche Teilhabe von allen Menschen – unabhängig von ihren körperlichen Einschränkungen – ist ein Menschenrecht, für dessen Verwirklichung kleine, aber auch große Anstrengungen erforderlich sind. Es gilt, allgemeine und individuelle Barrieren der Teilhabe zu erkennen und zu beseitigen. Dafür braucht es auch einen professionellen Blick auf die Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen.

Soll Teilhabe gelingen, wird zuvörderst ein klares Bild der individuellen Situation und Bedarfe von Menschen benötigt, um personenzentrierte Unterstützung wirkungsvoll für Menschen mit Beeinträchtigungen leisten zu können.

Die WHO hat als Instrument zur Darstellung der gesundheitlichen Situation von Menschen die ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) entwickelt. Die ICF ist eine Klassifikation, die eine standardisierte allgemeine Sprache zur Beschreibung der funktionellen Gesundheit von Menschen mit Beeinträchtigungen bietet.

Die ICF ist damit ein zentrales Instrument der Qualitätssicherung für die Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung, das einen mehrperspektivischen Zugang zum gesundheitlichen Status von Menschen und ihrer Funktionsfähigkeit in einem interaktiven und sich entwickelnden Prozess bietet. Ziel dieses Prozesses ist das selbstbestimmte und vollständige Einbezogensein von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft.

War vor Jahren die ICF noch ein Insiderthema für Fachkräfte im Gesundheitswesen, so wurde sie spätestens mit ihrer Nennung als verbindliches Instrument für die Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung im Bundesteilhabegesetz ein anerkannter allgemeiner Standard, dem es im Sinne einer weitreichenden Erfassung der Lebensbereiche von Menschen mit Beeinträchtigung zu genügen gilt.

Mit der Einführung des Bundesteilhabegesetzes wurde in Deutschland in den vergangenen Monaten eine umfassende Beschäftigung mit der ICF ausgelöst. Sowohl die Leistungsträger, die für die gesetzlichen Leistungen für Menschen mit Beeinträchtigungen verantwortlich sind, wie auch die mit der Bereitstellung von Unterstützungsangeboten befassten Leistungserbringer und die Vertreter der Selbsthilfeorganisationen von Menschen mit Behinderung haben sich der Aufgabe gewidmet, die ICF als gemeinsame Sprache der Bedarfsermittlung und Bedarfsdarstellung zu etablieren.

Die Anwendung der ICF sieht auf den ersten Blick einfach aus, benötigt aber eine umfassende fachliche Expertise und Erfahrung sowie genügend Ressourcen, für die teilhabeorientierte, vernetzte und partizipative Unterstützung von Menschen mit Beeinträchtigungen. Die ICF ist ein Instrument, das von der fachlichen Kompetenz, dem dynamischen Einsatz und der Kreativität der Anwender lebt.

Zur Arbeit mit der ICF gehört notwendigerweise die Dokumentation der Bedarfsfeststellung und Teilhabeplanungen. Hierfür wurde von uns über mehrere Jahre eine Software (ICF WebApp) entwickelt, die diese Dokumentation, insbesondere die Dokumentation der Ergebnisse von Runden Tischen, erleichtert und auch für Laien in einer verständlichen Form präsentiert.

Für die Erarbeitung des vorliegenden Schulungsprogramms und der Vermittlung wurden eine Vielzahl von grafischen Darstellungen erstellt, um die komplexen Sachverhalte gut verständlich zu präsentieren.

Die teilhabeorientierte Unterstützung und Begleitung nach ICF von Menschen mit dauerhaften Beeinträchtigungen bedarf zudem einer guten klientenzentrierten Gesprächsführung und ist deshalb ein Baustein unseres Schulungskonzeptes.

Anhang 3: Darstellung des primären Endpunkts und der Zusammenhänge mit individuellen und kontextuellen Variablen zur Baseline

Beschreibung der Stichprobe zu Baseline und der Assoziationen des primären Endpunkts mit Variablen auf der individuellen und kontextuellen Ebene

Tabelle: Gemischte Modelle unter Berücksichtigung eines zeitvariablen zufälligen Clustereffekts auf die gemeinsame Entscheidungsfindung (shared decision making, SDM) mit den Eltern

	% optimales Niveau an SDM [1)]	Gesamt N	Modell 1 Unadjustierte OR (95%-KI)	p-Wert	n	Modell 2 Adjustierte univariate OR (95%-KI)	p-Wert
Individuelle Ebene							
Alter des Kindes		4373		<0,001			
0-2 Jahre	65,2%		Ref.			-	
3-6 Jahre	55,1%		0,67 (0,57; 0,79)			-	
≥ 7 Jahre	58,9%		0,79 (0,62; 0,99)			-	
Geschlecht des Kindes		4362		<0,001			
Männlich	56,4%		Ref.			-	
Weiblich	62,1%		1,27 (1,12; 1,45)			-	
Art der Beeinträchtigung							
Körperliche Behinderung vs. keine	v: 55,4% nv: 62,1%	4104	1,30 (1,08; 1,58)	0,006	4080	1,27 (1,06; 1,54)	0,009
Geistige Behinderung vs. keine	v: 58,2% nv: 58,1%	4104	0,99 (0,83; 1,19)	0,95	4080	1,01 (0,84; 1,21)	0,88
Andere Gründe vs. keine anderen Gründe	v: 57,9% nv: 55,4%	4104	0,82 (0,68; 0,98)	0,033	4080	0,82 (0,69; 0,99)	0,04
Disziplin der betreuenden Fachkraft (Ref. = nv)							
Arzt/ Psychologe	v: 57,5% nv: 61,9%	4197	0,81 (0,66; 0,99)	0,041	4174	0,80 (0,64; 1,01)	0,05
Therapeut	v: 62,5% nv: 56,9%	4197	1,28 (1,08; 1,51)	0,004	4174	1,29 (1,09; 1,53)	0,004
Pädagoge	v: 56,1% nv: 59,0%	4197	0,91 (0,68; 1,23)	0,55	4174	0,94 (0,68; 1,23)	0,71
Andere Fachkraft	v: 56,7% nv: 58,9%	4197	0,91 (0,75; 1,10)	0,36	4174	0,91 (0,74; 1,12)	0,36
Terminart (Ref. = nv)							
Diagnostisch	v: 57,3% nv: 59,2%	4383	0,93 (0,81;1,06)	0,26	4356	0,93 (0,81; 1,07)	0,33
Therapeutisch	v: 61,9% nv: 55,8%	4383	1,30 (1,08; 1,57)	0,005	4356	1,29 (1,07; 1,55)	0,006
Beratungstermin	v: 61,1% nv: 55,7%	4383	1,24 (1,09; 1,40)	0,001	4356	1,23 (1,09; 1,38)	0,006
Kontextuelle Ebene							
SPZ-Größe		4383		0,95	4356		0,88

Klein	58,0%		Ref.			Ref.	
Mittel	59,3%		0,96 (0,75; 1,24)			0,96 (0,75; 1,24)	
Groß	57,5%		0,93 (0,66; 1,29)			0,93 (0,66; 1,29)	
Zusätzliche Finanzierung		4383		0,023	4191		0,02
Nein	60,8%		Ref.			Ref.	
Ja	54,8%		0,77 (0,61; 0,96)			0,76 (0,60; 0,95)	
Arbeitsbelastung des Personals (SD=738)[2)]		3459	0,98 (0,86; 1,12)	0,97		0,98 (0,87; 1,12)	
Berufserfahrung der FK im Fachgebiet (Mittelwert; SD=3,3 Jahre)[2)]		4383	0,94 (0,88; 1,01)	0,86	4356	0,96 (0,88; 1,01)	0,86
Wahrgenommene Wichtigkeit der Einbeziehung der Eltern in die Versorgung (SD=6,1) [2)]		4383	1,02 (0,95; 1,10)	0,43	4356	1,02 (0,95; 1,94)	0,61
Wahrgenommene Machbarkeit der Einbeziehung der Eltern in die Versorgung (SD=7,6) [2)]		4383	1,03 (0,90; 1,16)	0,68	4356	0,97 (0,90; 1,07)	0,61

Die unadjustierten Regressionsmodelle enthielten eine Kovariate und wurden für den Datenerhebungszeitraum (d. h. das Quartal der Datenerhebung) adjustiert. Jedes adjustierte Regressionsmodell enthielt eine Kovariate und wurde für den Datenerhebungszeitraum, das Alter und das Geschlecht der Kinder adjustiert.

[1)] Optimales Niveau von SDM: CollaboRATE^{pediatric} Summen-Score-Wert= 27; [2)] Einheit Odds Ratio dargestellt pro 1 SD

OR = Odds Ratio; KI = Konfidenzintervall; Ref. = Referenzkategorie; SD = Standardabweichung; v = Bedingung vorhanden; nv = Bedingung nicht vorhanden; Arbeitsauslastung = Anzahl der Eltern-/ Patientenkontakte pro Mitarbeiter und Jahr; Zusätzliche Finanzierung = Zusatzfinanzierung neben den Mitteln der GKV.

Anhang 4: Übersicht über die in den qualitativen Daten identifizierten Maßnahmen der nachhaltigen Implementierung in den SPZ

Überblick pro SPZ über zehn identifizierte Maßnahmen, die im Rahmen der Implementierung in den SPZ zur nachhaltigen Verankerung umgesetzt wurden, in der Darstellung hier transformiert aus den qualitativen Daten.

		1			2			3			4			5			6			7			8			9			10			11			12			13			14			15			i + pr + pl	
Liste der identifizierten Maßnahmen		i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	i	pr	pl	n	%
	Interdisziplinäre Arbeitsgruppe																																													
1	Gruppe wurde gebildet	x**			x			x			x			x			x			x						x					x	x			x			x						12	80
2	Zeitressourcen und Zeitrahmen im Arbeitsalltag wurden geschaffen	x			x			x			x				x		x			x						x							x											9	60
3	Regelmäßige Treffen finden statt	x			x			x			x					x	x			x						x																		8	53
4	Überarbeitung der Dokumentationsvorlagen entsprechend der ICF-Lebensbereiche (LAKMoSHIBeG)	x			x*				x			x				x	x				x			x			x			x*							x			x			x			13	87
5	Nutzung der ICF-Sprache	x			x			x					x			x	x						x							x							x				x					10	67
6	Ressourcenoptimierung	x*				x							x							x			x								x										x				7	47
7	Nutzung der ICF-Codes	x*							x				x											x																					4	27
8	Installieren von Schulungsmaterialien im Büro (z.B. LAKMoSHIBeG-Poster)				x*																																								1	7
9	Anschauen des ICF WebApp Videos															x																x*														2	13
10	Erstellung einer gemeinsamen Liste von geeigneten ICF-Formulierungen und -Codes			x				x																																					3	20
Summe der identifizierten Maßnahmen pro SPZ		**7**	**0**	**1**	**6**	**1**	**0**	**5**	**2**	**0**	**3**	**1**	**3**	**1**	**1**	**4**	**5**	**0**	**0**	**3**	**2**	**0**	**2**	**2**	**0**	**4**	**0**	**0**	**1**	**1**	**2**	**2**	**0**	**1**	**1**	**0**	**2**	**0**	**0**	**3**	**0**	**0**	**3**	**0**	**0**	**0**		
	i + pr + pl (n)	8			7			7			7			6			5			5			4			4			4			3			3			3			3			0				
	i + pr + pl (%)	80			70			70			70			60			50			50			40			40			40			30			30			30			30			0				

Anmerkung: * nicht im gesamten SPC-Team, sondern nur in einem oder wenigen Fachbereichen; ** Beteiligung des Assistententeams; i = Maßnahmen, die zum Zeitpunkt der Befragung bereits implementiert waren, pr = Maßnahmen, die zum Zeitpunkt der Befragung im Prozess waren, implementiert zu werden, pl = Maßnahmen, deren Implementierung zum Zeitpunkt der Befragung geplant

Anhang 5: Detaillierte Daten zur Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen gemäß Elternangaben über die Studienzeit hinweg aus der Kohortenstudie der Effektevaluation

1 Darstellung der Veränderung der Inanspruchnahme von unterschiedlichen
2 Versorgungsleistungen

3 ***Tabelle 1:*** Veränderung der Inanspruchnahme von unterschiedlichen Versorgungsleistungen
4 durch die Patientinnen und Patienten über die 3 Wellen der Kohortenstudie der Effektevaluation
5 von PART-CHILD hinweg, basierend auf Angaben der Eltern

				Inanspruchnahme			
			Inanspruch nahme[1]	*ja*	*ja, teilweise*	*nein, brauchen wir nicht*	*nein, würden wir aber benötigen*
		N	*% Gesamt*	*Anteilige %*	*Anteilige %*	*Anteilige %*	*Anteilige %*
	Welle						
Physiotherapie	*1*	569	46	40	6	47	8
	2	378	34	34	.	66	.
	3	370	34	29	4	58	9
Ergotherapie	*1*	591	63	55	8	25	12
	2	384	43	43	.	57	.
	3	367	39	35	4	44	17
Logopädie	*1*	591	58	51	7	35	8
	2	387	40	40	.	60	.
	3	370	34	31	3	54	12
Ausstattung mit med. Geräten	*1*	565	16	13	4	82	2
	2	362	10	10	.	90	.
	3	352	7	5	1	91	2
Ausstattung mit Hilfsmitteln	*1*	574	29	22	7	68	4
	2	388	26	26	.	74	.
	3	364	27	22	5	71	3
Sozialdienst	*1*	570	31	17	13	62	8
	2	383	14	14	.	86	.
	3	357	14	8	6	80	6
Psycholog. Beratung / Psychotherapie	*1*	577	36	24	12	50	15
	2	383	16	16	.	84	.
	3	363	21	16	5	67	12
Schulung	*1*	571	14	8	6	71	15
	2	380	4	4	.	96	.
	3	360	4	2	2	88	9
Koordination der Gesundheitsdienste	*1*	557	9	4	5	81	10
	2	378	3	3	.	97	.
	3	360	2	0	2	91	7

[1] *zusammengefasst aus ja und ja teilweise*

				Inanspruchnahme			
			Inanspruchnahme[1]	ja	ja, teilweise	nein, brauchen wir nicht	nein, würden wir aber benötigen
		N	% Gesamt	Anteilige %	Anteilige %	Anteilige %	Anteilige %
Selbsthilfegruppen	*1*	562	8	5	3	79	13
	2	383	4	4	.	96	.
	3	360	5	3	2	88	6
Reha	*1*	563	21	15	6	67	12
	2	381	7	7	.	93	.
	3	359	7	5	2	78	14
Kurzzeit-Entlastungspflege	*1*	559	15	9	7	78	6
	2	382	6	6	.	94	.
	3	363	10	6	4	82	8
Häusl. Krankenpflege	*1*	567	6	4	2	91	3
	2	383	4	4	.	96	.
	3	360	4	4	1	93	2
Telefonberatung	*1*	563	9	4	5	85	6
	2	381	6	6	.	94	.
	3	358	6	3	3	92	2
Gesundheitsdienstleistung in Schule/KiTa	*1*	564	22	13	9	68	10
	2	383	6	6	.	94	.
	3	355	6	4	2	86	8
Ernährungsberatung	*1*	568	9	4	5	80	10
	2	381	3	3	.	97	.
	3	361	4	3	0	89	7

Tabelle 2: Darstellung der Stichproben zu Wellen 1, 2 und 3

	Welle					
	1		***2***		***3***	
	N	***%***	***N***	***%***	***N***	***%***
Kindsgeschlecht						
Männlich	423	70	271	68	267	71
Weiblich	181	30	129	32	109	29
Kindesalter						
0-2	7	1	5	1	4	1
3-4	123	20	89	22	81	22
5-6	157	26	99	25	92	24
7-10	203	34	130	33	119	32
11-14	100	17	67	17	71	19
15-18	14	2	10	3	9	2
Betreuungsgrund						
Andere Behinderungen	203	34	117	29	114	30
Körperliche Behinderung	119	20	90	23	88	23
Geistig Behinderung	115	19	71	18	71	19

	Welle					
	1		2		3	
	N	%	N	%	N	%
Beide Formen der Behinderung	167	28	122	31	103	27
Bildung						
Keine FH-Reife	268	44	167	42	152	40
Fachhochschulreife	336	56	233	58	224	60
All	604	100	400	100	376	100

Anhang 6a: Im Projekt entwickelte deutschsprachige Collaborate Skala zur Messung der partizipativen Entscheidungsfindung (Shared decision making, SDM) von Eltern

collaboRATE pediatric

Deutsche Version für Eltern

Die folgenden zwei Fragenblöcke werden **Ihnen** zunächst ähnlich erscheinen. Wir interessieren uns sowohl für den Umgang mit Ihnen als auch für den Umgang mit **Ihrem Kind**. In den folgenden Fragen geht es um den Umgang mit **Ihnen**. *

Bitte denken Sie an den Termin, den Sie **eben gerade** hatten.

1. Wie sehr wurde **Ihnen** geholfen, das **zu verstehen**, weshalb Ihr Kind hier ist?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
überhaupt nicht									sehr

2. Wie sehr wurde **Ihnen zugehört**, was Ihnen am wichtigsten ist?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
überhaupt nicht									sehr

3. Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was **Ihnen** am wichtigsten ist?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
überhaupt nicht									sehr

Dieses Messinstrument ist durch eine Creative Commons 4.0 International Attribution geschützt (CC BY 4.0).

collaboRATE™ pediatric

Deutsche Version für Eltern

* Während der kognitiven Interviews hatten Eltern Probleme, zwischen der Eltern- und der Eltern-Proxy-Version zu unterscheiden. Aus diesem Grund wurde beiden Versionen jeweils ein einleitender Satz vorangestellt, der die Unterscheidung der Versionen unterstützt (siehe auch deutsche Version für Fremdberichte durch Eltern unter http://www.glynelwyn.com/collaborate-measure).

Referenz

Herrler A, Görig T, Georg S, De Bock F, Ullrich C, Eichinger M. 2020. *Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7-18 years, parents and parent-proxy reports (collaboRATE^{pediatric}).* Publikation eingereicht.

Dieses Messinstrument ist durch eine Creative Commons 4.0 International Attribution geschützt (CC BY 4.0).

Anhang 6b: Im Projekt entwickelte deutschsprachige Collaborate Skala zur Messung der partizipativen Entscheidungsfindung (Shared decision making, SDM) von Kindern

collaboRATE™ pediatric

Deutsche Version für Kinder und Jugendliche (7-18 Jahre)

Bitte denke an den Termin, den du **eben gerade** hattest.

1. Wie sehr wurde dir **geholfen**, das **zu verstehen**, weshalb du hier bist?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
überhaupt nicht									sehr

2. Wie sehr wurde **zugehört**, was dir am wichtigsten ist?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
überhaupt nicht									sehr

3. Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was dir am wichtigsten ist?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
überhaupt nicht									sehr

Dieses Messinstrument ist durch eine Creative Commons 4.0 International Attribution geschützt (CC BY 4.0).

collaboRATE™ pediatric

Deutsche Version für Kinder und Jugendliche (7-18 Jahre)

Referenz

Herrler A, Görig T, Georg S, De Bock F, Ullrich C, Eichinger M. 2020. *Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7-18 years, parents and parent-proxy reports (collaboRATE^{pediatric}).* Publikation eingereicht.

Dieses Messinstrument ist durch eine Creative Commons 4.0 International Attribution geschützt (CC BY 4.0).

Umfrage im Sozialpädiatrischen Zentrum

Bitte werfen Sie den Fragebogen nach der Beantwortung in die dafür vorgesehene Urne ein.

Dieser Fragebogen wird ausgefüllt am: |__|__|.|__|__|.| 2 | 0 |__|__|
Tag Monat Jahr

1. Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an.

☐ 0 - 2 Jahre
☐ 3 - 6 Jahre
☐ 7 Jahre oder älter

2. Bitte geben Sie das Geschlecht Ihres Kindes an.

☐ Männlich ☐ Weiblich

Waren Sie beim Termin Ihres Kindes heute anwesend?

☐ Ja → Machen Sie bitte mit Fragenblock 3 weiter.

☐ Nein → Bitte gehen Sie weiter zu Frage 4.

3. Die folgenden zwei Fragenblöcke werden Ihnen ähnlich erscheinen. Im ersten interessiert uns, wie die Fachkraft mit **Ihnen** umgegangen ist, im zweiten wie sie mit **Ihrem Kind** umgegangen ist.

3.a In den folgenden Fragen geht es um den **Umgang mit Ihnen**.

Bitte denken Sie an den Termin, den Sie **eben gerade** hatten.
[Bitte setzen Sie ein Kreuz in jeder Zeile.]

Wie sehr wurde …	**Überhaupt nicht**									**Sehr**
	0	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**
… **Ihnen geholfen**, das zu **verstehen,** weshalb Ihr Kind hier ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… **Ihnen zugehört**, was **Ihnen** am wichtigsten ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was **Ihnen** am wichtigsten ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Nicht wichtig	Eher nicht wichtig	Eher wichtig	Sehr wichtig
Bei diesem Termin heute: Wie **wichtig** war es Ihnen, dass Sie mitentscheiden können?	☐	☐	☐	☐

3.b. In diesen Fragen geht es um **Ihre Einschätzung zum Umgang mit Ihrem Kind.**
[Bitte diesen Fragenblock nur ausfüllen, wenn Ihr Kind mindestens 3 Jahre alt ist.]

Bitte denken Sie an den Termin, den Sie **eben gerade** hatten.

[Bitte setzen Sie ein Kreuz in jeder Zeile.]

Wie sehr wurde …	**Überhaupt nicht**									**Sehr**
	0	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**
…Ihrem Kind dabei **geholfen**, das **zu verstehen,** weshalb es hier ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…**Ihrem Kind zugehört**, was **ihm** am wichtigsten ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was **Ihrem Kind** am wichtigsten ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Aufgrund der schweren Beeinträchtigung meines Kindes ist der vorige Fragenblock nicht relevant.								☐		

Die folgenden Fragen betreffen die **Gesundheitsversorgung Ihres Kindes**. Wir möchten gerne wissen, wie zufrieden Sie mit der medizinischen Versorgung **Ihres Kindes** sind.

4. Zuerst möchten wir Sie fragen, wie Sie die Diagnosestellung und die Informationen über die Erkrankung Ihres Kindes beurteilen. [Bitte setzen Sie ein Kreuz in jeder Zeile.]

Waren Sie zufrieden…	**Nicht zufrieden**	**Teilweise zufrieden**	**Zufrieden**	**Sehr zufrieden**	**Äußerst zufrieden**
... mit der Information über verschiedene Behandlungs-möglichkeiten?	☐	☐	☐	☐	☐
... mit der Information über die Erkrankung Ihres Kindes?	☐	☐	☐	☐	☐

5. Nun geht es um den **Umgang der Fachkräfte mit Ihrem Kind.**
Bitte denken Sie an Ihren **letzten Besuch** im SPZ. [Bitte setzen Sie ein Kreuz in jeder Zeile.]

Waren Sie zufrieden…	**Nicht zufrieden**	**Teilweise zufrieden**	**Zufrieden**	**Sehr zufrieden**	**Äußerst zufrieden**
... mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit Ihr Kind sich wohl fühlt?	☐	☐	☐	☐	☐
... mit der Aufmerksamkeit der Fachkräfte Ihrem Kind gegenüber?	☐	☐	☐	☐	☐

6. Hier geht es um Ihre **Zufriedenheit mit den Fachkräften**.
Bitte denken Sie an Ihren **letzten Besuch** im SPZ. [Bitte setzen Sie ein Kreuz in jeder Zeile.]

Waren Sie zufrieden…	**Nicht zufrieden**	**Teilweise zufrieden**	**Zufrieden**	**Sehr zufrieden**	**Äußerst zufrieden**
... mit der Fähigkeit der Fachkräfte, verständlich zu erklären?	☐	☐	☐	☐	☐
... mit der Zeit, welche die Fachkräfte für Sie und Ihr Kind hatten?	☐	☐	☐	☐	☐

7. Nun möchten wir Sie nach Ihrer **allgemeinen Zufriedenheit** mit der **Gesundheitsversorgung Ihres Kindes** fragen. Bitte denken Sie an die **letzten 12 Monate.**
[Bitte setzen Sie ein Kreuz.]

	Nicht zufrieden	**Teilweise zufrieden**	**Zufrieden**	**Sehr zufrieden**	**Äußerst zufrieden**
Waren Sie zufrieden mit der gesundheitlichen Versorgung Ihres Kindes ganz allgemein?	☐	☐	☐	☐	☐

8. **Bitte geben Sie an, warum Ihr Kind im SPZ betreut wird.** [Mehrfachangaben möglich]

- ☐ Körperliche Beeinträchtigung
- ☐ Geistige Beeinträchtigung
- ☐ Körperliche und geistige Beeinträchtigung
- ☐ Anderer Anlass

9. **Bitte geben Sie an, ob Sie einen Termin hatten, bei dem es um die Stellung einer Diagnose ging** („diagnostisch“) **oder bei dem Therapie** („therapeutisch“) **oder Beratung** („beratend“) **für Ihr Kind erfolgte**. [Mehrfachangaben möglich]

- ☐ diagnostisch
- ☐ therapeutisch
- ☐ beratend

Bei welcher Fachkraft/welchen Fachkräften hatten Sie und/oder Ihr Kind heute den Termin?
[Mehrfachangaben möglich]

- ☐ Arzt/Ärztin
- ☐ Psychologe/Psychologin
- ☐ Ergotherapeut/Ergotherapeutin
- ☐ Physiotherapeut/Physiotherapeutin
- ☐ Logopäde/Logopädin
- ☐ Pädagoge/Pädagogin
- ☐ Sozialarbeiter/Sozialarbeiterin
- ☐ Motopäde/Motopädin
- ☐ Andere Berufsgruppe _____

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Die Teilnahme von Kindern an der Befragung ist uns wichtig. Wenn Ihr Kind **mindestens 7 Jahre** alt ist und **am Termin heute Teilgenommen hat**, haben wir noch ein paar Fragen an Ihr Kind.

Ihr Kind sollte die Fragen, wenn möglich, **ohne Ihre Hilfe** beantworten. Sie können Ihrem Kind die Fragen jedoch vorlesen.

Machen Sie zuvor bitte noch folgende Angaben zur Teilnahme Ihres Kindes:

☐ Mein Kind kann den Fragebogen ausfüllen. → Bitte geben Sie den Fragebogen an Ihr Kind weiter (nächste Seite).

☐ Mein Kind kann den Fragebogen **nicht** ausfüllen.

Was sind die Gründe?

- ☐ Jünger als 7 Jahre
- ☐ Mangelnde Deutschkenntnisse
- ☐ Seine/ihre Beeinträchtigung
- ☐ Mein Kind hat am Termin nicht teilgenommen
- ☐ Andere Gründe

Hallo! Wir haben ein paar Fragen zum Termin, den du gerade hattest.

Wir möchten, dass dir und anderen Kindern hier am SPZ noch besser geholfen werden kann. Wir freuen uns, wenn du mitmachst.

10. Bitte denke an den Termin, den du **eben gerade** hattest. [Bitte setze ein Kreuz in jeder Zeile.]

	Überhaupt nicht 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr** 9
Wie sehr wurde dir **geholfen**, das **zu verstehen**, weshalb du hier bist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie sehr wurde **zugehört**, was dir am wichtigsten ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was dir am wichtigsten ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

11. Jetzt geht es darum, wie zufrieden du mit uns bist. [Bitte setze ein Kreuz in jeder Zeile.]

	Nicht zufrieden ☹	**Teilweise zufrieden** 😐	**Zufrieden** ☺	**Sehr zufrieden** ☺☺	**Äußerst zufrieden** ☺☺☺
Wir besprechen hier verschiedene Möglichkeiten, wie man dich behandeln und unterstützen kann. Wie zufrieden bist du damit?	☐	☐	☐	☐	☐
Wir erklären dir vieles, damit du alles rund um deine Gesundheit verstehst. Wie zufrieden bist du damit?	☐	☐	☐	☐	☐

12. Bitte denke jetzt an den Mitarbeiter, bei dem du **eben gerade** warst.
[Bitte setze ein Kreuz in jeder Zeile.]

	Nicht zufrieden ☹	Teilweise zufrieden 😐	Zufrieden ☺	Sehr zufrieden ☺☺	Äußerst zufrieden ☺☺☺
Der Mitarbeiter bemühte sich, dass du dich wohl fühlst. Wie zufrieden warst du damit?	☐	☐	☐	☐	☐
Der Mitarbeiter bemühte sich, dich ins Gespräch einzubeziehen. Wie zufrieden warst du damit?	☐	☐	☐	☐	☐
Der Mitarbeiter hat versucht, dir Dinge verständlich zu erklären. Wie zufrieden warst du damit?	☐	☐	☐	☐	☐
Warst du zufrieden mit der Zeit, die der Mitarbeiter für dich hatte?	☐	☐	☐	☐	☐

13. Bitte denke jetzt an deine Termine **im letzten Jahr**.

	Nicht zufrieden ☹	Teilweise zufrieden 😐	Zufrieden ☺	Sehr zufrieden ☺☺	Äußerst zufrieden ☺☺☺
Wie zufrieden bist du hier insgesamt?	☐	☐	☐	☐	☐

Vielen Dank für die Teilnahme!

Bitte werfen Sie den Fragebogen in die dafür vorgesehene Urne ein.

UMFRAGE

zur Teilhabe Ihres Kindes und zu Ihrer Lebensqualität

Wir denken, dass alle Kinder ein erfülltes Leben haben sollten.

Wir denken, dass alle Kinder die Möglichkeit haben sollten, in die KiTa und zur Schule zu gehen, mit Freunden zu spielen und Beziehungen und Kontakte aufzubauen.

Hierfür schlägt unser Herz!

Vielen Dank, dass Sie an unserer Befragung teilnehmen!

Mit dieser Befragung möchten wir 3 Dinge herausfinden:

- Wie gut kann sich Ihr Kind zu Hause, in der KiTa und in der Schule beteiligen?
- Wie geht es Ihnen als Erziehungsberechtigte im Alltag?
- Wie wird Ihr Kind von Ärzten betreut?

In dieser Umfrage gibt es keine falschen Antworten.
Uns interessiert **Ihre** Meinung. Kreuzen Sie die Antworten an, die am besten für Sie passen.

Am Ende des Fragebogens haben wir auch ein paar Fragen an Ihr Kind. Wenn Ihr Kind 7 Jahre alt oder älter ist, bitten Sie Ihr Kind, diese Fragen zu beantworten.

Die Teilnahme an der Umfrage ist **freiwillig**. Daten werden ausschließlich **pseudonymisiert** erhoben. Rückschlüsse auf Sie oder Ihr Kind sind **nicht** möglich.

➤ Bitte stecken Sie den Fragebogen nach dem Ausfüllen in das beiliegende Rücksendekuvert und werfen Sie dieses in einen Briefkasten. Sie müssen das Kuvert **nicht** frankieren.

➤ Bitte tragen Sie Ihren **Code** ein, den Sie bei Ihrem letzten Besuch am SPZ gewählt und auf der Einwilligungserklärung eingetragen haben.

Zur Erinnerung:

In die ersten 2 Kästchen notieren Sie die **2 letzten** Buchstaben des ersten **Vornamens Ihres Kindes**.
In die nächsten 2 Kästchen notieren Sie die **2 letzten** Buchstaben des **Nachnamens Ihres Kindes**.
In die folgenden 2 Kästchen notieren Sie den **Geburtstag der leiblichen Mutter** des Kindes.
In die letzten 2 Kästchen notieren Sie den **Geburtsmonat der leiblichen Mutter** des Kindes.

Beispiel: Das Kind heißt Pet**er** Michael Musterki**nd**. Seine leibliche Mutter hat am **09.04.** Geburtstag.

Der Code lautet daher:

E	R	N	D	0	9	0	4

➤ Wir möchten Sie über einen Zeitraum von 2 Jahren insgesamt viermal befragen. Es ist wichtig, dass der Fragebogen **immer von derselben erwachsenen Person** (und ggf. Ihrem Kind) ausgefüllt wird.

➤ Mit den folgenden Fragen möchten wir herausfinden: 1) wie gut kann sich Ihr Kind im Vergleich zu anderen Kindern seines Alters an alltäglichen Aktivitäten beteiligen; 2) gibt es irgendwelche Einschränkungen.

➤ **Denken Sie bitte an aktuelle Situationen.** Bei Ihren Antworten sollten Sie sich immer vorstellen, wie stark die Beteiligung Ihres Kindes ist verglichen mit der Beteiligung anderer Kinder gleichen Alters.

Wir bitten Sie, Ihre Einschätzung in folgende Antwortkategorien einzuteilen:

1. **Altersgemäß:** Ihr Kind nimmt an den Aktivitäten im Vergleich zu anderen Kindern gleichen Alters **ebenso stark teil** (mit oder ohne Hilfestellung bzw. Hilfsmitteln, je nach Alter mit oder ohne Eltern).
2. **Etwas eingeschränkt:** Ihr Kind nimmt an den Aktivitäten im Vergleich zu anderen Kindern seines Alters **etwas weniger stark teil** (benötigt möglicherweise gelegentliche Betreuung bzw. Hilfe trotz evtl. Hilfsmittel).
3. **Sehr eingeschränkt:** Ihr Kind nimmt an den Aktivitäten im Vergleich zu anderen Kindern seines Alters **viel weniger stark teil** (benötigt möglicherweise intensive Betreuung bzw. Hilfe).
4. **Nicht in der Lage:** Ihr Kind nimmt im Gegensatz zu anderen Kindern seines Alters an den Aktivitäten **fast überhaupt nicht teil**.
5. **Nicht zutreffend:** Von Kindern im Alter Ihres Kindes wird das (noch) nicht erwartet.

1. Gesamtbeurteilung:

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	eingeschränkt	nicht in der Lage
Wenn Sie sich alle Bereiche des Alltags Ihres Kindes zusammen anschauen (zu Hause, KiTa/Schule, Vereine, Nachbarschaft, etc.): Wie gut kann Ihr Kind an alltäglichen Aktivitäten teilhaben?	☐	☐	☐	☐

2. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aktivitäten zu Hause beteiligen?

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Familienangehörigen zu Hause z. B. Gesellschaftsspiele, Rollenspiele, Hobbys	☐	☐	☐	☐	☐
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Freunden zu Hause (einschließlich über Telefon)	☐	☐	☐	☐	☐
Mitwirkung an familiären Verpflichtungen, Aufgaben und Entscheidungen im Haushalt. z.B. Holen oder Aufräumen bestimmter Gegenstände (bei Aufforderung), Mithelfen bei kleineren Aufgaben im Haushalt, Einbezug in Entscheidungen über geplante Aktivitäten der Familie	☐	☐	☐	☐	☐
Sich selbst versorgen können z. B. essen, trinken, anziehen, baden, kämmen, auf die Toilette gehen	☐	☐	☐	☐	☐
Sich im und um das Haus/Wohnung herum frei bewegen können (einschließlich Garten, Hof)	☐	☐	☐	☐	☐
Sich mit anderen Kindern oder Erwachsenen zu Hause unterhalten / verständigen (auch (non-) verbal oder mit Hilfsmitteln)	☐	☐	☐	☐	☐

3. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aktivitäten im näheren Umfeld bzw. in der Nachbarschaft beteiligen?

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Freunden im näheren Umfeld oder in der Nachbarschaft z. B. Spielplatz, Klettergerüst, Kirmes, Park	☐	☐	☐	☐	☐
Organisierte Aktivitäten oder Veranstaltungen im näheren Umfeld oder in der Nachbarschaft z. B. Kinderturnen, Jugendfeuerwehr, Musikschule, jahreszeitgebundene oder religiöse (Volks-) Feste, Konzerte, Theater, Kino, Restaurantbesuch	☐	☐	☐	☐	☐
Sich in der näheren Umgebung oder in der Nachbarschaft fortbewegen (laufen/gehen) z. B. in öffentlichen Parks und Gebäuden, Restaurants, Kinos (Bitte denken Sie vor allem daran, wie sich Ihr Kind eigenständig fortbewegen kann, nicht daran, welche Verkehrsmittel es nutzt.)	☐	☐	☐	☐	☐
Sich mit anderen Kindern und Erwachsenen im näheren Umfeld oder in der Nachbarschaft unterhalten/verständigen	☐	☐	☐	☐	☐

4. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aktivitäten in der Schule bzw. in der KiTa beteiligen?

Sie können sich hier auch auf Informationen der Lehrer bzw. Erzieher beziehen.

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Aktivitäten im Unterricht mit anderen Kindern seiner Klasse/Gruppe in der Schule/KiTa z. B. sich melden, abwarten, an Regeln halten	☐	☐	☐	☐	☐
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit anderen Kindern in der Schule bzw. in der KiTa z. B. Pausenaktivitäten, Sport, Hobbys, Basteln, Malen, Theaterspielen, AGs	☐	☐	☐	☐	☐
Fortbewegung und Mobilität in der Schule bzw. KiTa in Bereichen, die für alle Kinder gleichen Alters zugänglich sind z. B. Gruppenraum, Turnraum, Außenbereich, Spielplatz, Toilette, Pausenhof, Cafeteria, Bücherei, Kiosk	☐	☐	☐	☐	☐
Spiel- und Lernmaterialien nutzen, die anderen Kindern der gleichen Klasse zugänglich sind z. B. (Bilder-)Bücher, Computer, Stühle, Schreibtische, z.B. wenn diese für Ihr Kind angepasst worden sind	☐	☐	☐	☐	☐
Sich mit anderen Kindern oder Erwachsenen in der Schule bzw. KiTa unterhalten/verständigen	☐	☐	☐	☐	☐

5. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aufgaben zu Hause oder im näheren Umfeld beteiligen?

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Aufgaben im Haushalt erledigen z.B. Aufräumen, Tisch decken, Mahlzeiten zubereiten, Wäsche waschen, Geschirr spülen, Spülmaschine ein- oder ausräumen	☐	☐	☐	☐	☐
Einkaufen und Umgang mit Geld	☐	☐	☐	☐	☐
Tagesablauf selbstständig einhalten und planen z. B. alltägliche Aufgaben erledigen, selbstständiges Organisieren und Anpassen des Tagesablaufs an neue Gegebenheiten	☐	☐	☐	☐	☐
Nutzen öffentlicher Verkehrsmittel oder anderer Fortbewegungsmittel z. B. zur/ von der Schule, für Freizeitaktivitäten	☐	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten, für die das Kind zu Hause, im Schul- oder KiTa-Alltag zuständig ist z.B. Fertigstellung von Aufgaben, Pünktlichkeit, Anwesenheit, Kooperation mit Lehrern, Erziehern, Hausaufgaben pünktlich abgeben, aufräumen	☐	☐	☐	☐	☐

6. Bei den folgenden 5 Fragen tragen Sie Ihre Antwort bitte in den jeweiligen Kasten ein. Es reichen Stichpunkte.

Was hilft Ihrem Kind dabei, sich an alltäglichen Aktivitäten zu beteiligen?

z. B. wie sich Ihr Kind selbst hilft; was andere Personen wie Familienangehörige, Freunde, Erzieher oder medizinische Fachkräfte tun, um Ihrem Kind zu helfen.

Benutzt Ihr Kind zurzeit irgendwelche Hilfen, die seine Beteiligung erleichtern?

z.B. Duschsitz, Rollstuhl, Brille, Hörgeräte, orthopädische Einlagen, Tagesplaner, Computer.

Wurde bei Ihnen zu Hause, im näheren Umfeld, oder in der Schule/KiTa irgendetwas verändert, damit Ihr Kind besser teilhaben kann?

z.B. Möbel oder Materialien umgeräumt, Beleuchtung oder Geräuschpegel angepasst, Rampe angebracht.

Was müsste sich im Umgang mit Ihrem Kind durch andere Menschen ändern, damit Ihr Kind besser teilhaben kann?

z. B. durch Lehrer/Erzieher, durch Gleichaltrige.

Was müsste sich in der Gesellschaft insgesamt ändern, damit Ihr Kind besser teilhaben kann?

7. In den nächsten Fragen geht es darum, wie häufig Ihr Kind an den folgenden Aktivitäten teilnimmt.

	mein Kind geht nicht in die Schule	nie	selten	manchmal	oft	immer
Verbringt Ihr Kind seine Schulpausen mit Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nimmt Ihr Kind an Ausflügen seiner Schulklasse/seiner KiTa-Gruppe teil?		☐	☐	☐	☐	☐
Wird Ihr Kind von Freunden zum Spielen eingeladen?		☐	☐	☐	☐	☐
Wird Ihr Kind von Freunden zu Geburtstagsfeiern eingeladen?		☐	☐	☐	☐	☐

8. Macht Ihr Kind in einem Verein Sport?

☐ ja ☐ nein

➤ Versetzen Sie sich bitte in die Lage Ihres Kindes. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen **aus der Sicht Ihres Kindes. Aber fragen Sie Ihr Kind nicht direkt.** Wenn Ihr Kind 7 Jahre alt oder älter ist, fragen wir es selbst weiter unten.

➤ In den folgenden Fragen geht es um die **„Erkrankung"**. Gemeint ist der Grund, warum Ihr Kind im SPZ betreut wird.

9. Wenn Sie die Fragen beantworten, denken Sie bitte daran, wie sich Ihr Kind in den letzten 4 Wochen gefühlt hat, falls nichts anderes angegeben ist.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung alles tun, was es möchte?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlt Ihr Kind sich wie jedes andere, obwohl es krank ist?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat Ihr Kind das Gefühl, sein Leben wird von seiner Erkrankung bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
Stört die Erkrankung Ihr Kind beim Spielen oder bei anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐
Ist Ihr Kind unglücklich wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
Zieht die Erkrankung Ihr Kind runter?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlt sich Ihr Kind wegen seiner Erkrankung einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlt sich Ihr Kind anders als andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat Ihr Kind das Gefühl, es kann die meisten Dinge genauso gut wie andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat Ihr Kind das Gefühl, seine Freunde sind gern mit ihm zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐

10. Nimmt Ihr Kind Medikamente wegen seiner Erkrankung?

Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.

☐ ja ➤ Welche Medikamente nimmt Ihr Kind? ☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 13 weiter.

Medikamente:

	nie	selten	manchmal	oft	immer
11. Stört es Ihr Kind, Medikamente zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
Hasst es Ihr Kind, Medikamente zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
12. Waren Sie mit den verschriebenen Medikamenten Ihres Kindes zufrieden?	☐	☐	☐	☐	☐

➤ In den folgenden Fragen geht es um die **Gesundheitsversorgung Ihres Kindes**.
Denken Sie beim Beantworten der Fragen bitte an die **letzten 12 Monate**, wenn es in der Frage nicht anders vermerkt ist. Kreuzen Sie die Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten passt.

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **kinderärztliche oder hausärztliche** Betreuung Ihres Kindes.

13. Haben Sie einen Kinderarzt (oder Hausarzt), der sich regelmäßig um die gesundheitlichen Probleme Ihres Kindes kümmert?

☐ ja ☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 16 weiter.

14. Wie oft war Ihr Kind in den letzten 12 Monaten beim Kinderarzt (oder Hausarzt)?

Anzahl der Besuche: _____

	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
15. Waren Sie zufrieden mit der Behandlung des Kinderarztes (oder Hausarztes) Ihres Kindes?	☐	☐	☐	☐	☐

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **Behandlung in Ihrem Sozialpädiatrischen Zentrum** (SPZ).

16. Wie oft war Ihr Kind in den letzten 12 Monaten im SPZ?

Anzahl der Besuche: _____

17. War es in den letzten 12 Monaten schwierig, im SPZ Hilfe für Ihr Kind zu bekommen?

☐ extrem schwierig ☐ sehr schwierig ☐ schwierig ☐ etwas schwierig ☐ gar nicht schwierig

18. Waren Sie mit der Behandlung im SPZ zufrieden?

☐ nicht zufrieden ☐ teilweise zufrieden ☐ zufrieden ☐ sehr zufrieden ☐ äußerst zufrieden

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **Notfallbehandlung**.

19. Haben Sie in den letzten 12 Monaten Notfallbehandlungen für Ihr Kind in Anspruch genommen?

☐ ja ☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 23 weiter.

20. Wie oft haben Sie in den letzten 12 Monaten eine Notfallbehandlung für Ihr Kind in Anspruch genommen?

Anzahl der Notfallbehandlungen: _____

21. War es schwierig, in einem Notfall ärztliche Behandlung für Ihr Kind zu bekommen?

☐ extrem schwierig ☐ sehr schwierig ☐ schwierig ☐ etwas schwierig ☐ gar nicht schwierig

22. Wie zufrieden waren Sie mit der Notfallbehandlung für Ihr Kind?

☐ nicht zufrieden ☐ teilweise zufrieden ☐ zufrieden ☐ sehr zufrieden ☐ äußerst zufrieden

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf **Ihre finanzielle Belastung**.

23. Müssen Sie manchmal für die Gesundheitsversorgung Ihres Kindes etwas bezahlen?

☐ ja ☐ nein

24. Wie hoch ist die finanzielle Belastung durch die chronische Erkrankung Ihres Kindes?

extrem	stark	mittel	etwas	keine Belastung
☐	☐	☐	☐	☐

25. Wie wurde die fachärztliche Versorgung Ihres Kindes im letzten Jahr finanziert?

Wenn notwendig, können Sie mehrere Kästchen ankreuzen.

- ☐ Durch eine gesetzliche Krankenversicherung.
- ☐ Wir haben die Behandlung selbst bezahlt.
- ☐ Wir haben die Behandlung zunächst bezahlt und später erstattet bekommen.
- ☐ Durch eine private Krankenversicherung.
- ☐ Andere: _____

26. War es schwierig, finanzielle Unterstützung für die Behandlung Ihres Kindes zu bekommen?

extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
☐	☐	☐	☐	☐

27. Die folgenden Fragen beziehen sich auf nicht-ärztliche Leistungen. Bitte geben Sie an, ob oder in welchem Umfang Sie diese Leistungen erhalten haben und ob Sie und Ihr Kind diese Leistungen Ihrer Meinung nach brauchen, oder nicht.

	Leistung erhalten?			
	ja	ja, teilweise	nein, brauchen wir nicht	nein, würden wir aber benötigen
Physiotherapie	☐	☐	☐	☐
Ergotherapie	☐	☐	☐	☐
Logopädie/Sprachtherapie	☐	☐	☐	☐
Ausstattung mit medizinischen Geräten z.B. Blutzuckertest, Inhalationsgerät	☐	☐	☐	☐
Ausstattung mit Hilfsmitteln z.B. Gehhilfen, Schreibhilfen, Schienen, Korsett, Rollstuhl	☐	☐	☐	☐
Beratung durch Sozialdienst	☐	☐	☐	☐
Psychologische Beratung/Psychotherapie	☐	☐	☐	☐
Schulung über die chronische Erkrankung Ihres Kindes	☐	☐	☐	☐
Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste	☐	☐	☐	☐
Selbsthilfegruppen	☐	☐	☐	☐
Rehabilitationsmaßnahmen	☐	☐	☐	☐
Kurzzeit-Entlastungspflege	☐	☐	☐	☐
Häusliche Krankenpflege	☐	☐	☐	☐
Ausführliche Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal	☐	☐	☐	☐
Gesundheitsdienstleistungen in der Schule/KiTa	☐	☐	☐	☐
Ernährungsberatung/-therapie	☐	☐	☐	☐

➤ In den folgenden Fragen geht es um das Verständnis und die Unterstützung für Ihr Kind in der Schule oder im Kindergarten. Bitte denken Sie **an die letzten 12 Monate**.

28. Waren Sie zufrieden…

	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
…mit dem Wissen der Lehrer oder Erzieher über die Erkrankung Ihres Kindes?	☐	☐	☐	☐	☐
…damit, wie die Lehrer oder Erzieher auf die Erkrankung Ihres Kindes achten?	☐	☐	☐	☐	☐
…mit den Einrichtungen zur Gesundheitsversorgung Ihres Kindes in der Schule/KiTa?	☐	☐	☐	☐	☐

➤ Nun möchten wir Sie fragen, wie zufrieden Sie mit der Gesundheitsversorgung Ihres Kindes sind. Bitte denken Sie **an die letzten 12 Monate**.

29. Waren Sie zufrieden…

	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
…mit der gesundheitlichen Versorgung Ihres Kindes ganz allgemein?	☐	☐	☐	☐	☐

➤ Uns interessiert nicht nur, wie es Ihrem Kind geht.
Uns interessiert auch, **wie es Ihnen als Erziehungsberechtigten persönlich geht**.

30. Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Feststellungen. Bitte lesen Sie jede durch und kreuzen Sie jeweils die Antwort an, die am besten auf die letzten 4 Wochen zutrifft.

	fast nie	manchmal	häufig	meistens
Sie fühlen sich ausgeruht.	☐	☐	☐	☐
Sie haben das Gefühl, dass zu viele Forderungen an Sie gestellt werden.	☐	☐	☐	☐
Sie haben zu viel zu tun.	☐	☐	☐	☐
Sie haben das Gefühl, Dinge zu tun, die Sie wirklich mögen.	☐	☐	☐	☐
Sie fürchten, Ihre Ziele nicht erreichen zu können.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich ruhig.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich frustriert.	☐	☐	☐	☐
Sie sind voller Energie.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich angespannt.	☐	☐	☐	☐
Ihre Probleme scheinen sich aufzutürmen.	☐	☐	☐	☐

	fast nie	manchmal	häufig	meistens
Sie fühlen sich gehetzt.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich sicher und geschützt.	☐	☐	☐	☐
Sie haben viele Sorgen.	☐	☐	☐	☐
Sie haben Spaß.	☐	☐	☐	☐
Sie haben Angst vor der Zukunft.	☐	☐	☐	☐
Sie sind leichten Herzens.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich mental erschöpft.	☐	☐	☐	☐
Sie haben Probleme, sich zu entspannen.	☐	☐	☐	☐
Sie haben genug Zeit für sich.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich unter Termindruck.	☐	☐	☐	☐

➤ Jetzt haben wir noch ein paar allgemeine Fragen an Sie.
Durch Ihre Antworten sind jedoch **keine Rückschlüsse auf Sie oder Ihr Kind möglich**.

31. Wie alt sind Sie?

☐ ≤ 17 Jahre ☐ 18-24 Jahre ☐ 25-29 Jahre ☐ 30-34 Jahre ☐ 35-39 Jahre ☐ 40-44 Jahre ☐ ≥ 45 Jahre

32. Sie sind... ☐ männlich ☐ weiblich

33. Wer beantwortet den Fragebogen?

☐ Mutter ☐ Vater ☐ Stiefmutter ☐ Stiefvater ☐ Großmutter ☐ Großvater ☐ Andere:

➤ _____

34. Bitte geben Sie Ihren höchsten schulischen Abschluss und den des anderen Elternteils an.

	Mutter	Vater
Kein schulischer Abschluss	☐	☐
Hauptschulabschluss	☐	☐
Realschulabschluss, Abschluss polytechnische Oberschule bzw. 10. Klasse	☐	☐
Erweiterte Oberschule, Fachhochschulreife, Abitur	☐	☐
Kann ich nicht angeben	☐	☐

35. Bitte geben Sie Ihren höchsten beruflichen Abschluss und den des anderen Elternteils an.

	Mutter	Vater
Kein beruflicher Abschluss (und nicht in Ausbildung)	☐	☐
Noch in beruflicher Ausbildung (Student, Azubi, Berufsvorbereitungsjahr, Praktikant, etc.)	☐	☐
Abgeschlossene Ausbildung oder Lehre	☐	☐
Fachschule (Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie)	☐	☐

Fortsetzung auf der nächsten Seite.

	Mutter	Vater
Fachhochschule, Ingenieurschule	☐	☐
Bachelor, Diplom Fachhochschule	☐	☐
Master, Magister, Diplom oder Promotion	☐	☐
Kann ich nicht angeben	☐	☐

36. Sind Sie in Deutschland (inkl. ehemaliger DDR) geboren?

☐ ja ☐ nein

37. Ist Deutsch Ihre Muttersprache?

Als Muttersprache bezeichnet man die Sprache, die in der frühen Kindheit als erstes erlernt wurde.

☐ ja ☐ nein

38. Wie alt ist Ihr Kind?

☐ 0-2 Jahre ☐ 3-4 Jahre ☐ 5-6 Jahre ☐ 7-10 Jahre ☐ 11-14 Jahre ☐ 15-18 Jahre

39. Ihr Kind ist... ☐ männlich ☐ weiblich

40. Bitte geben Sie an, warum Ihr Kind am SPZ betreut wird.

Wenn notwendig, können Sie mehrere Kästchen ankreuzen.

☐ Körperliche Beeinträchtigung
☐ Geistige Beeinträchtigung
☐ Körperliche und geistige Beeinträchtigung
☐ Anderer Anlass

➤ Wenn Ihr Kind **7 Jahre alt oder älter** ist, haben wir noch ein paar Fragen an Ihr Kind.
Es ist uns sehr wichtig, auch die Meinung Ihres Kind zu erfahren. Wir freuen uns, wenn Sie uns dabei unterstützen.

41. Kann Ihr Kind an dieser Befragung teilnehmen?

☐ Ja, mein Kind kann teilnehmen.
☐ Nein, mein Kind kann **nicht** teilnehmen.

➤ Falls nein, was sind die Gründe?

☐ Mein Kind ist jünger als 7 Jahre
☐ Mangelnde Deutschkenntnisse
☐ Seine Beeinträchtigung
☐ Andere Gründe: _____

➤ Wenn Ihr Kind an der Befragung teilnehmen kann, **geben Sie den Fragebogen bitte an Ihr Kind weiter**.
Wenn es geht, sollte Ihr Kind die Fragen ohne Ihre Hilfe beantworten.
Aber Sie können Ihrem Kind die Fragen vorlesen.

➤ Wenn Ihr Kind **nicht** teilnehmen kann, stecken Sie den Fragebogen bitte in das beiliegende frankierte Rücksendekuvert. Dieses werfen Sie in einen Briefkasten.

Hallo! Wie ist es dir in letzter Zeit gegangen?

➤ Wir möchten mehr darüber erfahren. Bei den Fragen gibt es keine falschen Antworten.
Es zählt das, **was du denkst**. Wähle die Antworten aus, die am besten passen.

42. In den nächsten Fragen geht es darum, wie häufig du an den folgenden Aktivitäten teilnimmst.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Verbringst du deine Schulpausen mit Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐
Nimmst du an Ausflügen deiner Schulklasse teil?	☐	☐	☐	☐	☐
Laden dich deine Freunde zum Spielen ein?	☐	☐	☐	☐	☐
Laden dich deine Freunde zu Geburtstagsfeiern ein?	☐	☐	☐	☐	☐

43. Machst du in einem Verein Sport?

☐ ja ☐ nein

➤ Bitte denke jetzt an die **letzten 4 Wochen**. Wir sprechen in den Fragen von Erkrankung.
Wir meinen damit den Grund, warum du im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) bist.

44.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Fühlst du dich wie jeder andere trotz deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
Kannst du trotz deiner Erkrankung dein Leben so leben, wie du möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
Wird dein Leben von deiner Erkrankung bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
Stört dich deine Erkrankung beim Spielen oder bei anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐
Bist du unglücklich, weil du eine Erkrankung hast?	☐	☐	☐	☐	☐
Zieht dich deine Erkrankung runter?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlst du dich wegen deiner Erkrankung einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlst du dich anders als andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Denkst du, dass du die meisten Dinge genauso gut kannst wie andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Sind deine Freunde gerne mit dir zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐

45. Nimmst du Medikamente wegen deiner Erkrankung?

Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.

☐ ja ☐ nein ➤ Lasse den Fragenblock 46 bitte aus.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
46. Stört es dich, Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
Hasst du es, deine Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

Vielen Dank für deine Teilnahme.

➤ **Bitte stecken Sie den Fragebogen in das beiliegende frankierte Rücksendekuvert und werfen Sie dieses in einen Briefkasten.**

UMFRAGE

zur Teilhabe Ihres Kindes und zu Ihrer Lebensqualität Teil 2

Wir denken, dass alle Kinder ein erfülltes Leben haben sollten.

Wir denken, dass alle Kinder die Möglichkeit haben sollten, in die KiTa und zur Schule zu gehen, mit Freunden zu spielen und Beziehungen und Kontakte aufzubauen.

Hierfür schlägt unser Herz!

Vielen Dank, dass Sie an der letzten Befragung teilgenommen haben und uns auch dieses mal unterstützen!

Mit dieser Befragung möchten wir 3 Dinge herausfinden:

- Wie gut kann sich Ihr Kind zu Hause, in der KiTa und in der Schule beteiligen?
- Wie geht es Ihnen als Erziehungsberechtigte im Alltag?
- Wie funktioniert die Zusammenarbeit zwischen Personen, die an der Versorgung und Betreuung Ihres Kindes beteiligt sind?

In dieser Umfrage gibt es keine falschen Antworten. Bitte machen Sie zu allen Fragen eine Angabe, auch wenn Ihnen manche Fragen bekannt vorkommen. Uns interessiert **Ihre** Meinung. Kreuzen Sie die Antworten an, die am besten für Sie passen.

Am Ende des Fragebogens haben wir ein paar Fragen an Ihr Kind. Wenn Ihr Kind 7 Jahre alt oder älter ist, bitten Sie Ihr Kind, diese Fragen zu beantworten.

Die Teilnahme an der Umfrage ist **freiwillig**. Daten werden ausschließlich **pseudonymisiert** erhoben. Rückschlüsse auf Sie oder Ihr Kind sind **nicht** möglich.

➤ Wir befragen Sie über einen Zeitraum von 2 Jahren insgesamt viermal. Es ist wichtig, dass der Fragebogen **immer von derselben erwachsenen Person** (und ggf. Ihrem Kind) ausgefüllt wird.

Sind Sie die Person, die den letzten Fragebogen ausgefüllt hat?

☐ ja ☐ nein ➤ Falls nein, wer füllt diesen Fragebogen aus?

☐ Mutter ☐ Vater ☐ Stiefmutter ☐ Stiefvater

☐ Großmutter ☐ Großvater ☐ Andere: _____

1. Wie häufig nimmt Ihr Kind an den folgenden Aktivitäten teil?

	mein Kind geht nicht in die Schule	nie	selten	manchmal	oft	immer
Verbringt Ihr Kind seine Schulpausen mit Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nimmt Ihr Kind an Ausflügen seiner Schulklasse/seiner KiTa-Gruppe teil?		☐	☐	☐	☐	☐
Wird Ihr Kind von Freunden zum Spielen eingeladen?		☐	☐	☐	☐	☐
Wird Ihr Kind von Freunden zu Geburtstagsfeiern eingeladen?		☐	☐	☐	☐	☐

2. Macht Ihr Kind in einem Verein Sport?

ja ☐ nein ☐

➤ Mit den folgenden Fragen möchten wir herausfinden: 1) wie gut kann sich Ihr Kind im Vergleich zu anderen Kindern seines Alters an alltäglichen Aktivitäten beteiligen; 2) gibt es irgendwelche Einschränkungen.

➤ **Denken Sie bitte an aktuelle Situationen.** Bei Ihren Antworten sollten Sie sich immer vorstellen, wie stark die Beteiligung Ihres Kindes ist verglichen mit der Beteiligung anderer Kinder gleichen Alters.

Wir bitten Sie, Ihre Einschätzung in folgende Antwortkategorien einzuteilen:

1. **Altersgemäß:** Ihr Kind nimmt an den Aktivitäten im Vergleich zu anderen Kindern gleichen Alters **ebenso stark teil** (mit oder ohne Hilfestellung bzw. Hilfsmitteln, je nach Alter mit oder ohne Eltern).
2. **Etwas eingeschränkt:** Ihr Kind nimmt an den Aktivitäten im Vergleich zu anderen Kindern seines Alters **etwas weniger stark teil** (benötigt möglicherweise gelegentliche Betreuung bzw. Hilfe trotz evtl. Hilfsmittel).
3. **Sehr eingeschränkt:** Ihr Kind nimmt an den Aktivitäten im Vergleich zu anderen Kindern seines Alters **viel weniger stark teil** (benötigt möglicherweise intensive Betreuung bzw. Hilfe).
4. **Nicht in der Lage:** Ihr Kind nimmt im Gegensatz zu anderen Kindern seines Alters an den Aktivitäten **fast überhaupt nicht teil**.
5. **Nicht zutreffend:** Von Kindern im Alter Ihres Kindes wird das (noch) nicht erwartet.

3. Gesamtbeurteilung:

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	sehr eingeschränkt	nicht in der Lage
Wenn Sie sich alle Bereiche des Alltags Ihres Kindes zusammen anschauen (zu Hause, KiTa/Schule, Vereine, Nachbarschaft, etc.): Wie gut kann Ihr Kind an alltäglichen Aktivitäten teilhaben?	☐	☐	☐	☐

4. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aktivitäten zu Hause beteiligen?

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	sehr eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Familienangehörigen zu Hause z. B. Gesellschaftsspiele, Rollenspiele, Hobbys	☐	☐	☐	☐	☐
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Freunden zu Hause (einschließlich über Telefon)	☐	☐	☐	☐	☐
Mitwirkung an familiären Verpflichtungen, Aufgaben und Entscheidungen im Haushalt. z.B. Holen oder Aufräumen bestimmter Gegenstände (bei Aufforderung), Mithelfen bei kleineren Aufgaben im Haushalt, Einbezug in Entscheidungen über geplante Aktivitäten der Familie	☐	☐	☐	☐	☐
Sich selbst versorgen können z. B. essen, trinken, anziehen, baden, kämmen, auf die Toilette gehen	☐	☐	☐	☐	☐
Sich im und um das Haus/die Wohnung herum frei bewegen können (einschließlich Garten, Hof)	☐	☐	☐	☐	☐
Sich mit anderen Kindern oder Erwachsenen zu Hause unterhalten / verständigen (auch (non-) verbal oder mit Hilfsmitteln)	☐	☐	☐	☐	☐

5. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aktivitäten im näheren Umfeld bzw. in der Nachbarschaft beteiligen?

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	sehr eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Freunden im näheren Umfeld oder in der Nachbarschaft z. B. Spielplatz, Klettergerüst, Kirmes, Park	☐	☐	☐	☐	☐
Organisierte Aktivitäten oder Veranstaltungen im näheren Umfeld oder in der Nachbarschaft z. B. Kinderturnen, Jugendfeuerwehr, Musikschule, jahreszeitgebundene oder religiöse (Volks-) Feste, Konzerte, Theater, Kino, Restaurantbesuch	☐	☐	☐	☐	☐
Sich in der näheren Umgebung oder in der Nachbarschaft fortbewegen (laufen/gehen) z. B. in öffentlichen Parks und Gebäuden, Restaurants, Kinos (Bitte denken Sie vor allem daran, wie sich Ihr Kind eigenständig fortbewegen kann, nicht daran, welche Verkehrsmittel es nutzt.)	☐	☐	☐	☐	☐
Sich mit anderen Kindern und Erwachsenen im näheren Umfeld oder in der Nachbarschaft unterhalten/verständigen	☐	☐	☐	☐	☐

6. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aktivitäten in der Schule bzw. in der KiTa beteiligen?

Sie können sich hier auch auf Informationen der Lehrer bzw. Erzieher beziehen.

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	sehr eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Aktivitäten im Unterricht mit anderen Kindern seiner Klasse/Gruppe in der Schule/KiTa z. B. sich melden, abwarten, an Regeln halten	☐	☐	☐	☐	☐
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit anderen Kindern in der Schule bzw. in der KiTa z. B. Pausenaktivitäten, Sport, Hobbys, Basteln, Malen, Theaterspielen, AGs	☐	☐	☐	☐	☐
Fortbewegung und Mobilität in der Schule bzw. KiTa in Bereichen, die für alle Kinder gleichen Alters zugänglich sind z. B. Gruppenraum, Turnraum, Außenbereich, Spielplatz, Toilette, Pausenhof, Cafeteria, Bücherei, Kiosk	☐	☐	☐	☐	☐
Spiel- und Lernmaterialien nutzen, die anderen Kindern der gleichen Klasse zugänglich sind z. B. (Bilder-)Bücher, Computer, Stühle, Schreibtische, z.B. wenn diese für Ihr Kind angepasst worden sind	☐	☐	☐	☐	☐
Sich mit anderen Kindern oder Erwachsenen in der Schule bzw. KiTa unterhalten/verständigen	☐	☐	☐	☐	☐

7. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aufgaben zu Hause oder im näheren Umfeld beteiligen?

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	sehr eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Aufgaben im Haushalt erledigen z.B. Aufräumen, Tisch decken, Mahlzeiten zubereiten, Wäsche waschen, Geschirr spülen, Spülmaschine ein- oder ausräumen	☐	☐	☐	☐	☐
Einkaufen und Umgang mit Geld	☐	☐	☐	☐	☐
Tagesablauf selbstständig einhalten und planen z. B. alltägliche Aufgaben erledigen, selbstständiges Organisieren und Anpassen des Tagesablaufs an neue Gegebenheiten	☐	☐	☐	☐	☐
Nutzen öffentlicher Verkehrsmittel oder anderer Fortbewegungsmittel z. B. zur/von der Schule, für Freizeitaktivitäten	☐	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten, für die das Kind zu Hause, im Schul- oder KiTa-Alltag zuständig ist z.B. Fertigstellung von Aufgaben, Pünktlichkeit, Anwesenheit, Kooperation mit Lehrern, Erziehern, Hausaufgaben pünktlich abgeben, aufräumen	☐	☐	☐	☐	☐

8. Bei den folgenden 3 Fragen tragen Sie Ihre Antwort bitte in den jeweiligen Kasten ein. Es reichen Stichpunkte.

Was hilft Ihrem Kind dabei, sich an alltäglichen Aktivitäten zu beteiligen?

z. B. wie sich Ihr Kind selbst hilft; was andere Personen wie Familienangehörige, Freunde, Erzieher oder medizinische Fachkräfte tun, um Ihrem Kind zu helfen

Benutzt Ihr Kind zurzeit irgendwelche Hilfen, die seine Beteiligung erleichtern?

z.B. Duschsitz, Rollstuhl, Brille, Hörgeräte, orthopädische Einlagen, Tagesplaner, Computer

Wurde bei Ihnen zu Hause, im näheren Umfeld, oder in der Schule/KiTa irgendetwas verändert, damit Ihr Kind besser teilhaben kann?

z.B. Möbel oder Materialien umgeräumt, Beleuchtung oder Geräuschpegel angepasst, Rampe angebracht

➤ Versetzen Sie sich bitte in die Lage Ihres Kindes. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen **aus der Sicht Ihres Kindes. Aber fragen Sie Ihr Kind nicht direkt.** Wenn Ihr Kind 7 Jahre alt oder älter ist, fragen wir es selbst weiter hinten.

➤ In den folgenden Fragen geht es um die **„Erkrankung“**. Gemeint ist der Grund, warum Ihr Kind im SPZ betreut wird.

9. Wenn Sie die Fragen beantworten, denken Sie bitte daran, wie sich Ihr Kind in den letzten 4 Wochen gefühlt hat, falls nichts anderes angegeben ist.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung alles tun, was es möchte?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlt sich Ihr Kind wie jedes andere, obwohl es krank ist?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat Ihr Kind das Gefühl, sein Leben wird von seiner Erkrankung bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
Stört die Erkrankung Ihr Kind beim Spielen oder bei anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐
Ist Ihr Kind unglücklich wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
Zieht die Erkrankung Ihr Kind runter?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlt sich Ihr Kind wegen seiner Erkrankung einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlt sich Ihr Kind anders als andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat Ihr Kind das Gefühl, es kann die meisten Dinge genauso gut wie andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat Ihr Kind das Gefühl, seine Freunde sind gern mit ihm zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐

10. Nimmt Ihr Kind Medikamente wegen seiner Erkrankung?

Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medikamente.

☐ ja ☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 1 weiter.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
11. Stört es Ihr Kind, Medikamente zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
Hasst es Ihr Kind, Medikamente zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

➤ Uns interessiert nicht nur, wie es Ihrem Kind geht. Uns interessiert auch, **wie es Ihnen als Erziehungsberechtigten persönlich geht**.

12. Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Feststellungen. Bitte lesen Sie jede durch und kreuzen Sie jeweils die Antwort an, die am besten auf die letzten 4 Wochen zutrifft.

	fast nie	manchmal	häufig	meistens
Sie fühlen sich ausgeruht.	☐	☐	☐	☐
Sie haben das Gefühl, dass zu viele Forderungen an Sie gestellt werden.	☐	☐	☐	☐
Sie haben zu viel zu tun.	☐	☐	☐	☐
Sie haben das Gefühl, Dinge zu tun, die Sie wirklich mögen.	☐	☐	☐	☐
Sie fürchten, Ihre Ziele nicht erreichen zu können.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich ruhig.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich frustriert.	☐	☐	☐	☐
Sie sind voller Energie.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich angespannt.	☐	☐	☐	☐
Ihre Probleme scheinen sich aufzutürmen.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich gehetzt.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich sicher und geschützt.	☐	☐	☐	☐
Sie haben viele Sorgen.	☐	☐	☐	☐
Sie haben Spaß.	☐	☐	☐	☐
Sie haben Angst vor der Zukunft.	☐	☐	☐	☐
Sie sind leichten Herzens.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich mental erschöpft.	☐	☐	☐	☐
Sie haben Probleme, sich zu entspannen.	☐	☐	☐	☐
Sie haben genug Zeit für sich.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich unter Termindruck.	☐	☐	☐	☐

➤ In den folgenden Fragen geht es um die **Gesundheitsversorgung Ihres Kindes**.
Denken Sie beim Beantworten der Fragen bitte an die **letzten 12 Monate**. Kreuzen Sie die Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten passt.

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **kinderärztliche oder hausärztliche** Betreuung Ihres Kindes.

13. Haben Sie einen Kinderarzt (oder Hausarzt), der sich regelmäßig um die gesundheitlichen Probleme Ihres Kindes kümmert?

☐ ja ☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 16 weiter.

14. Wie oft war Ihr Kind in den letzten 12 Monaten beim Kinderarzt (oder Hausarzt)?

Anzahl der Besuche: _____

Welche Entfernung mussten Sie dafür **jeweils** durchschnittlich zurücklegen (**eine Richtung**)? _____ km

15. Waren Sie zufrieden mit der Behandlung des Kinderarztes (oder Hausarztes) Ihres Kindes?

nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
☐	☐	☐	☐	☐

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **Behandlung in Ihrem Sozialpädiatrischen Zentrum** (SPZ).

16. Wie oft war Ihr Kind in den letzten 12 Monaten im SPZ?

Anzahl der Besuche: _____

Welche Entfernung mussten Sie dafür **jeweils** durchschnittlich zurücklegen (**eine Richtung**)? _____ km

17. War es in den letzten 12 Monaten schwierig, im SPZ Hilfe für Ihr Kind zu bekommen?

extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
☐	☐	☐	☐	☐

18. Waren Sie mit der Behandlung im SPZ zufrieden?

nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
☐	☐	☐	☐	☐

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **stationäre Versorgung im Krankenhaus**. Damit sind sowohl geplante stationäre Aufnahmen (z.B. geplante Durchführung einer MRT) als auch stationäre Aufnahmen der auf Grund von Notfällen gemeint.

19. War Ihr Kind während der letzten 12 Monaten stationär im Krankenhaus?

☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 20 weiter.

☐ ja ➤ Wie oft war Ihr Kind insgesamt stationär im Krankenhaus? _____ mal

➤ Wie viele Tage war Ihr Kind davon insgesamt auf der Intensivstation? _____ Tage

➤ Wie groß ist die Entfernung zum Krankenhaus (eine Richtung)? _____ km

➤ Wurde eine Begleitperson mit aufgenommen oder in einer Elterneinrichtung untergebracht?

☐ Nein, das war nicht notwendig.

☐ Ja, für insgesamt _____ Tage

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **ambulante Notfallbehandlung**.

20. Haben Sie in den letzten 12 Monaten ambulante Notfallbehandlungen für Ihr Kind in Anspruch genommen?

☐ ja ☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 24 weiter.

21. Wie oft haben Sie in den letzten 12 Monaten eine ambulante Notfallbehandlung für Ihr Kind in Anspruch genommen?

Anzahl der ambulanten Notfallbehandlungen: _____

Welche Entfernung mussten Sie dafür **jeweils** durchschnittlich zurücklegen (**eine Richtung**)? _____ km

22. War es schwierig, in einem Notfall ambulante Behandlung für Ihr Kind zu bekommen?

extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
☐	☐	☐	☐	☐

23. Wie zufrieden waren Sie mit der ambulanten Notfallbehandlung für Ihr Kind?

nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
☐	☐	☐	☐	☐

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auch auf **Ihre finanzielle Belastung**.

24. Haben Sie in den vergangenen 3 Monaten die folgenden nicht-ärztlichen Leistungen mit Ihrem Kind in Anspruch genommen?

Falls zutreffend, geben Sie bitte an
➤ (1) wie oft Sie die Leistung in Anspruch genommen haben,
➤ (2) welche Entfernung Sie dafür jeweils zurückgelegt haben (eine Richtung)
➤ (3) wie viel Sie insgesamt für die Leistungen bezahlen mussten.
Geben Sie bitte nur Kosten an, die nicht von der Krankenkasse übernommen wurden.

	nein	ja	(1) Anzahl	(2) Entfernung (eine Richtung)	(3) Gesamtkosten
Physiotherapie	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Ergotherapie	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Logopädie/Sprachtherapie	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Psychologische Beratung/Psychotherapie	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Ernährungsberatung/-therapie	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €

	nein	ja	(1) Anzahl	(2) Entfernung (eine Richtung)	(3) Gesamtkosten
Musik-/Kunsttherapie	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Alternativmediziner z.B. Heilpraktiker, Homöopath	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Ausstattung mit medizinischen Geräten z.B. Blutzuckertest, Inhalationsgerät	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Ausstattung mit Hilfsmitteln z.B. Gehhilfen, Schreibhilfen, Schienen, Korsett, Rollstuhl	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Beratung durch Sozialdienst	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Schulung über die chronische Erkrankung Ihres Kindes	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Selbsthilfegruppen	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Rehabilitationsmaßnahmen	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Kurzzeit-Entlastungspflege	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Häusliche Krankenpflege	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Ausführliche Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Gesundheitsdienstleistungen in der Schule/KiTa	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Sonstige:	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Sonstige:	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €

25. Haben Sie als Eltern wegen der Erkrankung Ihres Kindes in den letzten 3 Monaten die Arbeitszeit reduziert?

☐ nein

☐ ja ➤ Wie viele Stunden arbeiten Sie **pro Woche** weniger als früher?

Mutter: _____ **Stunden pro Woche weniger**

Vater: _____ **Stunden pro Woche weniger**

26. War Ihr Kind in den letzten 3 Monaten so krank, dass Sie als Eltern nicht zur Arbeit gehen konnten?

☐ nein

☐ ja ➤ Wie viele Tage konnten Sie **in den letzten 3 Monaten insgesamt** nicht zur Arbeit gehen?

Mutter: _____ **Tage**

Vater: _____ **Tage**

➤ Mit den folgenden Fragen möchten wir herausfinden, wie gut die Versorgung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung in Deutschland koordiniert ist. Deshalb interessiert uns, **wie Sie die Koordination der Versorgung und Betreuung Ihres Kindes erleben**.

➤ Bitte denken Sie an die **letzten 12 Monate**.

27. Wie oft hatten Sie in den letzten 12 Monaten aufgrund von Wartezeiten oder anderen Problemen Schwierigkeiten, für Ihr Kind einen Termin bei einem medizinischen oder sozialen Dienst zu bekommen?

z.B. Arzt, Therapeut, Pflegedienst, Sozialstation, Integrationshilfe

nie	selten	manchmal	meistens	fast immer	immer
☐	☐	☐	☐	☐	☐

28. Manchmal wissen Familien in Ihrer Situation gar nicht, wer für die Belange ihres Kindes der richtige Ansprechpartner ist. Wie oft hatten Sie Schwierigkeiten, die richtige Anlaufstelle oder den richtigen Ansprechpartner bei einem medizinischen oder sozialen Dienst zu finden?

z.B. Arzt, Therapeut, Pflegedienst, Sozialstation, Integrationshilfe

nie	selten	manchmal	meistens	fast immer	immer
☐	☐	☐	☐	☐	☐

29. Welche der folgenden Personen haben in den letzten 12 Monaten zur Versorgung und Betreuung Ihres Kindes beigetragen?

Markieren Sie bitte alle Kästchen, die auf Sie zutreffen.

- Kinderarzt ☐
- Hausarzt ☐
- Facharzt
  z.B. Neuropädiater ☐
- Therapeuten
  z.B. Ergotherapeuten, Logopäde, Physiotherapeuten ☐
- medizinische Unterstützung im häuslichen Bereich
  z.B. ambulante Kinderkrankenpflege ☐
- medizinische Unterstützung im schulischen Bereich
  z.B. Schulkrankenpfleger, Schulpsychologe ☐
- verhaltensmedizinisch Behandelnde
  z.B. Psychiater, Psychologen, Psychotherapeuten, Berater ☐
- komplementär- und alternativmedizinisch Behandelnde
  z.B. Akupunkteure, Kräuterheilpraktiker, Yoga-Therapeuten ☐
- Mitarbeiter der Sozialstation ☐
- Mitarbeiter des Sozial- und Jugendamts
  z.B. Sozialarbeiter, Sozialpädagogische Familienhelfer (SPFH) ☐
- Erzieher im Kindergarten ☐
- Lehrer in der Schule ☐
- Integrationshilfe im Kindergarten oder in der Schule ☐
- Andere:
  (bitte genaue Angaben) ☐

➤ In den folgenden Fragen geht es um die Personen, die an der Versorgung und Betreuung Ihres Kindes beteiligt sind. Wir nennen Sie „**Mitglieder des Versorgungsnetzes**“, meinen damit jedoch **alle Personen und Einrichtungen**, deren Kästchen Sie gerade markiert haben.

➤ Bitte denken Sie beim Beantworten der Fragen an die **letzten 12 Monate**.

30. Haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes Ihres Kindes kurzfristige Behandlungs- oder Betreuungsziele festgelegt, die für bis zu 6 Monate gelten?

z.B. Ernährungsplan, Teilnahme an Vorleseaktivitäten im Kindergarten, Ziele der körperlichen und sprachlichen Entwicklung

☐ ja ☐ nein

31. Haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes Ihres Kindes langfristige Behandlungs- oder Betreuungsziele festgelegt, die für 6 Monate oder länger gelten?

z.B. Ernährungsplan, Medikamente, Ziele der körperlichen und sprachlichen Entwicklung

☐ ja ☐ nein

32. Im Folgenden geht es um Ihre Einschätzung zum Umgang der Mitglieder des Versorgungsnetzes mit Ihnen.

Kreuzen Sie die Antworten an, die Ihrer Meinung nach am besten passen.

	nie	selten	manchmal	meistens	fast immer	immer
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes mit Ihnen darüber gesprochen, wie sich Entscheidungen zur Versorgung Ihres Kindes auf Ihre ganze Familie auswirken?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes mit Ihnen über Belastungen gesprochen, die sich für Sie durch die Erkrankung und den Betreuungsbedarf Ihres Kindes ergeben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes Situationen angesprochen, die es Ihnen schwer machen, sich um die Gesundheit Ihres Kindes zu kümmern? z.B. Arbeit, finanzielle Sorgen, eigene Krankheit	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes angeboten, auch auf andere Weise als durch einen persönlichen Besuch mit Ihnen zu kommunizieren, wenn keine körperliche Untersuchung Ihres Kindes notwendig war? z.B. Telefon, E-Mail, Skype	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes Ihnen Möglichkeiten geboten, mit anderen betroffenen Familien in Kontakt zu treten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes Ihnen Dinge so erklärt, dass Sie sie verstehen konnten? z.B. medizinische Begriffe, Therapiedurchführung, Anwendung von Hilfsmitteln	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft konnten Sie sich gegenüber Mitgliedern des Versorgungsnetzes öffnen und ihnen mitteilen, dass Sie Sorgen wegen der Gesundheit oder der Betreuung Ihres Kindes hatten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass Sie von den Mitgliedern des Versorgungsnetzes gehört wurden, wenn Sie etwas zur Gesundheit Ihres Kindes zu sagen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft haben die Mitglieder des Versorgungsnetzes Sie in der Versorgung und Betreuung Ihres Kindes als Partner auf Augenhöhe behandelt?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

33. Hatten alle Mitglieder des Versorgungsnetzes Zugang zu den für sie wichtigen medizinischen Unterlagen (z.B. Arztbriefe)?

☐ ja ☐ nein

34. Im Folgenden geht es um Ihre Einschätzung.

Kreuzen Sie die Antworten an, die Ihrer Meinung nach am besten passen.

	nie	selten	manchmal	meistens	fast immer	immer
Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass Behandlungsempfehlungen zwischen den Mitgliedern des Versorgungsnetzes weitergegeben wurden?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft hat ein Mitglied des Versorgungsnetzes Ihnen erklärt, wer für die verschiedenen Bereiche der Versorgung und Betreuung Ihres Kindes verantwortlich ist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass die Mitglieder des Versorgungsnetzes über alle bisherigen Tests und Untersuchungen Bescheid wussten, um unnötige weitere Untersuchungen zu vermeiden?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass die Mitglieder des Versorgungsnetzes ihre Verantwortung in der Versorgung und Betreuung Ihres Kindes voll und ganz wahrgenommen haben?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass die Mitglieder des Versorgungsnetzes ihr Kind ganzheitlich betrachtet haben, d.h. alle Bedürfnisse Ihres Kindes im Blick hatten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

35. Aufgrund welcher Erkrankung/Beeinträchtigung wird Ihr Kind in diesem SPZ betreut?

36. Seit wie vielen Jahren wird Ihr Kind in diesem SPZ betreut?

Anzahl der Jahre: _____

37. Vor wie vielen Wochen/Monaten hatte Ihr Kind das letzte Mal einen Termin in diesem SPZ?

Anzahl der Woche(n)/ Monat(e): _____
(Nichtzutreffendes bitte streichen)

38. Wie viele Geschwister hat Ihr Kind (inkl. Halbgeschwister)?

Anzahl der Geschwister (inkl. Halbgeschwister): _____ jünger als 7 Jahre _____ 7-10 Jahre

_____ 11-14 Jahre _____ 15-18 Jahre

➤ Wenn Ihr Kind **7 Jahre alt oder älter** ist, haben wir noch ein paar Fragen an Ihr Kind.
Es ist uns sehr wichtig, auch die Meinung Ihres Kind zu erfahren. Wir freuen uns, wenn Sie uns dabei unterstützen.

39. Kann Ihr Kind an dieser Befragung teilnehmen?

☐ Ja, mein Kind kann teilnehmen.

☐ Nein, mein Kind kann **nicht** teilnehmen.

➤ Falls nein, was sind die Gründe?

☐ Mein Kind ist jünger als 7 Jahre
☐ Mangelnde Deutschkenntnisse
☐ Seine Beeinträchtigung
☐ Andere Gründe: _____

➤ Wenn Ihr Kind an der Befragung teilnehmen kann, **geben Sie den Fragebogen bitte an Ihr Kind weiter**.
Wenn es geht, sollte Ihr Kind die Fragen ohne Ihre Hilfe beantworten. Aber Sie können Ihrem Kind die Fragen vorlesen.

➤ Wenn Ihr Kind an der Befragung **nicht** teilnehmen kann, stecken Sie den Fragebogen bitte in das beiliegende Rücksendekuvert. Diese werfen Sie in einen Briefkasten. Sie müssen das Kuvert **nicht** frankieren.

Hallo! Schön, dass du mitmachst!

➤ Wie ist es dir in letzter Zeit ergangen? Wir möchten mehr darüber erfahren! Bei den folgenden Fragen gibt es keine falschen Antworten. Wähle die Antworten aus, die am besten passen.

40. In den nächsten Fragen geht es darum, wie häufig du an den folgenden Aktivitäten teilnimmst.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Verbringst du deine Schulpausen mit Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐
Nimmst du an Ausflügen deiner Schulklasse teil?	☐	☐	☐	☐	☐
Laden dich deine Freunde zum Spielen ein?	☐	☐	☐	☐	☐
Laden dich deine Freunde zu Geburtstagsfeiern ein?	☐	☐	☐	☐	☐

41. Machst du in einem Verein Sport?

☐ ja ☐ nein

➤ Bitte denke jetzt an die **letzten 4 Wochen**. Wir sprechen in den Fragen von Erkrankung. Wir meinen damit den Grund, warum du im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) bist.

42.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Fühlst du dich wie jeder andere trotz deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
Kannst du trotz deiner Erkrankung dein Leben so leben, wie du möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
Wird dein Leben von deiner Erkrankung bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
Stört dich deine Erkrankung beim Spielen oder bei anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐
Bist du unglücklich, weil du eine Erkrankung hast?	☐	☐	☐	☐	☐
Zieht dich deine Erkrankung runter?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlst du dich wegen deiner Erkrankung einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlst du dich anders als andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Denkst du, dass du die meisten Dinge genauso gut kannst wie andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Sind deine Freunde gerne mit dir zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐

43. Nimmt du Medikamente wegen deiner Erkrankung?

Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.

☐ ja ☐ nein ➤ Lass den Fragenblock 44 bitte aus.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
44 Stört es dich, Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
Hasst du es, Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

Vielen Dank für deine Teilnahme.

➤ **Liebe Eltern, bitte stecken Sie den Fragebogen in das beiliegende Rücksendekuvert und werfen Sie dieses in einen Briefkasten. Sie müssen das Kuvert nicht frankieren.**

UMFRAGE Teil 3

zur Teilhabe Ihres Kindes und zu Ihrer Lebensqualität

Wir denken, dass alle Kinder ein erfülltes Leben haben sollten.

Wir denken, dass alle Kinder die Möglichkeit haben sollten, in die KiTa und zur Schule zu gehen, mit Freunden zu spielen und Beziehungen und Kontakte aufzubauen.

Hierfür schlägt unser Herz! Vielen Dank, dass Sie an den letzten Befragungen teilgenommen haben und uns auch dieses Mal unterstützen!

Mit dieser Befragung möchten wir 3 Dinge herausfinden:

- Wie gut kann sich Ihr Kind zu Hause, in der KiTa und in der Schule beteiligen?
- Wie geht es Ihnen als Erziehungsberechtigten im Alltag?
- Wie hat sich die Versorgung Ihres Kindes durch die Corona-Pandemie verändert?

➤ **In dieser Umfrage gibt es keine falschen Antworten.** Uns interessiert **Ihre** Meinung. Kreuzen Sie die Antworten an, die am besten für Sie passen. **Bitte machen Sie zu allen Fragen eine Angabe, auch wenn Ihnen manche Fragen bekannt vorkommen.**

➤ Am Ende des Fragebogens haben wir ein paar Fragen an Ihr Kind. Wenn Ihr Kind 7 Jahre alt oder älter ist, bitten Sie Ihr Kind, diese Fragen zu beantworten.

➤ Die Teilnahme an der Umfrage ist **freiwillig**. Daten werden ausschließlich **pseudonymisiert** erhoben. Rückschlüsse auf Sie oder Ihr Kind sind **nicht** möglich.

➤ Wir befragen Sie über einen Zeitraum von 2 Jahren insgesamt dreimal. Es ist wichtig, dass der Fragebogen **immer von derselben erwachsenen Person** (und ggf. Ihrem Kind) ausgefüllt wird.

Sind Sie die Person, die den letzten Fragebogen ausgefüllt hat?

☐ ja ☐ nein ➤ Falls nein, wer füllt diesen Fragebogen aus?

☐ Mutter ☐ Vater ☐ Stiefmutter ☐ Stiefvater

☐ Großmutter ☐ Großvater ☐ Andere: _____

1. In den nächsten Fragen geht es darum, wie häufig Ihr Kind an den folgenden Aktivitäten teilnimmt?

	mein Kind geht nicht in die Schule	nie	selten	manchmal	oft	immer
Verbringt Ihr Kind seine Schulpausen mit Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nimmt Ihr Kind an Ausflügen seiner Schulklasse/seiner KiTa-Gruppe teil?		☐	☐	☐	☐	☐
Wird Ihr Kind von Freunden zum Spielen eingeladen?		☐	☐	☐	☐	☐
Wird Ihr Kind von Freunden zu Geburtstagsfeiern eingeladen?		☐	☐	☐	☐	☐

2. Macht Ihr Kind in einem Verein Sport?

☐ ja ☐ nein

➤ Mit den folgenden Fragen möchten wir herausfinden: 1) wie gut kann sich Ihr Kind im Vergleich zu anderen Kindern seines Alters an alltäglichen Aktivitäten beteiligen; 2) gibt es irgendwelche Einschränkungen.

➤ **Denken Sie bitte an aktuelle Situationen.** Bei Ihren Antworten sollten Sie sich immer vorstellen, wie stark die Beteiligung Ihres Kindes ist verglichen mit der Beteiligung anderer Kinder gleichen Alters.

Wir bitten Sie, Ihre Einschätzung in folgende Antwortkategorien einzuteilen:

1. **Altersgemäß:** Ihr Kind nimmt an den Aktivitäten im Vergleich zu anderen Kindern gleichen Alters **ebenso stark teil** (mit oder ohne Hilfestellung bzw. Hilfsmitteln, je nach Alter mit oder ohne Eltern).
2. **Etwas eingeschränkt:** Ihr Kind nimmt an den Aktivitäten im Vergleich zu anderen Kindern seines Alters **etwas weniger stark teil** (benötigt möglicherweise gelegentliche Betreuung bzw. Hilfe trotz evtl. Hilfsmittel).
3. **Sehr eingeschränkt:** Ihr Kind nimmt an den Aktivitäten im Vergleich zu anderen Kindern seines Alters **viel weniger stark teil** (benötigt möglicherweise intensive Betreuung bzw. Hilfe).
4. **Nicht in der Lage:** Ihr Kind nimmt im Gegensatz zu anderen Kindern seines Alters an den Aktivitäten **fast überhaupt nicht teil**.
5. **Nicht zutreffend:** Von Kindern im Alter Ihres Kindes wird das (noch) nicht erwartet.

3. Gesamtbeurteilung:

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	sehr eingeschränkt	nicht in der Lage
Wenn Sie sich alle Bereiche des Alltags Ihres Kindes zusammen anschauen (zu Hause, KiTa/Schule, Vereine, Nachbarschaft, etc.): Wie gut kann Ihr Kind an alltäglichen Aktivitäten teilhaben?	☐	☐	☐	☐

4. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aktivitäten zu Hause beteiligen?

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	sehr eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Familienangehörigen zu Hause z. B. Gesellschaftsspiele, Rollenspiele, Hobbys	☐	☐	☐	☐	☐
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Freunden zu Hause (einschließlich über Telefon)	☐	☐	☐	☐	☐
Mitwirkung an familiären Verpflichtungen, Aufgaben und Entscheidungen im Haushalt. z.B. Holen oder Aufräumen bestimmter Gegenstände (bei Aufforderung), Mithelfen bei kleineren Aufgaben im Haushalt, Einbezug in Entscheidungen über geplante Aktivitäten der Familie	☐	☐	☐	☐	☐
Sich selbst versorgen können z. B. essen, trinken, anziehen, baden, kämmen, auf die Toilette gehen	☐	☐	☐	☐	☐
Sich im und um das Haus/die Wohnung herum frei bewegen können (einschließlich Garten, Hof)	☐	☐	☐	☐	☐
Sich mit anderen Kindern oder Erwachsenen zu Hause unterhalten / verständigen (auch (non-) verbal oder mit Hilfsmitteln)	☐	☐	☐	☐	☐

5. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aktivitäten im näheren Umfeld bzw. in der Nachbarschaft beteiligen?

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	sehr eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Freunden im näheren Umfeld oder in der Nachbarschaft z. B. Spielplatz, Klettergerüst, Kirmes, Park	☐	☐	☐	☐	☐
Organisierte Aktivitäten oder Veranstaltungen im näheren Umfeld oder in der Nachbarschaft z. B. Kinderturnen, Jugendfeuerwehr, Musikschule, jahreszeitgebundene oder religiöse (Volks-) Feste, Konzerte, Theater, Kino, Restaurantbesuch	☐	☐	☐	☐	☐
Sich in der näheren Umgebung oder in der Nachbarschaft fortbewegen (laufen/gehen) z. B. in öffentlichen Parks und Gebäuden, Restaurants, Kinos (Bitte denken Sie vor allem daran, wie sich Ihr Kind eigenständig fortbewegen kann, nicht daran, welche Verkehrsmittel es nutzt.)	☐	☐	☐	☐	☐
Sich mit anderen Kindern und Erwachsenen im näheren Umfeld oder in der Nachbarschaft unterhalten/verständigen	☐	☐	☐	☐	☐

6. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aktivitäten in der Schule bzw. in der KiTa beteiligen?

Sie können sich hier auch auf Informationen der Lehrer bzw. Erzieher beziehen.

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	sehr eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Aktivitäten im Unterricht mit anderen Kindern seiner Klasse/Gruppe in der Schule/KiTa z. B. sich melden, abwarten, an Regeln halten	☐	☐	☐	☐	☐
Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit anderen Kindern in der Schule bzw. in der KiTa z. B. Pausenaktivitäten, Sport, Hobbys, Basteln, Malen, Theaterspielen, AGs	☐	☐	☐	☐	☐
Fortbewegung und Mobilität in der Schule bzw. KiTa in Bereichen, die für alle Kinder gleichen Alters zugänglich sind z. B. Gruppenraum, Turnraum, Außenbereich, Spielplatz, Toilette, Pausenhof, Cafeteria, Bücherei, Kiosk	☐	☐	☐	☐	☐
Spiel- und Lernmaterialien nutzen, die anderen Kindern der gleichen Klasse zugänglich sind z. B. (Bilder-)Bücher, Computer, Stühle, Schreibtische, z.B. wenn diese für Ihr Kind angepasst worden sind	☐	☐	☐	☐	☐
Sich mit anderen Kindern oder Erwachsenen in der Schule bzw. KiTa unterhalten/verständigen	☐	☐	☐	☐	☐

7. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aufgaben zu Hause oder im näheren Umfeld beteiligen?

	altersgemäß	etwas eingeschränkt	sehr eingeschränkt	nicht in der Lage	nicht zutreffend
Aufgaben im Haushalt erledigen z.B. Aufräumen, Tisch decken, Mahlzeiten zubereiten, Wäsche waschen, Geschirr spülen, Spülmaschine ein- oder ausräumen	☐	☐	☐	☐	☐
Einkaufen und Umgang mit Geld	☐	☐	☐	☐	☐
Tagesablauf selbstständig einhalten und planen z. B. alltägliche Aufgaben erledigen, selbstständiges Organisieren und Anpassen des Tagesablaufs an neue Gegebenheiten	☐	☐	☐	☐	☐
Nutzen öffentlicher Verkehrsmittel oder anderer Fortbewegungsmittel z. B. zur/von der Schule, für Freizeitaktivitäten	☐	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten, für die das Kind zu Hause, im Schul- oder KiTa-Alltag zuständig ist z.B. Fertigstellung von Aufgaben, Pünktlichkeit, Anwesenheit, Kooperation mit Lehrern, Erziehern, Hausaufgaben pünktlich abgeben, aufräumen	☐	☐	☐	☐	☐

8. Bei den folgenden 3 Fragen tragen Sie Ihre Antwort bitte in den jeweiligen Kasten ein. Es reichen Stichpunkte.

Was hilft Ihrem Kind dabei, sich an alltäglichen Aktivitäten zu beteiligen?

z. B. wie sich Ihr Kind selbst hilft, was andere Personen wie Familienangehörige, Freunde, Erzieher oder medizinische Fachkräfte tun, um Ihrem Kind zu helfen

Benutzt Ihr Kind zurzeit irgendwelche Hilfen, die seine Beteiligung erleichtern?

z.B. Duschsitz, Rollstuhl, Brille, Hörgeräte, orthopädische Einlagen, Tagesplaner, Computer

Wurde bei Ihnen zu Hause, im näheren Umfeld, oder in der Schule/KiTa irgendetwas verändert, damit Ihr Kind besser teilhaben kann?

z.B. Möbel oder Materialien umgeräumt, Beleuchtung oder Geräuschpegel angepasst, Rampe angebracht

➤ Versetzen Sie sich bitte in die Lage Ihres Kindes. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen **aus der Sicht Ihres Kindes, aber fragen Sie Ihr Kind nicht direkt.** Wenn Ihr Kind 7 Jahre alt oder älter ist, fragen wir es selbst weiter hinten.

➤ In den folgenden Fragen geht es um die **„Erkrankung“**. Gemeint ist der Grund, warum Ihr Kind im SPZ betreut wird.

9. Wenn Sie die Fragen beantworten, denken Sie bitte daran, wie sich Ihr Kind in den letzten 4 Wochen gefühlt hat, falls nichts anderes angegeben ist.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung alles tun, was es möchte?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlt sich Ihr Kind wie jedes andere, obwohl es krank ist?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat Ihr Kind das Gefühl, sein Leben wird von seiner Erkrankung bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
Stört die Erkrankung Ihr Kind beim Spielen oder bei anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐
Ist Ihr Kind unglücklich wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
Zieht die Erkrankung Ihr Kind runter?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlt sich Ihr Kind wegen seiner Erkrankung einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlt sich Ihr Kind anders als andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat Ihr Kind das Gefühl, es kann die meisten Dinge genauso gut wie andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat Ihr Kind das Gefühl, seine Freunde sind gern mit ihm zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐

10. Nimmt Ihr Kind Medikamente wegen seiner Erkrankung?

Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medikamente.

☐ ja ☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 12 weiter.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
11. Stört es Ihr Kind, Medikamente zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
Hasst es Ihr Kind, Medikamente zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

➤ Uns interessiert nicht nur, wie es Ihrem Kind geht. Uns interessiert auch, **wie es Ihnen als Erziehungsberechtigten persönlich geht**.

12. Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Feststellungen. Bitte lesen Sie jede durch und kreuzen Sie jeweils die Antwort an, die am besten auf die letzten 4 Wochen zutrifft.

	fast nie	manchmal	häufig	meistens
Sie fühlen sich ausgeruht.	☐	☐	☐	☐
Sie haben das Gefühl, dass zu viele Forderungen an Sie gestellt werden.	☐	☐	☐	☐
Sie haben zu viel zu tun.	☐	☐	☐	☐
Sie haben das Gefühl, Dinge zu tun, die Sie wirklich mögen.	☐	☐	☐	☐
Sie fürchten, Ihre Ziele nicht erreichen zu können.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich ruhig.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich frustriert.	☐	☐	☐	☐
Sie sind voller Energie.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich angespannt.	☐	☐	☐	☐
Ihre Probleme scheinen sich aufzutürmen.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich gehetzt.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich sicher und geschützt.	☐	☐	☐	☐
Sie haben viele Sorgen.	☐	☐	☐	☐
Sie haben Spaß.	☐	☐	☐	☐
Sie haben Angst vor der Zukunft.	☐	☐	☐	☐
Sie sind leichten Herzens.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich mental erschöpft.	☐	☐	☐	☐
Sie haben Probleme, sich zu entspannen.	☐	☐	☐	☐
Sie haben genug Zeit für sich.	☐	☐	☐	☐
Sie fühlen sich unter Termindruck.	☐	☐	☐	☐

➤ In den folgenden Fragen geht es um die **Gesundheitsversorgung Ihres Kindes**.
Denken Sie beim Beantworten der Fragen bitte an die **letzten 6 Monate**. Kreuzen Sie die Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten passt.

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **kinderärztliche oder hausärztliche** Betreuung Ihres Kindes.

13. Haben Sie einen Kinderarzt (oder Hausarzt), der sich regelmäßig um die gesundheitlichen Probleme Ihres Kindes kümmert?

☐ ja ☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 16 weiter.

14. Wie oft war Ihr Kind in den letzten 6 Monaten beim Kinderarzt (oder Hausarzt)?

Anzahl der Besuche: _____

Welche Entfernung mussten Sie dafür **jeweils** durchschnittlich zurücklegen (**eine Richtung**)? _____ km

15. Waren Sie zufrieden mit der Behandlung des Kinderarztes (oder Hausarztes) Ihres Kindes?

nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
☐	☐	☐	☐	☐

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **Behandlung in Ihrem Sozialpädiatrischen Zentrum** (SPZ).

16. Wie oft war Ihr Kind in den letzten 6 Monaten im SPZ?

Anzahl der Besuche: _____

Welche Entfernung mussten Sie dafür **jeweils** durchschnittlich zurücklegen (**eine Richtung**)? _____ km

17. War es in den letzten 6 Monaten schwierig, im SPZ Hilfe für Ihr Kind zu bekommen?

extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
☐	☐	☐	☐	☐

18. Waren Sie mit der Behandlung im SPZ zufrieden?

nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
☐	☐	☐	☐	☐

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **stationäre Versorgung im Krankenhaus**. Damit sind sowohl geplante stationäre Aufnahmen (z.B. geplante Durchführung einer MRT) als auch stationäre Aufnahmen aufgrund von Notfällen gemeint.

19. War Ihr Kind während der letzten 6 Monaten stationär im Krankenhaus?

☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 20 weiter.

☐ ja

➤ Wie oft war Ihr Kind insgesamt stationär im Krankenhaus? _____ Mal

➤ Wie viele Tage war Ihr Kind insgesamt stationär im Krankenhaus? _____ Tage

➤ Wie viele Tage war Ihr Kind davon insgesamt auf der Intensivstation? _____ Tage

➤ Wie groß ist die Entfernung zum Krankenhaus (**eine Richtung**)? _____ km

➤ Wurde eine Begleitperson mit aufgenommen oder in einer Elterneinrichtung untergebracht?

☐ Nein, das war nicht notwendig.

☐ Ja, für insgesamt _____ Tage.

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf die **ambulante Notfallbehandlung**.

20. Haben Sie in den letzten 6 Monaten ambulante Notfallbehandlungen für Ihr Kind in Anspruch genommen?

☐ ja ☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 24 weiter.

21. Wie oft haben Sie in den letzten 6 Monaten eine ambulante Notfallbehandlung für Ihr Kind in Anspruch genommen?

Anzahl der ambulanten Notfallbehandlungen: _____

Welche Entfernung mussten Sie dafür **jeweils** durchschnittlich zurücklegen (**eine Richtung**)? _____ km

22. War es in den letzten 6 Monaten schwierig, in einem Notfall ambulante Behandlung für Ihr Kind zu bekommen?

extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
☐	☐	☐	☐	☐

23. Wie zufrieden waren Sie mit der ambulanten Notfallbehandlung für Ihr Kind?

nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
☐	☐	☐	☐	☐

➤ Die folgenden Fragen beziehen sich auf **Ihre finanzielle Belastung**.

24. Haben Sie in den vergangenen 3 Monaten die folgenden nicht-ärztlichen Leistungen mit Ihrem Kind in Anspruch genommen? Bitte geben Sie an, ob oder in welchem Umfang Sie diese Leistungen erhalten haben und ob Sie und Ihr Kind diese Leistungen Ihrer Meinung nach brauchen, oder nicht.

Falls zutreffend, geben Sie bitte zudem an
- ➤ **(1) wie oft Sie die Leistung in Anspruch genommen haben,**
- ➤ **(2) welche Entfernung Sie dafür jeweils zurückgelegt haben (eine Richtung)**
- ➤ **(3) wie viel Sie insgesamt für die Leistungen bezahlen mussten.**

Geben Sie bitte nur Kosten an, die nicht von der Krankenkasse übernommen wurden.

	nein, brauchen wir nicht	nein, würden wir aber benötigen	ja, teilweise	ja	(1) Anzahl	(2) Entfernung (eine Richtung)	(3) Gesamtkosten
Physiotherapie	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Ergotherapie	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Logopädie/Sprachtherapie	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Alternativmediziner z.B. Heilpraktiker, Homöopath	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Ausstattung mit medizinischen Geräten z.B. Blutzuckertest, Inhalationsgerät	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Ausstattung mit Hilfsmitteln z.B. Gehhilfen, Schreibhilfen, Schienen, Korsett, Rollstuhl	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Beratung durch Sozialdienst	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €

	nein, brauchen wir nicht	nein, würden wir aber benötigen	ja, teilweise	ja	(1) Anzahl	(2) Entfernung (eine Richtung)	(3) Gesamtkosten
Psychologische Beratung/ Psychotherapie	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Schulung über die chronische Erkrankung Ihres Kindes	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Selbsthilfegruppen	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Rehabilitationsmaßnahmen	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Kurzzeit-Entlastungspflege	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Häusliche Krankenpflege	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Ausführliche Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Gesundheitsdienstleistungen in der Schule/KiTa	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Ernährungsberatung/-therapie	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Musik-/Kunsttherapie	☐	☐	☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Sonstige:	☐		☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €
Sonstige:	☐		☐	☐	➤ _____ mal	_____ km	_____ €

➤ Denken Sie an Ihre Erfahrungen mit dem Versorgungsnetz, das Ihr Kind aktuell betreut. Mit Versorgungsnetz meinen wir beispielsweise Institutionen des Gesundheitssystems (z.B. Kinderärzte, Krankenhäuser), Bildungseinrichtungen (z.B. Schule, KiTa) oder Jugend- und Sozialämter in Kommunen.

25. Welche Dinge sollten im Versorgungsnetz insgesamt geändert werden, damit Ihr Kind die bestmögliche Betreuung erhält und sich möglichst gut an alltäglichen Aktivitäten beteiligen kann?

Bitte notieren Sie die drei Dinge, die für Sie am wichtigsten sind. Beginnen Sie bitte mit dem wichtigsten Aspekt.

1.

2.

3.

26. Haben Sie als Eltern wegen der Erkrankung Ihres Kindes in den letzten 3 Monaten die Arbeitszeit reduziert?

☐ nein

☐ ja ➤ Wie viele Stunden arbeiten Sie **pro Woche** weniger als früher?

Mutter: _____ **Stunden pro Woche weniger**

Vater: _____ **Stunden pro Woche weniger**

27. War Ihr Kind in den letzten 3 Monaten so krank, dass Sie als Eltern nicht zur Arbeit gehen konnten?

☐ nein

☐ ja ➤ Wie viele Tage konnten Sie **in den letzten 3 Monaten insgesamt** nicht zur Arbeit gehen?

Mutter: _____ **Tage**

Vater: _____ **Tage**

28. Haben sich die COVID-19-Pandemie und der Shutdown auf die Versorgung Ihres Kindes ausgewirkt?

☐ nein ➤ Machen Sie bitte mit Frage 31 weiter.

☐ ja ➤ Machen Sie bitte mit Frage 29 weiter.

➤ Bei den folgenden Fragen tragen Sie Ihre Antwort bitte in den jeweiligen Kasten ein. Es reichen Stichpunkte.

29. Wie haben sich die COVID-19-Pandemie und der Shutdown auf die Versorgung Ihres Kindes ausgewirkt?

30. Was sollte im Falle einer zweiten Welle oder einer weiteren Pandemie anders gemacht werden, damit Ihr Kind dennoch gut versorgt wird?

Bitte notieren Sie die drei Dinge, die für Sie am wichtigsten sind. Beginnen Sie bitte mit dem wichtigsten Aspekt.

1.

2.

3.

31. Im Folgenden geht es um den Zugang zu ärztlichen und nicht-ärztlichen Leistungen während der COVID-19-Pandemie und des Shutdowns. War es im Vergleich zur Zeit vor der Pandemie schwieriger für Ihr Kind Zugang zu folgenden Leistungen zu bekommen?

	ja	nein	diese Leistung brauchten wir nicht
Kinder- oder Hausarzt	☐	☐	☐
Sozialpädiatrisches Zentrum	☐	☐	☐
Geplante stationäre Behandlung im Krankenhaus	☐	☐	☐
Stationäre Notfallbehandlung im Krankenhaus	☐	☐	☐
Ambulante Notfallbehandlung z.B. Kindernotaufnahme, ärztlicher Bereitschaftsdienst	☐	☐	☐
Physiotherapie	☐	☐	☐
Ergotherapie	☐	☐	☐
Logopädie/Sprachtherapie	☐	☐	☐
Alternativmediziner z.B. Heilpraktiker, Homöopath	☐	☐	☐
Ausstattung mit medizinischen Geräten z.B. Blutzuckertest, Inhalationsgerät	☐	☐	☐
Ausstattung mit Hilfsmitteln z.B. Gehhilfen, Schreibhilfen, Schienen, Korsett, Rollstuhl	☐	☐	☐
Beratung durch Sozialdienst	☐	☐	☐

	ja	nein	diese Leistung brauchten wir nicht
Psychologische Beratung/ Psychotherapie	☐	☐	☐
Schulung über die chronische Erkrankung Ihres Kindes	☐	☐	☐
Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste	☐	☐	☐
Selbsthilfegruppen	☐	☐	☐
Rehabilitationsmaßnahmen	☐	☐	☐
Kurzzeit-Entlastungspflege	☐	☐	☐
Häusliche Krankenpflege	☐	☐	☐
Ausführliche Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal	☐	☐	☐
Gesundheitsdienstleistungen in der Schule/KiTa	☐	☐	☐
Ernährungsberatung/-therapie	☐	☐	☐
Musik-/Kunsttherapie	☐	☐	☐
Sonstige:	☐	☐	
Sonstige:	☐	☐	

32. Falls Sie während des Shutdowns Schwierigkeiten hatten, Zugang zu einer oder mehreren der oben genannten Leistungen zu bekommen: Worin bestanden diese Schwierigkeiten?

Es reichen Stichpunkte. ➤ Falls Sie keine Schwierigkeiten hatten, machen Sie bitte mit der Frage 33 weiter.

33. Hatten Sie und Ihr Kind während des Shutdowns Termine mit Ärzten oder Therapeuten des SPZ per Telefon oder Video?

Telefontermine ☐ ja ☐ nein

Termine per Videotelefonie ☐ ja ☐ nein

34. Falls Sie während des Shutdown Termine mit Ärzten oder Therapeuten am SPZ per Telefon oder Video hatten: Welche Vorteile hat diese Art der Kommunikation mit Ärzten oder Therapeuten für Sie und Ihr Kind? **Bitte nennen Sie die drei wichtigsten Vorteile. Beginnen Sie bitte mit dem wichtigsten Vorteil.**

➤ Falls Sie keine Termine per Telefon oder Video hatten, machen Sie bitte mit der Frage 36 weiter.

1.

2.

3.

35. Welche Nachteile hat diese Art der Kommunikation mit Ärzten oder Therapeuten für Sie und Ihr Kind? **Bitte nennen Sie die drei wichtigsten Nachteile. Beginnen Sie bitte mit dem wichtigsten Nachteil.**

1.

2.

3.

36. Benötigt oder nimmt Ihr Kind vom Arzt verschriebene Medikamente (außer Vitamine)?	ja	nein
	☐	☐
Geschieht dies aufgrund einer Krankheit, Verhaltensstörung oder eines anderen gesundheitlichen Problems?	☐	☐
Dauert dieses Problem bereits 12 Monate an oder ist eine Dauer von mindestens 12 Monaten zu erwarten?	☐	☐
Braucht Ihr Kind mehr medizinische Versorgung, psychosoziale oder pädagogische Unterstützung, als es für Kinder in diesem Alter üblich ist?	☐	☐
Geschieht dies aufgrund einer Krankheit, Verhaltensstörung oder eines anderen gesundheitlichen Problems?	☐	☐
Dauert dieses Problem bereits 12 Monate an oder ist eine Dauer von mindestens 12 Monaten zu erwarten?	☐	☐
Ist Ihr Kind in irgend einer Art und Weise eingeschränkt oder daran gehindert, Dinge zu tun, die die meisten gleichaltrigen Kinder tun können?	☐	☐
Geschieht dies aufgrund einer Krankheit, Verhaltensstörung oder eines anderen gesundheitlichen Problems?	☐	☐
Dauert dieses Problem bereits 12 Monate an oder ist eine Dauer von mindestens 12 Monaten zu erwarten?	☐	☐
Braucht Ihr Kind eine spezielle Therapie wie z.B. Physiotherapie, Ergotherapie oder Sprachtherapie?	☐	☐
Geschieht dies aufgrund einer Krankheit, Verhaltensstörung oder eines anderen gesundheitlichen Problems?	☐	☐
Dauert dieses Problem bereits 12 Monate an oder ist eine Dauer von mindestens 12 Monaten zu erwarten?	☐	☐
Hat Ihr Kind emotionale, Entwicklungs- oder Verhaltensprobleme, für die es Behandlung bzw. Beratung benötigt oder bekommt?	☐	☐
Dauert dieses Problem bereits 12 Monate an oder ist eine Dauer von mindestens 12 Monaten zu erwarten?	☐	☐

37. Vor wie vielen Wochen/Monaten hatte Ihr Kind das letzte Mal einen Termin in diesem SPZ?

Anzahl der Monate: _____

➤ Wenn Ihr Kind **7 Jahre alt oder älter** ist, haben wir noch ein paar Fragen an Ihr Kind.
Es ist uns sehr wichtig, auch die Meinung Ihres Kind zu erfahren. Wir freuen uns, wenn Sie uns dabei unterstützen.

38. Kann Ihr Kind an dieser Befragung teilnehmen?

☐ Ja, mein Kind kann teilnehmen.

☐ Nein, mein Kind kann **nicht** teilnehmen.

➤ Falls nein, was sind die Gründe?

☐ Mein Kind ist jünger als 7 Jahre
☐ Mangelnde Deutschkenntnisse
☐ Seine Beeinträchtigung
☐ Andere Gründe: _____

➤ Wenn Ihr Kind an der Befragung teilnehmen kann, **geben Sie den Fragebogen auf der nächsten Seite bitte an Ihr Kind weiter.** Wenn es geht, sollte Ihr Kind die Fragen ohne Ihre Hilfe beantworten. Aber Sie können Ihrem Kind die Fragen vorlesen.

➤ Wenn Ihr Kind an der Befragung **nicht** teilnehmen kann, stecken Sie den Fragebogen bitte in das beiliegende Rücksendekuvert und werfen Sie dieses in einen Briefkasten. Sie müssen das Kuvert **nicht** frankieren.

Hallo! Schön, dass du mitmachst!

➤ Wie ist es dir in letzter Zeit ergangen? Wir möchten mehr darüber erfahren! Bei den folgenden Fragen gibt es keine falschen Antworten. Wähle die Antworten aus, die am besten passen.

39. In den nächsten Fragen geht es darum, wie häufig du an den folgenden Aktivitäten teilnimmst.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Verbringst du deine Schulpausen mit Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐
Nimmst du an Ausflügen deiner Schulklasse teil?	☐	☐	☐	☐	☐
Laden dich deine Freunde zum Spielen ein?	☐	☐	☐	☐	☐
Laden dich deine Freunde zu Geburtstagsfeiern ein?	☐	☐	☐	☐	☐

40. Machst du in einem Verein Sport?

☐ ja ☐ nein

➤ Bitte denke jetzt an die **letzten 4 Wochen**. Wir sprechen in den Fragen von Erkrankung. Wir meinen damit den Grund, warum du im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) bist.

41.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Fühlst du dich wie jeder andere trotz deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
Kannst du trotz deiner Erkrankung dein Leben so leben, wie du möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
Wird dein Leben von deiner Erkrankung bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
Stört dich deine Erkrankung beim Spielen oder bei anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐
Bist du unglücklich, weil du eine Erkrankung hast?	☐	☐	☐	☐	☐
Zieht dich deine Erkrankung runter?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlst du dich wegen deiner Erkrankung einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
Fühlst du dich anders als andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Denkst du, dass du die meisten Dinge genauso gut kannst wie andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
Sind deine Freunde gerne mit dir zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐

42. Nimmst du Medikamente wegen deiner Erkrankung?

Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.

☐ ja ☐ nein ➤ Lass den Fragenblock 43 bitte aus.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
43. Stört es dich, Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
Hasst du es, Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

Vielen Dank für deine Teilnahme.

➤ Liebe Eltern, bitte stecken Sie den Fragebogen in das beiliegende Rücksendekuvert und werfen Sie dieses in einen Briefkasten. Sie müssen das Kuvert **nicht** frankieren.

Fachkräfte-Befragung *(prä-interventionell)*

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen **in den beiliegenden Umschlag, verschließen Sie diesen und legen Sie ihn in die dafür vorgesehene Kiste in Ihrem SPZ-Sekretariat.** Die Fragebögen werden dann gesammelt an das Projektteam weitergeleitet. Ihre Daten werden nur von den Projektmitarbeitern weiterverarbeitet. Die Auswertung erfolgt aggregiert, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

I. Patienten- und Elternzentrierung im täglichen Arbeiten

1. Bitte geben Sie an, **inwiefern folgende Aspekte** bei Ihrer Arbeit mit Patienten bzw. Eltern für Sie **wichtig sind**.

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz. Wenn Sie als Fachkraft nur mit Kleinkindern bzw. mit schwerbehinderten Patienten arbeiten, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend" an.*

Patienten	**Überhaupt nicht wichtig** 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr wichtig** 9	**Nicht zutreffend**
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für ihre Gesundheit.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Eltern	**Überhaupt nicht wichtig** 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr wichtig** 9
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie ihrer Kinder beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für die Gesundheit ihrer Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Bitte geben Sie an, **wie gut Sie in der Regel folgende Aspekte** bei Ihrer Arbeit mit Patienten bzw. Eltern **umsetzen können**.

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz. Wenn Sie als Fachkraft nur mit Kleinkindern bzw. mit schwerbehinderten Patienten arbeiten, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend" an.*

	Überhaupt nicht gut									**Sehr gut**	**Nicht zutreffend**
Patienten	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für ihre Gesundheit.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Überhaupt nicht gut									**Sehr gut**
Eltern	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie ihrer Kinder beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für die Gesundheit ihrer Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Welche Barrieren **erschweren** Ihrer Meinung nach die **Patienten- und Elternzentrierung** in Ihrem beruflichen Alltag?

☞ *Bitte nennen Sie drei aus Ihrer Sicht gravierende Barrieren. Stichpunkte reichen aus.*

1.

2.

3.

II. Merkmale des Arbeitsumfelds SPZ

1. Eines der Ziele des Projekts PART-CHILD ist die Umsetzung **einer teilhabeorientierten Patientenversorgung durch die Implementierung der ICF-CY in Ihrem SPZ.** Die teilhabeorientierte Patientenversorgung wird in den folgenden Aussagen kurz als **„Veränderung“** bezeichnet.

Bitte schätzen Sie, inwiefern diese Aussagen für Ihr SPZ zutreffen werden.
☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft voll und ganz zu
Die Leitung des SPZ kann die Mitarbeiter zur Umsetzung der Veränderung überdurchschnittlich gut motivieren.	☐	☐	☐	☐	☐
Der Leitung des SPZ ist es ein Anliegen, dass die Veränderung umgesetzt wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Leitung des SPZ wird die Umsetzung der Veränderung systematisch unterstützen.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter werden sich bei der Umsetzung der Veränderung engagieren.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, dass sie mit einer stärkeren Ausrichtung der Patientenversorgung an Teilhabezielen Schritt halten können.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter werden alles tun, was nötig ist, damit die Umsetzung der Veränderung gelingen kann.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, dass das SPZ insgesamt (inkl. Geschäftsführung, IT) sie bei der Umsetzung der Veränderung unterstützen wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter wünschen sich, dass die Veränderung umgesetzt wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, dass die bei der Umsetzung der Veränderung entstehende Dynamik anhalten wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, die Herausforderungen bewältigen zu können, die während der Umsetzung der Veränderung aufkommen könnten.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind entschlossen, die Veränderung umzusetzen.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, die im Zuge der Veränderung entstehenden Aufgaben koordinieren zu können.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind motiviert, die Veränderung umzusetzen.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, die ***einrichtungs-politischen*** Herausforderungen innerhalb der Organisation bewältigen zu können, die die Veränderung mit sich bringt (z.B. abteilungsübergreifende Zusammenarbeit innerhalb der Klinik).	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, die ***einrichtungs-übergreifenden*** Herausforderungen bewältigen zu können, die die Veränderung mit sich bringt (z.B. Zusammenarbeit mit Kindergärten, Schulen).	☐	☐	☐	☐	☐

2. Folgende Fragen beziehen sich auf die Kultur in Ihrer Einrichtung. Die Unterpunkte enthalten jeweils vier Beschreibungen. Bitte verteilen Sie 100 Punkte auf vier Beschreibungen, je nachdem, wie gut jede Beschreibung auf Ihre Einrichtung zutrifft. Jede Beschreibung ist anders und keine ist besser oder schlechter als die anderen.

Zum Beispiel: In Frage 2.1. trifft Beschreibung A sehr gut auf Ihre Einrichtung zu, B trifft etwas zu und C und D treffen überhaupt nicht zu. Sie können der Beschreibung A 70 Punkte und der Beschreibung B 30 Punkte zuordnen.

A. 70
B. 30
C. 0
D. 0

2.1. Meine Einrichtung …

☞ *Bitte verteilen Sie insgesamt 100 Punkte.*

A.	… hat einen sehr *persönlichen Charakter*. Sie ist wie eine große Familie. Die Mitarbeiter scheinen viel mit einander zu teilen.	_____
B.	… ist sehr *dynamisch und unternehmerisch*. Die Mitarbeiter sind bereit, etwas zu wagen.	_____
C.	… orientiert sich an *Regeln und ist gut strukturiert*. In der Regel orientieren sich die Handlungen der Mitarbeiter an festgelegten Prozessen und Verfahren.	_____
D.	… ist sehr *ergebnisorientiert*. Ein Hauptanliegen besteht darin, die Arbeit zu erledigen. Die Mitarbeiter zeigen kaum persönliches Engagement bei der Umsetzung von Aufgaben.	_____

Σ 100 Punkte

2.2. Die Mitarbeiter sehen in Ihrer SPZ-Leitung …

☞ *Bitte verteilen Sie insgesamt 100 Punkte.*

A.	… einen Mentor, der seine Mitarbeiter fürsorglich unterstützt.	_____
B.	… jemanden, der unternehmerisch, innovativ oder risikofreudig ist.	_____
C.	… einen Koordinator, Organisator oder Administrator.	_____
D.	… einen Produzenten, Techniker oder Antreiber.	_____

Σ 100 Punkte

2.3. Meine Einrichtung wird zusammengehalten durch...

☞ *Bitte verteilen Sie insgesamt 100 Punkte.*

A.	… Loyalität und Tradition. Der persönliche Einsatz ist groß.	_____
B.	… Freude an Innovation und Entwicklung. Nahe am Puls der Zeit zu sein ist sehr wichtig.	_____
C.	… formale Regeln und Richtlinien. Hier ist es wichtig reibungslose Abläufe aufrechtzuerhalten.	_____
D.	… eine ergebnisorientierte Haltung. Bei den Mitarbeitern stehen Aufgaben und Zielerreichung im Vordergrund.	_____

Σ 100 Punkte

2.4. Meine Einrichtung legt Wert auf…

☞ *Bitte verteilen Sie insgesamt 100 Punkte.*

A.	… menschliche Ressourcen. Mitarbeiterzusammenhalt und Leitkultur sind wichtig.	_____
B.	… Wachstum und die Erschließung neuer Arbeits- und Therapiefelder. Die Bereitschaft, sich neuen Herausforderungen zu stellen, ist wichtig.	_____
C.	… Beständigkeit und Stabilität. Effiziente und reibungslose Abläufe sind wichtig.	_____
D.	… Wettbewerbsfähigkeit und Leistung. Messbare Ziele sind wichtig.	_____

Σ 100 Punkte

III. Teilhabeorientierte Versorgung im Arbeitsumfeld SPZ

1. Die **teilhabeorientierte Patientenversorgung durch die Implementierung der ICF-CY** wird auch in den folgenden Aussagen kurz als **„Veränderung“** bezeichnet.
Bitte schätzen Sie, inwiefern diese Aussagen auf Ihr SPZ zutreffen.
☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft voll und ganz zu
Die Mitarbeiter haben das Gefühl, dass die Veränderung mit den Werten zusammenpasst, die im SPZ gelebt werden.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter brauchen diese Veränderung im SPZ.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter glauben, dass diese Veränderung im SPZ unerlässlich ist.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter glauben, dass die Umsetzung dieser Veränderung im SPZ gelingen wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter betrachten diese Veränderung als zeitgemäß.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter glauben, dass die Umsetzung dieser Veränderung in einem adäquaten Kosten-Nutzen-Verhältnis steht.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter glauben, dass sich die Gesamtsituation im SPZ durch diese Veränderung verbessern wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter haben das Gefühl, dass die Umsetzung dieser Veränderung eine gute Idee ist.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter wertschätzen diese Veränderung.	☐	☐	☐	☐	☐

IV. Allgemeine Angaben zur Patientenversorgung

1. Wie viele Patientenkontakte haben Sie derzeit durchschnittlich pro Woche?

Präsenztermine: **|__|__|__|,** davon dauern: **|__|__|__|** über 2 Stunden
|__|__|__| 1 bis 2 Stunden
|__|__|__| unter 1 Stunde

Telefonische/ E-Mail-Kontakte: **|__|__|__|**

2. Wie hoch ist Ihre derzeitige durchschnittliche Gesamtarbeitszeit pro Woche (inklusive evtl. anfallender Überstunden)? **|__|__|** Stunden

3. Wenn Sie an Ihre durchschnittliche wöchentliche Arbeitszeit im SPZ denken (inklusive evtl. anfallender Überstunden): Wie viele Stunden wenden Sie gegenwärtig für folgende Tätigkeiten auf:

Die konkrete Arbeit mit Patienten und Eltern?	_____ Stunden
Die Therapieplanung (inkl. Vorbereitung und Terminvereinbarung)?	_____ Stunden
Die Dokumentation (z.B. Diagnosen, Befunde, Arztberichte, Bescheinigungen)?	_____ Stunden
Die fallbezogene interdisziplinäre Zusammenarbeit im SPZ (z.B. Fallkonferenzen, runde Tische)?	_____ Stunden
Die einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit (z.B. mit Jugend-/ Sozialamt)?	_____ Stunden
Die Weiterentwicklung der Versorgung am SPZ (z.B. Arbeitsgruppe zur Umsetzung neuer Standards)?	_____ Stunden

sonstige Tätigkeiten, z.B.:	_____	_____ Stunden
	_____	_____ Stunden
	_____	_____ Stunden

4. Wie effizient schätzen Sie derzeit …

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz auf der Skala.*

	Überhaupt nicht effizient 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr effizient** 9	**Kann nicht beurteilen**
… die konkrete Arbeit mit Patienten und Eltern in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die Therapieplanung (inkl. Vorbereitung und Terminvereinbarung) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die Dokumentation in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***fallbezogene*** interdisziplinäre Zusammenarbeit in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***fallunabhängige*** interdisziplinäre Zusammenarbeit in Ihrem SPZ (z.B. Erweiterung von Therapiestandards) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***einrichtungsübergreifende*** Zusammenarbeit (z.B.Kinderärzte, Jugend-/Sozialamt, Frühförder-stellen) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

5. Bitte denken Sie an das letzte Quartal: Wie hoch war der Anteil Ihrer Patienten und Eltern, die sich ziemlich genau an getroffene Vereinbarungen gehalten haben bezüglich:

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz auf der Skala.*

Wenn ein Punkt für Ihre Berufsgruppe nicht beurteilbar ist, kreuzen Sie „Kann nicht beurteilen" an.

	0% 10% 20% 30% 40% **50%** 60% 70% 80% 90% **100%**	**Kann nicht beurteilen**
Einnahme verordneter Medikamente?		☐
Inanspruchnahme von sonstigen nicht-ärztlichen Leistungen?		
Ergotherapie		☐
Logopädie		☐
Physiotherapie		☐
Sonstige Therapien: _____		☐
Ausstattung mit Hilfsmitteln (z.B. Gehhilfen, Schreibhilfen, Rollstuhl)?		☐
Inanspruchnahme von Schulungen bzw. Beratungen (z.B. Elterntraining, Beratung zur Erziehung, sozialen Hilfen)?		☐

V. Allgemeine Zufriedenheit mit der beruflichen Tätigkeit

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	Stimme überhaupt nicht zu 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Stimme voll und ganz zu** 9
Ich persönlich empfinde meine derzeitige Arbeit im SPZ als lohnend.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Insgesamt gefällt mir meine Arbeit hier im SPZ.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Insgesamt bin ich mit meiner derzeitigen Arbeit zufrieden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation bietet für mich großen Anlass zur Frustration.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine Arbeit im SPZ entspricht nicht meinen Erwartungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich empfinde meine derzeitige Arbeit im SPZ als sinnstiftend.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation ist durch Zeitdruck geprägt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation ist durch Kostendruck geprägt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
In meiner Arbeit kann ich viele Entscheidungen selbst treffen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe sehr wenig Entscheidungsspielraum darüber, wie ich meine Arbeit erledige.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

VI. Angaben zu Ihrer Person

1. Ihr Geschlecht

☐ Männlich ☐ Weiblich

2. Bitte geben Sie an, in welchem Fachbereich Sie tägig sind:

☐ Kinderheilkunde
☐ Kinder- und Jugendpsychiatrie
☐ Pädagogik
☐ Heilpädagogik
☐ Psychologie
☐ Psychotherapie
☐ Ergotherapie
☐ Physiotherapie
☐ Logopädie
☐ Sonstiges: _____

3. Ihre Erfahrung in Ihrem derzeitigen Fachbereich: |__|__| Jahre

4. Bitte geben Sie Ihren höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss an:

☐ Promotion
☐ Master/ Magister/ Staatsexamen
☐ Diplom
☐ Bachelor, Diplom FH
☐ Beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfachschule)
☐ Beruflich-betriebliche Berufsausbildung (Lehre)
☐ Sonstiges: _____

5. Haben Sie die ICF-CY in der Vergangenheit bereits angewendet?

☐ Nein	☐ Ich wende die ICF-CY gelegentlich an
☐ Ich habe von der ICF-CY schon einmal gehört	☐ Ich wende die ICF-CY regelmäßig an
☐ Ich habe die ICF-CY schon einmal angewendet	☐ Ich wende die ICF-CY immer an

☞ *Bitte beschreiben Sie hier kurz Ihre bisherigen Erfahrungen mit der ICF-CY*

6. Sind Sie außerhalb der Patientenversorgung mit weiteren (formellen oder informellen) Aufgaben im SPZ betraut?

(z.B. Sprecherin einer Arbeitsgruppe, Organisation bzw. Aufbau eines neuen Bereichs, Supervision von EEG)

☐ Ja, und zwar: _____

☐ Nein

Zum Schluss geben Sie bitte Ihren Code an, den Sie gewählt haben

Zur Erinnerung:

In die ersten zwei Kästchen notieren Sie die **zwei letzten Buchstaben des ersten Vornamens Ihrer Mutter**.
In die nächsten zwei Kästchen notieren Sie die **zwei letzten Buchstaben des Nachnamens Ihrer Mutter**.
In die folgenden zwei Kästchen notieren **Sie den Geburtstag Ihrer Mutter**.
In die letzten zwei Kästchen notieren Sie **den Geburtsmonat Ihrer Mutter**.

Beispiel: Ihre Mutter heißt Pet**ra** Johanna Musterfr**au**. Ihre Mutter hat am **09.04.** Geburtstag.

Der Code lautet daher:

R	A	A	U	0	9	0	4

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen **in den beiliegenden Umschlag, verschließen Sie diesen und legen Sie ihn in die dafür vorgesehene Kiste in Ihrem SPZ-Sekretariat.** Die Fragebögen werden dann gesammelt an das Projektteam weitergeleitet. Ihre Daten werden nur von den Projektmitarbeitern weiterverarbeitet. Die Auswertung erfolgt aggregiert, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Befragung der SPZ-Leitung *(prä-interventionell)*

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen **in den beiliegenden Umschlag, verschließen Sie diesen** und schicken Sie ihn zusammen mit den Fragebögen Ihrer Mitarbeiter an das Projektteam. Ihre Daten werden nur von den Projektmitarbeitern weiterverarbeitet. Die Auswertung erfolgt aggregiert, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

I. Patienten- und Elternzentrierung im täglichen Arbeiten

1. Bitte geben Sie an, **inwiefern folgende Aspekte** in Ihrer Arbeit mit Patienten bzw. Eltern für Sie **wichtig sind**.

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz. Wenn Sie als Fachkraft nur mit Kleinkindern bzw. mit schwerbehinderten Patienten arbeiten, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend" an.*

	Überhaupt nicht wichtig									**Sehr wichtig**	**Nicht zutreffend**
Patienten	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit, Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für ihre Gesundheit.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Überhaupt nicht wichtig									**Sehr wichtig**
Eltern	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit, Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie ihrer Kinder beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für die Gesundheit ihrer Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Bitte geben Sie an, **wie gut Sie in der Regel folgende Aspekte** in Ihrer Arbeit mit Patienten bzw. Eltern **umsetzen können**.

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz. Wenn Sie als Fachkraft nur mit Kleinkindern bzw. mit schwerbehinderten Patienten arbeiten, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend" an.*

Patienten	**Überhaupt nicht gut** 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr gut** 9	**Nicht zutreffend**
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für ihre Gesundheit.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Eltern	**Überhaupt nicht gut** 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr gut** 9
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über die Versorgung bzw. Therapie ihrer Kinder beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für die Gesundheit ihrer Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Welche Barrieren **erschweren** Ihrer Meinung nach die **Patienten- und Elternzentrierung** in Ihrem beruflichen Alltag?

☞ *Bitte nennen Sie drei aus Ihrer Sicht gravierende Barrieren. Stichpunkte reichen aus.*

1.

2.

3.

II. Merkmale des Arbeitsumfelds SPZ

1. Eines der Ziele des Projekts PART-CHILD ist die Umsetzung **einer teilhabeorientierten Patientenversorgung durch die Implementierung der ICF-CY in Ihrem SPZ.** Die teilhabeorientierte Patientenversorgung wird in den folgenden Aussagen kurz als **„Veränderung“** bezeichnet.

Bitte schätzen Sie, inwiefern diese Aussagen auf Sie als SPZ-Leitung bzw. auf alle SPZ-Mitarbeiter zutreffen werden.
☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft voll und ganz zu
Sie als SPZ-Leitung können die Mitarbeiter zur Umsetzung der Veränderung motivieren.	☐	☐	☐	☐	☐
Es ist Ihnen als SPZ-Leitung eines der wichtigsten Anliegen, dass die Veränderung umgesetzt wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Sie als SPZ-Leitung haben alle notwendigen Ressourcen (z.B. Erfahrung, organisationale Gegebenheiten), damit die Veränderung in Ihrem SPZ umgesetzt werden kann.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter werden sich bei der Umsetzung der Veränderung engagieren.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, dass sie mit einer stärkeren Ausrichtung der Patientenversorgung an Teilhabezielen Schritt halten können.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter werden alles tun, was nötig ist, damit die Umsetzung der Veränderung gelingen kann.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, dass ihre Organisation insgesamt (inkl. Geschäftsführung, IT) sie bei der Umsetzung der Veränderung unterstützen wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, dass alle notwendigen Ressourcen zur Verfügung stehen (z.B. Know-How, Erfahrung, Zeit), damit die Veränderung im SPZ umgesetzt werden kann.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter wünschen sich, dass die Veränderung umgesetzt wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, dass die bei der Umsetzung der Veränderung entstehende Dynamik anhalten wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, die Herausforderungen bewältigen zu können, die während der Umsetzung der Veränderung aufkommen könnten.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind entschlossen, die Veränderung umzusetzen.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, die im Zuge der Veränderung entstehenden Aufgaben koordinieren zu können.	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind motiviert, die Veränderung umzusetzen.	☐	☐	☐	☐	☐

| | Trifft überhaupt nicht zu | Trifft eher nicht zu | Trifft teilweise zu | Trifft eher zu | Trifft voll und ganz zu |

Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, die ***einrichtungs-politischen*** Herausforderungen innerhalb der Organisation bewältigen zu können, die die Veränderung mit sich bringt (z.B. abteilungsübergreifende Zusammenarbeit innerhalb der Klinik).	☐	☐	☐	☐	☐
Alle Mitarbeiter sind zuversichtlich, die ***einrichtungs-übergreifenden*** Herausforderungen bewältigen zu können, die die Veränderung mit sich bringt (z.B. Zusammenarbeit mit Kindergärten, Schulen).	☐	☐	☐	☐	☐
Der Geschäftsführung ist es ein Anliegen, dass die Veränderung umgesetzt wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Die übergeordneten Ebenen (z.B. Geschäftsführung, Verwaltung) unterstützen die Umsetzung der Veränderung.	☐	☐	☐	☐	☐
Der IT-Bereich unterstützt die Umsetzung der Veränderung.	☐	☐	☐	☐	☐

2. Folgende Fragen beziehen sich auf die Kultur in Ihrer Einrichtung. Die Unterpunkte enthalten jeweils vier Beschreibungen. Bitte verteilen Sie 100 Punkte auf vier Beschreibungen, je nachdem, wie gut jede Beschreibung auf Ihre Einrichtung zutrifft. Jede Beschreibung ist anders und keine ist besser oder schlechter als die anderen.

Zum Beispiel: In Frage 2.1. trifft Beschreibung A sehr gut auf Ihre Einrichtung zu, B trifft etwas zu und C und D treffen überhaupt nicht zu. Sie können der Beschreibung A 70 Punkte und der Beschreibung B 30 Punkte zuordnen.

A. ___70___
B. ___30___
C. ___0___
D. ___0___

2.1. Meine Einrichtung …

☞ *Bitte verteilen Sie insgesamt 100 Punkte.*

A.	… hat einen sehr *persönlichen Charakter*. Sie ist wie eine große Familie. Die Mitarbeiter scheinen viel mit einander zu teilen.	_____
B.	… ist sehr *dynamisch und unternehmerisch*. Die Mitarbeiter sind bereit, etwas zu wagen.	_____
C.	… orientiert sich an *Regeln und ist gut strukturiert*. In der Regel orientieren sich die Handlungen der Mitarbeiter an festgelegten Prozessen und Verfahren.	_____
D.	… ist sehr *ergebnisorientiert*. Ein Hauptanliegen besteht darin, die Arbeit zu erledigen. Die Mitarbeiter zeigen kaum persönliches Engagement bei der Umsetzung von Aufgaben.	_____

Σ 100 Punkte

2.2. Die Mitarbeiter sehen in Ihrer SPZ-Leitung …

☞ *Bitte verteilen Sie insgesamt 100 Punkte.*

A.	… einen Mentor, der seine Mitarbeiter fürsorglich unterstützt.	_____
B.	… jemanden, der unternehmerisch, innovativ oder risikofreudig ist.	_____
C.	… einen Koordinator, Organisator oder Administrator.	_____
D.	… einen Produzenten, Techniker oder Antreiber.	_____

Σ 100 Punkte

2.3. Meine Einrichtung wird zusammengehalten durch...

☞ *Bitte verteilen Sie insgesamt 100 Punkte.*

A.	… Loyalität und Tradition. Der persönliche Einsatz ist groß.	_____

B.	… Freude an Innovation und Entwicklung. Am Puls der Zeit zu sein ist sehr wichtig.	_____
C.	… formale Regeln und Richtlinien. Hier ist es wichtig reibungslose Abläufe aufrechtzuerhalten.	_____
D.	… eine ergebnisorientierte Haltung. Bei den Mitarbeitern stehen Aufgaben und Zielerreichung im Vordergrund.	_____

Σ 100 Punkte

2.4. Meine Einrichtung legt Wert auf…

☞ *Bitte verteilen Sie insgesamt 100 Punkte.*

A.	… menschliche Ressourcen. Mitarbeiterzusammenhalt und Leitkultur sind wichtig.	_____
B.	… Innovation und die Erschließung neuer Arbeits- und Therapiefelder. Die Bereitschaft, sich neuen Herausforderungen zu stellen, ist wichtig.	_____
C.	… Beständigkeit und Stabilität. Effiziente und reibungslose Abläufe sind wichtig.	_____
D.	… Wettbewerbsfähigkeit und Leistung. Messbare Ziele sind wichtig.	_____

Σ 100 Punkte

3. Wie viele Fachkräfte, die diagnostisch, therapeutisch oder beratend tätig sind, sind derzeit in Ihrem SPZ angestellt?

☞ *Bitte geben Sie die Anzahl a) in Köpfen und b) in Vollzeitäquivalenten (VÄ) an, z.B. 3 Köpfe und 2,5 VÄ für 2 Vollzeitkräfte und eine 50%-Kraft*

	Köpfe	VÄ		Köpfe	VÄ
Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin			Logopäden		
Fachärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie			Heilpädagogen		
Assistenzärzte in Weiterbildung			Pädagogen		
Psychologen			Psychotherapeuten		
Physiotherapeuten			weitere Therapeuten insgesamt (z.B. Motologie, Musiktherapie)		
Ergotherapeuten					

III. Teilhabeorientierte Versorgung im Arbeitsumfeld SPZ

1. Die **teilhabeorientierte Patientenversorgung durch die Implementierung der ICF-CY** wird auch in den folgenden Aussagen kurz als **„Veränderung“** bezeichnet.
Bitte schätzen Sie, inwiefern diese Aussagen auf Ihr SPZ zutreffen.

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft voll und ganz zu
Die Mitarbeiter haben das Gefühl, dass die Veränderung mit den Werten zusammenpasst, die an unserem SPZ gelebt werden.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter brauchen diese Veränderung im SPZ.	☐	☐	☐	☐	☐

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft eher zu	Trifft voll und ganz zu
Die Mitarbeiter glauben, dass diese Veränderung im SPZ unerlässlich ist.	☐	☐	☐	☐	☐

Die Mitarbeiter glauben, dass die Umsetzung dieser Veränderung im SPZ gelingen wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter betrachten diese Veränderung als zeitgemäß.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter glauben, dass die Umsetzung dieser Veränderung in einem adäquaten Kosten-Nutzen-Verhältnis steht.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter glauben, dass sich die Gesamtsituation im SPZ durch diese Veränderung verbessern wird.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter haben das Gefühl, dass die Umsetzung dieser Veränderung eine gute Idee ist.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Mitarbeiter wertschätzen diese Veränderung.	☐	☐	☐	☐	☐

IV. Allgemeine Zufriedenheit mit der beruflichen Tätigkeit

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	Stimme überhaupt nicht zu									**Stimme voll und ganz zu**
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Ich persönlich empfinde meine derzeitige Arbeit im SPZ als lohnend.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Insgesamt gefällt mir meine Arbeit hier im SPZ.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Insgesamt bin ich mit meiner derzeitigen Arbeit zufrieden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation bietet für mich großen Anlass zur Frustration.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine Arbeit im SPZ entspricht nicht meinen Erwartungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich empfinde meine derzeitige Arbeit im SPZ als sinnstiftend.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation ist durch Zeitdruck geprägt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation ist durch Kostendruck geprägt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
In meiner Arbeit kann ich viele Entscheidungen selbst treffen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe sehr wenig Entscheidungsspielraum darüber, wie ich meine Arbeit erledige.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

V. Ihre Erfahrungen mit Veränderungsprozessen

1. Welche Qualifizierungsmaßnahmen, die die Personal- bzw. Organisationsentwicklung betreffen, haben Sie als Leitung bislang in Anspruch genommen (z.B. Fortbildung zu Personalführung, Change Management)?

VI. Allgemeine Angaben zur Patientenversorgung an Ihrem SPZ

1. Ist an Ihr SPZ eine Frühförderstelle angegliedert?

☐ Nein

☐ Ja

2. Wie viele Überweisungsscheine wurden an Ihrem SPZ im Jahr 2018 insgesamt eingelöst?

|__|__|__|__| Überweisungsscheine

3. Wie hoch ist die durchschnittliche Anzahl der Eltern-Patienten-Fachkraftkontakte pro Überweisungsschein an Ihrem SPZ?

|__|__| Kontakte

4. Gibt es an Ihrem SPZ Vorgaben bezüglich der Termindauer je nach Berufsgruppe der Fachkräfte?

☐ Nein
☐ Ja ☞ *Bitte fassen Sie diese Vorgaben im folgenden Feld kurz zusammen.*

5. Erhält Ihr SPZ neben den Mitteln der Vergütung durch die gesetzliche Krankenversicherung zusätzliche finanzielle Mittel?
(z.B. von Stiftungen, kommunalen Trägern)

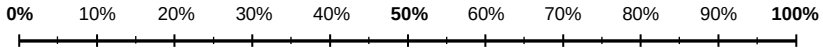
☐ Nein
☐ Ja, und zwar für geschätzt |__|__| % der Patienten

6. Bitte schätzen Sie: Wie viel Prozent der Patienten, die an Ihrem SPZ betreut werden, …
☞*Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz auf der Skala.*

	0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%
… sind über ihre Eltern privat versichert?	
… sind über ihre Eltern bei der AOK versichert?	
… sind über ihre Eltern bei der TK versichert?	
… sind über ihre Eltern bei der DAK versichert?	
… werden mit ihren Familien über das Jugendamt mitbetreut?	

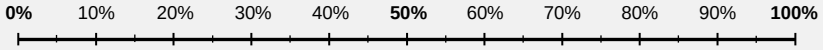
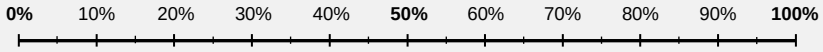
7. Bitte schätzen Sie: Wie viel Prozent der Patienten, die an Ihrem SPZ betreut werden, …
☞*Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz auf der Skala.*

	0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%
… sind zwischen 0 und 2 Jahre alt?	
… sind 7 Jahre alt oder älter?	
… sind körperlich zu schwer beeinträchtigt, um einen einfachen Fragebogen beantworten zu können?	
… sind geistig zu schwer beeinträchtigt, um einen einfachen Fragebogen beantworten zu können?	
… sind sowohl körperlich als auch geistig zu schwer beeinträchtigt, um einen	

einfachen Fragebogen beantworten zu können?	
… werden voraussichtlich nicht über die nächsten 2 Jahre regelmäßig am SPZ betreut?	

8. Bitte schätzen Sie: Wie viel Prozent der Eltern, deren Kinder an Ihrem SPZ betreut werden,…

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz auf der Skala.*

… sprechen nicht ausreichend deutsch, um einen einfachen Fragebogen beantworten zu können?	
… benötigen zusätzliche externe soziale und familiäre Unterstützung (z.B. Erziehungs-beratung, Frühe Hilfen, Teilnahme an speziellen sozialen Programmen außerhalb des Jugendamtes wie Müttercafé, Sprachprogramme, Patenschaften)	
… haben eine psychiatrische Erkrankung (z.B. Suchterkrankung)?	

9. Wie effizient schätzen Sie derzeit …

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	Überhaupt nicht effizient									**Sehr effizient**
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
… die konkrete Arbeit mit Patienten und Eltern in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die Therapieplanung (inkl. Vorbereitung und Terminvereinbarung) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die Dokumentation in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***fallbezogene*** interdisziplinäre Zusammenarbeit in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***fallunabhängige*** interdisziplinäre Zusammenarbeit in Ihrem SPZ (z.B. Erweiterung von Therapiestandards, Standards in Betrachtung von Krankheitsbildern) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***einrichtungsübergreifende*** Zusammenarbeit (z.B.Kinderärzte, Jugend-/Sozialamt, Frühförderstellen) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

VII. Angaben zu Ihrer Person

1. Ihr Geschlecht

☐ Männlich ☐ Weiblich

2. Welche Fachrichtung haben Sie?

☐ Kinderheilkunde ☐ andere Fachrichtung:_____

3. Welche (Zusatz-)Weiterbildungen haben Sie absolviert?

_____

4. Ihre Erfahrung in Ihrem <u>derzeitigen</u> Fachbereich: |__|__| Jahre

5. Seit wann leiten Sie dieses SPZ? Seit: |__|__|__|__|

6. Wie hoch ist Ihre derzeitige durchschnittliche Gesamtarbeitszeit pro Woche (inklusive evtl. anfallender Überstunden)? **|__|__|__|** Stunden

7. Wenn Sie an Ihre durchschnittliche wöchentliche Arbeitszeit am SPZ denken (inkl. anfallender Überstunden): Wie viele Stunden wenden Sie gegenwärtig für folgende leitungsbezogene Aufgaben auf?

Für die Weiterentwicklung Ihres Teams |__|__| Stunden pro Woche
Für die Weiterentwicklung der Organisationsstruktur am SPZ |__|__| Stunden pro Woche
Für administrative Aufgaben (z.B. Unterzeichnung von Verträgen) |__|__| Stunden pro Woche

8. Haben Sie die ICF-CY in der Vergangenheit bereits angewendet?

☐ Nein
☐ Ich habe von der ICF-CY schon einmal gehört
☐ Ich habe die ICF-CY schon einmal angewendet
☐ Ich wende die ICF-CY gelegentlich an
☐ Ich wende die ICF-CY regelmäßig an
☐ Ich wende die ICF-CY immer an

☞ *Bitte beschreiben Sie hier kurz Ihre bisherigen Erfahrungen mit der ICF-CY*

Zum Schluss geben Sie bitte Ihren Code an, den Sie gewählt haben

Zur Erinnerung:

In die ersten zwei Kästchen notieren Sie die **zwei letzten Buchstaben des ersten Vornamens Ihrer Mutter**.
In die nächsten zwei Kästchen notieren Sie die **zwei letzten Buchstaben des Nachnamens Ihrer Mutter**.
In die folgenden zwei Kästchen notieren **Sie den Geburtstag Ihrer Mutter**.
In die letzten zwei Kästchen notieren Sie **den Geburtsmonat Ihrer Mutter**.

Beispiel: Ihre Mutter heißt Pet**<u>ra</u>** Johanna Musterfr**<u>au</u>**. Ihre Mutter hat am **09.04.** Geburtstag.

Der Code lautet daher:

R	A	A	U	0	9	0	4

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen **in den beiliegenden Umschlag, verschließen Sie diesen** und schicken Sie ihn zusammen mit den Fragebögen Ihrer Mitarbeiter an das Projektteam. Ihre Daten werden nur von den Projektmitarbeitern weiterverarbeitet. Die Auswertung erfolgt aggregiert, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Fachkräfte-Befragung (post-interventionell)

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen **in den beiliegenden Umschlag, verschließen Sie diesen und legen Sie ihn in die dafür vorgesehene Kiste in Ihrem SPZ-Sekretariat.** Die Fragebögen werden dann gesammelt an das Projektteam weitergeleitet. Ihre Daten werden nur von den Projektmitarbeitern weiterverarbeitet. Die Auswertung erfolgt aggregiert, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Dieser Fragebogen wird ausgefüllt am: |__|__|.|__|__|.| 2 | 0 |__|__|
Tag Monat Jahr

Machen Sie bitte zu jeder Frage eine Angabe, auch wenn Ihnen manche Fragen bekannt vorkommen. Für die Prozessevaluation von PART-CHILD möchten wir gewisse Aspekte im Verlauf beurteilen.

Haben Sie an der letzten Befragung teilgenommen und den Fragebogen ausgefüllt? ☐ ja ☐ nein

I. Patienten- und Elternzentrierung im täglichen Arbeiten

1. Bitte geben Sie an, **inwiefern folgende Aspekte** bei Ihrer Arbeit mit Patienten bzw. Eltern für Sie **wichtig sind**.
☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz. Wenn Sie als Fachkraft nur mit Kleinkindern bzw. mit schwerbehinderten Patienten arbeiten, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend" an.*

Patienten	**Überhaupt nicht wichtig** 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr wichtig** 9	**Nicht zutreffend**
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für ihre Gesundheit.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Eltern	**Überhaupt nicht wichtig** 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr wichtig** 9
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie ihrer Kinder beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für die Gesundheit ihrer Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Bitte geben Sie an, **wie gut Sie in der Regel folgende Aspekte** bei Ihrer Arbeit mit Patienten bzw. Eltern **umsetzen können**.

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz. Wenn Sie als Fachkraft nur mit Kleinkindern bzw. mit schwerbehinderten Patienten arbeiten, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend" an.*

Patienten	**Überhaupt nicht gut** 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr gut** 9	**Nicht zutreffend**
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für ihre Gesundheit.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Eltern	**Überhaupt nicht gut** 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr gut** 9
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie ihrer Kinder beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für die Gesundheit ihrer Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

II. Umsetzung der Schulungsinhalte im SPZ-Alltag

1. Nach der PART-CHILD-Teamschulung: Wie häufig wenden Sie folgende Aspekte in Ihrer Arbeit mit Patienten und Eltern an?

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	wende ich regelmäßig an	wende ich gelegentlich an	habe ich schon einmal angewendet	habe ich noch nie angewendet
Ich richte mein diagnostisches und beratendes Tun an Alltagsthemen des Patienten aus.	☐	☐	☐	☐
Ich erfasse das, was der Patient im Alltag macht, indem ich den Teilhabestatus (LAKMoSHIBeG) oder Teile davon mit Eltern und wenn möglich auch mit dem Patienten erhebe.	☐	☐	☐	☐
Ich erarbeite die Teilhabepräferenz des Patienten mit den Eltern und wenn möglich auch mit dem Patienten gemeinsam.	☐	☐	☐	☐
Ich ordne die wichtigsten Aspekte bei der Erstellung des Briefes alleine oder mit anderen Fachkräften den ICF-Komponenten zu (Erstellung des ICF-Profils).	☐	☐	☐	☐
Ich vergebe für die wichtigsten Aspekte bei der Erstellung der Briefe ICF-Codes und/oder ICF-Schlüsselworte.	☐	☐	☐	☐
Ich verwende die ICF-Web-App für die Erstellung der Briefe.	☐	☐	☐	☐
Ich ordne die wichtigsten Aspekte in einem gemeinsamen Gespräch (meistens nach Abschluss der Diagnostik im SPZ) mit Eltern, wenn möglich mit dem Patienten und ggf. weiteren Fachkräften den ICF-Komponenten zu (Erstellung des ICF-Profils).	☐	☐	☐	☐
Ich erarbeite Teilhabeziele gemeinsam mit Eltern und wenn möglich auch mit dem Patienten, indem ich sie durch meine Gesprächsführung auf dem Weg vom Wunsch zum Ziel begleite.	☐	☐	☐	☐
Ich richte mein therapeutisches Tun bzw. meine Therapieplanung an dem Teilhabeziel des Patienten (ggf. von Eltern oder anderen für den Patienten formuliert) aus.	☐	☐	☐	☐
Ich erarbeite mit Eltern, wenn möglich mit dem Patienten und ggf. weiteren Fachkräften gemeinsam auf dem Boden der Teilhabeziele und ICF-Profile einen Handlungsplan.	☐	☐	☐	☐
Ich beteilige Eltern an Entscheidungsprozessen.	☐	☐	☐	☐
Ich beteilige Patienten (ca. > 5 Jahre kognitives Niveau) an Entscheidungsprozessen.	☐	☐	☐	☐

2. Verwenden Sie die ICF-CY Schlüsselwortliste in Ihrer alltäglichen Arbeit?

☐ nein ☞ *Bitte machen Sie mit **Frage 5** weiter*

☐ ja ☞ *Bitte machen Sie mit **Frage 3** weiter*

3. Seit welchem Zeitpunkt nach der Schulug arbeiten Sie mit der ICF-CY Schlüsselwortliste?

Ihr erster Schulungstermin im Rahmen von PART-CHILD war im: _____ (Monat) _____ (Jahr)

Ungefährer Zeitpunkt, seit dem Sie die ICF-CY Schlüsselwortliste verwenden: _____ (Monat) _____ (Jahr)

4. Bitte schätzen Sie: In wie vielen Patientenkontakten haben Sie die ICF-CY Schlüsselwortliste seither schon genutzt?

Ungefährer Anteil der Patientenkontakte in %: _____

5. Welche Auswirkungen hat das Arbeiten nach ICF oder der Einsatz der entsprechenden ICF-basierten Assessment-Hilfen bereits jetzt auf:

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	sehr negativ	eher negativ	keine Auswirkung	eher positiv	sehr positiv
die Diagnostik	☐	☐	☐	☐	☐
die Therapieplanung	☐	☐	☐	☐	☐
die Patientenorientierung	☐	☐	☐	☐	☐
die interdisziplinäre Kommunikation	☐	☐	☐	☐	☐
die interdisziplinäre Zusammenarbeit	☐	☐	☐	☐	☐
die einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit	☐	☐	☐	☐	☐
die Gesprächsführung mit den Eltern und Patienten	☐	☐	☐	☐	☐
den Therapieprozess insgesamt	☐	☐	☐	☐	☐

6. Wenn die ersten Hürden beim Arbeiten nach ICF erst einmal überwunden sind: Welches Potenzial kann das Arbeiten nach ICF Ihrer Einschätzung nach in Zukunft haben für:

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	sehr geringes	eher geringes	kein Potenzial	eher großes	sehr großes
die Diagnostik	☐	☐	☐	☐	☐
die Therapieplanung	☐	☐	☐	☐	☐
die Patientenorientierung	☐	☐	☐	☐	☐
die interdisziplinäre Kommunikation	☐	☐	☐	☐	☐
die interdisziplinäre Zusammenarbeit	☐	☐	☐	☐	☐
die einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit	☐	☐	☐	☐	☐
die Gesprächsführung mit den Eltern und Patienten	☐	☐	☐	☐	☐

	sehr geringes	eher geringes	kein Potenzial	eher großes	sehr großes
den Therapieprozess insgesamt	☐	☐	☐	☐	☐

7. Wie beurteilen Sie den derzeitigen praktischen und zeitlichen Aufwand der Arbeit nach ICF für das SPZ-Team?

kein Aufwand	geringer Aufwand	mäßiger Aufwand	großer Aufwand	sehr großer Aufwand
☐	☐	☐	☐	☐

8. Inwieweit stimmen Sie der folgenden Aussage zu:

	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	weder- noch	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu
Wenn das Arbeiten nach ICF in Ihrem SPZ zur Routine geworden ist, steht der zu diesem Zeitpunkt zu erwartende Nutzen in einem angemessenen Verhältnis zum Aufwand.	☐	☐	☐	☐	☐

9. Welche Barrieren erschweren Ihnen persönlich das Arbeiten nach ICF in Ihrem beruflichen Alltag?

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	keine Barriere	geringe Barriere	mäßige Barriere	starke Barriere	sehr starke Barriere
Barrieren der SPZ-Struktur *(z.B. keine Zeit, nicht passende Abläufe innerhalb des SPZ, Teamgröße)*	☐	☐	☐	☐	☐
Sonstige strukturelle Barrieren, und zwar: _____	☐	☐	☐	☐	☐
Barrieren der Versorgungsstruktur *(z.B. Finanzierung über Pauschale, Vorgaben vom SPZ-Träger)*	☐	☐	☐	☐	☐
Inhaltliche Faktoren *(z.B. Konzepte der ICF-CY, Vereinbarkeit mit schon bestehenden Klassifikationen im SPZ)*	☐	☐	☐	☐	☐
Sonstiges, und zwar: _____	☐	☐	☐	☐	☐

10. Haben Sie nach der PART-CHILD-Teamschulung an weiteren externen Fortbildungen zu einzelnen vorgestellten Schulungsinhalten teilgenommen? Wenn ja, zu welchen Themen? (z.B. ICF-CY, Motivational Interviewing)

☐ Ja, und zwar: _____
☐ Nein

11. Wie groß sind Ihrer Einschätzung nach die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Umsetzung der Schulungsinhalte in Ihrem Arbeitsalltag?

sehr gering	eher gering	mittel	eher groß	sehr groß
☐	☐	☐	☐	☐

III. Allgemeine Angaben zur Patientenversorgung an Ihrem SPZ

1. Wie viele Patientenkontakte haben Sie derzeit durchschnittlich pro Woche?

Präsenztermine: |__|__|__|, davon dauern: |__|__|__| über 2 Stunden
|__|__|__| 1 bis 2 Stunden
|__|__|__| unter 1 Stunde

Telefonische/ E-Mail-Kontakte: |__|__|__|

2. Wie hoch ist Ihre derzeitige durchschnittliche Gesamtarbeitszeit pro Woche (inklusive evtl. anfallender Überstunden)? |__|__| Stunden

3. Wenn Sie an Ihre durchschnittliche wöchentliche Arbeitszeit im SPZ denken (inklusive evtl. anfallender Überstunden): Wie viele Stunden wenden Sie gegenwärtig für folgende Tätigkeiten auf:

Die konkrete Arbeit mit Patienten und Eltern?	_____ Stunden
Die Therapieplanung (inkl. Vorbereitung und Terminvereinbarung)?	_____ Stunden
Die Dokumentation (z.B. Diagnosen, Befunde, Arztberichte, Bescheinigungen)?	_____ Stunden
Die fallbezogene interdisziplinäre Zusammenarbeit im SPZ (z.B. Fallkonferenzen, runde Tische)?	_____ Stunden
Die einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit (z.B. mit Jugend-/ Sozialamt)?	_____ Stunden
Die Weiterentwicklung der Versorgung am SPZ (z.B. Arbeitsgruppe zur Umsetzung neuer Standards)?	_____ Stunden
sonstige Tätigkeiten, z.B.: _____	_____ Stunden
_____	_____ Stunden
_____	_____ Stunden

4. Wie effizient schätzen Sie derzeit …

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz auf der Skala.*

	Überhaupt nicht effizient 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr effizient** 9	**Kann nicht beurteilen**
… die konkrete Arbeit mit Patienten und Eltern in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die Therapieplanung (inkl. Vorbereitung und Terminvereinbarung) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die Dokumentation in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***fallbezogene*** interdisziplinäre Zusammenarbeit in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***fallunabhängige*** interdisziplinäre Zusammenarbeit in Ihrem SPZ (z.B. Erweiterung von Therapiestandards, Standards in der Betrachtung von Krankheitsbildern) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***einrichtungsübergreifende*** Zusammenarbeit (z.B.Kinderärzte, Jugend-/Sozialamt, Frühförder-stellen) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

5. Bitte denken Sie an das letzte Quartal: Wie hoch war der Anteil Ihrer Patienten und Eltern, die sich ziemlich genau an getroffene Vereinbarungen gehalten haben bezüglich der…

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz auf der Skala.*

Wenn ein Punkt für Ihre Berufsgruppe nicht beurteilbar ist, kreuzen Sie „Kann nicht beurteilen“ an.

	0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%	Kann nicht beurteilen
Einnahme verordneter Medikamente?		☐
Inanspruchnahme von sonstigen nicht-ärztlichen Leistungen?		
Ergotherapie		☐
Logopädie		☐
Physiotherapie		☐
Sonstige Therapien: _____		☐
Ausstattung mit Hilfsmitteln (z.B. Gehhilfen, Schreibhilfen, Rollstuhl)?		☐
Inanspruchnahme von Schulungen bzw. Beratungen (z.B. Elterntraining, Beratung zur Erziehung, sozialen Hilfen)?		☐

IV. Allgemeine Zufriedenheit mit der beruflichen Tätigkeit

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	Stimme überhaupt nicht zu 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Stimme voll und ganz zu** 9
Ich persönlich empfinde meine derzeitige Arbeit im SPZ als lohnend.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Insgesamt gefällt mir meine Arbeit hier im SPZ.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Insgesamt bin ich mit meiner derzeitigen Arbeit zufrieden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation bietet für mich großen Anlass zur Frustration.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine Arbeit im SPZ entspricht nicht meinen Erwartungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich empfinde meine derzeitige Arbeit im SPZ als sinnstiftend.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation ist durch Zeitdruck geprägt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation ist durch Kostendruck geprägt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
In meiner Arbeit kann ich viele Entscheidungen selbst treffen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe sehr wenig Entscheidungsspielraum darüber, wie ich meine Arbeit erledige.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Zum Schluss geben Sie bitte Ihren Code an, den Sie gewählt haben

Zur Erinnerung:

In die ersten zwei Kästchen notieren Sie die **zwei letzten Buchstaben des ersten Vornamens Ihrer Mutter**.
In die nächsten zwei Kästchen notieren Sie die **zwei letzten Buchstaben des Nachnamens Ihrer Mutter**.
In die folgenden zwei Kästchen notieren **Sie den Geburtstag Ihrer Mutter**.
In die letzten zwei Kästchen notieren Sie **den Geburtsmonat Ihrer Mutter**.

Beispiel: Ihre Mutter heißt Pet**ra** Johanna Musterfr**au**. Ihre Mutter hat am **09.04.** Geburtstag.

Der Code lautet daher:

R	A	A	U	0	9	0	4

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen **in den beiliegenden Umschlag, verschließen Sie diesen und legen Sie ihn in die dafür vorgesehene Kiste in Ihrem SPZ-Sekretariat.** Die Fragebögen werden dann gesammelt an das Projektteam weitergeleitet. Ihre Daten werden nur von den Projektmitarbeitern weiterverarbeitet. Die Auswertung erfolgt aggregiert, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Befragung der SPZ-Leitung *(post-interventionell)*

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen **in den beiliegenden Umschlag, verschließen Sie diesen** und schicken Sie ihn zusammen mit den Fragebögen Ihrer Mitarbeiter an das Projektteam. Ihre Daten werden nur von den Projektmitarbeitern weiterverarbeitet. Die Auswertung erfolgt aggregiert, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Dieser Fragebogen wird ausgefüllt am: |__|__|.|__|__|.| 2 | 0 |__|__|
Tag Monat Jahr

Machen Sie bitte zu jeder Frage eine Angabe, auch wenn Ihnen manche Fragen bekannt vorkommen. Für die Prozessevaluation von PART-CHILD möchten wir gewisse Aspekte im Verlauf beurteilen.

I. Patienten- und Elternzentrierung im täglichen Arbeiten

1. Bitte geben Sie an, **inwiefern folgende Aspekte** in Ihrer Arbeit mit Patienten bzw. Eltern für Sie **wichtig sind**.
☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz. Wenn Sie als Fachkraft nur mit Kleinkindern bzw. mit schwerbehinderten Patienten arbeiten, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend" an.*

	Überhaupt nicht wichtig									**Sehr wichtig**	**Nicht zutreffend**
Patienten	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit, Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für ihre Gesundheit.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Überhaupt nicht wichtig									**Sehr wichtig**
Eltern	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit, Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie ihrer Kinder beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für die Gesundheit ihrer Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Bitte geben Sie an, **wie gut Sie in der Regel folgende Aspekte** in Ihrer Arbeit mit Patienten bzw. Eltern **umsetzen können**.

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz. Wenn Sie als Fachkraft nur mit Kleinkindern bzw. mit schwerbehinderten Patienten arbeiten, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend" an.*

Patienten	**Überhaupt nicht gut** 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr gut** 9	**Nicht zutreffend**
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über ihre Versorgung bzw. Therapie beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für ihre Gesundheit.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Eltern	**Überhaupt nicht gut** 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Sehr gut** 9
… bekommen stets klare Informationen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… bekommen immer Gelegenheit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… äußern ihre Meinungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden stets in die Besprechung von Versorgungs- bzw. Therapieoptionen einbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… werden gleichberechtigt an Entscheidungen über die Versorgung bzw. Therapie ihrer Kinder beteiligt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… übernehmen die Verantwortung für die Gesundheit ihrer Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

II. Umsetzung der Schulungsinhalte im SPZ-Alltag

1. Welche Aktivitäten wurden in Ihrem SPZ nach der PART-CHILD-Teamschulung ins Leben gerufen, um die Umsetzung einzelner Schulungsinhalte in der täglichen Arbeit zu unterstützen?

2. Wurden nach der PART-CHILD-Teamschulung Schulungsinhalte in SPZ-internen Fortbildungen außerhalb der Impelemtierungsbegleitung vertieft?

Wenn ja, zu welchen Themen fanden SPZ-interne Fortbildungen statt? (z.B. ICF-CY, Motivational Interviewing)

☐ Ja, und zwar: _____

☐ Nein

3. Nach der PART-CHILD-Teamschulung: Wie häufig wenden Sie folgende Aspekte in Ihrer Arbeit mit Patienten und Eltern an?

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	wende ich regelmäßig an	wende ich gelegentlich an	habe ich schon einmal angewendet	habe ich noch nie angewendet
Ich richte mein diagnostisches und beratendes Tun an Alltagsthemen des Patienten aus.	☐	☐	☐	☐
Ich erfasse das, was der Patient im Alltag macht, indem ich den Teilhabestatus (LAKMoSHIBeG) oder Teile davon mit Eltern und wenn möglich auch mit dem Patienten erhebe.	☐	☐	☐	☐
Ich erarbeite die Teilhabepräferenz des Patienten mit den Eltern und wenn möglich auch mit dem Patienten gemeinsam.	☐	☐	☐	☐
Ich ordne die wichtigsten Aspekte bei der Erstellung des Briefes alleine oder mit anderen Fachkräften den ICF-Komponenten zu (Erstellung des ICF-Profils).	☐	☐	☐	☐
Ich vergebe für die wichtigsten Aspekte bei der Erstellung der Briefe ICF-Codes und/oder ICF-Schlüsselworte.	☐	☐	☐	☐
Ich verwende die ICF-Web-App für die Erstellung der Briefe.	☐	☐	☐	☐
Ich ordne die wichtigsten Aspekte in einem gemeinsamen Gespräch (meistens nach Abschluss der Diagnostik im SPZ) mit Eltern, wenn möglich mit dem Patienten und ggf. weiteren Fachkräften den ICF-Komponenten zu (Erstellung des ICF-Profils).	☐	☐	☐	☐
Ich erarbeite Teilhabeziele gemeinsam mit Eltern und wenn möglich auch mit dem Patienten, indem ich sie durch meine Gesprächsführung auf dem Weg vom Wunsch zum Ziel begleite.	☐	☐	☐	☐
Ich richte mein therapeutisches Tun bzw. meine Therapieplanung an dem Teilhabeziel des Patienten (ggf. von Eltern oder anderen für den Patienten formuliert) aus.	☐	☐	☐	☐
Ich erarbeite mit Eltern, wenn möglich mit dem Patienten und ggf. weiteren Fachkräften gemeinsam auf dem Boden der Teilhabeziele und ICF-Profile einen Handlungsplan.	☐	☐	☐	☐
Ich beteilige Eltern an Entscheidungsprozessen.	☐	☐	☐	☐
Ich beteilige Patienten (ca. > 5 Jahre kognitives Niveau) an Entscheidungsprozessen.	☐	☐	☐	☐

4. Verwenden Sie die ICF-CY Schlüsselwortliste in Ihrer alltäglichen Arbeit?

☐ nein ☞ *Bitte machen Sie mit **Frage 7** weiter*

☐ ja ☞ *Bitte machen Sie mit **Frage 5** weiter*

5. Seit welchem Zeitpunkt nach der Schulug arbeiten Sie mit der ICF-CY Schlüsselwortliste?

Ihr erster Schulungstermin im Rahmen von PART-CHILD war im: _____ (Monat) _____ (Jahr)

Ungefährer Zeitpunkt, seit dem Sie die ICF-CY Schlüsselwortliste verwenden: _____ (Monat) _____ (Jahr)

6. Bitte schätzen Sie: In wie vielen Patientenkontakten haben Sie die ICF-CY Schlüsselwortliste seither schon genutzt?

Ungefährer Anteil der Patientenkontakte in %: _____

7. Welche Auswirkungen hat das Arbeiten nach ICF oder der Einsatz der entsprechenden ICF-basierten Assessment-Hilfen bereits jetzt auf:

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	sehr negativ	eher negativ	keine Auswirkung	eher positiv	sehr positiv
die Diagnostik	☐	☐	☐	☐	☐
die Therapieplanung	☐	☐	☐	☐	☐
die Patientenorientierung	☐	☐	☐	☐	☐
die interdisziplinäre Kommunikation	☐	☐	☐	☐	☐
die interdisziplinäre Zusammenarbeit	☐	☐	☐	☐	☐
die einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit	☐	☐	☐	☐	☐
die Gesprächsführung mit den Eltern und Patienten	☐	☐	☐	☐	☐
den Therapieprozess insgesamt	☐	☐	☐	☐	☐

8. Wenn die ersten Hürden beim Arbeiten nach ICF erst einmal überwunden sind: Welches Potenzial kann das Arbeiten nach ICF Ihrer Einschätzung nach in Zukunft haben für:

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	sehr geringes	eher geringes	kein Potenzial	eher großes	sehr großes
die Diagnostik	☐	☐	☐	☐	☐
die Therapieplanung	☐	☐	☐	☐	☐
die Patientenorientierung	☐	☐	☐	☐	☐
die interdisziplinäre Kommunikation	☐	☐	☐	☐	☐
die interdisziplinäre Zusammenarbeit	☐	☐	☐	☐	☐
die einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit	☐	☐	☐	☐	☐
die Gesprächsführung mit den Eltern und Patienten	☐	☐	☐	☐	☐

	sehr geringes	eher geringes	kein Potenzial	eher großes	sehr großes
den Therapieprozess insgesamt	☐	☐	☐	☐	☐

9. Wie beurteilen Sie den <u>derzeitigen</u> praktischen und zeitlichen Aufwand der Arbeit nach ICF für das SPZ-Team?

kein Aufwand	geringer Aufwand	mäßiger Aufwand	großer Aufwand	sehr großer Aufwand
☐	☐	☐	☐	☐

10. Inwieweit stimmen Sie der folgenden Aussage zu:

	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	weder- noch	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu
Wenn das Arbeiten nach ICF in Ihrem SPZ zur Routine geworden ist, steht der zu diesem Zeitpunkt zu erwartende Nutzen in einem angemessenen Verhältnis zum Aufwand.	☐	☐	☐	☐	☐

11. Welche Barrieren erschweren Ihnen persönlich das Arbeiten nach ICF in Ihrem beruflichen Alltag?

☞ *Bitte machen Sie in <u>jeder</u> Zeile <u>ein</u> Kreuz.*

	keine Barriere	geringe Barriere	mäßige Barriere	starke Barriere	sehr starke Barriere
Barrieren der SPZ-Struktur *(z.B. keine Zeit, nicht passende Abläufe innerhalb des SPZ, Teamgröße)*	☐	☐	☐	☐	☐
Sonstige strukturelle Barrieren, und zwar: _____	☐	☐	☐	☐	☐
Barrieren der Versorgungsstruktur *(z.B. Finanzierung über Pauschale, Vorgaben vom SPZ-Träger)*	☐	☐	☐	☐	☐
Inhaltliche Faktoren *(z.B. Konzepte der ICF-CY, Vereinbarkeit mit schon bestehenden Klassifikationen im SPZ)*	☐	☐	☐	☐	☐
Sonstiges, und zwar: _____	☐	☐	☐	☐	☐

12. Inwieweit stimmen Sie den folgenden Aussagen zu:

	stimme überhaupt nicht zu									stimme voll und ganz zu
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
In unserem SPZ sind die ICF-Themen fester Bestandteil von Routinebesprechungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Neue Mitarbeiter werden strukturiert in die Inhalte der ICF-Schulungen eingeführt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	stimme überhaupt nicht zu									stimme voll und ganz zu
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Die Fachkräfte bilden interdisziplinäre Arbeitsgruppen zur bestmöglichen Erreichung der Teilhabeziele ihrer Patienten.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Das Arbeiten nach ICF wird als Qualitätskriterium der Versorgung nach außen kommuniziert.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

13. Wie groß sind Ihrer Einschätzung nach die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Umsetzung der Schulungsinhalte in Ihrem Arbeitsalltag?

sehr gering	eher gering	mittel	eher groß	sehr groß
☐	☐	☐	☐	☐

14. Inwiefern wirkt sich die Corona-Pandemie in Ihrem SPZ auf die Umsetzung der Schulungsinhalte aus?

☞ *Stichpunkte reichen aus.*

15. Inwiefern wirkt sich die Corona-Pandemie in Ihrem SPZ auf die Patientenversorgung allgemein aus?

☞ *Stichpunkte reichen aus.*

III. Angaben zu den Kosten der PART-CHILD-Intervention

Folgende Angaben sind wichtig für die ökonomische Evaluation der PART-CHILD-Intervention.

☞ *Bitte geben Sie im Folgenden die geschätzten Gesamtkkosten oder die geschätzte Summe der Stundenlöhne oder die geschätzte Anzahl der Arbeitsstunden aller jeweils beteiligten Mitarbeiter an.*

1. Auf welche Höhe beliefen sich die geschätzten Kosten, die im Rahmen der Teamschulungen entstanden sind?

… für die Schulungsräumlichkeiten?	_____ €
… für den technischen Support vor Ort?	_____ € oder _____ Arbeitsstunden
… für weitere Ausgaben, die im Rahmen der Schulung anfielen (z.B. Catering)?	_____ €
… Sonstiges, und zwar: _____	_____ € oder _____ Arbeitsstunden

2. Auf welche Höhe beliefen sich die Kosten, die im Rahmen der Implementierungsbegleitung entstanden sind?

Damit meinen wir alle Veranstaltungen, die im Rahmen der Implementierungsbegleitung in Ihrem SPZ stattfanden.

… für die Schulungsräumlichkeiten?	_____ €
… für den technischen Support vor Ort?	_____ € oder _____Arbeitsstunden
… für weitere Ausgaben, die im Rahmen der Schulung anfielen (z.B. Catering)?	_____ €
… Sonstiges, und zwar: _____	_____ € oder _____Arbeitsstunden

3. Welchen finanziellen Aufwand bedeutete die Einrichtung der ICF-Web-App?

Mit ICF-Web-App ist das Online-Tool gemeint, das Sie bei der Kodierung nach ICF-CY unterstützen soll und welches Sie im Internet-Browser nutzen können.

… für die IT-Abteilung Ihrer Einrichtung?	_____ € oder _____Arbeitsstunden
… für den Datenschutzbeauftragten Ihrer Einrichtung?	_____ € oder _____Arbeitsstunden
… für die PART-CHILD-Projektleitung (neben der SPZ-Leitung) in Ihrer Einrichtung?	_____ € oder _____Arbeitsstunden
… für weitere Mitarbeiter Ihrer Einrichtung, und zwar: _____	_____ € oder _____Arbeitsstunden

IV. Allgemeine Angaben zur Patientenversorgung an Ihrem SPZ

1. Wie hoch ist derzeit die durchschnittliche Anzahl der Eltern-Patienten-Fachkraftkontakte pro Überweisungsschein an Ihrem SPZ?

|__|__| Kontakte

2. Wie effizient schätzen Sie derzeit …

☞ *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*

	Überhaupt nicht effizient									**Sehr effizient**
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
… die konkrete Arbeit mit Patienten und Eltern in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die Therapieplanung (inkl. Vorbereitung und Terminvereinbarung) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die Dokumentation in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***fallbezogene*** interdisziplinäre Zusammenarbeit in Ihrem SPZ ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***fallunabhängige*** interdisziplinäre Zusammenarbeit in Ihrem SPZ (z.B. Erweiterung von Therapiestandards, Standards in der Betrachtung von Krankheitsbildern) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… die ***einrichtungsübergreifende*** Zusammenarbeit (z.B.Kinderärzte, Jugend-/Sozialamt, Frühförderstellen) ein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

V. Merkmale des Arbeitsumfelds SPZ

1. Wie viele Fachkräfte, die diagnostisch, therapeutisch oder beratend tätig sind, sind derzeit in Ihrem SPZ angestellt?

☞ *Bitte geben Sie die Anzahl a) in Köpfen und b) in Vollzeitäquivalenten (VÄ) an, z.B. 3 Köpfe und 2,5 VÄ für 2 Vollzeitkräfte und eine 50%-Kraft.*

	Köpfe	**VÄ**
Diagnostisch, therapeutisch oder beratend tätige Fachkräfte	_____	_____

2. Wie viele Fachkräfte, die administrativ oder assistierend tätig sind, sind derzeit in Ihrem SPZ angestellt?

☞ *Bitte geben Sie die Anzahl a) in Köpfen und b) in Vollzeitäquivalenten (VÄ) an, z.B. 3 Köpfe und 2,5 VÄ für 2 Vollzeitkräfte und eine 50%-Kraft.*

	Köpfe	**VÄ**
Assistierend oder administrativ tätige Fachkräfte	_____	_____

VI. Allgemeine Zufriedenheit mit der beruflichen Tätigkeit

☞ *Bitte machen Sie in <u>jeder</u> Zeile <u>ein</u> Kreuz.*

	Stimme überhaupt nicht zu 0	1	2	3	4	5	6	7	8	**Stimme voll und ganz zu** 9
Ich persönlich empfinde meine derzeitige Arbeit im SPZ als lohnend.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Insgesamt gefällt mir meine Arbeit hier im SPZ.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Insgesamt bin ich mit meiner derzeitigen Arbeit zufrieden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation bietet für mich großen Anlass zur Frustration.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine Arbeit im SPZ entspricht nicht meinen Erwartungen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich empfinde meine derzeitige Arbeit im SPZ als sinnstiftend.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation ist durch Zeitdruck geprägt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Meine derzeitige Arbeitssituation ist durch Kostendruck geprägt.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
In meiner Arbeit kann ich viele Entscheidungen selbst treffen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe sehr wenig Entscheidungsspielraum darüber, wie ich meine Arbeit erledige.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

VII. Angaben zu Ihrer Person

1. Wie hoch ist Ihre derzeitige durchschnittliche Gesamtarbeitszeit pro Woche |__|__|__| Stunden **(inklusive evtl. anfallender Überstunden)?**

2. Wenn Sie an Ihre durchschnittliche wöchentliche Arbeitszeit am SPZ denken (inkl. anfallender Überstunden): Wie viele Stunden wenden Sie gegenwärtig für folgende leitungsbezogene Aufgaben auf?

Für die Weiterentwicklung Ihres Teams	|__|__| Stunden pro Woche
Für die Weiterentwicklung der Organisationsstruktur am SPZ	|__|__| Stunden pro Woche
Für administrative Aufgaben (z.B. Abwicklung von Stellenbesetzung)	|__|__| Stunden pro Woche

Leitfaden für die telefonischen Interviews mit Fachkräften

Interviewer: _____
ID: _____
SPZ_ID: _____
Datum: _____
Dauer: _____

1. Einleitung

- Vorstellung der Interviewerin
- Erklärung zum Ablauf des Interviews, Erklärung zu spontanen Äußerungen und freier Assoziation
- Vorstellung des Interviewten (Alter, Berufsgruppe, Dauer der Beschäftigung im SPZ); Klärung der Teilnahme an der Mitarbeiterschulung.

Im Folgenden geht es um Ihre Erfahrungen im Rahmen der PART-CHILD-Intervention. Mit Intervention meinen wir sowohl die Mitarbeiterschulung (Haben Sie an dieser teilgenommen?), das ICF-Add-in/die ICF-Web-App und die Begleitung im SPZ-Alltag (Modul IMPLEMENT). Mit der Intervention meinen wir aber nicht die Datenerhebung, also nicht die Fragebögen, die Sie austeilen und auch selbst ausfüllen mussten.

2. Eingangsfragen (Warm up)

- Ganz allgemein betrachtet: Wie ist es Ihnen denn in der Zeit, in der PART-CHILD läuft, ergangen?

3. Hauptfragen

Veränderungen in der Haltung und in der subjektiven Praxis

- Was hat sich seit der PART-CHILD-Intervention in Ihrem Arbeitsalltag verändert?
    - *Allgemein positiv wie negativ: Z.B. Abläufe, Arbeitsweise, mehr Zeit für den Patienten, Dokumentationsaufwand*
    - *Hat sich bei der Aufteilung Ihrer wöchentlichen Arbeitszeit etwas verändert? Wenn ja, bitte quantifizieren lassen.*
    - *Wenn mehreres: Was war für Sie persönlich die wichtigste Veränderung?*
    - *Warum hat sich das verändert?*
    - *Gelingen: Was war wichtig, damit diese Veränderung gelingen konnte?*
    - *Barrieren: Was waren Barrieren für diese Veränderung?*
- Welche Veränderungen beobachten Sie bei Ihrer eigenen Einstellung zu Ihrer Tätigkeit?
    - *Vertiefen: Inwiefern ist diese Veränderung bedeutsam?*
    - *Gelingen: Welche Faktoren haben diese Veränderung unterstützt?*
    - *Barrieren: Was waren Barrieren für diese Veränderung?*
- Was hat sich durch die PART-CHILD-Intervention im Team Ihres SPZ verändert?
    - *Welche Fachgruppen tun sich mit dieser Veränderung besonders leicht?*
        - *Warum denken Sie ist das so?*
    - *Welche Berufsgruppen tun sich besonders schwer mit der Veränderung?*
        - *Warum, denken Sie ist das so?*

        - *Wie könnte man diese Berufsgruppen in diesem Veränderungsprozess unterstützten?*
    - *Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Disziplinen?*
    - *Kommunikation mit anderen Abteilungen der Klinik?*
- Wenn Sie an die Kommunikation in Ihrem SPZ denken: Welche Rolle spielt ICF-CY dabei?
    - *Z.B. sind ICF-Themen Gegenstand von Routinebesprechungen?*

- Welche Veränderungen beobachten Sie hinsichtlich der Zusammenarbeit mit externen Einrichtungen?
  (Beispiele nur bei Unklarheit nennen: Einrichtungen, mit welchen Sie am häufigsten zusammenarbeiten z.B. Kindergarten / Schule/ Frühförderung/ Jugendhilfe/ Gesundheitsamt)
    - *Veränderung in der Kommunikation?*
    - *Vertiefen: Inwiefern ist diese Veränderung bedeutsam?*
    - *Gelingen: Welche Faktoren haben diese Veränderung unterstützt?*
    - *Barrieren: Was sind Barrieren für diese Veränderung?*

- Welche Elemente aus der PART-CHILD-Intervention setzen Sie in Ihrem Arbeitsalltag ein?
    - *ICF-CY (z.B. Erfassung teilhaberelevanter Domänen nach Lakmoshibek, Codieren)?*
        - *Teilhabeorientierung & Patientenzentrierung: Therapieziele (Teilhabestatus/Teilhabepräferenz / Aktionsplan/Handlungsplan) werden zusammen mit Patienten nach bestimmten Kriterien festgelegt, Gespräche nach bestimmten Schemata geführt)*
    - *MI-Werkzeugkoffer? Formulierung der Ziele auf Patientenebene?*
    - *Wie regelmäßig wenden Sie diese Elemente an? Bei allen Patienten?*
    - *Wie zufrieden sind sie damit? Warum?*
    - *Veränderungen der diagnostischen/ therapeutischen Praxis?*
- Wie nutzen Sie derzeit ICF-CY?
    - *Warum ist es für Sie persönlich wichtig, ICF-CY anzuwenden?*
    - *Gelingen: Welche Faktoren sind bei der Einführung der ICF-CY förderlich?*
    - *Barrieren: Welche Barrieren gibt es bei der Nutzung der ICF-CY?*
    - *Wie wenden Ihre KollegInnen die ICF-CY an? Unterschiede zwischen Disziplinen?*

Einschätzung der Patienten-/Eltern-Einstellung

- Was schätzen Sie: Wie haben Ihre Patienten und Ihre Eltern von der Intervention in Ihrem SPZ profitiert?
    - *Veränderung im Umgang mit Patienten/ Eltern, Kommunikation?*
    - *Veränderungen bezügl. der Adhärenz der Patienten?*
    - *Was waren die Gründe für diese Veränderungen?*
    - *Wie kommen die Veränderungen bei Ihren Patienten/ Eltern an (Mitmachen oder lieber den Therapeuten entscheiden lassen)?*

Nutzung von Add-In/Web-App

- In Ihrem SPZ wurde Ihnen die Web-App zum praktischen Arbeiten nach ICF-CY zur Verfügung gestellt. Wurde sie denn in der Mitarbeiterschulung vorgestellt? Nutzen Sie die Web-App?

Wenn ja:

- Beschreiben Sie bitte, wie Sie die Web-App bisher typischerweise nutzen.

  - *Täglich? Wie häufig im Schnitt am Tag?*
  - *Bei welchen Anlässen? Bei welchen Terminarten eher?*
  - *Wenn nicht bei allen Terminen: Was sind denn die Gründe dafür, dass Sie* die Web-App *nicht bei allen Gesprächen nutzen?*
  - *Zeitpunkt der Nutzung: Vor, während oder nach den Patientengesprächen?*
  - *Zu welchem Zweck nutzen Sie* die Web-App *(z.B. Dokumentation, interaktive Festlegung von Zielen mit Patienten und Eltern)?*
- Wissen Sie, wie Ihre Kollegen das Add-In in ihrer Arbeit einsetzen?
- Wie zufrieden sind Sie bisher mit der Web-App?
- Haben Sie Anregungen für die Weiterentwicklung der Web-App, damit es Ihre Arbeit noch besser unterstützt?

Wenn nein:
- Barrieren (internal): Was sind die Gründe, dass Sie die Web-App nicht nutzen?
- Barrieren (external): Welche Schwierigkeiten sehen Sie mit der Nutzung der Web-App im Arbeitsalltag verbunden?
  - *Zeitmangel, Nutzungsfreundlichkeit…?*
- Haben Sie Anregungen für die Weiterentwicklung der Web-App, damit sie Ihre Arbeit optimal unterstützen kann?
- Wissen Sie, ob Ihre Kollegen die Web-App in ihrer Arbeit einsetzen?

Standardisierung der Versorgung

- Eines der Projektziele war es, die Versorgungsqualität an SPZ zu verbessern. Inwiefern wurde dies an Ihrem SPZ erreicht? Woran machen Sie das fest?
  - *Vertiefen: Warum ist dies für die Versorgungsqualität wichtig?*
  - *Gelingen: Welche Faktoren haben diese Qualitätsverbesserung unterstützt?*
  - *Barrieren: Was sind Barrieren für diese?*
- Inwiefern hat PART-CHILD dazu geführt, dass in Ihrem SPZ neue Standards in der Versorgung der Patienten eingeführt wurden?
  - *Vertiefen: Warum ist dieser Aspekt der Standardisierung wichtig?*
  - *Gelingen: Was waren die wichtigen Förderfaktoren?*
  - *Barrieren: Welche Barrieren gab es/gibt es?*
- Welche Rolle spielten die Inhalte der Mitarbeiter-Schulungen bei den *[beschriebenen Veränderungen]* hin zu einer höheren Versorgungsqualität bzw. Standardisierung?
- Inwiefern nützt hier die Verwendung der ICF-CY [→ Codieren]?
  - *Gelingen: Was machte die Anwendung der ICF-CY einfach?*
  - *Barrieren: Welche Barrieren gab es bei der Anwendung der ICF-CY?*

4. Bilanzierungsfragen (Wrapping up)

- Aus Ihrer bisherigen Erfahrung im PART-CHIILD-Projekt: Haben Sie für uns Anregungen, wie wir die PART-CHILD-Intervention in anderen SPZ bestmöglich einführen können?
  - *Barrieren:* Welche Barrieren könnte es bei der Einführung geben?

5. Nachgespräch (Feedback)

- Möchten Sie noch etwas zum Thema hinzufügen, über das wir nicht gesprochen haben?

- Wie ist es Ihnen während des Interviews ergangen?

Zum Schluss habe ich noch ein paar Fragen für unsere Statistik

Geschlecht Interviewpartner: ☐ m ☐ w

Fachkraftgruppe:

☐ Ärzte
☐ Psychologen
☐ Therapeuten
☐ Andere

Wie lange üben Sie diese Tätigkeit bereits aus? _____
Wie lange arbeiten Sie bereits in diesem SPZ? _____

Besonderheiten während des Gesprächs/ Anmerkungen/ Beobachtungen

Leitfaden für die telefonischen Interviews mit den SPZ-Leitungen

Interviewer: _____
ID: _____
SPZ_ID: _____
Datum: _____
Start: _____ Ende: _____

1. Einleitung

- Vorstellung der Interviewerin
- Erklärung zum Ablauf des Interviews, Erklärung zu spontanen Äußerungen und freier Assoziation.
- Hinweis auf Aufzeichnung

Im Folgenden geht es um Ihre Erfahrungen im Rahmen der PART-CHILD-Intervention. Mit Intervention meinen wir sowohl die Mitarbeiterschulung (Haben Sie an dieser teilgenommen?) das ICF-Add-In/die Web-App und die Begleitung im SPZ-Alltag (Modul IMPLEMENT). Mit der Intervention meinen wir aber nicht die Datenerhebung, also nicht die Fragebögen, die Sie austeilen und auch selbst ausfüllen mussten.

2. Eingangsfragen (Warm up)

- Wie kommt die Teilnahme am PART-CHILD-Projekt Ihrer Einschätzung nach in Ihrem Team an?
- Was war denn ausschlaggebend für Ihre Bewerbung um die Teilnahme am Projekt?

3. Hauptfragen

- Wenn Sie die vergangenen Monate Revue passieren lassen: Inwiefern hat sich die Teilnahme an dem Projekt für Ihr SPZ gelohnt?
- Was schätzen Sie: Wie profitieren die Patienten und Eltern an Ihrem SPZ davon, dass Ihr SPZ am Projekt teilgenommen hat?

Haltung der Leitung

- Welche Elemente aus der PART-CHILD-Intervention setzen Sie in Ihrem Arbeitsalltag ein?
    - *ICF-CY (z.B. Erfassung teilhaberelevanter Domänen nach Lakmoshibek, Codieren)?*
        - *Teilhabeorientierung & Patientenzentrierung: Therapieziele (Teilhabestatus/Teilhabepräferenz / Aktionsplan/Handlungsplan) werden zusammen mit Patienten nach bestimmten Kriterien festgelegt, Gespräche nach bestimmten Schemata geführt)*
    - *MI-Werkzeugkoffer?*
- Wie nutzen Sie derzeit ICF-CY?
    - *Warum ist es für Sie persönlich wichtig, ICF-CY anzuwenden?*
    - *Gelingen: Welche Faktoren sind bei der Einführung der ICF-CY förderlich?*
    - *Barrieren: Welche Barrieren gibt es bei der Nutzung der ICF-CY?*
    - *Wie wenden Ihre KollegInnen die ICF-CY an? Unterschiede zwischen Disziplinen?*
- Welche Veränderungen beobachten Sie bei Ihrer eigenen Einstellung zu Ihrer Tätigkeit?

Organisationale Veränderungen

- Was hat sich durch die Teilnahme am Projekt im Arbeitsalltag Ihres SPZ insgesamt verändert?
    - *Allgmein: Z.B. Abläufe, Arbeitsweise, mehr Zeit für den Patienten, Dokumentationsaufwand*
    - *Vertiefung: Wenn mehreres: Was war für Sie als Leitung die wichtigste Veränderung?*
    - *Warum hat sich das verändert?*
    - *Gelingen: Was war wichtig, damit diese Veränderung gelingen konnte?*
    - *Barrieren: Was waren Barrieren für diese Veränderung?*

- Was hat sich durch die PART-CHILD-Intervention im Team Ihres SPZ verändert?
    - *Welche Fachgruppen tun sich mit dieser Veränderung besonders leicht?*
        - *Warum denken Sie ist das so?*
    - *Welche Berufsgruppen tun sich besonders schwer mit der Veränderung?*
        - *Warum, denken Sie ist das so?*
        - *Wie könnte man diese Berufsgruppen in diesem Veränderungsprozess unterstützen?*
    - *Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Disziplinen? Interdisziplinäre Verständigung?*
    - *Kommunikation mit anderen Abteilungen in der Klinik?*
- Wenn Sie an die Kommunikation in Ihrem SPZ denken: Welche Rolle spielt ICF dabei?
    - *(z.B. Teilhabeorientierung & Patientenzentrierung: Therapieziele (Teilhabestatus/Teilhabepräferenz / Aktionsplan/Handlungsplan) werden zusammen mit Patienten nach bestimmten Kriterien festgelegt, Gespräche nach bestimmten Schemata geführt)*
    - *Z.B. sind ICF-Themen Gegenstand von Routinebesprechungen?*
    - *Wird das Arbeiten nach ICF als ein Qualitätskriterium nach Außen kommuniziert?*

Fragen für Standorte, in welchen auch Teams der Frühförderung geschult werden (BER, AUG, ~~LB~~)

- Was hat sich durch die PART-CHILD-Intervention in der Zusammenarbeit zwischen dem SPZ und der Frühförderstelle verändert?
- Gab es generelle Unterschiede, wie diese beiden Einrichtungen/ Abteilungen die Inhalte der Teamschulungen in ihre Praxis umgesetzt haben?

- Welche strukturellen Veränderungen haben sich nach der Mitarbeiterschulung an Ihrem SPZ ergeben? / Was konkret tun Sie bereits, damit es weitergeht?
    - *Neue Arbeitsgruppe gebildet; MI-Multiplikatoren; Werden neue Mitarbeiter strukturiert in die Schulungsinhalte eingeführt?*
    - *Warum war es wichtig, diese Struktur einzuführen?*
    - *Wer war der Initiator der Veränderung (Team/ Leitung)?*

Nutzung von Add-In/Web-App

- In Ihrem SPZ wurde Ihnen die Web-App zum praktischen Arbeiten nach ICF-CY zur Verfügung gestellt. War die App eine sinnvolle Unterstützung bei der praktischen Umsetzung der Schulungsinhalte?
    - *Wie sollte sie in weiteren SPZ verwendet werden?*
        - *Flächendeckend einführen oder eher optionale Nutzung anbieten?*

Standardisierung der Versorgung

- Eines der Projektziele war es, die Versorgungsqualität an SPZ zu verbessern. Inwiefern wurde dies an Ihrem SPZ erreicht?
    - *Vertiefen: Woran machen Sie das fest?*
    - *Warum ist dies für die Versorgungsqualität wichtig?*
    - *Gelingen: Welche Faktoren haben diese Qualitätsverbesserung unterstützt?*
    - *Barrieren: Was sind Barrieren für diese?*
- Inwiefern hat PART-CHILD dazu geführt, dass in Ihrem SPZ neue Standards in der Versorgung der Patienten eingeführt wurden?
    - *Warum ist dieser Aspekt der Standardisierung wichtig?*
    - *Halten sich alle Fachkräfte an die neuen Standards?*
    - *Gelingen: Was waren die wichtigen Förderfaktoren?*
    - *Barrieren: Welche Barrieren gab es/gibt es?*
- Welche Rolle spielten die Inhalte der Mitarbeiter-Schulungen bei den *[beschriebenen Veränderungen]* hin zu einer höheren Versorgungsqualität bzw. Standardisierung der Versorgung?
- Inwiefern nützt hier die Verwendung der ICF-CY [→ Codieren]?
    - *Gelingen: Was machte die Anwendung der ICF-CY einfach?*
    - *Barrieren: Welche Barrieren gab es bei der Anwendung der ICF-CY?*

Kontextfaktoren

In der Evaluation versuchen wir Kontextfaktoren zu ermitteln, die für die Umsetzung der Inhalte der PART-CHILD-Intervention eine Rolle spielen.

- Gelingen: Welche Ressourcen bräuchte es, damit Sie in Ihrem SPZ möglichst viele Elemente der PART-CHILD-Intervention umsetzen können?
    - *Strukturell?*
    - *Personell?*
    - *Qualifizierungsmaßnahmen (Personal-/Organisationsentwicklung)*

- Barrieren: Welche *[weiteren, eher SPZ-bezogenen]* Barrieren gibt es Ihrer Einschätzung nach, die die Arbeit nach ICF-CY in Ihrem SPZ beeinflussen? Warum sind diese wichtig?

4. Bilanzierungsfragen (Wrapping up)

- Und wenn Sie die Datenerhebung kurz außer Acht lassen: Was sollte an der Intervention selbst verändert werden, damit sie in anderen SPZ ankommt?
- Aus Ihrer bisherigen Erfahrung im PART-CHIILD-Projekt: Haben Sie für uns Anregungen, wie wir die PART-CHILD-Intervention in anderen SPZ bestmöglich einführen können?
    - *Barrieren: Welche Barrieren könnte es bei der Einführung geben?*
- Sie haben uns berichtet, dass die PART-CHILD-Intervention Veränderungen in Ihrer Arbeits- und Denkweise mit sich brachte. Wenn Teilhabeorientierung und patientenzentrierte Arbeit mit ICF-CY zur gemeinsamen Perspektive für alle Einrichtungen werden soll, die mit Kindern mit chronischen Erkrankungen arbeiten:
    - Gelingen: Was bräuchte es dafür?
    - Barrieren: Mit welchen Barrieren sollte man rechnen?

5. Nachgespräch (Feedback)

- Möchten Sie noch etwas zum Thema hinzufügen, über das wir nicht gesprochen haben?
- Wie ist es Ihnen während des Interviews ergangen?

Aufnahme stoppen

- In der Vorbefragung haben wir Sie nach Ihren (Zusatz-)Weiterbildungen gefragt. Hat sich diesbezüglich etwas verändert in der Zwischenzeit?
  - ☐ nein
  - ☐ ja

  Weitere Weiterbildungen: _____

- Wir vermuten, dass die finanzielle Situation eines SPZ für die Umsetzung der Schulungsinhalte eine Rolle spielt, und möchten ein möglichst vollständiges Bild über die teilnehmenden SPZ bekommen. Erhält Ihr SPZ neben den Mitteln der gesetzlichen Krankenversicherung zusätzliche Finanzierung? In welcher Höhe?
  - ☐ < 20 Tsd. Euro/Jahr
  - ☐ 20-39 Tsd. Euro/Jahr
  - ☐ 40-59 Tsd. Euro/Jahr
  - ☐ 60-79 Tsd. Euro/Jahr
  - ☐ 80-99 Tsd. Euro/Jahr
  - ☐ ≥ 100 Tsd. Euro/Jahr

Von welchen Gebern stammen diese Mittel?

- Derzeit gibt es keine einheitlichen Kriterien für die Vergütung der Leistungen in SPZ. Wie hoch ist derzeit die Fallpauschale an Ihrem SPZ? Diese Angabe ist sehr grob und wir behandeln sie selbstverständlich streng vertraulich, d.h. sie wird niemals in Verbindung mit Ihrem SPZ, Ihrem Namen oder irgendeinem Namen von Mitarbeitern genannt werden, sondern nur als Mittelwert o.ä. über eine Gruppe von mindestens 5 SPZ hinweg.

  - ☐ < 300 Euro
  - ☐ 300-499 Euro
  - ☐ 500-699 Euro
  - ☐ ≥ 700 Euro

Geschlecht Interviewpartner: ☐ m ☐ w

Besonderheiten während des Gesprächs/ Anmerkungen/ Beobachtungen

Kontexte Frankfurt gGmbH

ICF-Team-Schulung

Begleitheft für die Teilnehmerinnen

Verfasst und zusammengestellt von Heike Philippi
in Zusammenarbeit mit dem Part-Child-Projektteam

part-child
Verbesserung der Versorgungsqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Sozialpädiatrischen Zentren

Inhalt

Herzlich willkommen bei Part-Child 4

Vorwort der Herausgeberin 10

Hinweise der Projektgruppe 14

1. Modelle der Diagnostik und Bedarfserstellung und ihre Entwicklung 15

2. Was heißt aber nun funktionale Gesundheit nach ICF genau? 19

3. Von wo leitet sich das biopsychosoziale Grundmodell, auf das die ICF zurückgreift, ab? 20

4. Das ICF-Praxismodell von PART-CHILD 22

5. Das ICF-Praxismodell anhand von Praxisbeispielen verstehen 25

6. Die akademische Lehre der WHO zu Ihrer Orientierung 27

7. Anwendung des ICF-Modells im Alltag 32

8. ICD-ICF-Profile im Praxisalltag 36

9. Den Teilhabestatus erheben 40

10. Perspektivwechsel und Rollenerweiterung hin zu leichter 46

11. Begleitung und Teilhabeanleitung der Familien im SPZ nach ICF 48

12. Wie gelingt die systematische Teilhabeorientierung in der Gesprächsführung? 50

13. Teilhabepräferenzen und Ziele hören und nach ICF sortieren 54

15. Informationen zur Zielarbeit mit Kindern 61

16. Personenzentrierte Gesprächsführung nach dem Konzept von Motivational Interviewing (MI) 64

17. Wie gelingt mir die Personenzentrierung im Kontext von ICF im SPZ? 69

Wer sind wir? 76

Stichwortverzeichnis 77

Rechtlicher Hinweis 79

Herzlich willkommen bei Part-Child

Part-Child steht für die Verbesserung der Versorgungsqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Sozialpädiatrischen Zentren.

Worum geht es bei Part-Child?

Es geht um Teilhabe.

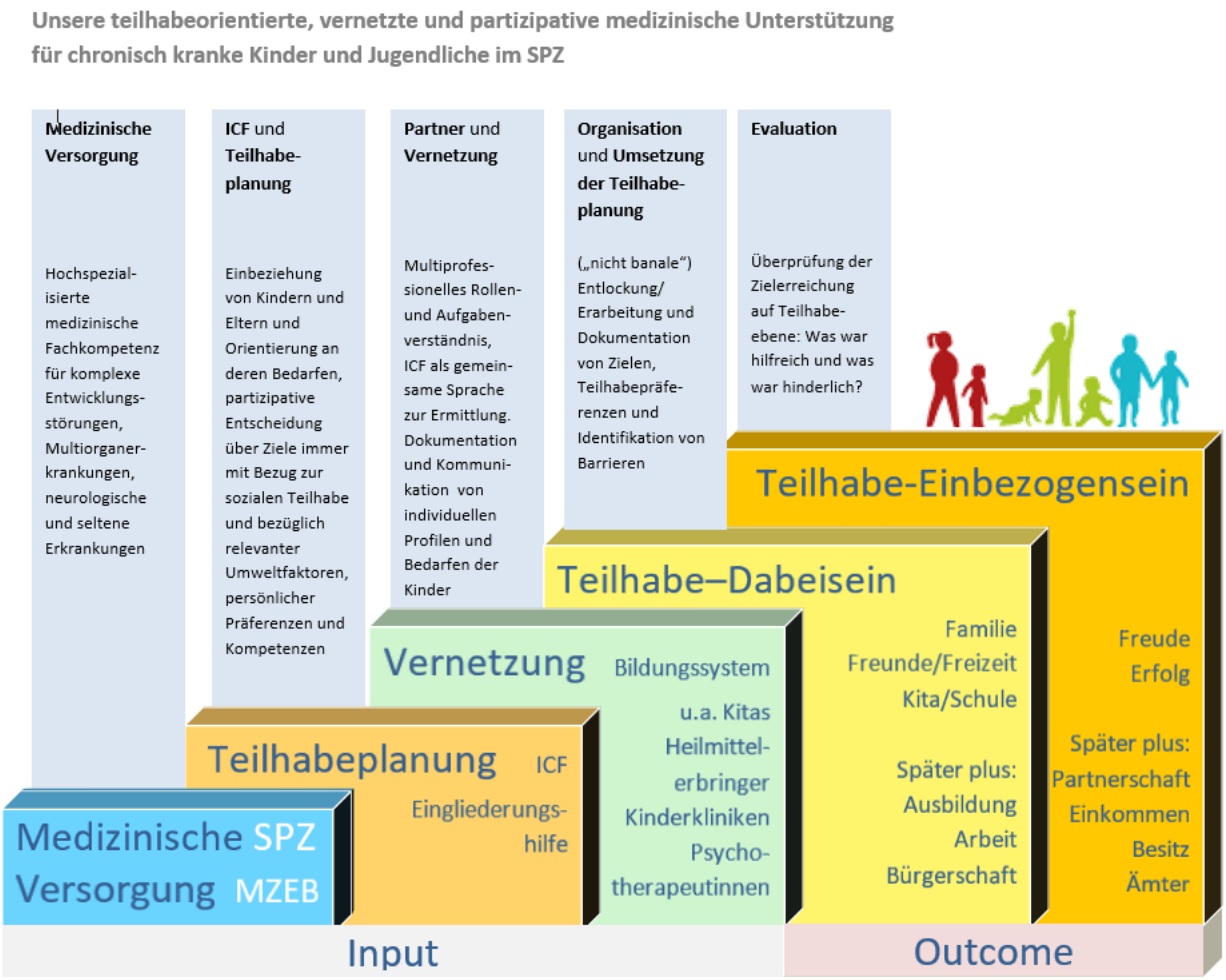
- Teilhabe bedeutet,
  - selbstbestimmt leben,
  - zugehörig und einbezogen sein,
  - Sinnvolles tun.
- Teilhabe bedeutet, das machen zu können, was einem selbst und anderen gut tut.
- Teilhabe bedeutet auch, das Leben zu genießen.

Teilhabe wird beeinträchtigt, wenn Kinder und Jugendliche aufgrund ihrer chronischen Erkrankungen und Behinderungen nicht das tun können, was für sie und ihr Leben wichtig ist.

Ihnen stehen die gleiche Rechte zu, die auch Nicht-Betroffene für sich und die Gestaltung ihres Lebens in Anspruch nehmen.

Was wird für die Organisation von Teilhabe benötigt?

Im SPZ geht es darum, Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihre Familien bei der Teilhabe zu unterstützen.
Das gelingt nur mit einer teilhabeorientierten, vernetzten und partizipativen medizinischen Unterstützung.



Die Arbeit im SPZ bildet mit ihrer hochspezialisierten medizinischen Fachkompetenz für komplexe Entwicklungsstörungen, Multiorganerkrankungen, neurologische und seltene Erkrankungen einen zentralen Ausgangspunkt für eine gelingende Teilhabe.

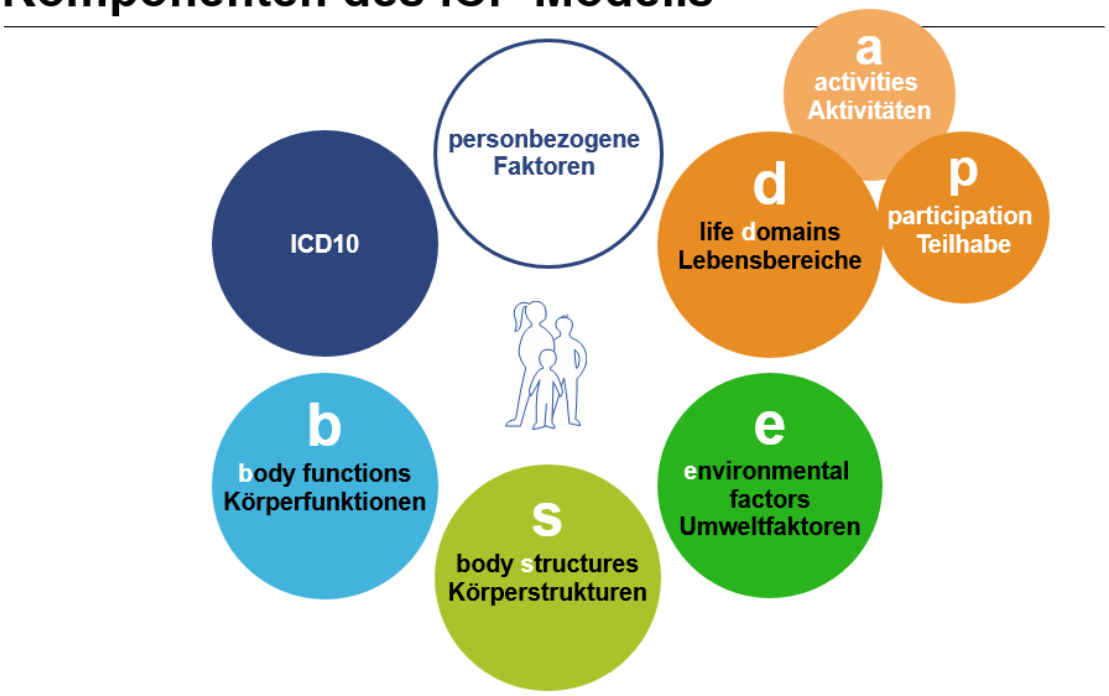
Es wird aber noch mehr benötigt, nämlich eine professionelle Teilhabeplanung durch die Einbeziehung von Kindern und Eltern, durch die Orientierung an deren Bedarfen, durch partizipative Entscheidungen über Ziele immer mit Bezug auf soziale Teilhabe sowie auf relevante Umweltfaktoren, persönlicher Präferenzen und Kompetenzen.

Die ICF ist hierfür das Mittel der Wahl, um für alle Beteiligten ein klares Bild von Bedarfen und Zielen zu entwickeln.

Für die Teilhabeorientierung werden darüber hinaus Partnerinnen und Partner und Vernetzung benötigt. Dazu gehören die Partnerinnen und Partner in Kitas und Schulen, in der Heilmittelerbringung, in Kinderkliniken, in der Psychotherapie, um nur einige zu nennen.

Mit diesen Partnerinnen und Partnern teilen wir ein multiprofessionelles Rollen- und Aufgabenverständnis, für das wir eine gemeinsame Sprache benötigen: Die ICF dient als diese gemeinsame Sprache zur Ermittlung, Dokumentation und Kommunikation von individuellen Profilen und Bedarfen der Kinder.

Wie funktioniert die ICF?

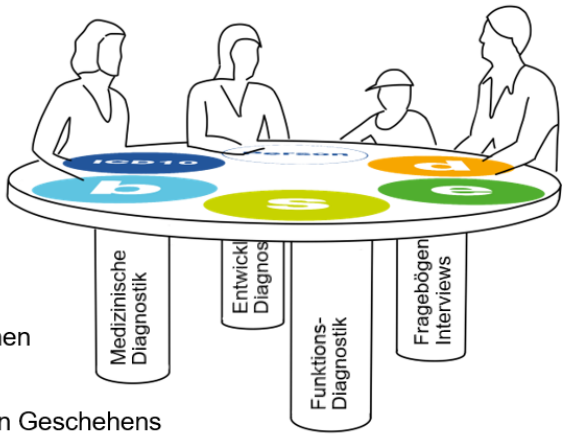


Die ICF ist eine standardisierte allgemeine Sprache zur Beschreibung der funktionellen Gesundheit von Menschen mit Behinderungen.

Sie ist ein zentrales Instrument der Qualitätssicherung für die Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung, das einen mehrperspektivischen Zugang zum gesundheitlichen Status von Menschen und ihrer Funktionsfähigkeit in einem interaktiven und sich entwickelnden Prozess bietet.

Ziel dieses Prozesses ist das selbstbestimmte und vollständige Einbezogensein von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft.

ICF als integratives Werkzeug im SPZ



- Abbildung aller Dimensionen
- Organisationshilfe
- Kommunikationshilfe
- Wichtung eines komplexen Geschehens
- **Basis für Zielformulierung und Handlungsplan**

Mit der Einführung des Bundesteilhabegesetzes wurde in Deutschland in den vergangenen Monaten eine umfassende Befassung mit der ICF ausgelöst. Sowohl die Leistungsträger, die für die gesetzlichen Leistungen für Menschen mit Behinderungen verantwortlich sind, wie auch die mit der Bereitstellung von Unterstützungsangeboten befassten Leistungserbringer und die Vertreter der Selbsthilfeorganisationen von Menschen mit Behinderung haben sich der Aufgabe zugewendet, die ICF als gemeinsame Sprache der Bedarfsermittlung und Bedarfsdarstellung zu etablieren.

Arbeiten nach ICF – Was bedeutet das?

1. Wir beteiligen **Eltern und Kind am Entscheidungsprozess** und richten unser Tun an dem Ziel der **Teilhabe der Kinder im Alltagsleben** aus.

2. Wir ordnen die wichtigsten Aspekte gemeinsam den **Komponenten** der **ICF** zu und setzen sie in Beziehung zueinander.

3. Um die Teilhabe im Alltagsleben zu erfassen, erheben wir in unterschiedlichen Berufsgruppen den **Teilhabestatus** und die **Teilhabepräferenz**.

4. Wir formulieren mit den Kindern und Eltern individuelle **Ziele** und gestalten gemeinsam einen **Handlungsplan**.

Die ICF ist ein dynamisches Instrument, das von der fachlichen Kompetenz und Kreativität der Anwender lebt. Die ICF sieht auf den ersten Blick einfach aus, benötigt für ihre Anwendung aber eine umfassende fachliche Expertise und Erfahrung sowie genügend Ressourcen für die teilhabeorientierte, vernetzte und partizipative Unterstützung von Menschen mit Behinderungen.

Wie kann man sich die ICF aneignen?

In einem ersten Schritt geht es um die umfassende Auseinandersetzung mit der Bedeutung von Teilhabeorientierung in der SPZ-Arbeit und den damit verbundenen Perspektivwechseln im Alltag, um die Struktur der ICF und ihre Einsatzmöglichkeiten zu verstehen.
In einem zweiten Schritt geht es um die Erarbeitung der Grundlagen für die Erstellung von ICF-Profilen für die Kinder.
In einem dritten Schritt werden ICF-basierte Handlungspläne erstellt.
In einem vierten Schritt werden Gesprächsführungstechniken für den Dialog mit Kindern und ihren Eltern eingeübt.

Die nachstehenden Erläuterungen des Begleitheftes zur ICF-Team-Schulung geben einen Überblick über die praxisbezogene Anwendung der ICF und der damit verbundenen Lerninhalte für die Fachkräfte.

Vorwort der Herausgeberin

Uns alle bewegt das Thema Teilhabe mit seinen vielen Facetten und Herausforderungen für die Praxis. Gesellschaftliche Teilhabe von allen Menschen - unabhängig von ihren körperlichen Einschränkungen - ist ein Menschenrecht, für dessen Verwirklichung kleine, aber auch große Anstrengungen erforderlich sind. Es gilt, allgemeine und individuelle Barrieren der Teilhabe zu erkennen und zu beseitigen. Dafür braucht es auch einen professionellen Blick auf die Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen.

Soll Teilhabe gelingen, wird zuvörderst ein klares Bild der individuellen Situation und Bedarfe von Menschen benötigt, um personenzentrierte Unterstützung wirkungsvoll für Menschen mit Behinderung leisten zu können.

Die WHO hat als Instrument zur Darstellung der gesundheitlichen Situation von Menschen die ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) entwickelt. Die ICF ist eine standardisierte allgemeine Sprache zur Beschreibung der funktionellen Gesundheit von Menschen mit Behinderungen.

Die ICF ist damit ein zentrales Instrument der Qualitätssicherung für die Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung, das einen mehrperspektivischen Zugang zum gesundheitlichen Status von Menschen und ihrer Funktionsfähigkeit in einem interaktiven und sich entwickelnden Prozess bietet. Ziel dieses Prozesses ist das selbstbestimmte und vollständige Einbezogensein von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft.

War vor Jahren die ICF noch ein Insiderthema für Fachkräfte im Gesundheitswesen, so wurde sie spätestens mit ihrer Nennung als verbindliches Instrument für die Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung im Bundesteilhabegesetz ein anerkannter allgemeiner Standard, dem es im Sinne einer umfassenden Erfassung der Lebenslagen von Menschen mit Behinderung zu genügen gilt.

Mit der Einführung des Bundesteilhabegesetzes wurde in Deutschland in den vergangenen Monaten eine umfassende Befassung mit der ICF ausgelöst. Sowohl die Leistungsträger, die für die gesetzlichen Leistungen für Menschen mit Behinderungen verantwortlich sind, wie auch die mit der Bereitstellung von Unterstützungsangeboten befassten Leistungserbringer und die Vertreter der Selbsthilfeorganisationen von Menschen mit Behinderung haben sich der Aufgabe zugewendet, die ICF als gemeinsame Sprache der Bedarfsermittlung und Bedarfsdarstellung zu etablieren.

Die ICF ist ein dynamisches Instrument, das von der fachlichen Kompetenz und Kreativität der Anwender lebt. Die ICF sieht auf den ersten Blick einfach aus, benötigt für ihre Anwendung aber eine umfassende fachliche Expertise und Erfahrung sowie genügend Ressourcen für die teilhabeorientierte, vernetzte und partizipative Unterstützung von Menschen mit Behinderungen.

In diesem Kontext bewegt sich das Versorgungsforschungsprojekt PART-CHILD des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA). PART-CHILD hat die Bedeutung der ICF für die Verbesserung der medizinischen Unterstützung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im SPZ erkannt und sich die Aufgabe gestellt, durch eine fundierte Implementierung der ICF in den SPZ die professionelle Kompetenz der Fachkräfte und verbunden damit den Nutzen für die Kinder, die Jugendlichen und ihre Familien zu verbessern.

Die Grundlagen für dieses Projekt wurden vor vielen Jahren gelegt, als sich Frau PD Dr. med. Heike Philippi als Leiterin des SPZ Frankfurt-Mitte die Verbesserung der Bedarfserhebung im Sinne eines partizipativen und teilhabeorientierten Unterstützungsprozesses zur Aufgabe machte. Schnell wurde ihr deutlich, dass dieses Themenfeld aufgrund seines Umfangs und seiner Vielfalt alleine nicht zu bewältigen und zu bearbeiten war. So entstand unter ihrer Leitung in den letzten Jahren ein dichtes Netzwerk von Experten aus den unterschiedlichsten Bereichen, die jetzt in der PART-CHILD-Projektgruppe verbindlich zusammenarbeiten.

Die Gesamtleitung von PART-CHILD liegt in den Händen von Frau Prof. Dr. med. Freia De Bock und des Mannheim Institute of Public Health, Social and Preventive Medicine (MIPH) an der Universität Mannheim.

Mit PART-CHILD soll der Effekt einer multimodalen ICF-SPZ-Teamschulung auf die Versorgungsqualität von Kindern in bundesdeutschen SPZ untersucht werden. Es wird erwartet, dass bei einer ICF-orientierten Versorgung Eltern und Kindern besser in Entscheidungsprozesse einbezogen und Maßnahmen auf die Verbesserung der Teilhabe im Alltag besser ausgerichtet werden.

Die Auswertung der Daten erfolgt im Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universitätsklinik Mainz unter der Leitung von Herrn Prof. Michael Urschitz.

Frau PD Dr. med. Heike Philippi obliegt die wissenschaftliche Leitung des SPZ-Team-Schulung.

Gegenstand der SPZ-Teamschulung ist die ICF-CY (Child and Youth) für die Anwendung im Kinder- und Jugendbereich. Wenn es um die Klassifikation für Kinder und Jugendliche im Unterschied zur Klassifikation für die Erwachsenen geht, sprechen wir von ICF-CY. Wenn es um allgemeine Aspekte der ICF geht, sprechen wir der Einfachheit halber nur von ICF.

Die drei Pfeiler des Schulungsprogramms bestehen aus 1. ICF-Fachexpertise, 2. Gesprächsführungskompetenz und 3. EDV-basierte Dokumentation.

Die Grundlagen des mehrmodularen ICF-SPZ-Teamschulungsprogramms wurden vor über 4 Jahren von der ICF-Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) im Rahmen des EU-Projektes ICF-Meduse erarbeitet.

Die Mitglieder dieser ICF-Arbeitsgruppe und jetzt PART-CHILD-Projektgruppe sind:

Barbara Andres, Physiotherapeutin, SPZ Essen
Dr. med. Thomas Becher, Kinderarzt, SPZ Düsseldorf
Tanja Bienwald, Ergotherapeutin, SPZ Unna
Kristin Blawert, Ergotherapeutin, SPZ Wuppertal
Ute Breuer, Physiotherapeutin, SPZ München
Prof. Dr. med. Andrea Caby, Kinderärztin, SPZ Papenburg
Philipp Dinkel, GK Quest Akademie Heidelberg
Dr. med. Elke Eich, Kinderärztin, SPZ Höchst
Barbara Guthy, GK Quest Akademie Heidelberg
Barbara Heller, Ergotherapeutin, SPZ Krefeld
Petra Hey-Reidt, GK Quest Akademie Heidelberg
Arndt Jansen, Logopäde, SPZ Krefeld
Dr. med. Peter Keller, Kinderarzt, Berlin

Dr. med. Ilona Krois, Kinderärztin, SPZ Krefeld
Caroline Losert, Ergotherapeutin, SPZ Frankfurt Mitte
Carina Mack, Ergotherapeutin, SPZ Stuttgart
Dr. med. Ute Mendes, SPZ Berlin Friedrichshain
Dr. med. Frauke Mengden, Kinderärztin, SPZ Bonn
Ellen Romein, Ergotherapeutin, Lyon,
Bärbel Rommeswinkel, Sprachheilpädagogin, SPZ EVK Düsseldorf
Andrea Schmidt, Physiotherapeutin, SPZ Wuppertal
Prof. Dr. med. Andreas Seidel, Kinderarzt, Hochschule Nordhausen
Stefan Steinebach, Physiotherapeut, SPZ Bonn
Dr. Uta Ungermann, Psychologin, SPZ Osnabrück
Melanie Voigt, Musiktherapeutin, kbo Kinderzentrum München
Alexander Volk, GK Quest Akademie Heidelberg

Sie haben ihr Fachwissen und ihre langjährigen Erfahrungen in der Versorgung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen in das Projekt eingebracht.

Die Aspekte der ICF-bezogenen Gesprächsführungskompetenzen wurden durch die Mitarbeiterinnen der Quest Akademie in Heidelberg in PART-CHILD eingebracht. Die Quest Akademie ist seit Jahrzehnten im deutschsprachigen Raum federführend in der Entwicklung und Vermittlung von Kompetenzen der Gesprächsführung, insbesondere des Motivational Interviewing als evidenzbasierter Methode, tätig. Barbara Guthy als ausgewiesene Expertin von Motivational Interviewing im sozialmedizinischen Kontext hat das Gesprächsführungsmodul in PART-CHILD zusammen mit Uli Gehring, dem Geschäftsführer der Quest Akademie, ausgearbeitet.

Für die Erarbeitung des Schulungsprogramms und seiner Vermittlung sind eine Vielzahl von grafischen Darstellungen erforderlich, um die komplexen Sachverhalte gut verständlich zu präsentieren. Diese Aufgabe wird vom Impulslabor Frankfurt übernommen, das seit Jahren sich mit dieser Herausforderung befasst und damit wichtige Beiträge für die Vermittlung der ICF leistet.

Zur Arbeit mit der ICF gehört auch notwendigerweise die Dokumentation der Bedarfsfeststellung und Teilhabeplanungen. Hierfür wurde in Zusammenarbeit mit dem Softwareunternehmen MESO und dem Forum CMG e.V. über mehrere Jahre eine Software entwickelt, die diese Dokumentation, insbesondere die Dokumentation der Ergebnisse von Runden Tischen, erleichtert und auch für Laien in einer verständlichen Form präsentiert.

Die Kontexte Frankfurt gGmbH hat als gemeinnützige Projektgesellschaft ebenfalls seit vielen Jahren diese Erarbeitung einer praxisorientierten ICF-Anwendung begleitet und die dafür erforderlichen organisatorischen und wirtschaftlichen Strukturen bereitgestellt. Als Konsortialpartner von PART-CHILD verantwortet die Kontexte Frankfurt gGmbH unter der Geschäftsführung von Rolf Mayer auch die Sicherstellung der rechtlichen und vertraglichen Verhältnisse des Schulungsprogramms.

In diesem professionellen Netzwerk sind alle für eine praxisbezogene Entwicklung und Anwendung der ICF erforderlichen Aufgabenbereiche kompetent besetzt. Diese Netzwerkkompetenz war die zentrale Voraussetzung, um den Antrag auf Finanzierung von PART-CHILD unter der Leitung von Frau Prof. Dr. med. Freia De Bock beim Innovationsfond des gemeinsamen Bundesausschusses erfolgreich stellen zu können.

Das vorliegende Schulungsprogramm wäre ohne diese finanzielle Förderung sowie den langjährigen und intensiven Einsatz der genannten Experten nicht möglich gewesen. Ihnen ist es gelungen, ein vielfältiges und wichtiges Thema anschaulich und für die Alltagspraxis handhabbar zu machen. Ihre Zusammenarbeit schafft die Grundlage für eine erfolgreiche Anwendung der ICF. Ihnen gilt unsere große Anerkennung und ausgesprochener Dank.

Uns ist daran gelegen, dass die ICF kompetent angewendet wird. Deshalb stellen wir das im Rahmen von PART-CHILD erarbeitete Wissen gerne allen Interessenten für Schulungszwecke zur Verfügung. Dennoch unterliegen diese Materialien selbstverständlich dem Urheberrecht.

Für die bessere Lesbarkeit dieses Begleitheftes verwenden wir weitgehend die weibliche Form. Selbstverständlich sind hiermit alle anderen Geschlechter gleichberechtigt miteinbezogen.

Frankfurt am Main, Januar 2019

PD. Dr. med. Heike Philippi
SPZ Frankfurt-Mitte

Rolf Mayer
Kontexte Frankfurt gGmbH

Hinweise der Projektgruppe

Liebe Teilnehmerin,

vor Ihnen liegt ein ICF-Team-Schulungs-Handbuch für Sie als Teilnehmerinnen, das Ihnen für Ihre Schulung als roter Faden dient.

Dieses Handbuch ist als Ordnersystem konzipiert und enthält alle Materialien Ihrer ICF-Team-Schulung sowie die dazugehörigen Erläuterungen in diesem Begleitheft.

Im Vorspann des Begleithefts haben wir Ihnen einen ersten Einstieg in die Thematik des Schulungsprogramms gegeben.

Nach diesem Einstieg folgen wichtige Informationen zu den Schulungsthemen, die wir in Sinneinheiten gegliedert haben und auch mit Verweisen auf das jeweils zugehörige Schulungsmaterial versehen haben.

Das Schulungsmaterial besteht aus Folien, Arbeits- und Informationsblätter, aus einer Fülle von Praxisbeispielen, einer Zusammenstellung häufig gestellter Fragen und der dazu gehörigen Antworten sowie aus Literaturverweisen.

Den Ablauf der Schulung können Sie anhand eines Ablaufplans chronologisch nachvollziehen.

Das Handbuch enthält alle Arbeitsmaterialien, die für die Schulung benötigt werden. **Bringen Sie deshalb das Handbuch zu allen Schulungstagen mit.**

Im Nachgang zur Schulung können Sie das Handbuch weiter als Nachschlagewerk benutzen, in das Sie weitere Informationen heften können, um so immer auf dem aktuellen Stand zu sein.

Die Praxisbeispiele im Begleitheft sind mit

und die Hinweise für die Praxis mit

gekennzeichnet.

Die Texte im Begleitheft sind aus unserer ICF-Praxis entstanden und in unserer SPZ-Alltagssprache verfasst. Sie geben den aktuellen ICF-Diskussionsstand in der Part-Child-Projektgruppe wieder, der sich laufend weiter entwickelt und uns so eine wichtige Anregung für unsere Arbeit mit den Kindern und ihren Familien ist.

Wir laden Sie ein, sich an dieser ICF-Diskussion auch nach der intensiven Arbeit in den Schulungsterminen weiter zu beteiligen und freuen uns auf Ihre Beiträge.

Beim Gebrauch des Handbuchs wünschen wir Ihnen Lesefreude, Erkenntnisgewinn und wertvolle Anregungen für Ihren Praxisalltag im SPZ.

Frankfurt am Main, Januar 2019

PD Dr. med. Heike Philippi
für die PART-CHILD-Projektgruppe

1. Modelle der Diagnostik und Bedarfserstellung und ihre Entwicklung

Als Einstieg in die Thematik haben wir einen Zugang über die Darstellung der ICF-Vorgängermodelle gewählt. Wir erläutern Ihnen anschaulich, wie und warum der WHO eine Ergänzung der ICD-Klassifikation notwendig erschien. Sie gewinnen so ein gutes Verständnis darüber, in welcher Weise das ICF-Modell in Ihrem Alltag hilfreich sein könnte (siehe Folienset „Allgemeine Grundlagen und Modelle“).

Die **ICF** wurde als internationales Klassifikationssystem der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (**I**nternational **C**lassifiaction of **F**unctioning, Disability and Health) von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) 2001 offiziell definiert und verabschiedet. Obwohl die ICF in Ergänzung der Klassifikation von Krankheiten, der ICD, entwickelt wurde, bezieht sie sich als Neuerung auf den Begriff der Gesundheit und stellt Behinderung und Funktionsfähigkeit in den Kontext von Gesundheit. Wie wir sehen werden, soll uns die Gesundheit - und nicht die Krankheit - als Bezugssystem vor allem in eine neue Haltung gegenüber unseren Patienten einstimmen.

Nun haben wir es ja mit Kindern zu tun und benötigen deshalb ein ICF-Modell, das die Besonderheiten von in **Entwicklung** befindlichen Funktionen und die besonderen Lebenswelten von Kindern und Jugendlichen berücksichtigt. Diese Kinder- und Jugendversion steht seit 2007 als **ICF-CY** (**I**nternational **C**lassification of **F**unctioning, Disability and Health **C**hildren and **Y**outh) und in Deutsch als die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen“ zur Verfügung.

1948 wurde die WHO gegründet, zunächst bestehend aus Konferenzen zur Todesursachenstatistik. Später entwickelte sich die WHO zu einer Organisation mit dem Ziel, sich dem Thema Gesundheit zu widmen. Über die WHO erfolgte dann die Schaffung eines **Klassifikationssystems von Erkrankungen**: die uns gut bekannte ICD-Klassifikation. Sie beruht auf einem biomedizinisch ausgerichteten Krankheitsmodell.

Im Wandel der Zeit wurde der Gesundheitsbegriff um psychische und soziale Komponenten erweitert. So entstand die **ICIDH**-Klassifikation (**I**nternational **C**lassification of **I**mpairments, **D**isabilities and **H**andicaps) als sogenanntes **Krankheitsfolgemodell** (Informationen hierzu finden Sie im Folienset „Allgemeine Grundlagen Modelle“), das den Behinderungsbegriff aufnahm und das als Vorläufermodell der ICF gilt. Aus der ICIDH entstand schließlich die ICF, die die Gesundheit von Menschen in den Kontext von biologischen, psychischen und sozialen Aspekten stellt. So entstand der Begriff des bio-psycho-soziales Modells.

Die ICF rückte zudem den Begriff der Teilhabe als wichtige Bezugsgröße in den Fokus. Seit 2007 existiert wie gesagt die Kinder- und Jugendversion, die nur über den Buchhandel erhältlich ist. Und seit 2011 ist die ICF in deutscher Übersetzung erhältlich. Es wird derzeit angedacht, die ICF und ICF-CY wieder zusammenzuführen (siehe Homepage der WHO) – dies nur zur Information am Rande, damit müssen wir uns derzeit nicht beschäftigen.

Auch wenn die Chronologie der Entwicklung der verschiedenen Modelle

den Eindruck vermittelt, dass die ICF das Nachfolgemodell der ICD sei, so ist das falsch. Es hat sich gezeigt, dass die ICD-Verschlüsselung von Krankheiten ein wertvolles Ordnungssystem ist, das durch die ICF sinnvoll ergänzt wird. Die ICD ordnet bestimmten Erkrankungen eine bestimmte Ursache, bestimmte Symptome und einen bestimmten Verlauf zu.

B ICD-Beispiel: Die konnatale CMV-Infektion mit Enzephalopathie (ICD-10: P35.1) ist die Ursache für die Epilepsie mit fokalen Anfällen (ICD 10 G 40.1).

Mit diesen ICD - Informationen kann aber der Bedarf an Unterstützung, Förderung und Therapie nicht abgeleitet werden. Es fehlen Informationen zu den Körperfunktionen und den Aktivitäten, die das Kind damit machen kann. Ferner sind die Lebenswelt des Kindes sowie die persönlichen Vorstellungen des Kindes und seiner Eltern hier nicht abgebildet. Genau diese Aspekte sind aber relevant, um die Versorgung abzuleiten.

B ICD-Beispiel Profil 1 zum Thema Schulweg: Das Kind mit CMV-Enzephalopathie und Epilepsie ist ein Liegekind, d.h. das Kind hat viele Beeinträchtigungen im Bereich der Körperfunktionen und Aktivitäten. Solange die Anfälle nur morgens nach dem Aufwachen innerhalb der ersten 2 Stunden mit jeweils kurzer Dauer auftreten (günstige Zeit für funktionelle Beeinträchtigung), kann das Kind angezogen, gefüttert und in die Schule gebracht werden.

ICD-Beispiel Profil 2 zum Thema Schulweg: Ein anderes Kind mit CMV-Enzephalopathie und Epilepsie ist ein Läufer mit Rollator, das üblicherweise morgens mit der Mutter und einem Nachbarskind mit dem Rollator in die wohnortnahe Grundschule läuft (bessere Körperfunktionen und gute Aktivitäten mit Hilfsmittel). Die morgendlichen kurzen Anfälle führen dazu, dass das Kind mehrfach stürzt, so dass das Kind den morgendlichen Schulweg nicht selbst bewerkstelligen kann, sondern gebracht werden muss (ungünstige Zeit für funktionelle Beeinträchtigung).

Beide Kinder haben die gleiche ICD-Diagnose, aber ganz andere Bedarfe. Die genannten Zusatzinformationen aus der Lebenswelt des Kindes erlauben nun zu entscheiden, 1. ob und 2. was zu tun ist, damit das Kind in seiner Lebenswelt so aktiv ist, wie es selbst will und wie es auch andere Kinder ohne Beeinträchtigung sind.

In der Abwägung von

- Was macht das Kind im Alltag?
- Was könnte das Kind im Alltag machen ohne seine Beeinträchtigung?
- Was möchte es im Alltag machen?

wird die Teilhabe des Kindes ermittelt.

Ein weiterer wichtiger Aspekt für die Beschreibung von Teilhabe und dem Versorgungsbedarf ist die Kenntnis der Lebensumgebung des Kindes. Sowohl die sächlichen Umgebungsbedingungen als auch der Einfluss der Bezugspersonen sind mitentscheidend, welchen Versorgungsbedarf ein Kind hat.

B Beispiel: Das Kind mit der CMV-Enzephalopathie und Epilepsie, das am Rollator zur Schule läuft,

könnte seinen Schulweg nicht nur wegen der Anfälle evtl. nicht selbst gehen, sondern auch dann nicht mehr, wenn die Familie beispielsweise in einen Vorort am Hang umzieht und steile Wege zu bewerkstelligen wären. Ebenso könnte der eigenständige Schulweg wegfallen, wenn die Familie noch Zwillinge bekommt und die Mutter das Kind nicht mehr begleiten könnte.

In den jeweils unterschiedlichen Situationen wären trotz gleicher ICD-Diagnose unterschiedliche Maßnahmen zu treffen. Zudem spielt die Behandlung der Epilepsie, die eine ICD-Diagnose ist, ebenfalls eine wichtige Rolle, wenn beispielsweise Anfallsfreiheit ein realistisches Ziel ist.

D.h. die **ICD,** die die Krankheiten klassifiziert, und die **ICF**, die die ergänzenden Aspekte von Köperfunktionen, Aktivitäten, Teilhabe, Kontextfaktoren und persönlicher Präferenz einordnet, sind als **hochfunktionale und attraktive Partner einer Arbeitsehe** anzusehen. Daher gilt: **ICD plus ICF.**

Die allermeisten Kinder, die wir im SPZ behandeln, leiden an einer komplexen Entwicklungsstörung, an Multiorganerkrankungen, neurologischen und seltenen Erkrankung, die wir im Folgenden unter dem Begriff **chronische Erkrankungen** zusammenfassen. Gemeint ist damit, dass die meisten unserer Kinder entweder lebenslang oder mindestens über mehrere Jahre eine Gesundheitsstörung, wie z.B. eine Epilepsie oder ein ADHS haben, die während der Zeit ihrer Erkrankung - und oft auch darüber hinaus - unter **psycho-emotional-sozialen Langzeitauswirkungen** leiden, die Ihre Funktionsfähigkeit im Alltag – also die **soziale Teilhabe** - beeinträchtigt.

Nicht-Teilhabe ihrerseits fördert dann wiederum die Manifestation von chronischen psycho-emotionalen Erkrankungen.

Es kommt uns also bereits im SPZ die Aufgabe zu, über die Betrachtung der ICD-Ebene mit Diagnose und funktionell-strukturellen Problemen hinaus die Ebenen der Umweltfaktoren und Aktivitäten bis hin zur sozialen Teilhabe des Kindes in Augenschein zu nehmen und zu durchdenken.

Die soziale Teilhabe genauso professionell wie alle anderen Aspekte zu berücksichtigen, ist für das Arbeiten im SPZ das wirklich Neue. Die anderen Aspekte haben wir auch bisher erfasst, aber nicht so klar in Bezug auf soziale Teilhabe. Es gilt jetzt in strukturierter Weise folgende Aspekte noch besser zu erfassen:

- Kinder kommen zu Wort.
- Eltern kommen zu Wort.
- Wir verstehen, was das Kind im Alltag macht.
- Wir verstehen, wie es teilnehmen möchte und
- welche Barrieren zu beseitigen sind.

Soziale Teilhabe bedeutet **Dabeisein** und **Einbezogensein** und geht damit über die Aspekte von Funktionen und Aktivitäten hinaus.

Hinweis: Körperstrukturen sind in ICD-Diagnosen abgebildet und damit in der Dokumentation innerhalb einer medizinischen Einrichtung entbehrlich. In der Kommunikation mit anderen, z.B. pädagogischen Einrichtungen oder den Eltern, also medizinischen Laien, kann es sinnvoll sein, die Strukturen zu benennen.

So wie Sie sich jetzt schrittweise die Anwendung von ICD plus ICF vertraut

machen werden, so war auch die geschichtliche Entwicklung dieser Arbeitsehe. Es lohnt sich deshalb, die Gedanken, die sich die Entwickler zu den einzelnen Modellen gemacht haben, genauer anzuschauen, denn das unterschiedliche Verständnis von Behinderung im (bio)medizinischen und im sozialen Modell ist aufschlussreich.

Im **medizinischen** Modell wird Behinderung als unmittelbare **Folge einer Krankheit** gesehen – der Mensch **ist behindert**.
Im **sozialen** Modell hingegen bedeutet Behinderung eine **Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit** von außen– sie wird hauptsächlich als gesellschaftlich verursachtes Problem verstanden: Ein Mensch mit einem bestimmten Gesundheitsproblem **wird behindert**.

Im **medizinischen** Modell ist Behinderung Thema der Betroffenen alleine. Das **soziale** Modell sieht Behinderung nicht als Merkmal einer Einzelperson, sondern als komplexes Geflecht von Bedingungen, von denen viele vom gesellschaftlichen Umfeld geschaffen werden.

Demnach definiert das medizinische Modell die Behandlung Behinderter als Thema der Gesundheitspolitik, wohingegen das **soziale** Modell den Umgang mit Behinderung als gesamtgesellschaftliches und politisches Thema sieht, das mit Veränderungen gesamtgesellschaftlicher Einstellungen verbunden ist.

Beide Modelle haben ihre Berechtigungen und kommen in **Kombination** der Lebenswirklichkeit sehr viel näher als jedes Modell für sich. Die soziale Sicht und die medizinische Sicht von Behinderung wurden in der Klassifikation der **ICIDH** aufgenommen.

Die ICIDH folgt der Logik des **Krankheitsfolgemodells.** Aus einer Krankheit resultiert eine Schädigung, die wiederum zu einer Einschränkung der Fähigkeit der Person **(Disability)** und in der weiteren Folge zu einer **sozialen** Beeinträchtigung und Behinderung führen kann. Trotz dessen, dass die ICIDH einen Bezug zwischen Krankheit und sozialer Konsequenz herstellt, ist sie weiterhin wie die ICD ein defizitorientiertes Modell, das versucht, die Lebensgegebenheiten in einer vereinfachten linearen Wirklichkeit abzubilden, das z.B. dem o.g. Beispielkind und seiner Lebenswelt nicht gerecht würde.

Stellt man die ICIDH der ICF gegenüber, zeigen sich folgende Erkenntnisse:

1. Für die ICIDH Klassifikation existiert kein übergreifendes Konzept, wohingegen die ICF das Konzept der **funktionalen Gesundheit** vertritt.
2. Die ICIDH Klassifikation wurde aus einem Krankheitsfolgemodell entwickelt, die ICF nimmt ein **bio-psycho-soziales Modell als Grundmodell** in Anspruch. Hier stehen die Komponenten von Gesundheit alle miteinander in Verbindung, wohingegen die ICIDH von einer stufenweisen Abfolge ausgeht.

3. Die ICIDH ist ein defizitorientiertes System zur Klassifikation von **Behinderungen**, die auf einer Schädigung (Funktionsstörung, Strukturschädigung) beruht, wohingegen die ICF neben Defiziten auch Ressourcen klassifiziert, verschiedene Lebensbereich der Menschen berücksichtigt und somit negative und positive Bilder der Funktionsfähigkeit erstellt – sie beschreibt also die **funktionale Gesundheit** eines Menschen.

2. Was heißt aber nun funktionale Gesundheit nach ICF genau?

Diesem Begriff der funktionalen Gesundheit schreibt die WHO eine zentrale Bedeutung zu.

Wir erläutern Ihnen den Begriff der funktionalen Gesundheit dem ICF-Sinne nach im Unterschied zum „klassischen“ Gesundheitsverständnis anhand des Ihnen möglicherweise bereits bekannten Pfeilschemas der WHO, das die einzelnen Komponenten der ICF in Bezug zueinander darstellt.

! Bitte lassen Sie sich an dieser Stelle nicht von der englischen Nomenklatur und ihren Abkürzungen irritieren, die in den Schaubildern bereits enthalten sind. Diese erklären wir Ihnen im nächsten Kapitel „Die akademische Lehre der WHO“.

Eine Person hat ein Gesundheitsproblem mit einer ICD-Diagnose und ist damit nach dem klassischen Verständnis „nicht gesund“. Wenn diese Person allerdings trotz des Gesundheitsproblems - also mit ihrer strukturellen und funktionellen Schädigung (ICF-Bereich s und b) - so im Alltag aktiv ist (ICF-Bereich a) und teilhat (ICF-Bereich p) wie eine Person ohne Gesundheitsproblem, dann ist sie gemäß der ICF funktional gesund. Entscheidend ist hier natürlich der persönliche Wille der Person, wie sie im Alltag aktiv sein und teilhaben möchte.

B Ein Beispiel für „Was meint funktionale Gesundheit“: Ein Kind mit einer angeborenen Radiusaplasie rechts = Gesundheitsproblem (Bereich Strukturen und Funktionen) kann die Aktivität Geigenspiel nicht ohne weiteres ausführen. Wenn das Kind aber überhaupt nicht Geige spielen will, ist es nach ICF funktional gesund. Möchte das Kind Geige spielen, wäre es unser Auftrag, Umweltanpassungen (z.B. Sonderanfertigung Geige mit Halterung oder Armprothese) zu überlegen, damit das Kind Geige spielen kann. Denn nur dann wäre die funktionale Gesundheit im Sinne der ICF erreicht. Gelingt die Kompensation durch die Anpassung der Umweltfaktoren nicht, ist das Kind nicht funktional gesund. Das wäre auch der Fall, wenn das Kind die Kompensationslösungen nicht annehmen kann, wie z.B. die Armprothese.

D.h., eine Person ist „funktional“ nicht gesund, wenn die Kompensationsmechanismen und/oder Umweltfaktoren und/oder der betroffene Mensch (auch willentlich) diese Kompensation nicht zulassen.

Um also mit den Kindern mit einem Gesundheitsproblem zur funktionalen Gesundheit - also zur sozialen Teilhabe - zu kommen, müssen wir gemeinsam die Aspekte aller Bereiche durchsprechen, diese in einen bedeutungsvollen Bezug zueinander setzen und nachfragen, was für das Kind und für die Familie geht und was nicht. Was geht und was nicht, sollte anhand folgender Checkliste abgeprüft werden:

B Beispiel: Barrieren abprüfen nach der 5 x A Checkliste (IMMS et al. 2018 DMCN):

1. Gibt es überhaupt eine Kompensationsmöglichkeit (Availability)?
2. Gibt es einen Zugang zur Kompensationsmöglichkeit (Accessability)?
3. Ist der damit verbundene Aufwand leistbar (Affordability)?
4. Ist die Kompensationsmöglichkeit passend und angenehm (Accomodability)?
5. Kann das Kind die Kompensationsmöglichkeit akzeptieren (Acceptability)?

Ein Rollstuhl fahrendes Schulmädchen mit Cerebralparese nimmt am Spiel auf dem Pausenhof teil, weil zwei Freunde dem Mädchen beim Überwinden von drei Treppenstufen helfen.

1. Ja – Freunde sind in der Pause da.
2. Ja – die Freunde wollen es auch tun.
3. Jein – Freunde sind stark genug, haben aber evtl. nicht immer Lust.
4. Jein – manchmal ziehen sie zu schnell, dann fühlt sich das Mädchen bedrängt.
5. Jein – einerseits ist das Mädchen froh, weil es in den Pausenhof kommt, anderseits fühlt es sich lästig.

Anhand dieses Checks können dann evtl. alternative Kompensationen diskutiert werden.

3. Von wo leitet sich das biopsychosoziale Grundmodell, auf das die ICF zurückgreift, ab?

Weil genau mit diesem Mehrkomponentenschema komplexe Sachverhalte, die für die funktionale Gesundheit einer Person bedeutsam sind, in einen gemeinsamen Kontext gestellt werden können, passt auch die Verankerung in dem aktuell gültigen biopsychosozialen Modell so gut.
Das biopsychosoziale Modell erweitert das biomedizinische Modell der Humanmedizin.

Der Begriff des biopsychosozialen Modells wurde 1977 von G.L. Engel (Medizintheoretiker) zunächst als Grundlage für die psychosomatische Medizin geprägt.

Es stellt zum einen eine theoretische Grundlage für die Beziehung zwischen Körper und Psyche als „Körper-Seele-Einheit“ dar. Körper und Seele/Psyche werden hier nicht getrennt voneinander betrachtet, sondern vereinen sich im Sinne einer Gleichzeitigkeit von psychologischen und physiologischen Prozessen.

Außerdem wird im biopsychosozialen Modell die Lebensumwelt des Menschen in das Grundverständnis von Gesundheit und Krankheit einbezogen. Biologische, psychologische und soziale Faktoren werden in ihren komplexen Wechselwirkungen berücksichtigt.

Grundannahme des biopsychosozialen Modells ist, dass eigene Ressourcen des Menschen pathogene Faktoren (Bakterien, belastende psychische oder Lebensumstände) im ständigen Prozess kontrollieren. Eine Krankheit

stellt sich dann ein, wenn der Organismus keine autoregulative Kompetenz zur Bewältigung auftretender Störungen zur Verfügung stellen kann.

Gesundheit bedeutet dem Modell nach also nicht die Abwesenheit einer Störung, sondern die Fähigkeit, diese ausreichend wirksam zu kontrollieren.

Krankheit und Gesundheit bilden also keinen Zustand, sondern ein dynamisches Geschehen. Der Fokus liegt demnach nicht auf dem Ort der Entstehung der Störung, sondern darauf, welchen Schaden die Störung auf verschiedenen Ebenen des „Systems" Mensch nimmt.

Insofern entspricht es der ICF-Dynamik, dass es bei der ICF darum geht, bei einer Gesundheitsstörung diese in den Bezug des persönlichen Kontextes eines Menschen zu stellen und mit ihm zusammen herauszufinden, wie Barrieren abgebaut und Förderfaktoren entwickelt werden können, sächliche in der Umwelt genauso wie persönliche, so dass die soziale Autoregulation gut gelingt.

Sozialpolitischer Kontext

„Der Gesetzgeber möchte eine strukturierte und zielorientierte Bedarfserfassung."

Chancengleichheit, Selbstbestimmung und Nicht-Diskriminierung sind die Leitlinien des UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), um Menschen mit Behinderungen die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft zu ermöglichen (Artikel 1 UN-BRK).

Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) soll das deutsche Recht in Übereinstimmung mit den Vorgaben der UN-BRK weiterentwickelt werden. Hierfür wird die Eingliederungshilfe aus dem in Deutschland historisch gewachsenen **Fürsorgesystem** herausgeführt und zu einem modernen **Teilhaberecht** weiterentwickelt. Mit dieser Entwicklung ist auch eine konsequente Orientierung der Unterstützungsleistungen an den Bedarfen der betroffenen Menschen verbunden, um Barrieren bei der Teilhabe zu erkennen und zu beseitigen. Diese Personenzentrierung erfolgt in strukturierten Gesamtplänen, die alle zu berücksichtigenden Aspekte der Lebenssituation der betroffenen Menschen sowie die Akteure erfasst, die zur Leistung nach dem BTHG verpflichtet sind.

Als Grundlage der Teilhabegesamtplanung fordert das BTHG ein ICF-orientiertes System der Bedarfsermittlung in den neun für die Teilhabe wesentlichen Lebensbereichen (§142 SGB XII, ab 01.01.2010: §118 SGB IX) (Folie mit den 9 Lebensbereichen aus dem Gesetzestext). Mit diesem Bezug des BTHG auf die ICF wird die ICF endgültig zum allgemeinen Qualitätsstandard in der Bedarfsermittlung für Menschen mit Behinderungen, den es zu beachten und anzuwenden gilt.

4. Das ICF-Praxismodell von PART-CHILD

Im Jahr 2014 fand sich die ICF-Arbeitsgruppe der DGSPJ relativ spontan zusammen, nachdem einmal die Idee dazu geboren war. Was hat uns zusammengebracht? Es war die einhellige Erfahrung, dass in der Betreuung von chronisch kranken und behinderten Kindern etwas Wesentliches fehlte. Es fehlte der professionelle Bezug zur Lebenswelt der Kinder und der aktive Miteinbezug von Kind und Eltern in den Entscheidungsprozess.

Wir waren alle hervorragend ausgebildete Fachkolleginnen im Erkennen von Krankheitsbildern, in der Beschreibung der Schädigungen von Köperstrukturen und den Defiziten auf funktioneller Ebene. Unsere Therapieempfehlungen setzten auf dem Ziel des Ausgleichs der funktionellen Defizite auf und wir gaben aufgrund unserer Fachexpertise vor, was Kinder und Eltern zu tun hatten.

Wenn Eltern und Kinder dann etwas anderes gemacht und unsere Vorgaben nicht erfüllt hatten, waren wir zumindest verwundert, oft auch verärgert, und wir haben versucht, die Eltern beim Wiedervorstellungstermin erneut von unserer Sicht der Dinge zu überzeugen. Das war manchmal erfolgreich und ganz oft nicht.

Es blieb unbefriedigend, dass nach einer detaillierten, umfänglichen Diagnostik mit der Ableitung einer Fülle von medizinisch gut begründeten Empfehlungen am Ende eines SPZ-Briefs nur ein sehr geringer Teil jeweils für das Kind und sein weiteres Leben wirksam wurde. Das chronisch kranke behinderte Kind war oft jahrelang in endlosen, die Familie ermüdenden Dauertherapien eingebunden, ohne dass je ein alltagsrelevantes Ziel formuliert und dessen Erreichung überprüft, ein Anfang und ein Ende festgelegt wurde.

Eltern und Kinder blieben in der passiven Rolle, und die positive Kraft der Motivation von Kind und Eltern blieb außen vor. Therapien schienen vernünftig, weil von Experten verordnet, und das, was für Kinder wichtig gewesen wäre, nämlich die sogenannten sechs F-Words: Function, Family, Fitness, Fun, Friends und Future (www.canchild.ca), fand wenig Berücksichtigung.

Mit der Philosophie und Systematik der ICF schien es uns endlich möglich, dass die Schädigungen und Funktionsdefizite der Kinder nun systematisch um die Aspekte der Aktivitäten und Teilhabe erweitert und in den Kontext der Lebenswelt gestellt werden konnten. Das fanden wir sehr attraktiv.

Fortan hangelten wir uns in unserem SPZ–Alltag für die Diagnostik von der Diagnose zu den Schädigungen, über die Funktionsdefizite hin zu den Aktivitäten und der Teilhabe des Kindes und nahmen Bezug auf dessen persönliches Umfeld mit dessen Bezugspersonen und sächlichen Ausstattungen (siehe Folienset „ICF Praxis Model PART-CHILD“).

Für die Entscheidungen, was nun zu tun sei, gingen wir fortan mehr ins Gespräch mit den Eltern. Wir versuchten uns in gemeinsamen Entscheidungen und hatten den Eindruck, auf dem richtigen Weg zu sein. Bezogen auf die Teilhabe gingen wir Top-Down vor, d.h. wir starteten mit den Körperstrukturen und hangelten uns bis zur Teilhabe vor.

Mit der Zeit fanden wir heraus, dass in Familien, die wir länger betreuten

und bei deren Kindern die neuropädiatrische Diagnostik im Wesentlichen abgeschlossen war, die Eltern es waren, die bei der Anamnese jetzt das Vorgehen auf den Kopf stellten. Sie berichteten aus dem Leben ihrer Kinder sowohl über das, was noch schwierig war, und auch stolz über das, was gelang.

In unserem Gespräch hangelten wir uns fortan, sofern nötig, dann nur noch bei einzelnen Themen von der Lebenswelt über die Teilhabe und Aktivitäten zu den funktionellen und strukturellen Aspekten. Wir wogen die Aussagekraft einer funktionellen Verlaufsdiagnostik in Bezug zu dem, was im Lebensalltag zu entscheiden war, ab und entschieden uns dann gemeinsam für oder gegen eine bestimmte Funktionsdiagnostik oder medizinische Diagnostik, wie z.B. EEG und cMRT. Dies wäre dann das sog. Bottom-up-Vorgehen.

Je mehr wir uns nun in der Top-Down und Bottom-Up Diskussion übten, desto mehr wurde uns klar, dass es eigentlich nicht um Top-Down oder Bottom-Up, sondern um das simultane Handling der einzelnen Bereiche in der Diskussion geht.

Und so haben wir zur Veranschaulichung dieser simultanen Denkweise die einzelnen Bereiche wie Körperstrukturen, Körperfunktionen, Aktivitäten, Teilhabe, Umgebung (WHO-Nomenklatur: Umweltfaktoren) und die persönlichen Aspekte (WHO-Nomenklatur: personbezogene Faktoren) in runden Gedankenblasen (umgangssprachlich „Bubbles“) in einem Kreis angeordnet (Folie Komponenten des ICF-Modells) und diese Kreise zur besseren Unterscheidung jeweils mit eigenen Farben markiert.

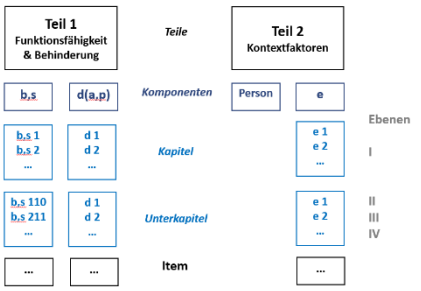
Das folgende Beispiel zeigt, wie die einzelnen Aspekte der ICF helfen, die Aspekte bei der Versorgung eines Kindes durchzuspielen, um herauszufinden, um was es eigentlich geht.

B Ein Kind mit CP läuft weniger (= Aktivität), das kann mit einer schmerzhaften Hüfte zu tun haben (=Struktur), das kann aber auch mit dem Kontext zu tun haben: zur Eisdiele gut, zur Schule schlecht (=Umweltfaktor), oder mit der Person, die gerade einen Durchhänger hat, oder aber auch mit einem Teilhabethema: Kind läuft vor allem in der Schule auf dem Pausenhof nicht mehr, weil es sonst keine Kraft mehr für die Kontaktpflege zu Schulkameraden hat, oder mit schwindender Muskelkraft (=Körperfunktionen), weil das Kind weniger trainiert hat.

Die WHO hat die einzelnen Bereiche, die sie mit Komponenten bezeichnet, in dem Ihnen vermutlich bereits geläufigen Pfeildiagramm grafisch dargestellt. Hier lassen sich über die Pfeile gleichfalls einzelne Komponenten bezüglich dessen, wie sie sich wechselseitig beeinflussen, in Bezug zueinander setzen. Die einzelnen Komponenten sind allerdings in diesem Schema unterschiedlich weit voneinander entfernt. Zudem scheint bei dieser Art der Darstellung eine Hierarchie durch (von dem übergeordneten Gesundheitsproblem herunter zu den anderen Bereichen), weil wir gewohnt sind, von oben nach unten zu lesen. Der übergeordnete Begriff der Lebensbereiche - von Aktivitäten und Teilhabe - taucht im WHO-Schema nicht auf. Dadurch, dass wir diesen Sachverhalt in die Bubbles-Darstellung aufgenommen haben, entsteht noch ein weiterer gewünschter Effekt, nämlich eine Gewichtung der Bereiche in Richtung Lebenswelt (Lebensbereiche) des Kindes.

Die Bubbles werden von der WHO als Komponenten bezeichnet. Im alltäglichen Sprachgebrauch werden verschiedene Begriffe wie „Ebenen“, „Bereiche“, „Kapitel“, „Kategorien“ und „Domänen“ gebraucht. Selbst ICF-Experten benutzen die Begriffe uneinheitlich. Um auch im Gespräch mit Eltern und Kindern möglichst wenig Begriffsverwirrung zu schaffen, empfehlen wir eine einheitliche Verwendung von wenigen Begriffen. Wir werden uns im Schulungsprogramm bemühen, diesbezüglich ein Vorbild zu sein. Die ausführlichen Definitionen aller Begriffe sind im Handbuch unter „Texte“ zu finden. Im Kapitel der akademischen Lehre der WHO gibt es eine Folie der von uns empfohlenen Begriffe.

ICF Aufbau und Gliederung



ICD-ICF-Doppelpyramide als Kommunikationsmittel

Beim Nachdenken darüber, wie wir die Anwendung unserer neuen Denkweise im Alltag unterstützen könnten, haben wir in unserer Arbeitsgruppe als Kommunikationsmittel die „ICF-Doppelpyramide“ entwickelt.

Die ICF-Doppelpyramide kann sowohl für Fachkolleginnen im Gebrauch für sich, im Gespräch mit Fachkolleginnen sowie im Austausch mit Eltern hilfreich sein. Die einzelnen Flächen der Doppelpyramide sind deshalb in großer Schrift mit den einfachen Begriffen wie „Diagnose“, „Körper“, „Funktionen“, „Aktivitäten“, „Person“ und „Leben“ betitelt. Für die Unterstützung der Fachkolleginnen sind die englischen Begriffe und die daraus abgeleiteten Abkürzungsbuchstaben, die wir im nächsten Kapitel erläutern, in kleiner Schrift ebenfalls enthalten.

Die gegeneinander drehbaren Pyramiden machen es möglich, dass jede Komponente mit der anderen in direkten Kontakt gebracht und bezüglich ihrer Bedeutung zueinander betrachtet werden kann. Die Doppelpyramide dient somit als ein gutes Lerninstrument zur Erfassung der Gedankenwelt der ICF im Alltag.

5. Das ICF-Praxismodell anhand von Praxisbeispielen verstehen

Emile als mehrfach körperlich-funktionell beeinträchtigtes Kind soll hier erstmals vorgestellt werden und wird in der Schulung immer wieder als Beispiel angeführt. Z.B. wurde mit Emiles Mutter das sog. LAKMoSHIBeG-Interview zur Erfassung des Teilhabestatus in TOP-GESPRÄCH geführt (Tag 3 und 4 der Schulung).

Emile ist 8 Jahre und hat folgende Diagnosen (Auswahl):

- Posthämorrhagischer nicht Ventil versorgter Hydrocephalus nach Hemmkörperbildung bei Hämophilie A in den ersten Lebensmonaten
- MRT des Gehirns mit großen Läsionen
- Hochgradige Sehstörung
- Dyskinetische Bewegungsstörung GMFCS-Level III , MACS IV
- Schluckstörung (benötigt pürierte Kost mit kleinen Stückchen, d.h. Kauen ist schwierig)
- Ausgebliebene Sprache bis 4 Jahre, danach verbale Ausdrucksfähigkeiten entwickelt
- fokale symptomatische Epilepsie (mit Carbamazepin bis 6 Jahre anfallsfrei), jetzt therapieschwierige fokalmotorische Anfälle

Nachfolgend sind die Ergebnisse eines Runden-Tisch-Gesprächs dokumentiert; einmal durch die „ICD-Brille“ und einmal durch die „ICD-ICF-Brille“.

A Durch die ICD-Brille

Themen/Anliegen – Ziele
Schlucken beim Essen und Speichel schlucken
Ziele: Mutter möchte, dass Emile besser schluckt. Das Speicheln störe sie nicht so sehr.

Wichtige Informationen
Emiles Schluckakt sei nicht in Ordnung. Mutter fragt nach einem Schluckspezialisten. Emil werde weiterhin im Alter von 8 Jahren gefüttert und brauche viel Zeit zum Schlucken. Die Mahlzeiten dauerten deshalb sehr lang. Verschlucken sei nicht das Problem, wenn die Nahrung streng püriert sei. Zudem beschreibt die Logopädin, dass der Speichel kontinuierlich aus dem Mund laufe.
Die Logopädin behandle nach Castillo Morales. Die Ergotherapeutin lässt Emile in verschiedenen Nahrungsmitteln mit unterschiedlicher Konsistenz matschen, um seine Wahrnehmung zu verbessern.

Behandlungsplan

- Die Mutter stellt Emile im Dysphagiezentrum zur Diagnostik vor.
- Die Logopädin und Ergotherapeutin setzen ihre funktionelle Behandlung fort.

B Durch ICD-ICF-Brille

Themen/Anliegen – Ziele
Autonomie beim Essen, Speichel schlucken, das permanente Sabbern störe die anderen Kinder und wirke sich auf „Beziehung zu Freunden gestalten“ aus.

Ziele
Von Emile für Emile: Emile isst eine breiige Nahrung mit dem Löffel ohne fremde Hilfe in der Gemeinschaft mit anderen.
Von Fachpersonen und Mutter für Emile: Emile benötigt nur noch eine Handvoll Lätzchen und kleckert nicht mehr, so dass die anderen Kinder die körperliche Nähe von Emile im Hort als angenehm empfinden können.

Wichtige Informationen
Emile werde weiterhin mit weicher Nahrung gefüttert in der Schule und zu Hause. Emile probiere gerade bei der Ergotherapeutin aus, mit dem beladenen Löffel den Mund zu treffen. Er genieße das gemeinschaftliche Essen in der Schule und möchte bald alleine essen. Die anderen im Hort nachmittags störe sein kontinuierlicher Speichelfluss, er benötige aktuell 30 Lätzchen am Tag und hinterlasse feuchte Flecken, wo er gesessen habe. Die Mutter habe das bisher nicht gestört und das auch nicht als Problem angesehen. Mit Emile wurde darüber bisher nicht gesprochen. Mundmotorische Übungen in der Vergangenheit hatten keinen Erfolg gezeigt.

Handlungsplan

- Die Mutter und Ergotherapeutin besprechen, was und wie Emile das Löffelführen im Alltag übt.
- Die Ärztin informiert die Mutter über medikamentöse (Scopolaminpflaster, Botox, Sialanar-Saft) Behandlungsmöglichkeiten und probiert diese nach Rücksprache mit Emile und im Einverständnis mit Eltern und Emile aus.
- Mundmotorische Übungen durch die Logopädin werden eingestellt, dafür wird das eigenständige Essen angestrebt.

Ordnet man die Informationen aus den Diagnosen und dem Protokoll, das mit der ICD-ICF-Brille erstellt wurde, bezogen auf die Anliegen, den Komponenten der ICF zu, ergibt sich folgendes Bild.

Emiles ICF-Profil

Körperstrukturen: Aufgrund seiner Hirnblutung wurden sensomotorische Netzwerke im Gehirn zerstört, die den Schluckakt steuern.

Körperfunktionen: Schlucken geht langsam und für Speichel unvollständig, Mundschluss fehlt meistens. Kauen gelingt nicht.

Lebenbereiche (Aktivitäten und Teilhabe): Mahlzeiten dauern lange, Emile wird gefüttert, obwohl er gerne in der Gemeinschaft eigenständig essen möchte, Speichel läuft permanent aus dem Mund, so dass sich andere Kinder ekeln.

Umweltfaktoren: Mutter hat erkannt, dass der Speichelfluss zwar nicht sie, aber die anderen Kinder stört, und kann sich deshalb die Behandlung mit Medikamenten vorstellen. Die Ergotherapeutin und die Mutter beratschlagen sich, wie Emile im Alltag weiterüben kann, um alleine mit dem Löffel zu essen. Mutter akzeptiert die langsame Schluckgeschwindigkeit. Die funktionelle Logopädie hatte keine Besserung gebracht.

Personbezogene Faktoren und Teilhabewünsche: Emile genießt das Essen in der Gemeinschaft der anderen Kinder und ist bereit, sich für das Ziel des eigenständigen Essens anzustrengen. Emile wird im Gespräch mit der Mutter über das Thema „Freundschaften gestalten“ für das Thema „Speichelfluss“ sensibilisiert und in die Entscheidung über die Medikamente mit einbezogen.

Folgende Bezüge können nun zwischen den einzelnen Bereichen als

Basis für den Handlungsplan hergestellt werden:

1. Die Ärztin kann jetzt ihr medizinisches Fachwissen durch die Gabe von Medikamente zur Wirkung bringen, weil es für Emile in seiner Lebenswelt eine wichtige Bedeutung gewonnen hat und damit die Mutter einer medikamentösen Behandlung zustimmen konnte. D.h. der soziale Kontext war Voraussetzung für eine sinnvolle medizinische Maßnahme.
2. Die Mutter konnte einerseits durch den mangelnden Effekt von funktioneller Logopädie auf den Schluckakt nachvollziehen, dass die strukturelle Gehirnschädigung den eigenen Wünschen und Zielen Grenzen setzt, und andererseits sehen, dass die Essgeschwindigkeit wahrscheinlich dann, wenn Emile eigenständig essen würde, nicht mehr so bedeutsam wäre oder sich sogar durch die Motivation von Emile beschleunigen könnte.
3. Alle Beteiligten können gut nachvollziehen, dass ein Paradigmenwechsel - weg vom Üben von basalen Wahrnehmungsfunktionen (Matschen mit Essen) und hin zu Anwendungsübungen im Alltag (Löffel beladen und in den Mund führen) - getragen von einer hohen Motivation von Emile - aktuell ein erfolgversprechenderes Vorgehen ist.

6. Die akademische Lehre der WHO zu Ihrer Orientierung

Wir haben in dem Praxismodell veranschaulicht, wie sich die ICF in unseren Arbeitsalltag zielführend integrieren lässt. Jetzt möchten wir Ihnen die Empfehlungen der WHO zur Anwendung der ICF trotzdem kurz vorstellen, damit Sie das Vorgehen in der praktischen Arbeit im Abgleich mit der sog. „reinen akademischen Lehre“ einordnen können (siehe Folienset „Die akademische Lehre der WHO“).

Die Umsetzung der ICF nach theoretischen Vorgaben der WHO ist unserer Erfahrung nach in unserem Alltag, insbesondere für den Einstieg, eine hohe und zeitraubende Hürde, die den Zugang zur ICF unnötigerweise erschwert. Wir werden Ihnen deshalb im Laufe unserer Schulung viele Hilfestellungen zur Vereinfachung und zur „Lebbarkeit“ der ICF-Klassifikation übermitteln.

Nun zur akademischen Lehre der WHO im Überblick:

In dem von der WHO vorgeschlagenen Modell sehen Sie eine Übersicht der in der ICF-Klassifikation aufgeführten Komponenten von Gesundheit. Die Wechselwirkung zueinander wird durch die Pfeile dargestellt, die die Komponenten miteinander in Bezug setzt. Die ICF-Struktur besteht also aus insgesamt 4 übergeordneten Komponenten – KÖRPER mit Struktur und Funktion, LEBENSBEREICHE (Aktivität und Partizipation) sowie UMWELTFAKTOREN und PERSONBEZOGENE FAKTOREN. All diese Komponenten sind in der Klassifikations-

struktur mit einem zugehörigen PRÄFIX ausgestattet. b steht für Körperfunktionen (vom Englischen body function), s für Köperstrukturen (vom Englischen structures), a für Aktivitäten (vom Englischen activities), p für Partizipation/Teilhabe (vom Englischen participation) und e für Umweltfaktoren (vom Englischen environment). Da es manchmal schwierig sein kann, im Einzelfall zwischen a und p zu unterscheiden, soll in diesen Fällen anstelle von p oder a ein d für Lebenbereiche (vom Englischen life domains) stehen.

Die wesentliche Struktur der ICF ist durch das Schaubild der WHO recht gut dargestellt, erscheint jedoch in der Handhabung künstlich und - bedingt durch unsere Lesegewohnheiten - vermeintlich hierarchisch angeordnet.

Zur besseren Übersichtlichkeit haben wir in der Arbeitsgruppe für Sie die einzelnen Komponenten und Präfixe - wie in einem Register - nach Farben gegliedert. Mit der dazu passenden farblichen Kodierung unseres Schlüsselwortliste vereinfachen wir die ICF-CY-Anwendung im Alltag. Dazu haben wir uns eine alternative Darstellung des ICF-Modells überlegt. In unserem ICF-Praxis-Modell sind die einzelnen Komponenten der ICF farbig und als Bubbles dargestellt, gleichwertig nebeneinander sortiert und in Beziehung zueinander gesetzt.

Bei der Betrachtung der einzelnen Komponenten in Bezug auf die Themen und Anliegen des Kindes und seiner Eltern sollen alle Komponenten gleichwertig betrachtet werden (= Dimension des diagnostischen Vorgehens, um zu verstehen, um was es genau geht). In Bezug auf die Bedarfsplanung und die Zielerreichung ist ausdrücklich die Ausrichtung und Gewichtung hin zur Teilhabe gewünscht (= Dimension des „outcome“, um festzulegen, was für das Kind erreicht werden soll).

Durch die erweiterte Darstellung der Lebensbereiche - unterteilt nach Aktivität und Partizipation in der Bubbles-Darstellung - wird diese Ausrichtung bildlich ausgedrückt (es ergibt ein Bild wie mit „Mickey-Maus-Ohren“).

Gemeinsam mit der ICD-Diagnose gelingt so eine umfassende Abbildung der gesundheitlichen Situation eines erwachsenen Menschen oder eines Kindes in seiner Lebenssituation.

B

Die Komponente der Körperfunktionen (b) beschreibt die physiologischen Funktionen von Körpersystemen, zum Beispiel das „Sehen b210“. Unter der Komponente der Körperfunktionen werden auch die mentalen und psychomotorischen Funktionen, wie Intelligenz und Denken, einbezogen. Die Komponente s beschreibt die Körperstrukturen, also die anatomischen Teile des Körpers, wie z.B. das „Auge s220“ oder das Gehirn. Hier findet sich in der Regel ein passendes Pendant zur ICD-Diagnose. Unter a, den Aktivitäten, wird die Ausführung einer Aufgabe oder Handlung in einem Lebensbereich verstanden, wie zum Beispiel das „Betrachten eines Tierbuches a880 “, um in diesem Beispiel beim Sehen und dem Auge zu bleiben. Die Komponente p Partizipation meint dann, dass eine Person eine Aktivität in einem bestimmten Kontext ausführt und sich damit einbezogen fühlt. Für das Betrachten des Buches könnte das heißen, „Gemeinsam Tierbilder in einem Buch abends vor dem Einschlafen mit der Mutter betrachten d880“. Da es auf die subjektive Komponente des Gefühls, einbezogen zu sein, ankommt, kann die zweifelsfreie Zuordnung zu a oder p

schwierig sein, wie das Bild der matschenden Kinder zeigt. Matscht jedes Kind für sich und fühlt sich ein jedes Kind einbezogen, oder matschen sie parallel nebeneinander her. Beides könnte p sein, wenn beide sich die gemeinsame Spielsituation jeweils so wünschen. Wenn eines der Kinder allerdings sich mehr miteinander matschen wünschen würde, wäre es eher eine Aktivität.

Umweltfaktoren, versehen mit dem Präfix e für environment, sind Faktoren der materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Umwelt, wie die Bilder zeigen. Es geht also tatsächlich zum einen um die Beschaffenheit der Umwelt und zum anderen aber auch um die Beziehungen zu anderen Menschen. Im Falle des „Gemeinsam ein Tierbuch am Abend mit Mutter betrachten“ spielt beispielsweise ein geeignetes Tierbuch (e115) wie auch eine gute Beziehung zwischen Mutter und Kind (e310) eine Rolle. Wenn es gerade vorher Streit beim Zähneputzen gegeben hat, könnte die Freude an der Aktivität den Genuss der Teilhabe beinträchtigen. Es muss ein Tierbuch sein, weil das Kind gerade großes Interesse an Tieren hat (personbezogener Faktor).

Personbezogene Faktoren beschreiben Eigenschaften oder Attribute einer Person, wie z.B. Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, Lebensstil. Diese sind natürlich in der umfassenden Beschreibung eines Menschen sehr wichtig, werden aber in der ICF nur beschreibend, nicht aber im Kodierungssystem berücksichtigt. Ein wesentlicher Grund, die personbezogenen Faktoren zu benennen, sie aber nicht zu klassifizieren, war, dass die ICF sich nicht als Klassifikation von Personen, sondern als Klassifikationssystem für Funktionszustände versteht. Zudem wollte man hieraus resultierende Benachteiligungen/Bevorteilungen/Diskriminier-ungen von bestimmten Personengruppen vermeiden.

Die ICF zu nutzen bedeutet, das Kind in allen 4 Komponenten der Klassifikation wahrzunehmen, zu beschreiben und seine Bedürfnisse zu erfassen. Die Anwendung der ICF-CY erfordert also nicht in erster Linie den Gebrauch der Codes. In welcher Form wir die Verwendung der Codes empfehlen, werden wir Ihnen an anderer Stelle erläutern.

Dennoch machen wir Sie mit der Kodierungssystematik jetzt kurz vertraut. Es geht hierbei lediglich darum, die Systematik einmal nachzuvollziehen, um sie dann erstmal wieder ins Ablagekörbchen zu legen.

Wie ist die Klassifikation genau aufgebaut?

Jede Komponente, außer den personbezogenen Faktoren, ist in 4 Unterebenen untergliedert.

Die erste Ebene sind die Kapitelüberschriften, dann kommen Unterkapitelüberschriften und erlauben eine immer detailliertere Zuordnung von Begriffen und den dazugehörigen Codes. Wir zeigen Ihnen hier die Hauptüberschriften von b,s,a,p,und e.

Wichtig ist, sich zu merken, dass die Hauptüberschriften von b und s die gleichen sind. Sie sind in der Bubble aufgeführt.

Auch haben a,p und d die gleichen Hauptüberschriften, die Sie bereits aus dem BTHG und unserem Poster Teilhabestatus kennen.

Die Hauptüberschriften von e klingen sehr abstrakt, wir geben hier jeweils ein Beispiel für jede Überschrift: Mit Produkte und Technologien sind z.B. Medikamente, Lebensmittel, Möbel,

Handy, Brille und Spielsachen gemeint. Unter natürliche, vom Menschen veränderte Umwelt sind z.B. Spielplatz, Wiesen und Tiere aufgeführt. Unterstützung und Beziehungen sowie Einstellungen erklären sich selbst. Unter den Diensten und Systemen werden u.a. Nahverkehr, Jugend- und Sozialhilfe, Krankenversicherung verstanden.

Jetzt zu dem Aufbau der Codes im Einzelnen: Jeder Code einer bestimmten Komponente wird mit dem zugehörigen Präfix eingeleitet. Jedem Buchstaben folgt ein numerischer Code.

In der Komponente der Körperfunktionen wird der entsprechende Code also mit dem Präfix b eingeleitet. In der Folge werden über einen numerischen Code Items in verschiedenen Ebenen – also Differenzierungen – beschrieben. Der Zahlencode beginnt mit der **Ziffer für die gewählte Kategorie,** die der ersten Ebene entspricht (z.B. wird „Sehen“ mit b210 kodiert – die 2 steht für die 2. Hauptüberschrift Sinnesfunktion und Schmerz). Die weiteren Differenzierungen können Sie in der offiziellen ICF-CY-Klassifikation nachlesen.

Nach dem Punkt soll gemäß der WHO der Code anhand von „Qualifiern“ noch weiter spezifiziert werden. Hier wird die Kennzeichnung des Ausmaßes der Schädigung in Prozentangaben dargestellt. So steht eine 0, wenn eine Schädigung nicht vorhanden ist, eine 1 bei leichter Ausprägung der Schädigung und eine 4 bei voll ausgeprägter Schädigung. Die Qualifier erwecken den Eindruck einer Objektivität, die aber letztendlich auf einer subjektiven Einschätzung beruht. Da wir in unseren SPZs über gut validierte Methoden zur Überprüfung von Funktionen der verschiedenen Körperstrukturen verfügen, empfehlen wir, diese zu benutzen (Beispiel: GMFCS oder IQ). Auch hier erwartet die WHO die Nutzung von Qualifiern zur Quantifizierung der Schädigung und hat sogar noch weitere Qualifier für Art der Schädigung und ihre Lokalisation vorgesehen, die man aus unserer Sicht nur für Studien benötigt.

Die strukturellen Schädigungen sind bei uns im Medizinwesen sehr viel besser mit den ICD-10 Diagnosen abgebildet. Die Verwendung von s-Codes macht nur im Austausch mit Nichtmedizinern Sinn, wenn man am Runden Tisch für jedermann verständlich z.B. ausdrücken möchte, dass s740 = die Hüfte erst zu operieren ist, bevor mit Therapie und Förderung weitergemacht wird.

Die Komponenten Aktivitäten, Partizipation und die Lebensbereiche können noch durch die Dokumentation der Qualifier für Performanz und Kapazität erweitert werden. Die Performanz steht dafür, was das Kind leistet – also was es in der gegenwärtigen tatsächlichen Umwelt tut. Die Kapazität steht für seine Leistungsfähigkeit – also für das, was das Kind ohne Assistenz leisten könnte.

Zudem gibt es noch zwei weitere Qualifierstellen. Die Beurteilungsmerkmale der Leistungsfähigkeit und der Leistung können dann mit und ohne Berücksichtigung von Hilfsmitteln/Hilfestellungen verwendet werden. Dies ist erst einmal in unseren SPZs in den meisten Fällen nicht praxistauglich. Wir verzichten daher auf eine weitere Ausführung. Im Bedarfsfall kann dies im ICF-Buch im Detail nachgelesen werden.

Auch die Kontextfaktoren sind in verschiedene Domänen aufgeteilt, die wiederum in 4 Ebenen beschrieben werden können. Bei den Kontextfaktoren wird ein Förderfaktor über ein „+“ kenntlich gemacht. Das Ausmaß, zu welchem ein Umweltfaktor als Barriere oder als Förderfaktor wirkt, kann wieder über die von der WHO vorgeschlagenen Qualifier beschrieben

werden, die erneut der Logik den Qualifiern von Strukturen und Funktionen folgt.

Abschließend stellen wir Ihnen über ein weiteres Schaubild noch einmal zusammenfassend die ICF-Klassifikation mit Unterteilung in Teil 1 (Funktionsfähigkeit und Behinderung) und Teil 2 (Kontextfaktoren) vor. In Bezug dazu sind darunter die einzelnen Komponenten und Konstrukte bzw. Beurteilungsmerkmale (in nun bereits bekannter Farbcodierung) mit - soweit anwendbar - positiven oder negativen Aspekten aufgelistet. Daraus ergibt sich bei positiven Aspekten die Funktionsfähigkeit, bei negativen Aspekten die Behinderung.

Die Systematik der ICF-Klassifikation ist auf der Tischvorlage „ICF-Klassifikation“ zusammengefasst:
Die ICF klassifiziert Komponenten von Gesundheit. Sie unterscheidet insgesamt 4 Komponenten (b/s, d bzw. a/p, e und personbezogene Faktoren).
Übergeordnet ist die ICF zunächst in zwei Teile gegliedert.
Teil 1 umfasst Funktionsfähigkeit und Behinderung,
Teil 2 umfasst die Kontextfaktoren.

Jeder der beiden Teile ist in zwei Komponenten untergliedert:
Der Teil Funktionsfähigkeit und Behinderung umfasst die Komponente des Körpers und die Komponente der Teilhabe: Die Komponente des Körpers ist wiederum in die zwei Sektionen Körperfunktionen und Körperstrukturen aufgeteilt (beide Klassifikationen sind für den parallelen Gebrauch entworfen), die Komponente der Teilhabe lässt sich als Aktivitäten und Partizipation darstellen.

Unter dem Teil der Kontextfaktoren werden die Komponenten Umweltfaktoren und die Komponente personbezogene Faktoren zusammengefasst. Die funktionale und strukturelle Integrität zusammen mit Aktivität und Partizipation machen dann im Kontext von positiven Umweltfaktoren die Funktionsfähigkeit aus, während die Schädigung von funktionaler und struktureller Integrität sowie die Beeinträchtigung von Aktivitäten und Partizipation in Bezug auf negative Umweltfaktoren die Behinderung charakterisieren.

7. Anwendung des ICF-Modells im Alltag

Worum geht es?
(Siehe Folienset „ICF-Anwendung im SPZ-Alltag“)

Eine zentrale Grundlage für die Arbeit der SPZ ist das Altöttinger Papier, das von der DGSPJ und der Bundesarbeitsgemeinschaft der SPZ erstellt wurde. Das Altöttinger Papier definiert Grundlagen und Zielvorgaben für die Arbeit in Sozialpädiatrischen Zentren sowie Kriterien für deren Strukturqualität, mehrdimensionale Bereichsdiagnostik und Therapie.

In seiner aktualisierten Fassung aus dem Jahr 2014 stellt das Altöttinger Papier fest, dass „neben der ICD-10 als Behandlungsbasis die ICF-CY immer mehr auch die Behandlungsbedürfnisse der Patienten und seiner Angehörigen widerspiegelt, sodass im Rahmenkonzept des diagnostischen Vorgehens zur Erstellung des Behandlungsplanes neben dem auf der ICD-10 basierten Störungsprofil (EKPSA-Schema) auch das Funktionsprofil inklusive Umwelt- und Kontextfaktoren deutlich herausgearbeitet wurde und somit einen festen Bestandteil der Mehrbereichsdiagnostik in der Sozialpädiatrie (MBS) darstellt“.

Das Schema stellt EKPSA und ICF als paralleles und ineinandergreifendes Denk- und Vorgehensschema dar. Es ist insofern eine Übergangsdarstellung, als sich die einzelnen Komponenten von EKPSA und ICF zu großen Teilen überlappen und es bisher keine allgemeingültige Anleitung gibt, wie das Gedachte dann im Alltag praktikabel und ohne Redundanzen dokumentiert werden soll. Erst die nächste bzw. übernächste Version wird das lösen. In einigen Regionen wurde deshalb als erster Umsetzungsschritt das EKPSA um das T in den Briefen ergänzt. Damit ist die ICF allerdings noch nicht ausreichend im SPZ-Alltag umgesetzt.

E ntwicklung und Intelligenz, K örperlich-neurologischer Befund und P sychischer Befund und Verhalten erfassen vor allem Funktionen und Aktivitäten. Die S ozialen Kontextfaktoren entsprechen den Umweltfaktoren. Die Personbezogenen Faktoren werden z. Teil bei E, K und P erfasst. Die Abklärung der A etiologie entspricht den Strukturen oder Funktionen. Die strenge Abgrenzung von krankheits- und störungsspezifischer Prognose mit EKPSA und der Ressourcenerfassung durch ICF ist nur aus didaktischen Gründen verstehbar und überlappt im Alltag gleichfalls.

Teilhabe kann im SPZ nur anamnestisch erfasst werden und hängt sehr von den subjektiven Schilderungen der Eltern ab. Dennoch könnte ein nächster Schritt in der Umstellung der SPZ-Arbeit sein, dass der Teilhabestatus strukturiert und bedarfsorientiert im Arzt- und Psychologiebrief erhoben und dokumentiert wird. Wie das gehen könnte, werden wir am Vormittag des Tages von 2 BASIS-DOKUPLAN zeigen und üben. Nach der ICF gehört zu der Erfassung „Was macht das Kind im Alltag“, also der Erhebung des Teilhabestatus, dann auch die Ermittlung dessen, was möchte das Kind gerne im Alltag machen, also die Erfassung der Teilhabepräferenz. Das behandeln wir an den Tagen 3 und 4 im TOP-GESPRÄCH.

Eigentlich bedarf die Teilhabeerfassung, dass das Kind in seiner Lebenswelt aufgesucht wird, was das SPZ aktuell nicht darf. Insofern kann der gemeinsame Austausch aller Beteiligter im Rahmen eines Runden-Tisch-Gesprächs ein wesentliches Instrument zur Erfassung der Teilhabe sein.

Die Empfehlung von PART-CHILD lautet deshalb, dass das SPZ nach EKPSA weiterhin vorgeht – also sinnbildlich damit die Beine des Runden Tisches erarbeitet -, um dann im Rahmen eines Runden-Tisch-Gesprächs oder eines Fachaustauschs mit Eltern und ggf. den Kindern die erhobenen Erkenntnisse aus EKPSA den ICF-Komponenten gemeinsam zuordnet und mit Fokus auf die Teilhabe des Kindes gemeinsam interpretiert, gewichtet, organisiert und einen Ziel- und Handlungsplan formuliert und diesen im ICF-Add-In dokumentiert.

! Hinweis zum Begriff „Fachaustausch“: Mancherorts werden Runde-Tisch-Gespräche oder Fachaustausche auch „Fallkonferenzen“ genannt. Mit der Philosophie der ICF ist das Sprechen von Fällen jedoch nicht mehr gut vereinbar, so dass wir die Verwendung des Begriffs „Fachaustausch“ vorschlagen. Konsequenterweise dürften wir auch dann nicht mehr von „Fallbeispielen“ oder von „Fällen“ sprechen. Hier würde sich die Verwendung von „Praxisbeispielen“ bzw. „Kindern und deren Verläufe“ als ICF-kompatible Alternative anbieten.

Zusammengefasst bedeutet also für ein SPZ „Wir arbeiten nach ICF“:

1. Wir beteiligen Eltern und Kind am Entscheidungsprozess und richten unser Tun an dem Ziel der Teilhabe der Kinder im Alltagsleben aus.
2. Wir ordnen die wichtigsten Aspekte gemeinsam den Komponenten der ICF zu und setzen sie in Beziehung zueinander.
3. Um die Teilhabe im Alltagsleben zu erfassen, erheben wir in unterschiedlichen Berufsgruppen den Teilhabestatus und die Teilhabepräferenz.
4. Wir formulieren mit den Kindern und Eltern individuelle Ziele und gestalten gemeinsam einen Handlungsplan.

Die professionelle Anwendung der ICF ist somit nicht einfach ein weiteres fachkundliches Teilstück im Instrumentenkasten des SPZ, das zusätzlich in der Alltagsarbeit untergebracht werden muss. Die ICF ist als grundlegendes Verfahren zur Qualitätssicherung und –entwicklung im Bereich Teilhabe immer Teil der gesamten Arbeitsorganisation des SPZ, von der Qualitätspolitik über die Prozess- und Struktur- und Ressourcenorganisation bis zu den Details der Leistungserbringung. Sie erweitert das fachliche Spektrum bei gleichzeitiger Fokussierung auf die erfolgsversprechenden Faktoren und Maßnahmen.

Im oben genannten Sinne ist eine Arbeit nach ICF möglich, ohne Codes zu verwenden. Entscheidend ist die Philosophie der ICF und die Teilhabe-Orientierung. Der Verzicht auf die Kodierung bedeutet aber auch, die verschiedenen Inhalte in den Komponenten der ICF als strukturierte Auflistung nicht zu nutzen.

Es stehen inzwischen eine ganze Reihe von Hilfsmitteln zur Verfügung, die uns bei der Anwendung der Klassifikation im Alltag unterstützen.

In erster Linie ist hier die deutsche Übersetzung der ICF und der **ICF-CY in Buchform** zu nennen. Die ersten Kapitel führen in die Philosophie und den Aufbau der Klassifikation ein. Dann sind ausführlich alle ca. **1600 Items** sortiert nach Komponenten, Kapitel und Unterkapitel mit ihren Definitionen bis zur 4. Klassifikationsebene aufgeführt. Das Buch kann somit als ein exzellentes **Nachschlagewerk** benutzt werden, um im Zweifelsfall zu

klären, wo genau ein bestimmter Sachverhalt zuzuordnen ist.

Für den Alltagsgebrauch stellte sich das Buch als zu sperrig heraus. Es ist das Verdienst der deutschen interdisziplinären Arbeitsgruppe, in der sich verschiedene Fachverbände zusammengeschlossen haben und die die **ICF-CY-Checklisten** aus der Taufe gehoben haben, dass in einem ersten Schritt aus den jeweiligen Kapiteln die altersrelevanten Items und Themen ausgewählt und den Altersgruppen (0-3 Jahre, 3-6 J, 6-12 J,12-18 J) zugeordnet wurden. Dabei war es Konsens, dass es ausreicht, das Glossar für die Checklisten nur bis zur 3. Ebene aufzuschlüsseln. In einem 2. Schritt wurden dann die einzelnen Checklisten zu einer Checkliste 0-18 J wieder zusammengetragen. Diese Checkliste umfasst **237** Items. Die entsprechenden Checklisten stehen auf der Homepage der DGSPJ zum Download zur Verfügung. Altersangepasste Checklisten für die Frühförderung sind in einem Buch veröffentlicht (Olaf Kraus De Camargo und Liane Simon: ICF in der Praxis).

Eine weitere Möglichkeit der Nutzung der ICF bieten **Core-Sets**, bei denen es sich um eine Auswahl von Items bezogen auf ein spezielles Gesundheitsproblem handelt. Zu folgenden sozialpädiatrischen Themen gibt es Core-Sets: Autismus, AD (H)S, Epilepsie und Cerebralparese (https://www.icf-core-sets.org/de).
Bei der Verwendung von Core-Sets ist zu bedenken, dass damit der ganzheitliche Blick der ICF nicht mehr Anwendung findet.

Basierend auf den Checklisten für Kinder haben wir die zu jedem Code zugehörigen Texte, wie sie im Buch aufgeführt sind, durch Schlüsselworte ersetzt und so ein **ICF-CY-Schlüsselwortliste** und elektronisch im sog. **ICF-Add-In** erstellt.

Die Orientierung an Schlüsselwörtern soll das Erlernen des ICF-CY-Glossars „on the job“, also bei der alltäglichen Anwendung, ermöglichen und das mühsame Fahnden nach Inhalten in einem Buch ersetzen. Die farbliche Markierung der Items (Struktur/blau, Funktion/gelb, Aktivität und Partizipation/orange, Umwelt/grün) lässt rasch erkennen, aus welcher Komponente ein Item ausgewählt wurde. Damit unterstützen die Farbgebungen das Denken in den Komponenten der ICF, um dann zum einen zu prüfen, ob alle Komponenten berücksichtigt wurden, und zum anderen die Aspekte der einzelnen Komponente so in Bezug zueinanderzusetzen, dass daraus ein den Bedarfen entsprechender Handlungsplan abgeleitet werden kann.

Damit die Anwendung der Schlüsselwortlisten – auf Papier oder digital – wirklich Freude bereitet, weil sie das Sprechen einer neuen Sprache ermöglicht, bedarf es analog zum Erwerb einer Fremdsprache auch des lästigen Vokabellernens. Jede noch so gute Fremdsprachen-App nimmt uns das Wiederholen und Einprägen von Vokabeln nicht ab. Anders als beim Fremdspracherwerb schimpfen die Anwender nicht vordergründig auf die Unzulänglichkeiten der Sprache, wenn die Verständigung im Land am Anfang holprig ist, sondern wissen darum, dass sie sich noch nicht genügend Vokabeln angeeignet und die Grammatik noch nicht ausreichend durchdrungen haben. In Bezug auf die ICF hingegen wird eher rasch auf Mängel der Klassifikation abgehoben und nicht so sehr bedacht, dass man sich den Grundwortschatz und die Grammatik noch nicht ausreichend angeeignet hat.

Bedenkt man, dass die Schlüsselwortliste lediglich 237 Items umfasst, sollte ein Wortschatzerwerb machbar erscheinen. Dieser Grundwortschatz bedeutet aber auch, dass die Anwen-

der nicht alle ihnen vertrauten Vokabeln in der aktuellen Version immer auf Anhieb finden werden. Beispielsweise existieren für Schulbegleiter (e 340 im Kapitel „Unterstützung und Beziehungen“) regional unterschiedlich Begriffe (u.a. Inklusionshelfer, Integrationshelfer, Schulbegleiter, Teilhabeassistent). In der Schlüsselwortliste findet sich aktuell nur der Begriff „Teilhabeassistent“. Es kann sich dann in der elektronischen Version so beholfen werden, dass der Überbegriff für e 340 „Unterstützung durch persönliche Hilfs- und Pflegepersonen“ durch Anklicken ausgewählt wird. In der Papierform findet man den Überbegriff beim Durchsuchen der Kapitelüberschriften recht rasch und schreibt dann e 340 plus den Begriff seiner eigenen Wahl.

Es wird also deutlich, dass es letztlich analog zur ICD-Verwendung nicht um den Code an sich geht, sondern um die inhaltliche Verortung. Der Code ist lediglich das passende Etikett, das auf den Platz des Items im Katalog verweist. Die WHO empfiehlt pro Themenkomplex und Besprechung mit 6-12 Schlüsselwörtern auszukommen. Während der Dokumentation wird der individuellen Situation insofern Rechnung getragen, indem die Schlüsselwörter durch kurze Texte ergänzt werden.

Für die **Dokumentation von Runden-Tisch-Gesprächen und Fachaustauschen** steht ein eigenes elektronisches **Protokoll im ICF-Add-In** zur Verfügung. Dieses elektronische Runde-Tisch-Protokoll ist nach folgender Logik aufgebaut:

Themen/Anliegen-Ziele

1. Thema
   Ziel:
2. Thema
   Ziel:

….

Wichtige Informationen

zu 1.

zu 2.

….

Handlungsplan – Maßnahmen

zu 1.

zu 2.

….

Zunächst werden die Themen und Anliegen von Kind, Eltern und allen Beteiligten unter Themen/Anliegen gesammelt. Es empfiehlt sich mit 3 (maximal 5) Themen zu arbeiten, damit alles Wichtige besprochen werden kann. Sollten noch mehr Themen aufkommen, kann folgendermaßen vorgegangen werden. Unter Punkt 4 oder 5 werden unter *Sonstiges* alle zusätzlichen Themen stichpunktartig aufgeführt und unter Handlungsplan dann gemeinsam entschieden, wie mit diesen Themen nach dem Runden-Tisch-Gespräch verfahren wird.

Im Runden-Tisch-Gespräch werden dann zu den ausgewählten Themen stichpunktartig per Freitext die wichtigsten Aspekte aufgeschrieben. Je nach Erfahrung der Protokollantin können dann bereits im Gespräch zu den Themen und zu den wichtigen Informationen die passenden Schlüsselwörter mit der Rautetaste „#“ ausgewählt und eingefügt werden. Über die Farben wird dann gut sichtbar, welche Komponenten für das Kind und die Themen eine Rolle spielen.

Bevor man dann zur Handlungsplanung übergeht, wäre es an der Zeit, mit allen Beteiligten, orientiert am Bedarf des Kindes, Ziele auf Teilhabeebene oder mit Bezug zur Teilhabe zu

formulieren. Das üben Sie an Tag 3 und 4 des Schulungsprogramms.

Im Handlungsplan wird dann pro Thema festgehalten, wer was wie bis wann für die Erreichung der Teilhabeziele des Kindes macht.

Die elektronische ICF-CY-Schlüsselwortliste können Sie unter www.kontexte-frankfurt.de aktuell bereits verwenden und erste Erfahrungen damit machen. Wenn Sie hier beispielsweise in das Suchfenster „Schul“ eingeben, werden Schul- und Schulter-bezogene Items ausgegeben. Durch die farbliche Kennung finden Sie rasch das gewünschte Schlüsselwort.

In gleicher Weise werden sie die Schlüsselwörter elektronisch in Ihrer klinikinternen Software auswählen und in Ihre Dokumente einfügen können. Auf Ihrem Klinikserver wird das ICF-Add-In aufgespielt. In welcher Weise dieses digitale Werkzeug bei Ihnen benutzt werden kann, hängt von Ihrer EDV-Gesamtkonzeption ab. Diese entscheidet zudem darüber, wann Ihnen die Benutzung zur Verfügung stehen wird. Kliniken, die überwiegend noch in der Papierakte dokumentieren, werden das Werkzeug anders benutzen als solche, die bereits überwiegend in der elektronischen Patientenakte arbeiten. Möglich ist, dass Sie die Schlüsselwörter mit ihren farbigen Codes in einen elektronischen Karteikarten- oder Verlaufseintrag als auch in Ihren Befundbericht einfügen können.

8. ICD-ICF-Profile im Praxisalltag

Wie erstelle ich ICD-ICF-Profile im Praxisalltag?

Wie kann ich ICD-ICF-Profile für die Zielformulierung und Planung des weiteren Vorgehens nutzen?

Im Praxisalltag wird es darum gehen, aus allen im SPZ zusammengetragenen und erhobenen Aspekten und Befunden nach entsprechender Wichtung die entsprechenden ICD-Diagnosen abzuleiten und die entsprechenden ICF-Aspekte den jeweiligen Schlüsselwörtern der ICF-Komponenten zuzuordnen. Wir nennen dies das Erstellen eines ICD-ICF-Profils (siehe Folienset „ICFD-ICF_Profile“).

Eventuell könnte die Bubblesdarstellung der ICF-Komponenten plus ICD bei der Erstellung der ICD-ICF- Profile hilfreich sein. Sie könnten diese später im Alltag auf Magnetfolie ziehen, die auf eine Magnettafel angebracht wird. Hier könnten Sie zusammen mit allen Beteiligten auf der Magnettafel die Aspekte eintragen. Alle könnten sich mit dem Handy ein Foto machen. Je nach EDV-Ausstattung könnten die Eintragungen auch an einem Whiteboard oder Tablet direkt ins elektronische Dokumentationssystem eingetragen werden. Im Kasten rechts unten können dazu die Teilhabeziele von Kind und/oder Bezugspersonen eingetragen werden.

Wir möchten Ihnen die Nutzung der ICD-ICF-Profile anhand des Praxisbeispiels von Julietta darstellen (siehe Foliensammlung).

Personbezogene Faktoren

Julietta ist ein fröhliches 3,5 Jahre altes Mädchen mit den folgenden Diagnosen:

ICD-Diagnosen

- Unilaterale spastische Cerebralparese rechts
  GMFCS Level II, MACS Level III, CFCS-Level I (G80.2)
- Zustand nach pränatalem ischämischem Insult
  (Defektzustand im Stromgebiet der A. cerebri media links) (I67.88)
- expressive Sprachentwicklungsstörung mit Artikulationsschwierigkeiten (F80.1)
- Ausschluss von Hörstörung und rezeptiver SES (H90/F80.82A)

Körperfunktionen

- Greifen mit re eingeschränkt
- li ungeschickt
- bimanuell schwierig

Körperstrukturen

- cerebraler Infarkt

Umweltfaktoren

- KiTa:12 Kinder 3 Erz.
  in einer Gruppe
- Erfahrung mit beeinträchtigten Kindern vorhanden

Aktivitäten

- schneiden, malen
- Besteck benutzen
- Schuhe öffnen und schließen

= schwierig

Teilhabe in KiTa:

- macht beim Basteln und Malen nicht mit
- lässt sich füttern und anziehen

Teilhabeziele

Kind:
Ich bemale Ostereier zu Ostern für zu Hause.

Mutter:
(Wunsch: Julietta macht alles so wie andere.)
Julietta zieht sich in der KiTa eigenständig an und aus.

Entsprechend Juliettas ICF-ICD-Profil zum Thema Motorik geht es nun darum, sich gemeinsam zu fragen: Was braucht es? Welche Maßnahmen könnten sinnvoll sein?

Folgende Vorschläge könnte es für Handlungspläne geben:

Bis Ostern:

- Ergotherapeutin übt Pinselgebrauch, indem zunächst mit Fingerfarben gemalt wird und dann an großen Kugeln geübt wird.
- Eltern setzen Malen nach Beratung mit der Ergotherapeutin am Wochenende spielerisch um.
- Ergotherapeutin und Mutter beraten sich zwecks passender Kleidungsstücke (u.a. Klettverschluss anstatt Knöpfe).
- Mutter gibt dann Tipps und Verabredungen an KiTa weiter.

In der Foliensammlung finden Sie noch weitere ICD-ICF-Profile. Zunächst das ICD-ICF-Profil „Sprache“ Julietta 2, 3 und 4. Dabei finden Sie unter „b“ Körperfunktionen entsprechend die Sprache beschrieben: spricht einzelne Wörter, versteht und hört.

Unter „s“ Körperstrukturen ist in allen drei Sprach-Profilen unverändert cerebraler Infarkt vermerkt. Die Angaben zu „e“ Umwelt bleiben im ersten Profil „Sprache“ Julietta 2 gleich (Gruppengröße, Kompetenz der Fachkräfte...).

Schauen Sie dann hier auf den Aspekt der Aktivitäten, finden Sie entsprechend dem Profil „Sprache“ die kommunikativen Fähigkeiten beschrieben: Julietta spricht in 1-Wortsätzen, benutzt Gesten; in Verbindung mit den jeweiligen Teilhabethemen: in KiTa gut integriert, macht ihre Wünsche verständlich. Und beim abschließenden Blick wieder auf das Kästchen rechts unten sind die Teilhabeziele von Kind und Mutter jeweils gemäß dem Schwerpunkt Sprache formuliert.

Kind: Ich teile anderen Kindern mit, was in der Kochecke gekocht wird. Der Wunsch der Mutter (spricht normal) wurde auch hier präzisiert in den Formulierungsvorschlag: Julietta spricht im Stuhlkreis vom Wochenende.

Die gerade beschriebenen Teilhabeziele sind auf der nächsten Folie Profil „Sprache“ Julietta 3 unverändert vorhanden, Sie sehen aber nun Beispiele für andere Umweltfaktoren unter „e“: KiTa 24 Kinder, offenes Konzept, keine Erfahrung mit beeinträchtigten Kindern... und einen entsprechend anderen Teilhabestatus: in der KiTa ist J. oft in der Beobachterrolle, kommuniziert selten und wenn, dann mit Erzieherinnen.

Durch die geänderte Umweltsituation würden vermutlich andere Maßnahmen abgeleitet.

Im ICD-ICF Profil „Sprache“ Julietta 4 wurden nochmals die „e“ Umweltfaktoren geändert: Eltern in Trennung seit 6 Monaten, Mutter fühlt sich in Erziehung unsicher. Anstelle von Umweltfaktoren im Bereich der KiTa wird hier eine psychosoziale Belastung aus dem familiären Bereich beschrieben. Aktivitäten, Teilhabestatus und Teilhabeziele bleiben gleich.

Durch diese geänderte Umweltsituation würden vermutlich wiederum andere Maßnahmen abgeleitet.

Zum Vergleich finden Sie abschließend ein weiteres Beispiel zum ICD-ICF-Profil „Sprache“, diesmal von einem anderen Kind: Paul, der im Bereich der personbezogenen Faktoren dieselbe Ausgangslage mitbringt („3,5 Jahre, fröhlich, aufgeschlossen...“), aber andere ICD-Diagnosen: Angelman-Syndrom, Epilepsie, Autismus... und demgemäß andere Angaben im Bereich der einzelnen Komponenten wie auch der Teilhabeziele von Mutter und Kind. Aktivitäten: zeigt Nein durch Weglaufen...; Teilhabe in KiTa: bleibt nur 5 sec. sitzen... usw.

Jetzt wird deutlich, dass durch eine gravierendere ICD-Diagnose mit dauerhafter Schädigung der Gehirnstruktur und damit fehlender Aussicht auf eine Aufholentwicklung (Körperfunktionen) ganz andere Aktivitäten realistisch sind und je nach Umweltfaktoren sich andere Teilhabethemen und –ziele stellen. Es werden andere Maßnahmen abgeleitet. Die Trennung der Eltern könnte hingegen wie bei Julietta Typ 4 eine gleiche Maßnahme sinnvoll erscheinen lassen.

! Anhand der ICD-ICF-Profile wird deutlich, wie die Veränderung einzelner Komponenten in der Zusammenschau mit den anderen Komponenten nachvollziehbar zu einer anderen Vorgehensweise führt.

Das machen Sie sehr wahrscheinlich sowieso bereits und schreiben das in Ihren Berichten nieder. Durch die Detailfülle und Fachsprache ist diese Art der Dokumentation für Eltern wenig verständlich und für Fachkolleginnen mit einem hohen Leseaufwand verbunden.

Mit der Veranschaulichung der Konsensfindung und der Disziplin, die wesentlichen Dinge in wenige Worte zu

fassen und den Komponenten zuzuordnen, wird der Entscheidungsprozess für alle leicht zugängig und die Ergebnisse durch die Konsensfindung von allen getragen und in die Tat umgesetzt.

ICD-ICF-Profil-Tisch

Das Schaubild mit dem Runden Tisch verdeutlicht, wie die bisherige Arbeitsweise durch die ICF-Arbeitsweise ergänzt wird.

Zunächst machen sich alle Fachpersonen gemäß ihrer Fachkunde ein Bild vom Kind und seiner Situation. Sie führen ihre Diagnostik und Evaluation durch. Mit dem Blick durch „ICD-ICF-Brille“ werden evtl. andere Diagnostikverfahren mit der Zeit ausgewählt und die Erhebung der Teilhabeaspekte in den diagnostischen Prozess eingebaut. Vor der Frage, was bringt dem Kind etwas in Bezug auf seine soziale Teilhabe jetzt und auch in der Zukunft, kann ggf. auf einige Testungen und Dokumentationen von Details verzichtet werden.

Danach sitzen alle mit den Eltern und ggf. Kindern an einem Tisch und organisieren und gewichten die Erkenntnisse der jeweiligen Komponenten und erarbeiten, orientiert am Anliegen, Ziele und einen Handlungsplan, in dem alle entscheiden, was sie wie bis wann zur Erreichung der Ziele für das Kind machen. Die Dokumentation erfolgt anschaulich in einfacher allgemeinverständlicher Sprache in Stichwörtern und Schlüsselwörtern.

? Wie dokumentiere ich die positiven und negativen Aspekte der einzelnen ICF-Komponenten in Anwesenheit der Betroffenen und Beteiligten?

! Grundsätzlich fordert die ICF dazu auf, jedes Item nach Kontext mit dem positiven oder negativen Aspekt zu dokumentieren. Bis auf die Umweltfaktoren müsste das durch das Hinzufügen von entweder „Ressource“ oder „Barriere, Defizit, Schädigung“ entsprechend gekennzeichnet werden. In der Komponente Umweltfaktoren ist eine spezielle Markierung von Förderfaktoren und Barrieren vorgesehen. Die Förderfaktoren werden nach dem Code mit einem „+“ markiert. Bei den Barrieren entfällt das „+“. Bezüglich der sächlichen Umweltfaktoren kann im Praxisalltag so vorgegangen werden. Handelt es sich allerdings um die Bewertung einer Person im Umfeld des Kindes, ist eine solche Markierung nicht anwendbar. Die ICF ist eine gemeinsame Sprache für alle Beteiligten, also auch für die Eltern. Die Bewertung elterlicher Einstellungen oder Unterstützung als Barriere werden diese als kränkend erfahren und sehr wahrscheinlich dann ihre Mitwirkung einstellen.

Im Praxisalltag empfehlen wir deshalb, nicht mit Schwarz-Weiß-Paradigmen zu arbeiten. Ein Schlüsselwort mit Code sollte durch einen kurzen beschreibenden Text die Bedeutung des Schlüsselworts im ICF-Kontext erläutern. In der Situation, dass der Eindruck entsteht, dass Mutter oder Vater aktuell nicht förderlich mit dem Kind umgehen, sollte dahingehend formuliert werden, was die Eltern konkret machen werden, um ein Teilhabeziel für das Kind zu erfüllen, anstatt zu formulieren, was die Eltern in der Vergangenheit nicht oder unzureichend gemacht haben. Dieses Vorgehen ebnet den Weg hin zur Kooperation und weg von der Kindeswohlgefährdung. Sollte allerdings eine solche vorliegen, sind auch nach ICF

die entsprechenden Kinderschutzmaßnahmen zu treffen.

9. Den Teilhabestatus erheben

Die 9 Themen der Lebensbereiche (LAKMoSHIBeG) und deren Kapitel und Unterkapitel kennenlernen und üben

Wie aus dem bisher Dargelegten deutlich wird, wird es zukünftig die zentrale Aufgabe der SPZ-Teams sein, Kind und Eltern darin zu begleiten und anzuleiten, ein Verständnis zu entwickeln, wie die Gesundheitsstörung bzw. die chronische Erkrankung sich auf die Teilhabe ihres Kindes im Alltag auswirken und wie im Falle einer Teilhabebeeinträchtigung die Teilhabe durch Beseitigung von Barrieren und Ausschöpfung von Förderfaktoren gestaltet werden kann.

Wie im BTHG bereits verankert, möchte der Gesetzgeber, dass die Teilhabe der Betroffenen nach der Systematik der 9 Überschriften der Lebensbereiche der ICF beurteilt wird und diese auch als Grundlage für die Planung von Maßnahmen dient.

Wir möchten Ihnen deshalb jetzt eine gute Zugangsmöglichkeit zu den Inhalten der 9 Lebensbereiche vermitteln. Ähnlich wie wir es im Ärztebereich gewohnt sind, bei bestimmten Erkrankungen bestimmte Dinge entlang einer Checkliste zu erfragen, so wäre eine vergleichbare Struktur zur vollständigen Erfassung der Teilhabe innerhalb kurzer Zeit hilfreich (siehe Tischvorlage Teilhabestatus und IB LAKMoSHIBEG-Kapitel).

Wenn z.B. ein Kind mit V.a. Muskelerkrankung zu uns kommt, dann haben wir vor unserem inneren Auge eine

Liste von Aspekten, die wir erfragen und herausbekommen müssen: u.a. wann wurden die ersten Kindsbewegungen gespürt? Brauchte das Kind nach der Geburt eine Magensonde? Wie lange brauchte es für eine Trinkmahlzeit? Wann hat es die motorischen Meilensteine erreicht?

Genauso verhält es sich mit den 9 Überschriften und den Kapiteln der Lebensbereiche. Bisher geht vor dem inneren Auge vermutlich ein leeres Blatt auf, wenn Sie aufgefordert würden, anstatt des Muskelstatus nun den Teilhabestatus zu erheben.

Bevor wir jetzt die Vorgehensweise der Teilhabestatuserhebung nach LAKMoSHIBeG vertiefen, sollten wir uns an dieser Stelle nochmals vergegenwärtigen, was Teilhabe bedeutet. Wie bereits erwähnt verwenden wir Teilhabeorientierung im zweifachen Sinne: Einmal bezüglich des Wegs der partizipativen Entscheidungsfindung, indem wir Kinder und Eltern an den Entscheidungen aktiv beteiligen, und zum anderen die Ausrichtung des Ziels an der sozialen Teilhabe des Kindes. Beides ist vermutlich sehr entscheidend für eine gute Inklusion und Lebensqualität (siehe Folienset „Die 9 Ebenen der Lebensbereiche“).

Der erste Schritt in Richtung Teilhabe bedeutet also im SPZ-Alltag, dass Fachpersonen mit Kindern und Eltern zunächst einmal gemeinsam herausfinden, wie sich die Teilhabe aktuell gestaltet, also die Frage beantworten: Was macht das Kind im Alltag und wo gibt es Einschränkungen? Dabei sollte genau darauf geachtet werden, dass nicht nur die Dimension des reinen Dabeiseins beachtet, sondern insbesondere das subjektive Erleben des Einbezogenseins berücksichtigt wird.

Hat man dann den Teilhabestatus erstellt, wäre der nächste Schritt herauszufinden, in welchem Bereich etwas verändert werden soll. Dies wäre dann der Schritt der Erhebung der Teilhabepräferenzen. Wie Sie die Teilhabepräferenz mit Kind und Eltern herausarbeiten, erfahren Sie im TOP-GESPRÄCH an Tag 3 und 4. Jetzt geht es darum, wie erhebe ich den Teilhabestatus und wie erlerne ich möglichst schnell die Inhalte der 9 Lebensbereiche.

Die Anfangsbuchstaben der 9 Lebensbereiche ergeben als Akronym LAKMoSHIBeG. Dieses Akronym könnte helfen, sich die 9 Überschriften schneller einzuprägen. Manche Kolleginnen schreiben sich dafür die Anfangsbuchstaben von oben nach unten auf ein leeres Anamneseblatt. Andere Kolleginnen „legen“ sich die Anfangsbuchstaben auf die Finger, gehen diese während des Gesprächs leise, den jeweiligen Finger mit kaum sichtbare Bewegungen auf den Tisch drückend, durch. Wiederum anderen Kolleginnen kann es helfen, folgenden Merksatz aufzusagen:

Langsames **A**tmen **K**ann **M**ir **H**elfen **I**n **Be**zug (auf) **G**esundheit (nach Andrea Caby).

Die Überschriften von LAKMoSHIBeG stehen Ihnen als Folie zur Verfügung. Die Kapitelüberschiften und deren Unterüberschriften sind auf einem DIN-A3 Übersichtsblatt, dem LAKMoSHIBeG-Kapitelblatt, zusammengestellt, das Sie im Alltag gerne auch als Tischvorlage benutzen können. Die einzelnen Themen wurden durch Metcomsymbole veranschaulicht.

In der Schlüsselwortliste sind dann die Einzelitems der 3. Ebene aufgeführt. Im ICF-Buch können Sie dann die Definitionen nachschlagen und auch noch die Items bis zur 4. Ebene einsehen. Sie haben damit Systematiken von „grob“ nach „fein“ zur Verfügung, die Sie unterschiedlich einsetzen können.

Wichtige Hinweise zu einzelnen Lebensbereichen

Allgemeine Anforderungen und Aufgaben: Hierzu gehört die Verhaltenssteuerung im Alltag.

Mobilität: umfasst 3 Unterbereiche:
Ich bewege mich (laufe),
ich bewege (male) und
ich werde bewegt (fahre Zug).

Selbstversorgung: Hierzu gehört auf Gesundheit und Sicherheit achten und damit auch Schlaf.

Häusliches Leben: Hier ist aufgeführt, was man gerne einer Haushaltshilfe oder einem Au-Pair übertragen würde. Außer „sich um andere kümmern" sind diese Themen häufig bei unseren Kindern noch nicht relevant. Es ist nicht das allgemeine häusliche Leben gemeint, das das Kind zu Hause führt.

Bedeutende Lebensbereiche und Gemeinschaftsleben: Im Vergleich zu Lernen und Wissensanwendung, das eher die Schulfertigkeiten meint, soll unter Bedeutende Lebensbereiche bezogen auf Schule aufgeführt werden, inwieweit die Versetzung, der Schulabschluss und die Klassenziele erreicht werden.
Spielen ist hier aber auch unter **Gemeinschaftsleben** aufgeführt. Wenn das Spielen an sich gemeint ist, dann gehört es zu **Bedeutende Lebensbereiche**. Wenn es darum geht, in Gemeinschaft mit anderen als verabredete Freizeitaktivität zu spielen, gehört es zu den Bedeutenden Lebensbereichen.

Mögliche Fragen und ihre Antworten zu „Wo ordne ich eine bestimmtes Thema richtig ein?"

1. Wenn ein Kind nach dem Heimkommen seine Schuhe auszieht und auf die Ablage stellen soll: Ist das A oder S? Antwort: Es geht beides und es kommt darauf an, worum es geht. Geht es um die prinzipielle Fähigkeit, Mehrfachaufgaben zu bewältigen, dann wäre es A. Geht es darum, dass die Selbstversorgung fokussiert werden soll, dann wäre es S.

2. Wenn ich mich auf das Rechnen in der Schule beziehe, ist es dann L oder Be? Antwort: Es geht beides und es kommt darauf an, worum es geht. L wenn es um das Rechnen an sich geht, Be, wenn es um das Erreichen von Lernzielen im Rechnen geht, also darum, ob das Kind versetzt werden kann oder einen Förderschwerpunkt/ Nachteilsausgleich braucht.

Während die Entlockung von Teilhabepräferenzen, genaue Zielformulierungen und die Handlungsplanerstellung am ehesten von den Therapeutinnen erbracht wird oder im Rahmen eines Runden-Tisch-Gesprächs zusammengetragen wird, wäre es eher die Aufgabe der Ärztinnen und Psychologinnen, den Teilhabestatus im Rahmen der Anamnese zu erheben.

Hinweis für den SPZ-Alltag.

Die allermeisten Aspekte erheben wir bereits in der herkömmlichen Anamnese. Oft benennen wir aber nicht konkret, was das Kind im Alltag macht, sondern wir übernehmen oder formulieren die Bewertungen auf funktioneller Ebene, die wir gerne und schnell an der Hand haben oder die uns von Eltern und Lehrern angeboten werden. Dann lassen wir mög-

licherweise wichtige Aspekte des Alltags unbesehen und konzentrieren uns vor allem auf die Defizite am Kind und leiten das Trainieren am Defizit ein.

Anhand des Schuljungen Frederik veranschaulichen wir, welche für den Handlungsplan hilfreichen Informationen wir gewinnen können, wenn die Anamnese durch Informationen aus dem Teilhabestatus ergänzt wird.

Fragen Sie sich beim Durchlesen: Wo gibt es Ansatzpunkte, die Frederik bei seinen Schulleistungsschwierigkeiten konkret helfen könnten?

Thema/Anliegen von Frederik:
7 Jahre altes Kind am Ende der 1. Klasse, das mit Schulleistungsproblemen vorgestellt wird.

Herkömmliche Anamnese: Frederik sei in allen Fächern zurück, zeige eine geringe Motivation und Anstrengungsbereitschaft, Aufmerksamkeit und Ausdauer sowie wenig Interesse am Lernen. Zudem spreche er zum Teil unverständlich und in sehr einfachen Sätzen.

Teilhabestatus
Lernen und Wissensanwendung: *Nach Schilderung der Klassenlehrerin* brauche Frederik im Unterricht beim Notieren von Zahlen für eine Zahl ca. 7 Sekunden und male die „4“ quasi, indem er einzelne Striche aneinandersetze. Um die 3 zur 5 zu addieren, nehme er sich ca. 1 Minute, mal sei das Ergebnis richtig, mal falsch, 6 und 9 sowie b und d male er spiegelverkehrt. Er spiele dann lieber mit dem Stift zwischen seinen Fingern, schaue in die Ferne und träume.
Allgemeine Anforderungen und Aufgaben: Oft sei Frederik *nach Aussage seiner Mutter* bei den Hausaufgaben traurig und ziehe sich in sich zurück. Bis er bereit sei, die Rechenaufgaben zu machen, benötige er mehrere Aufforderungen. Zuhause gebe es viel Unterstützungspersonal, so dass er keine Alltagsaufgaben übernehmen müsse.
Kommunikation: *Nach Aussage der Lehrerin* benutze er eine einfache Sprache mit Lautvertauschungen und werde nicht immer von anderen verstanden.
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen:
Frederik selbst berichtet, in der Nachbarschaft gute Freunde gefunden zu haben, er baue mit diesen stundenlang Lego. *Nach Angabe der Mutter* arbeite der Vater viel außer Haus, er sei daher nur selten am Wochenende zu Hause und müsse sich dann erholen. *Sie selbst* sei ebenfalls als Personalleiterin in Vollzeit berufstätig und überwiegend alleine für die Familienangelegenheiten zuständig.
Gemeinschaftsleben: Beim Kartenspiel mit Zahlen in der Spielecke halte *Frederik nach eigener Schilderung* gut durch und gewinne öfters.

Folgende Ideen könnten aus dem Teilhabestatus abgeleitet werden:

- Frederik ist normal intelligent, aber gewohnt sich nicht anstrengen zu müssen - Vollversorgung zu Hause.
  Was machen? Langer oder schneller IQ-Test je nach klinischem Eindruck, mit Eltern und Kind Idee besprechen, dass ihr Sohn Aufgaben zu Hause übernimmt und ihn dafür belohnen
- Frederik schämt sich wegen seiner schlechten Aussprache, fühlt sich in der Klasse nicht einbezogen.
  Was machen? Ihn befragen und evtl. mit Alltagsziel Logopädie machen lassen
- Frederik hat Schwierigkeiten, eigenständig neue, abstrakte Aufgaben zu planen und durchzuführen, Frage des Arbeitsgedächtnisses

Was machen? Arbeitsgedächtnis testen, Lerntherapie

- Frederik ist intelligenzgemindert.
  Was machen? IQ testen und, wenn bestätigt, Beratung
- Frederik fühlt sich zu Hause von seinen Eltern emotional nicht gesehen.
  Was machen? Motivierende Gespräche mit Familie, ggf. Familientherapie
- Frederik ist clever und verteidigt erfolgreich seine spielerische Komfortzone.
  Was machen? Motivierende Gespräche mit Familie und Lehrern, um gemeinsam Anforderungen zu stellen
- Frederik hat ein Rechenproblem und leidet unter dem ausbleibenden schulischen Erfolg.
  Was machen? Testen und evtl. Lerntherapie/Ergotherapie
- ...?

! Hinweise für den SPZ-Alltag

Der Teilhabestatus nach LAKMoS-HIBeG eignet sich zudem für Ärztinnen und Psychologinnen, um die bisherige Strukturierung der Entwicklungsanamnese nach **Sprache, Kognition, Fein- und Grobmotorik, Verhalten (sozio-emotional)** umzubenennen in **Kommunikation, Lernen und Wissensanwendung sowie Bedeutende Lebensbereiche, Mobilität und Allgemeine Anforderungen und Aufgaben.** Allein durch diesen einfachen Schritt wäre eine Teilhabeorientierung im Alltag gewonnen.

Bezüglich der Aufgabenverteilung könnte sich Folgendes anbieten: In der Gänze bietet es sich für Ärztinnen und Psychologinnen an, den Teilhabestatus in die Anamnese zu integrieren. Je nachdem, was das Anliegen und Thema des Arzt- oder Psychologietermins ist, ob es sich um eine Neu- oder Wiedervorstellung handelt, kann es sinnvoll sein, nur Teile des Teilhabestatus zu erheben. Das wiederum könnte für die Termine bei den Therapeutinnen auch sinnvoll sein.

Folgende Auswahl aus den 9 Lebensbereichen würde sich für die einzelnen Fachgebiete anbieten: Für Logopädinnen stünde K im Vordergrund und wäre um L, A, S, I, Be und G zu ergänzen. Für Physiotherapeutinnen würde Mo im Vordergrund stehen und vorzugsweise A, S, I, Be und G hinzukommen. Für Ergotherapeutinnen stünde Mo und S im Fokus und könnte durch die anderen Themen ergänzt werden.

Wenn Sie dann den Teilhabestatus bei den Eltern erfragen, werden Sie die Erfahrung machen, dass die Eltern nicht nur streng das berichten, was das Kind im Alltag macht, sondern noch förderliche und hinderliche Umweltaspekte, funktionelle Schwächen und Stärken ihres Kindes und eigene Einschätzungen hinzufügen. Es bleibt dann Ihnen überlassen, ob Sie das alles im Teilhabestatus notieren oder die einzelnen Aspekte der anderen Komponenten unter getrennten Überschriften notieren. Wichtig wäre, dass, wenn Sie im Teilhabestatus die Informationen zu allen ICF-Komponenten notieren, auf jeden Fall immer Bezug auf den Alltagsaspekt genommen wird.

B Zur Veranschaulichung von der Erhebung eines Teilhabestatus bei einem Kindergartenkind mit Verhaltensproblemen ist hier noch ein weiteres Beispiel von Andrea Caby dargestellt.

Es handelt von einem 3 Jahre alten

Mädchen vor Eintritt in den Kindergarten, das mit massiven Verhaltensproblemen vorgestellt wird.

Herkömmliche Anamnese: Emely sei im Alltag extrem anstrengend und könne sich noch gar nicht selbständig beschäftigen. Außerdem schlafe sie abends schlecht ein, werde nachts regelmäßig wach und sei auch morgens schon so früh munter, dass sie das gesamte Familienleben mit ihrer Unruhe störe. Sprachlich sei sie noch nicht so weit wie gleichaltrige Kinder, sie beiße Spielgefährten nicht selten oder zerstöre Spielzeug.

Da in Kürze der Besuch einer Kindertagesstätte beginnen solle, mache man sich große Sorgen, ob dieser unter den Gegebenheiten überhaupt gelingen könne.

Teilhabestatus von Emely zu ausgewählten Themen von LAK-MoSHIBeG

Lernen und Wissensanwendung: Mit ihren Spielsachen könne sich Emely noch nicht wirklich beschäftigen, nach Eindruck der Eltern zeige sie daran nicht dasselbe Interesse wie ihr Bruder, als dieser in ihrem Alter war. Am liebsten tobe und springe sie herum, sie scheine gar nicht müde zu werden trotz all dieser intensiven Aktivität. Wenn sie sich beispielsweise an einem mehrteiligen Holzpuzzle versuche und sie es nicht sofort schaffe, die Teile zusammenzustecken, würden diese umgehend durch die Luft fliegen.
Allgemeine Anforderungen und Aufgaben: Im Alltag sei Emely dann zufrieden, wenn es nach ihrem Willen gehe. Sobald eine Anforderung an sie gestellt werde oder eine Abweichung in der Alltagsroutine erfolge, falle es ihrer Tochter nach Aussage der Mutter sehr schwer, sich darauf einzulassen. Sie ziehe sich dann in ihre eigene Welt zurück oder fange an zu schreien. Es gebe jedoch auch Tage, in denen sie vor dem Essen helfe, die Teller auf den Tisch zu stellen oder Besteck herauszusuchen.
Kommunikation: Emely spreche meist in Silben oder Ein-Wort-Sätzen, da ihre Aussprache noch so undeutlich sei, werde sie von anderen kaum verstanden, ihrer Mutter gelinge dies noch am besten.
Mobilität: Das Mädchen bewegt sich im Alltag meist hüpfend oder in erhöhtem Tempo laufend, sie ist dabei sehr risikofreudig, stolpert häufiger oder kann Hindernissen nicht ausweichen.
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen: Mit den Kindern in der Krabbelgruppe, die man eine Weile lang besucht habe, sei ihre Tochter nicht zurecht gekommen und habe sich meist nur alleine beschäftigt. In der Nachbarschaft oder beim Einkaufen sei Emely in der Regel so anstrengend in ihrem Verhalten, dass man sie besser nicht mitnehme. Oftmals zeige sie plötzlich Wutanfälle und Schreiattacken, in denen man sie kaum wieder beruhigen könne. Früher seien nach Aussage der Mutter beide Eltern in Vollzeit berufstätig gewesen, mittlerweile sei sie selbst rund um die Uhr nur noch für Emely zuständig. Emelys Bruder, der die Grundschule besuche, käme ebenso zu kurz wie alle restlichen Familienangelegenheiten. Sowohl in der Verwandtschaft wie auch unter den Nachbarn werde sehr häufig nachgefragt, warum sich das Mädchen so und nicht normal verhalte, vor allem wo sie doch körperlich schon sehr groß und kräftig sei. Dies belaste die Eltern sehr.

10. Perspektivwechsel und Rollenerweiterung hin zu leichter

Wie Sie aus den bisherigen Überlegungen sich nun gut vorstellen können, fordert uns die Herangehensweise nach ICD plus ICF ein Überdenken unseres Rollenverständnisses ab. Wir laden Sie deshalb jetzt zu einer Rollenübung ein. Betrachten Sie sich die Folie Rollenerweiterung (siehe Folienset „Rollenerweiterung und Perspektivwechsel“).

Auf der linken Seite sehen Sie die Beschreibung der Experten, der Betroffenen und der Strategie, wie sie ausschließlich im herkömmlichen Medizinsystem üblich war. Wir benötigen jetzt mehr die Kompetenz, die einen Gegenpol zu dem herkömmlichen Rollenverständnis darstellt und die rechts neben den Pfeilen stehen würde.

Nach Olaf Kraus de Camargo würden rechts neben den Pfeilen folgende Begriffe stehen:
Berater/Begleiter/Teammitglied
aktiv, eigenverantwortlich
bio-psycho-sozial

Es braucht die Haltung, die auf der rechten Seite dargestellt ist, und die Flexibilität der Experten, sowohl Berater, Begleiter zu sein und im rechten Moment zu führen. Die richtige Mischung wird am besten durch den Begriff „Geleiten“ aus dem Konzept von Motivational Interviewing beschrieben. Er wird in den folgenden Sinneinheiten erläutert.

Wie in der Folie „Arbeitsehe ICD-und ICF“ dargestellt, erschließt sich uns durch die geleitende Gesprächsführung tatsächlich ein neuer Prozess. Es zeigt sich, dass es viele Funktionsverbesserungen ohne Auswirkungen auf den Alltag der Kinder gibt, so wie es auch viele Teilhabeverbesserungen gibt, die nicht über die Verbesserung der Funktion erwirkt werden. So stellt sich die Frage: Wollen wir tatsächlich hauptsächlich bzw. ausschließlich die Funktionsverbesserungen messen, oder wollen wir uns eher auf die Teilhabeverbesserung fokussieren – das würde dann einen Perspektivwechsel erfordern. Hierfür ergibt sich dann auch zwangsläufig eine neue Anforderung an unser Rollenverständnis und unsere Gesprächsführungskompetenzen.

Die Perspektive der Kinder in den Fokus rücken

Mit der Bilderserie „Ziele für Kinder“ möchten wir Sie jetzt noch für die Perspektive von Kindern sensibilisieren und Ihnen verdeutlichen, wie wir die Motivation, die glänzenden Augen von Kindern gewinnen und sie so zur Mitwirkung auch für anstrengende Tätigkeiten gewinnen können.
Wir als Fachexpertinnen, oft aber auch die Eltern, folgen sehr häufig und ausschließlich unseren eigenen vernünftigen Zielen und übersehen dabei, wie die Kinder die Welt erleben. Dadurch verschenken wir viel gute Energie der Kinder, indem wir ihnen ein Üben und Arbeiten am funktionellen Defizit abverlangen, das ihnen vermittelt: Du bist krank, es stimmt etwas nicht mit Dir. Schaffen wir es, die Kinder mit ihren Einschränkungen genauso ernst zu nehmen wie nicht beeinträchtigte Kinder, dann ergibt sich eine viel positivere Entwicklungsmöglichkeit. Die Kinder möchten nämlich als funktional gesund angesehen werden.

Einen Eindruck vermittelt uns Zak, ein Schuljunge mit Glasknochenerkrankung, der bei einem Sportverein Rolli-Tennis spielt. Er schrieb anlässlich einer Fernsehsendung über den Besuch

von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn in seinem SPZ an Herrn Spahn:

„Hallo Herr Spahn,

es hat mich gefreut, dass Sie das SPZ und mich besucht haben.

Ich finde es toll, dass Sie versprochen haben, dass Sie uns weiterhelfen wollen, damit ich z.B. mein Therapierad schneller (und nicht in 12 Monate) bekomme. Ich habe Ihnen ja erzählt, dass es für mich wichtig ist, im Tennis einen Sportrollstuhl zu haben. So fühle ich mich im Tennis wendiger und komme auch besser an die Bälle ran. Ich bin nämlich nicht so gut im Verlieren ☺

Ich habe die Reportage im Fernsehen gesehen und finde es unverschämt, dass die Reporter im Fernsehehen nicht so gut über mein Krankheitsbild informiert worden sind. Was ich am blödesten fand war, dass die Reporterin behauptet hat, dass ich ,,schwer krank´´ bin. Ich bin nämlich nicht schwer krank, sondern habe durch meine Glasknochen bestimmte Einschränkungen. Ansonsten finde ich mich so gut wie ich bin.

Mir wäre es lieber, dass ich kein unnötiges Mitleid bekomme. Ich bin ein Kind wie jedes andere und möchte genauso behandelt werden.

Da Sie ein großer Politiker sind, können Sie bestimmt etwas an der Wahrnehmung unserer Gesellschaft über Kinder die in einer Ähnlichen Situation wie mich ändern.

Ich denke auch darüber nach, Ihnen wenn ich 18 Jahre alt bin meine Stimme zu geben. Das ist schon in 8 Jahren ☺

Sportliche Grüße aus Frankfurt,

Dein Zak

PS: Es ist nicht per Hand geschrieben, weil es einfacher für mich war es zu tippen!!“

11. Begleitung und Teilhabeanleitung der Familien im SPZ nach ICF

Dafür braucht es **TOP-GESPRÄCH**: Die **T**eilhabe **O**rientierte und **P**ersonenzentrierte **Gespräch**sführung

Wie kommen wir darauf?

Als Einleitung schildern zwei Referentinnen, wie sie den Wert von teilhabeorientierter Gesprächsführung für sich entdeckt haben.

B

Caroline Losert: „Als ich vor 15 Jahren als Ergotherapeutin in einer kleinen Praxis angefangen habe, hatte ich ein für mich sehr einschneidendes Erlebnis. Seitdem versuche ich immer wieder, den Fokus daraufzulegen, was für den Patienten/das Kind/die Familie am wichtigsten ist, und ich verwende deutlich mehr Zeit damit, dieses auch wirklich herauszufinden, damit der Therapieprozess für alle Beteiligten effektiv ist.

Ich habe damals einen 68jährigen Apoplex-Patienten **be**handelt. Da es für mich und die Praxis am wirtschaftlichsten war, hatte ich den Termin 2x die Woche auf 8.30 Uhr gelegt. Die Termine fanden als Hausbesuche statt und ich habe viel Zeit damit verbracht, mit ihm gemeinsam das Frühstück vorzubereiten, d.h. Brot schneiden, beschmieren, Kaffee einschenken etc. Hierbei konnte ich viele bimanuelle Tätigkeiten mit ihm üben.

Nach ein paar Wochen habe ich ein sog. COPM-Interview (Canadian Occupational Performance Measure zur Erfassung der Alltagsperformanz) mit ihm durchgeführt. Dabei kam heraus, dass er es zwar sehr nett fand, dass ich mit ihm das „Frühstück vorbereiten“ übe, er dies jedoch im Verlauf seiner über 40jährigen Ehe nie getan habe. Seine Frau habe über Jahre den Frühstücktisch gedeckt und ihm bereits vor dem Schlaganfall morgens sein „Marmeladenbrot“ geschmiert.

Nach seinen Anliegen weiter befragt, wurde deutlich, dass es für ihn das wichtigste Ziel war, sonntags mittags seiner Fußballmannschaft beim Spielen zuzusehen. Dies setzte jedoch einen Transfer vom Rollstuhl ins Auto und umgekehrt und die Unterstützung seiner Kinder voraus. Die nächsten Stunden haben wir dann gemeinsam mit der behandelnden Physiotherapeutin und den Angehörigen den Transfer geübt bzw. Maßnahmen dafür entwickelt. Herr. S. hat innerhalb von 4 Wochen sein Ziel: *„Fußball schauen auf dem heimischen Sportplatz“* erreicht und war darüber sehr glücklich.

Seit diesem Erlebnis nimmt das Herausfinden individueller Präferenzen/Ziele für mich einen erheblichen Stellenwert ein, so dass ich hoffe, nicht mehr am Patienten/Klienten vorbei zu therapieren.“

Carina Mack: „Eigentlich ging ich davon aus, dass ich eine klientenzentrierte Arbeitsweise hatte und die Familien immer mit einbeziehe in den Therapieprozess. Sehr oft hörte ich aber auf die Frage, was die Eltern sich von mir für ihr Kind wünschen oder erhoffen, bzw. was das Ziel einer Therapie sein soll: „Na, er soll halt normal sein“ oder, „dass sie alles kann, was man in dem Alter so kann“. Vor allem bei Kindern mit globalen Entwicklungsverzögerungen kam diese Antwort. Ich habe schnell gemerkt, dass ich mit meinen „Standardfragen“

nicht weiterkomme. Weil wir uns vorstellen können, dass es einigen von Ihnen ähnlich geht, wollen wir Ihnen in diesem Teil der Schulung Möglichkeiten aufzeigen, wie es für alle zufriedenstellender gelingen kann, die Familien nach ihren Bedürfnissen und Zielen zu befragen."

Das Ziel von TOP-GESPRÄCH ist also:

„Ich führe Gespräche mit allen Beteiligten so, dass Eltern und Kind sich in die Entscheidungen einbezogen fühlen und dass wir Teilhabeziele und einen Handlungsplan miteinander festlegen."

Wie kann dieses Ziel erreicht werden?

Indem zwei Vorgehensweisen bei der Gesprächsführung miteinander verknüpft werden.

Zum einen geht es darum, Methoden für die Teilhabeorientierung nach ICF anzuwenden und zum anderen Methoden der Gesprächsführung an der Hand zu haben.

Damit Sie Eltern und Kinder in den verschiedenen Aspekten von Teilhabe unterstützen können, stellen wir Ihnen Tipps und Hinweise zur Erhebung des Teilhabe-Status, zur Ermittlung der Teilhabe-Präferenz und zur Formulierung von Teilhabezielen nach Zielkriterien vor.

Für die Gesprächsführung stellen wir Ihnen Hilfreiches aus dem Konzept von Motivational Interviewing vor. Die Gesprächsführungsmethoden werden Ihnen helfen, die Eltern und Kinder aus ihrer Gedankenwelt abzuholen und für Ihre Fachlichkeit zu öffnen. Aus Ihrem Alltag kennen Sie bestimmt Familien, die in der Haltung kommen, dass Sie „als Experten" nun doch bitte aktiv werden sollen, damit es dem Kind wieder gut gehen möge.

Sie kennen auch sogenannte „geschickte" Eltern, die kein Anliegen äußern bzw. über die Bedürfnisse ihres Kindes aus Kindersicht sich bisher keine Gedanken gemacht haben. Für diese Eltern ist es wichtig, dass sie von Ihnen über eine gute Gesprächsführung abgeholt und dabei unterstützt werden, das zu finden, was sie wirklich wollen und was ihnen und ihrem Kind gut tut.

Dafür befassen wir uns mit Themen der inneren Motivation von Menschen, dem Umgang mit (inneren) Widerständen und dem Finden und Formulieren von handlungswirksamen Wünschen und Zielen.

12. Wie gelingt die systematische Teilhabeorientierung in der Gesprächsführung?

Unter bio-psycho-sozialer Sichtweise, die der ICF zu Grunde liegt, werden Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen nicht mehr individualisiert (als die Probleme der Einzelnen) betrachtet, sondern biographische, soziale, kulturelle und materielle Lebensbedingungen werden in die Betrachtung einbezogen. Insbesondere stellt die **soziale Dimension der Teilhabe im Alltag** eine übergeordnete zentrale Zielorientierung dar. Normative Funktionsziele bzw. sonstige Therapieziele sind nur dann bedeutsam, wenn sie dem übergeordneten Ziel der Alltagspartizipation entsprechen. **Teilhabe** meint nicht nur **Dabeisein**, sondern vielmehr **Einbezogensein.**

Das Kindeswohl ist der entscheidende Maßstab im SPZ. Es gibt manchmal medizinische Indikationen (wie Anfälle, Schmerz, schwere Kontrakturen, neurologische oder Herzprobleme etc.), die vorrangig oder gleichrangig mit den Teilhabezielen behandelt werden müssen. Auch diagnostische Fragestellungen, wie z.B. die Feststellung des Entwicklungsstandes eines Kindes, sind begründet von Bedeutung.

Auswirkungen auf die aktuelle und mögliche Teilhabe eines Kindes sind in allen genannten Bereichen denkbar. Es gibt Kinder, die schwere Entwicklungsprobleme (oder Defizite auf Körperfunktionsebene) haben, die an ihrem Alltag zufriedenstellend teilhaben. Der Teilhabestatus eines Kindes sollte darstellen, ob das Kind in allen Lebensbereichen zufriedenstellend teilnimmt und wo es Probleme gibt. Die Behandlung dieser Probleme hat positive Auswirkung auf den Teilhabestatus, sowohl aus Sicht der Betroffenen (Eltern, Kinder, Lehrerinnen, Erzieherinnen etc.) wie auch aus Sicht der Fachkräfte.

Die Rolle der Fachkraft

ICF-geschulte Fachkräfte „geleiten“ die Betroffenen im Gespräch

- entlang der einzelnen Lebensbereiche (LAKMOSHIBeG), um einen aktuellen TEILHABESTATUS zu erheben. Welche Ressourcen / hinderliche Faktoren, welche Möglichkeiten / Einschränkungen gibt es auf der Ebene der Körperfunktionen, Körperstrukturen und dem Kontext / Umweltfaktoren,
- sowohl bei der Beschreibung des derzeitigen TEILHABESTATUS
- wie auch bei der Entwicklung und Beschreibung der Zielrichtung ihrer gewünschten Entwicklung – der TEILHABEPRÄFERENZ,
- und auf Basis des TEILHABESTATUS, der TEILHABEPRÄFERENZ und der teilhabeorientierenden ZIELE wird gemeinsam mit allen Beteiligten ein **AKTIONSPLAN/HANDLUNGSPLAN** entwickelt.

Teilhabestatus erheben

Zur Erhebung des Teilhabestatus werden das Schema LAKMoSHIBeG und seine Unterkapitel benötigt. Fortgeschrittene können anhand der Schlüsselwortliste auf Einzel-Item-Ebene ihre Notizen machen. Anhand des jeweiligen Schemas werden die anamnestischen Angaben von Eltern und Kindern den 9 Lebensbereichen zuge-

ordnet, auf den Punkt gebracht in allgemeinverständlicher Sprache notiert.
Zuvor ist es unsere Aufgabe, Eltern und Kinder anzuregen, aus dem Alltag ganz konkret zu berichten. Das sind viele Eltern nicht gewohnt. sie wissen nicht so genau, was und wie sie aus dem Alltag ihres Kindes gegenüber einer medizinischen Fachkraft berichten sollen. Hier helfen dann anstelle von geschlossenen Fragen die offenen Fragen (siehe Gesprächsführung nach MI). Mit aktivem Zuhören unterstützen wir die Eltern beim Erzählen durch würdigende und anregende Äußerungen.

Diese Art der Gesprächsführung hilft, Eltern dahin zu geleiten, dass sie konkret aus dem Alltag die Dinge beschreiben, anstatt uns nur ihre bereits gefällten Bewertungen und Einschätzungen mitzuteilen.

B Auf die Frage: „Wo macht Ihr Sohn die Hausaufgaben?“ antwortet die Mutter: „Ja, im Wohnzimmer, ich muss ja noch die Schwester füttern und die Küche machen. Und dann springt er einfach immer wieder auf und schreit herum. Er ist einfach bockig und will mir das Leben schwermachen. Meine Mutter sagte mir bereits, ich müsse besser durchgreifen. Aber ich möchte nicht so `ne autoritäre Mutter sein.“

Würdigende und unterstützende Äußerungen, die zum Konkreten im Alltag zurückführen würden, könnten lauten:
„Da haben Sie viel zu bewältigen und würden Ihren Sohn gerne ohne Streit bei seinen Hausaufgaben unterstützen. Um herauszufinden, wie Sie das am besten hinbekommen, wäre es hilfreich, wenn wir diese Situation vom Ablauf nochmals ganz kleinschrittig durchgehen. Wie bereitet Ihr Sohn die Hausaufgaben vor, bevor er sich an den Tisch setzt? Wann genau kommt es zu seinem Ärger?

Das klingt jetzt zunächst sehr aufwendig, was es beim ersten Mal auch ist. Sobald die Mutter jedoch bemerkt, welche Informationen dann bedeutsam für das Handeln sind, sie sich als die Handelnde erlebt und Sie sich mit ihr in dieser Art des Vorgehens aufeinander einspielen, wird es in Zukunft viel schneller gehen, dass die Mutter durch den geleitenden Modus zum eigenen und passenden Vorgehen findet.

Bezogen auf das gerade geschilderte Beispiel wäre es denkbar, dass die Mutter durch eine unterstützende Frage von uns bemerkt, wie ihr die Hausaufgabensituation entgleitet, weil sie versucht, simultan bei dem kleinen Geschwister und ihrem Sohn in gleicher Weise präsent zu sein, was nicht geht. Denkbar wäre auch, dass die Mutter dann mit unserer Hilfe der Hausaufgabensituation eine nachvollziehbare Struktur gibt, sodass jedes der beiden Kind weiß, wann es dran ist und die Mutter sich in der Situation souverän fühlt.

Je nach SPZ-Konzeption wäre es sinnvoll, je nach Lebensbereich die vertiefenden Gespräche auf verschiedene Berufsgruppen auszuteilen. In diesem Beispiel könnte das die Aufgabe der Sozialpädagogin oder Psychologin sein. Zu Themen der Mobilität würde dies eher die Physiotherapeutin und zur Kommunikation die Logopädin übernehmen. Wenn ein Kind und seine Eltern nur Anliegen im Bereich von Mobilität, Freizeit und Selbstversorgung hätte – so wie bei Moritz, den Sie später kennenlernen werden - könnte es auch bereits beim Arztgespräch zu der ein oder anderen Vertiefung im Gespräch kommen.

Sobald es uns gelingt, Informationen darüber zu gewinnen, was das Kind im Alltag macht und wo es Einschränkun-

gen gibt, wäre es dann unsere Aufgabe, dies im Teilhabestatus dem passenden Lebensbereich zuzuordnen.
In dem aktuellen Bespiel hat die Mutter Informationen zu Lebensbereich 2 „Allgemeine Aufgaben und Anforderungen“ und dem Schlüsselwort „sein Verhalten steuern“ gegeben.

Zur weiteren Veranschaulichung der Zuordnung von Elternaussagen zu den 9 Lebensbereichen folgen Ausschnitte aus einem Interview zur Erhebung des Teilhabestatus mit der Mutter von Emile, den wir Ihnen bereits vorgestellt haben.
Zur Erinnerung: Emiles Diagnosen lauteten:

B **Praxisbeispiel: Emile** ist 8 Jahre und hat folgende Diagnosen (Auswahl):

- Posthämorrhagischer nicht Ventil versorgter Hydrocephalus nach Hemmkörperbildung bei Hämophilie A in den ersten Lebensmonaten
- MRT des Gehirns mit großen Läsionen
- Hochgradige Sehstörung
- Dyskinetische Bewegungsstörung GMFCS-Level III , MACS IV
- Schluckstörung (benötigt pürierte Kost mit kleinen Stückchen, d.h. Kauen ist schwierig)
- Ausgebliebene Sprache bis 4 Jahren, danach verbale Ausdrucksfähigkeiten entwickelt
- fokale symptomatische Epilepsie (mit Carbamazepin bis 6 Jahre anfallsfrei), jetzt therapieschwierige fokalmotorische Anfälle

Auszug aus dem Interview mit der Mutter zum Teilhabestatus von Emile:

1. „Die haben in der Schule Mathe, Deutsch und Sachkunde. Das sind seine Fächer und er hat ja jetzt noch speziell, weil er blind ist, dieses Tast-Straßen-Buch heißt das, wo er sozusagen überdimensional ***die Blindenschrift so langsam lernt***.“
Blindenschrift so langsam lernen = **L** (1. Lernen + Wissensanwendung)
d 140 (Blindenschrift lernen)

2. „Das war alles am Anfang für ihn nicht so leicht. Weil er musste fühlen, er ist ja ein grobmotorisches Kind noch. Und jetzt kommt er mit den Anlauten, er kann jetzt Anlaute. **Er kann die Wörter zu den Anlauten. Er kann sich Zahlen merken und die wiedergeben,** weiß dazu Wörter, und ich merke es ist nicht mehr so, ***dass es ihn stresst wie früher***. Er kam dann oft völlig k.o. nach Hause.“

„…er kann jetzt Anlaute…“; „…er kann sich Zahlen merken und wiedergeben…“ **L** (Lernen und Wissensanwendung) **d 140** (Lesen lernen), **d 150** (Rechnen lernen)

„…dass es ihn stresst wie früher…“ **A** (Allgemeine Anforderungen und Aufgaben) **d 240** (mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen)

3. „Je älter er wird, ***desto anstrengender wird er***. Hab´ ich ihm jetzt auch beigebracht: Pass auf, das sind Dinge, die sind dir wichtig, mir ist eine Sache wichtig. Ich brauche, wenn er dabei ist, am Wochenende eine halbe Stunde nur für mich. Da kriegt er seine Uhr und dann sag ich: ***»Zu der und der Uhrzeit kannst du mich wieder anschwätzen.«*** Macht er super.“

„… desto anstrengender wird er …“ **A** (allgemeine Anforderungen und

Aufgaben) **d 240** (mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen)

„… zu der und der Zeit kannst Du mich wieder anschwätzen …“
A (allgemeine Anforderungen und Aufgaben) **d 250** (sein Verhalten steuern) und
I (interpersonelle Interaktion und Beziehungen) **d 710** (elementare Interaktion)

4.„Wenn wir da bei dem Thema **Beziehung zur Mutter**, **Beziehung zum Vater**, Sie leben ja getrennt: Wie läuft es da im Moment? Weil das auch ein wichtiger Bereich, Lebensbereich ist?“ „Super gut. Also wir wohnen ja immer noch im selben Haus. Ja ein Stockwerk übereinander, und Emile hat da ***völligen Freiraum hinzugehen wann und wo er will***.“

„…Beziehung zur Mutter, Beziehung zum Vater …“
I (interpersonelle Interaktion und Beziehungen) **d 760** (familiäre Beziehungen gestalten)

„… völligen Freiraum hinzugehen wann und wo er will …“
Mo (Mobilität) **d 460** (sich in einer bestimmten Umgebung fortbewegen)

5. „Er kann auch in der ***Schule Ansagen machen. Große Reden halten***. Er darf Lieder ansagen, das darf er alles. Und jetzt bin ich gerade dran, ihn in der ***Theatergruppe anzumelden***. Weil das ist einfach sein Medium.“

„in der Schule Ansagen machen…“ **Be** (bedeutende Lebensbereiche) **d 835** (Schulleben und damit verbundene Aktivitäten)

„…große Reden halten, Lieder ansagen…“
K (Kommunikation) **d 330** (Kommunizieren als Sender/Sprechen)

„…Theatergruppe anmelden…“
G (Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben) **d 910** (Gemeinschaftsleben)

6. „Genau***, Poporutscher ist er zu Hause*** … weil ich bin ja ein strikter Nichtrolli-Mensch zu Hause. Ja: um ihn zu mobilisieren, Bewegungsabläufe selber zu machen. Das tut er auch zu Hause: klettert aufs Sofa, klettert runter. Sobald mein Junge im Rolli sitzt, ist das alles viel, viel schwieriger, weil der ***Rolli ist einfach für ihn viel komfortabler***.“

„… Poporutscher zu Hause …“; „…klettert aufs Sofa…“; „. .der Rolli ist für ihn komfortabler …“
Mo (Mobilität) **d 455** (sich anders fortbewegen); **d 140** (Körperposition wechseln); **d 465** (sich mit einem Hilfsmittel fortbewegen)

Nachdem Sie durch die Erhebung des Teilhabestatus nun wissen, zu welchen Lebensbereichen es Themen gibt, zu denen es eventuelle Wünsche und Präferenzen gibt etwas zu verändern, beschäftigen wir uns im Folgenden mit dem Heraushören von Teilhabepräferenzen, die bereits auch Ziele sein können. Auf den Unterschied zwischen Präferenzen und Zielen werden wir im Weiteren nach und nach erläutern.

13. Teilhabepräferenzen und Ziele hören und nach ICF sortieren

B **Praxisbeispiel Moritz**

Moritz ist ein 12-jähriger Jungen mit der Diagnose Osteogenesis imperfecta. Moritz kommt seit mehreren Jahren ins SPZ, erhält dort Physiotherapie.

Zur Vorgeschichte ist zu erwähnen, dass Moritz vor 4 Jahren mit unerträglich gewordenen Schmerzen, die ihn ans Bett gebunden haben, ins SPZ kam mit einer Teilhabeeinschränkung in punkto Schulabstinenz (8. Besondere Lebensbereiche) und in punkto Bewegungsverweigerung (4. Mobilität). Er lief keinen Schritt mehr und wollte sich nicht mal mehr aufrichten. Seine Teilhabepräferenz bestand darin, schmerzfrei sich wieder bewegen zu können und auch die Schule wieder zu besuchen. Die herkömmliche medizinische Versorgung mit zahlreichen Schmerzmitteln und dem Anraten, auf jeden Fall weiter zu laufen, um zukünftig nicht an den Rollstuhl gefesselt zu sein, hatten ihm nicht geholfen, sondern die Symptomatik verstärkt.

Die große Diskrepanz zwischen Teilhabestatus (Schulabstinenz und Immobilität aufgrund von Schmerzen) und der Teilhabepräferenz, schmerzfrei sich wieder zu bewegen und in die Schule zu gehen, haben Moritz und seine Eltern motiviert, neue und ungewohnte Weg zu gehen. Anstatt in eine Schmerzklinik stationär zu gehen, sind die Eltern ins SPZ gegangen. Hier haben die Fachpersonen den Eltern und Moritz zugehört und gemeinsam die Informationen den ICF-Komponenten zugeordnet und in Bezug zueinander gesetzt.

So wurde klar, dass eine wesentliche Ursache der Schmerzsymptomatik darin begründet war, dass der Druck auf Moritz, „unbedingt laufen zu müssen“ und damit der Unsicherheit ausgesetzt zu sein, jederzeit umgerannt zu werden und sich ein Bein zu brechen, zu hoch war. Nachdem die Eltern das erkennen konnten, haben die Fachpersonen und die Eltern gemeinsam Moritz erlaubt, dass er ab jetzt nicht laufen muss und selbst bestimmt, wieviel er sich, in welchem Tempo und wie bewegt. Daraufhin fing Moritz an, in den Physiotherapiestunden des SPZ gestützte kleine Bewegungen zu machen, um selbst herauszufinden, wie weit er gehen kann. Dadurch trainierte er seine Muskulatur wieder auf und baute seine Fehlbelastungen ab. Die chronisch entzündeten und gereizten Sehnenansätze heilten. Dadurch ist er bis heute schmerzfrei und mobil geblieben.

In einem Interview, das seine Physiotherapeutin nun in der jetzt mehrjährigen schmerzfreien Phase führte, äußerte Moritz seine aktuellen Wünsche (Teilhabepräferenzen) und Ziele für die Fortsetzung der Physiotherapie.

! Wir sprechen hier von Teilhabepräferenzen/Zielen, weil wir an dieser Stelle bereits deutlich machen wollen, dass ein gründlicher Abwägungsprozess mit dem Für und dem Wider der Teilhabepräferenz stattgefunden haben muss, damit aus der Teilhabepräferenz (Wünsche) ein Anliegen und dann ein konkretes Ziel wird, das den Bedürfnissen des Kindes wirklich entspricht.

B **Teilhabepräferenzen/Ziele von Moritz, warum er die Physiotherapie fortsetzen möchte.**

1. Teilhabepräferenz/Ziel aus dem Bereich Körperfunktion und Struktur:
b280 Schmerz

Er möchte keine Schmerzen in den Beinen haben und den Status, den er aktuell hat, erhalten.

2. Teilhabepräferenz/Ziel aus dem Bereich Mobilität:
d450 Gehen und sich fortbewegen:

Moritz möchte sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen können **d460.**
Moritz möchte „besser laufen“ und „alleine weggehen können“, „im öffentlichen Raum“, „dass ich mal `runter gehen kann (Treppen)“, „auf `ne öffentliche Toilette gehen kann.“

3. Teilhabepräferenz/Ziel aus dem Bereich Gemeinschaftsleben:
d920 Erholung und Freizeit, öffentliche Einrichtungen besuchen.
Moritz: „in so `ne Einrichtung“ „Bars“.
Moritz möchte eine Bar besuchen können.

Moritz äußert hier Teilhabepräferenzen/Ziele bis auf das „ohne Schmerzen sein wollen“ auf Teilhabeebene. Ohne Schmerzen sein zu wollen ist ein wichtiges Ziel im Bereich der Körperfunktionen. Die Teilhabeorientierung kennt Moritz bereits seit 4 Jahren. Fasst man die ganze Geschichte von Moritz zusammen, dann wird deutlich, dass es für die Teilhabeziele:

„Ich besuche eine öffentliche Toilette und fühle mich bei der Fortbewegung wohl“

zugeordnete gleichfalls wichtige Ziele im Bereich der Köperfunktionen, der Körperstrukturen und der Umweltfaktoren gibt. Diese den Teilhabezielen von Moritz zugeordneten Ziele der anderen ICF-Komponenten sind auf einer Folie im Handbuch abgebildet. Zum Teil wurden die Ziele der anderen Komponenten von wichtigen Bezugspersonen aufgeworfen bzw. eingebracht.

Auf der Körperfunktionsebene hat Moritz selbst geäußert ***„Ich bin ohne Schmerzen“.*** Die behandelnde Physiotherapeutin hat in Bezug auf die Teilhabeziele funktionelle Ziele wie ***„Gesäßmuskeln und Sehnen sind kräftig und schmerzfrei“*** vor ihren Augen.
Der mitbehandelnde Orthopäde hat seinen Fokus auf das strukturelle Ziel ***„der Marknagel im Oberschenkel sitzt stabil“*** gleichfalls in Bezug auf die Teilhabeziele von Moritz. Mit verrutschten Marknägeln kann er sein Teilhabeziel nicht erreichen.

Im Vorfeld hatte das SPZ die Aufgabe, sich mit den Eltern von ihrem Wunsch „Moritz ist ein Läufer und kein Rollifahrer und ist schmerzfrei“ - die Teilhabeziele von Moritz vor den Augen habend - hin zu den persönlichen Zielen der Eltern zu arbeiten: „Wir akzeptieren die Fortbewegung im Rolli und wir wissen um die Entscheidungskompetenz unseres Sohnes: Er weiß, wieviele und welche Bewegungen für ihn das Richtige sind“.

14. Der Weg vom Wunsch zum Ziel

B **Praxisbeispiel von Moritz´ Eltern**

Nachdem die Fachpersonen des SPZ nach einer gründlichen Untersuchung und ausführlichen Gesprächen nach ICF die Erkenntnis gewonnen hatten, dass die chronischen Schmerzen, die Moritz ans Bett gefesselt hatten, im Kern durch den zu hohen Erwartungsdruck der Umgebung „Immer laufen zu müssen“ ausgelöst und unterhalten wurden, galt es jetzt in Gesprächen unter Anwendung der Methoden von MI (s.u.) bei den Eltern die Motivation zu entlocken, einen anderen Blick auf und Umgang mit Moritz in Bezug auf das Laufen zu gewinnen. Befürchtungen wie „wenn er erstmal Rolli fahren darf, dann rostet er ganz ein und bekommt noch mehr Schmerzen“, Empfindungen wie „dann waren unsere ganzen ewigen Übungsanstrengungen umsonst“ oder „ich hätte mir gewünscht, dass er als aufrechter Mensch durchs Leben geht“ bedurften der aufrichtigen Anhörung und Würdigung.

In der folgenden Gesprächsphase ging es dann darum, miteinander auszuhandeln bzw. abzuwägen, ob es möglich und ausreichend wäre, Moritz nur teilweise zu erlauben, sich im Rolli fortzubewegen. Vielleicht wäre es ja ausreichend, den Rolli nur draußen zu benutzen und Moritz in der Wohnung und im Klassenraum zum Laufen anzuhalten. Es wurden auch Ideen verhandelt, Moritz die Rollstuhlbenutzung zeitlich begrenzt für die nächsten 3 Monate zu erlauben.
Durch die Methode Guiding, also neben dem absichtsvollen Zuhören nützliche Informationen einzustreuen, kamen die Eltern schließlich zu der Erkenntnis, dass es doch wohl am Wirksamsten wäre, Moritz vollständig die Entscheidung, wo und wieviel er sich wie bewegt, zu übertragen. Die Ärztin gab den Eltern die Information, dass andere, in gleicher Weise betroffene Familien die Erfahrung gemacht hätten, dass Angst eine große Rolle bei der Unterhaltung des Schmerzes gespielt hätte und dass die Ärztin aus fachlicher Sicht weiß, dass die Angst nur kleiner wird, wenn das Kind das Gefühl der Kontrolle über die Angst gewinnt. So würde Moritz´ Angst nur verschwinden, wenn Moritz die Kontrolle über seine Fortbewegung und damit über seine Angst bekommt. Es gab zudem das Angebot, dass Moritz diese Kontrolle in der Physiotherapiestunde kleinschrittig ausprobieren konnte.

Der Weg des Guiding führte die Ärztin und die Eltern zu dem gemeinsamen und vordringlichsten Ziel (= gründlich geprüfter Wunsch auf Realisierbarkeit):
„Moritz fühlt sich bei der Fortbewegung wohl und ist schmerzfrei und besucht wieder die Schule“.

Nachdem die Eltern erkennen konnten, dass durch die vollständige Übertragung der Entscheidung und der Kontrolle auf Moritz über seine Bewegungen nicht nur die größte Wahrscheinlichkeit für das Erreichen des o.g. vordringlichsten Ziels bestand, konnten sie auch erkennen, dass auch nur dann sich die bestmögliche Mobilität ohne Rollstuhl einstellen würde. Dies könnte allerdings bedeuten, dass Moritz nur selten wenige Schritte in einem Leben laufen würde. Voraussetzung für die gemeinsame Zielsetzung war also, dass es den Eltern im Prozess der Gespräche gelungen war, sich von ihrem Wunsch, „Moritz soll ein Läufer sein“, zu verabschieden und diesen Wunsch von der Zielliste zu streichen.

B **Ein weiteres Praxisbeispiel**

Teilhabestatus:
a) Tim sitzt beim Frühstück im Kindergarten neben der Erzieherin und den kleineren Kindern.
b) Tim wird von der Erzieherin gefüttert.

Teilhabepräferenz:
Tim möchte in der Gruppe seiner Gruppenkinder frühstücken und nicht bei der Erzieherin und den jüngeren Kindern, die noch gefüttert werden müssen, sitzen.

Ziele:
a) Tim sitzt beim Frühstück neben den Kindern seiner Gruppe.
b) Tim isst sein Frühstück selbstständig.

Kriterien für Teilhabeziele

Wie wir im Vorangegangenen gesehen haben, spielt bei Arbeiten nach ICF die Aushandlung von Teilhabezielen eine wichtige Rolle. Im Folgenden geben wir Ihnen Kriterien an die Hand, die insbesondere bei der Erarbeitung von Teilhabezielen hilfreich sind. Zum Teil können diese Kriterien auch von den Zielen der anderen ICF-Komponenten erfüllt werden (vor allem durch die folgenden Kriterien: Annäherungsziele, Gegenwartsform und unter eigene Kontrolle; ggf. Smart-Ziele, emotionale Aktivierung und Zufriedenheit).

Die Kriterien sollen als Anregungen und Empfehlungen dienen. Sie als SPZ müssen für sich schauen und entscheiden, welche dieser Kriterien sie nutzen wollen.
Nur ein Kriterium zu nutzen, macht noch kein „gutes Teilhabeziel“ aus. Es benötigt mehrere Faktoren, wie Sie gleich merken werden.

Die Liste soll Sie in Ihrer Zielformulierung mit den Familien unterstützen, muss aber nicht immer Punkt für Punkt durchgegangen und abgehakt werden, wenn Sie ein Ziel formulieren. Je mehr Übung Sie darin in Ihrem Alltag haben, desto einfacher, klarer und selbstverständlicher wird für Sie die Zielformulierung.

Teilhabeziele drücken für die betroffene Person eine **bedeutsame Diskrepanz zwischen** dem derzeitigen **Teilhabe-Status** im Alltag und einer **gewünschten Teilhabe** (Teilhabe-Präferenz) aus. Im Falle der Befürchtung einer Verschlechterung kann natürlich auch ein Erhalt des jetzigen Teilhabe-Status ein Ziel sein.

Teilhabeziele sind **Annäherungsziele**, nicht Vermeidungsziele. Nicht „weg von“ einem unerwünschten Zustand, sondern „hin zu“ einem erwünschten ist die Blick- und Formulierungsrichtung.

Es kann hilfreich sein, den Satz des Kindes, z.B. bei Moritz „Ich möchte keine Schmerzen mehr haben“, mit dem Wort „sondern“ ergänzen und es so dem Kind oder den Eltern erleichtern, die positive Form zu finden. Das ist oft gar nicht so einfach! Im Fall von Moritz: sondern, sich schmerzfrei bewegen (ist auch eine negativ-Formulierung: also eher: dem Aufkommen von Schmerzen vorbeugen durch Muskeltraining, um alleine aus dem Haus zu gehen. Also beschreiben, welche Tätigkeiten / Aktivität funktionieren sollen: z.B. Moritz fühlt sich beim Laufen wohl.

B Nicht: „Felix wird nicht mehr im Buggy in den Kindergarten gefahren.“ (Vermeidungsziel)
Sondern: „Felix läuft an der Hand der Mutter in den Kindergarten.“ (Annäherungsziel)

Teilhabeziele bewirken eine **positive emotionale Aktivierung/Energetisie-**

rung in Richtung (freudvoller) Teilhabe. Der betroffene Mensch möchte das und hat was davon. Dies sollte möglichst in der Zielformulierung zum Ausdruck kommen.

Wie Sie noch aus dem Basismodul wissen, gibt es Ziele, die uns als medizinischem Fachpersonal wichtig sind, auf Körperfunktions- und Strukturebene, weil sie Gesundheit in der Zukunft sichern wie z.B. „Wenn die Hüfte nicht luxiert, muss mit vorbeugenden Maßnahmen im Vorfeld begonnen werden“. Dieses Ziel ist für das Kind nicht emotional aktivierend. Es wird erst emotional aktivierend, wenn ein Gewinn für das Kind im Alltag erkennbar und spürbar wird. Nach ICF sollte der gesundheitlich präventive Ansatz auf Struktur- oder Funktionsebene, mit einem absehbaren Effekt auf Teilhabeebene verknüpft sein, und daraus leitet sich dann die positive Emotionalität für das Kind ab.

B Beispiel für sich ergänzende Ziele auf b- und p- Ebene mit positiver Aktivierung des Kindes: Es könnte sein, dass ein junges Mädchen bei der Hochzeit ihrer Schwester ein hübsches Kleid tragen und dies im Stehen besser als im Rollstuhl sitzend zur Geltung bringen möchte. Daher ist ihr Ziel, eine Weile an einem Stehtisch stehen zu können. Dem Funktions- und Strukturziel von Ärztin und Physiotherapeutin „Die Hüfte bleibt in der Pfanne“ wäre damit auch entsprochen und die anstrengende Maßnahme: „Stehen am Stehständer üben in der Physiotherapie“ wird dann motiviert in Kauf genommen.

B Tim isst beim Frühstück genauso schnell wie die anderen Kinder seiner Gruppe.
Hintergrund ist der Wunsch, dass Tim nicht länger als die anderen am Tisch sitzen muss, sondern gleich mit seinen Freunden in den Garten gehen kann. Das ist das emotional Aktivierende.

Teilhabeziele können **smart** sein (müssen aber nicht immer so formuliert sein): passend (specific), messbar (measurable), erreichbar (achievable), bedeutsam (relevant) und zeitlich bestimmt (timed).

Smart kommt aus der Wirtschaft, weshalb es nicht unbedingt Sinn macht, Ziele in unserem Bereich smart zu formulieren. Es kann in unserem Bereich jedoch hilfreich sein, weil es hilft wichtige Aspekte zu berücksichtigen. In manchen Fällen hilft es auch, wenn nur ein Teil der Smart-Kriterien verwendet wird.

Das Akronym Smart steht für

Passend (s pecifc**):** Das Ziel konkret zu beschreiben ist auf jeden Fall sinnvoll.

B Beispiel zum Ort oder den Unterstützungspersonen. Es ist z.B. ein Unterschied, ob das Kind sich zu Hause abends in Ruhe parallel zur Schwester umzieht oder ob dies in der Kita geschehen soll, wenn 20 andere Kinder daneben stehen. Hier passt Smart gut zu ICF, weil es Kontextfaktoren berücksichtigt.

Messbar (m easurable**):** Damit unsere Interventionen nachvollziehbar werden, inwieweit unsere Bemühungen die Teilhabe verbessern, braucht es gemeinsam erarbeitete Kriterien, woran die betroffene Person den Erfolg abliest. In bestimmten Kontexten hilft es uns, Ziele messbar zu machen, zum Beispiel um zu verdeutlichen, dass eine Maßnahme wirkt. Dies sichert zudem die Konkretisierung eines Ziels.

B „Lisa traut sich in der Klasse mehr zu“ ist nicht wirklich zu messen. „Lisa meldet sich in der Klasse 3-mal am Tag“ ist messbar und erkennbar.

Erreichbar (a chievable**):** Für die Motivation ist es sinnvoll, dass Ziele erreichbar sind. Manchmal muss man auch ein für uns unrealistisches Ziel erst einmal stehen lassen bzw. nicht abtun, um das Kind zur Mitarbeit zu gewinnen - das wäre dann das Wahrnehmen der dahinter stehende Sehnsucht/dessen was antreibt, aber eben kein Ziel in unserem Sinn - und überlegen, welches der nächste Schritt wäre, um dem großen Ziel bzw. dem Wunsch näherkommen zu können. Daraus entstehen dann möglicherweise kleinere Teilziele, deren Erreichbarkeit erst den Erfolg sichert, weil der Erfolg das Dranbleiben befeuert.

B Ein Kind mit CP möchte Fahrrad fahren. Der nächste Schritt, das nächste Etappenziel könnte lauten: Das Kind tritt die Pedale des Gehtrainers in der Wohnung und kommt vom Wohnzimmer in die Küche, um dort etwas zu trinken. Maßnahme: Motomedtraining für die Koordination und den Muskelaufbau, Vibrationstraining zum Muskelaufbau, Botox zur Reduktion des spastischen Tonus im Bein. Sitzfahrrad wird bei Krankenkasse beantragt.

Bedeutsam (r elevant**):** Hier ist der Knackpunkt bei der Arbeit mit Kindern: Bisher waren Gesundheitsziele vor allem aus Sicht der Eltern oder Profis bedeutsam – Therapieziele oft nur mit Überredungskunst erreichbar. Wenn ICF eine Verbesserung für Betroffene darstellt, dann v.a. auch deshalb, weil jetzt professionell die Bedeutsamkeit für das Kind herausgearbeitet werden muss.

Zeitliche Bestimmung (t imed**):** Die zeitliche Bestimmung hilft allen Beteiligten, den Überblick zu behalten und einschätzen zu können, ob das Ziel tatsächlich passend und erreichbar war.

Teilhabeziele werden im Hinblick auf Zielerreichung überprüft mit der Frage nach bzw. Einschätzung der **subjektiven Zufriedenheit** der betroffenen Menschen.

Die Zufriedenheit kann nur durch das Kind selbst oder den erweiterten Klienten erhoben werden. Es beruht auf subjektivem Empfinden und ist deshalb nicht messbar und überprüfbar.

B Beispiel erhoben mit dem COPM: Tim gibt die Zufriedenheit mit der Situation, beim Frühstück neben der Erzieherin zu sitzen, mit 3 (wenig zufrieden) an. Nach der Veränderung (also: Tim sitzt beim Frühstück auf dem TrippTrappStuhl bei seiner Gruppe) gibt er die Zufriedenheit mit 10 (sehr zufrieden) an und sagt außerdem: „Jetzt muss ich nicht mehr bei den Babys sitzen.“

Teilhabeziele sind in der **Gegenwartsform formuliert** (ohne Hilfsverben wie „wird“ „kann“, „soll“).

Die Formulierung in der Gegenwart ist wichtig, um klar zu beschreiben, was konkret erreicht wird, wenn die Maßnahmen wirksam sind. Das Ziel ist so formuliert, als würde man gemeinsam mit dem Kind durch eine Glaskugel in die Zukunft schauen und den erreichten Zustand betrachten und genießen. Dies steigert die Motivation, betont das „aktiv sein“ und das Einbezogensein des Kindes. Durch den Verzicht auf „kann“ entfällt der Anschein des Vagen. Wir beschreiben

nicht eine Möglichkeit, sondern ein realistisches, konkretes Ziel, von dem wir überzeugt sind, dass es erreicht wird. Dadurch kann sich die Kraft der Zuversicht entfalten. Durch den Verzicht auf „soll“ entfällt das Gefühl, dem Kind wurde etwas vorgeschrieben, was der positiven Energetisierung zuwider laufen würde.

B Nicht: Felix wird/kann in den Kindergarten laufen. Sondern: Felix läuft morgens in den Kindergarten.

Teilhabeziele sind so formuliert, dass sie unter der **Kontrolle** derjenigen stehen, die bei der Zielentwicklung beteiligt sind. So kommt der aktive Part des Kindes/der Familie zum Ausdruck und die Zielerreichung ist nicht vom Willen oder dem Aktivsein anderer abhängig.

B Nicht: Die anderen Kinder lassen Anton in der großen Pause mit Fußball spielen oder Felix wird von anderen Kindern zum Geburtstag eingeladen. Sondern: Anton spielt in der großen Pause mit den anderen Kindern Fußball, Felix lädt andere Kinder zu sich ein.

Die Rolle der Fachkraft

ICF-geschulte Fachkräfte „geleiten“ die Betroffenen bei der Entwicklung und Beschreibung dieser Zielbeschreibungen, d.h. sie übernehmen eine Hebammenfunktion und ermöglichen die Operationalisierung der geäußerten TEILHABE-PRÄFERENZ als Ziele mit den o.g. Kriterien.

Konkrete Handlungsableitungen (AKTIONSPLAN/HANDLUNGSPLAN) werden im Dialog daraus abgeleitet und dokumentiert. Dabei wird gemeinsam geschaut, welche Ressourcen vorhanden sind, und bedacht, ob die Zielerreichung möglich ist. Mögliche negative und positive Konsequenzen werden abgewogen.

Und zum Schluss noch ein paar „Goldene Regeln“ für die Zielerarbeitung nach ICF:

- Jedem Ziel auf Körperfunktions- oder Strukturebene wird ein Bezugsziel auf Teilhabeebene zugeordnet (das kann bei präventiv motivierten s- und b-Zielen evtl. weit in der Zukunft liegen, das Teilhabeziel sollte zeitnah liegen).
- Einem Teilhabeziel können Ziele in Bereich Umweltfaktoren zugeordnet werden.
- Für die Teilhabezielformulierung werden die Rolle und der Kontext des Kindes geklärt.
- Übergeordnete Teilhabeziele werden, wenn nötig, in Etappenziele unterteilt.
- Im SPZ-Team wird geklärt, wer eher übergeordnete und wer eher Etappenziele formuliert bzw. wer den Auftrag einer Zielformulierung nach außen gibt, wenn ein SPZ z.B. nicht therapeutisch arbeitet.
- Ziele der Kinder werden so oft wie möglich mit den Kindern selbst erarbeitet.
- Ziele der Kinder werden, wenn diese nicht in der Lage sind, sich ausreichend zu äußern, über das Sprachrohr der Eltern bzw. Fachpersonen gemeinsam erarbeitet.
- Ziele der Eltern und der Fachleuten werden gleichfalls formuliert.
- Liegen die Ziele von Eltern und Kindern und Fachpersonen auseinander, wird ein gemeinsames Gespräch zur Konsensfindung geführt.

15. Informationen zur Zielarbeit mit Kindern

Wir haben bereits über Zielkriterien für Teilhabeziele gesprochen und uns dabei vor allem vorgestellt, wie es unter Erwachsenen gelingen könnte. Da es aber für die Kinder sehr wichtig wäre, auch selbst gehört zu werden, möchten wir in diesem Teil mit Ihnen die Möglichkeiten einer Zielentlockung von Kindern besprechen.

In manchen Situationen sind Kinder tatsächlich dazu recht gut in der Lage – aber was tun, wenn das nicht der Fall ist? Unsere Erfahrungen sind, dass das viel häufiger auch bei beeinträchtigten, schüchternen, sprachlich etwas eingeschränkten Kindern möglich ist, als wir es gedacht hätten. Wir möchten Sie also ermutigen, es auch einmal bei diesen Kindern spontan zu versuchen – Sie werden möglicherweise staunen.

Vergessen Sie nicht, dass das Herauslocken von Teilhabepräferenzen und Zielen zwar etwas mehr Zeit kostet, dafür aber die Maßnahmen, die daraufhin durchgeführt werden, mehr Zufriedenheit und Wohlbefinden erzeugen, damit nachhaltiger wirksam und auch effektiver sein werden.

Wenn das aber nicht geht, welche Möglichkeiten gäbe es?

Anhand von einzelnen Kindertypen geben wir Ihnen im Folgenden Ideen zum Vorgehen bei der Entlockung von Wünschen und, wenn möglich, auch von Zielen von Kindern an die Hand.

Kind Typus A: Ein Kind spricht nicht, kaum oder unverständlich, ist sonst aber fit.
Vorgehen: Mittel der Unterstützen Kommunikation nutzen (Talker, Gebärden etc.) nutzen

Einsatz von Scribility:

SCRIBILITY ist ein kreatives und spielerisches Lernmaterial, das ursprünglich für Kinderpsychotherapeuten entwickelt wurde. Es besteht aus 2 x 22 magnetischen Figuren, die jeweils unterschiedliche Gefühle darstellen. Mit den Figuren lassen sich auf einfache Weise Alltagssituationen und kleine Geschichten darstellen. Das Besondere: Die Kinder können das Material nach Belieben anmalen und individuell gestalten.

Im Rahmen der ICF-Anamnese eignet sich das SCRIBILTY-Material für Kinder mit eingeschränkten verbalen Fähigkeiten. Diese können mit den Figuren leicht problematische Alltagssituationen oder ihre Wunsch/Ziel-Szenarien bebildern. Aufgrund des hohen Aufforderungscharakters eignet sich das Material aber auch für die Arbeit mit „verschlossenen“ oder weniger motivierten Kindern. Bei Bedarf können die Szenen mit Sprech- oder Gedankenblasen erweitert werden, um begleitende Kognitionen oder Denkschemata zu erfassen.

Das Material kann unter www.scribility.org bezogen werden (Kosten ca. 160 Euro). Dort finden sich auch eine ausführliche Beschreibung sowie mehrere Arbeitsbeispiele (aus dem therapeutischen Bereich).

Einsatz von „Die Ich-Kann-HasenHühnerHunde“:

„Die Ich-Kann-HasenHühnerHunde“ sind ein Memory-Spiel mit 52 Karten-Paaren, in dem es um die Wahrnehmung der eigenen Stärken und Ressourcen geht. Mit den liebevoll und kindgerecht gestalteten Spielkarten kann im klassischen Sinne darum gewetteifert werden, wer die meisten davon ergattert. Gleichzeitig können über die Karten, auf denen humorvoll Aspekte des Fühlens und Verhaltens illustriert und durch einen Satz (z.B. „Ich kann aufhören“ oder „Ich kann ein Freund sein“) als Fähigkeit benannt sind, weitere Themen vertieft werden. Im Gespräch oder Spiel werden die Karten beispielsweise zunächst gemeinsam betrachtet und es wird überlegt, welche für das Mädchen oder den Jungen selbst besonders interessant sein könnten. Die Auswahl kann dann Karten mit Fähigkeiten enthalten, von denen Kind und/oder Bezugsperson sagen, diese könne es bereits, oder auch solche, die es zu erlangen wünscht. Auf dieser Grundlage können schließlich Ziele formuliert werden. Durch das spielerische Erleben fällt es auch zurückhaltenden, unsicheren bis ängstlichen Kindern leichter, ihre Ideen zu kommunizieren. Das Betrachten der Bilder lädt zur weiteren Reflektion über die eigenen Stärken oder das Erkennen von neuen Zielen ein. Die Bildmotive können darüber hinaus auch vielfältig eingesetzt werden, stellen oftmals einen „Icebreaker“ dar oder entlasten problemgefüllte Gesprächssituationen. Bei der ICF-Anamnese liefern die Karten vor allem vom Vorschul- bis zum Ende des Grundschulalters hilfreiche Impulse bei der Suche nach Ressourcen und unterstützen die Abfrage des Teilhabestatus auf kreative Weise.

Das Material sind robuste, bunt gestaltete Pappkarten mit einigen zusätzlichen Leerkarten, die mit eigenen Anregungen gestaltet werden können. Eine Auswahl der erarbeiteten Karten passt gut im DIN-A-4-Format auf den Kopierer und kann so zum Beispiel dem Kind zur Bestärkung als Ausmalblatt mitgegeben oder in der SPZ-Akte dokumentiert werden.

Das Spiel kann im Online-Shop des Manfred Vogt Spieleverlag unter www.mvsv.de bezogen werden, Kosten 64 Euro zzgl. Versand (Stand 11/2018). Eine umfängliche Spielanleitung liegt bei.

Der Verlag bietet auf seiner Homepage noch weitere motivierende Spielmaterialien an wie Das Land-der-Gefühle-Spiel, Das Heute-hier-morgen-dort-Spiel oder Das Geschichten-Erzähl-Spiel, die Kinder oder Jugendliche unterstützen können, sich bei für sie sehr bedeutsamen Themen mitzuteilen und ihre Emotionen wahrzunehmen. Diese können je nach Anliegen, Alter und Entwicklungsstand auch in weiteren Gesprächssituationen rund um die ICF eingesetzt werden.

Kind Typus B: Kind spricht kaum und versteht auch nur basale Dinge, erkennt Bilder.
Vorgehen: Einsatz von Kids Activity Cards (beziehbar z.B. über Schulz-Kirchner-Verlag, 23,95 Euro). Die Kids Activity Cards beinhalten insgesamt 48 Bildkarten zu den Bereichen Selbstständigkeit, Produktivität und Freizeitverhalten. Jede Bildkarte stellt

fotografisch eine typische Aktivität von Grundschulkindern dar (z.B. Schleife binden, Fahrrad fahren, Lesen). Karten zeigen und anhand einer Beispielkarte, z.B. Fahrrad fahren oder Toilette benutzen, zum Darüberreden anregen durch Fragen wie: „Schau mal, was macht das Kind denn hier? Wie sieht das bei dir aus, beschreibe einmal, wie klappt das bei dir zuhause? In der Schule? Im Kiga? Wer hilft dir dabei?

Einsatz von PEAP –Karten (pädiatrisches ergotherapeutisches Assessment- und Prozess-Instrument, ganzes Assessment, muss bezogen werden über z.B. den Schulz-Kirchner-Verlag, ca. 170 Euro). Die PEAP-Karten beschreiben 15 Betätigungsfelder, angepasst für unterschiedliche Altersgruppen. Jedes Betätigungsfeld besteht aus einigen Betätigungen. Die Ausführung der Betätigungen wird auf den Karten altersentsprechend beschrieben. Anhand von vier Fotos kann über jedes Betätigungsfeld ein Gespräch entstehen. Die Fotos sollen dazu beitragen, dass über den Alltag des Kindes geredet wird. Es wird von der fragenden Person (Kind, Eltern, Erzieherin, Lehrerin) eingeschätzt, wie zufriedenstellend Betätigungen aus Sicht der Befragten ausgeführt werden, oder dass Betätigungen fehlen.

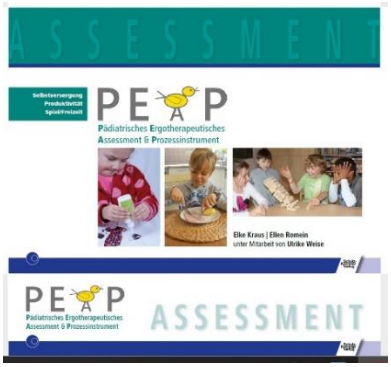


Foto „PEAP-Karten“

Die Betätigungen sind anhand von internationalen Literaturstudien, Bachelor- und Masterarbeiten entstanden und von einer Gruppe von Experten in einem Delphi-Verfahren zusammengestellt und beschrieben worden.

Und man kann evtl. zusätzlich Eltern als Sprachrohr ihrer Kinder nutzen: „Was glauben Sie, wäre für Ihr Kind aus seiner Sicht wichtig? Was würde Ihr Kind im Alltag gerne verbessern/ besser können/ausführen können?“ Man kann auch ein Betätigungsprofil verfassen lassen (Alltag schriftlich von den Eltern beschreiben lassen, z.B. 6.30 Uhr Aufwachen und Aufstehen, wer hilft, was klappt gut, was nicht? Woran erkennen Sie das?).

Kind Typus C: Kind reagiert wenig, lautiert allenfalls und der Handgebrauch ist eingeschränkt.
Vorgehen: Eltern als Sprachrohr ihrer Kinder nutzen: „Was glauben Sie, wäre für Ihr Kind aus seiner Sicht wichtig? Was lesen Sie aus der Mimik, Gestik und dem Verhalten Ihres Kindes, wie z.B. Lächeln, Wegdrehen?“ Anbieten, auch gemeinsam das Kind in der einen oder anderen Situation zu beobachten und ihm Angebote zu machen.

16. Personenzentrierte Gesprächsführung nach dem Konzept von Motivational Interviewing (MI)

Was ist Motivational Interviewing?

Dargestellt in einem Buchartikel von Gallus Bischof, Anja Bischof, Hans-Jürgen Rumpf, Arbeitskreis Klinische Psychologie in der Rehabilitation BDP (Hrs.): Optimierung der Rehabilitation – Beiträge der Psychologie, 2014, S. 123-132, Deutscher Psychologen Verlag GmbH, ISBN 978-3-942761-33-8. Der Artikel wurde dem Projekt von Dr. phil. Dipl. Psych. Gallus Bischof, Psychologischer Psychotherapeut, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Lübeck freundlich überlassen.

Einleitung

Ursprünglich entwickelt als ein Konzept zur Behandlung von Menschen mit substanzbezogenen Problemen, steht Motivational Interviewing (MI) für einen Kommunikationsstil, durch den insbesondere in schwierigen Gesprächssituationen bzw. bei allgemein schwierigen Themen ein konstruktives Gespräch ermöglicht und beim Klienten Eigenmotivation zur Verhaltensänderung gefördert werden kann. In den mehr als 20 Jahren, die seit der Veröffentlichung der ersten Ausgabe des MI Buches (Miller and Rollnick 1991) vergangen sind, wurde das Konzept kontinuierlich weiterentwickelt und über den Suchtbereich hinausgehend für verschiedene Handlungsfelder erschlossen (z.B. Rollnick, Miller et al. 2008; Arkowitz, Westra et al. 2010; Kremer and Schulz 2012; Naar-King and Suarez 2012). Der folgende Beitrag gibt einen kurzen Überblick zu den Elementen des MI sowie zur Wirksamkeit des Ansatzes.

Grundannahmen des Motivational Interviewing

Was MI (Miller and Rollnick 2012) von anderen Beratungs- oder Behandlungsformen deutlich unterscheidet, ist die Grundannahme, dass Menschen, die ein problematisches Verhalten aufweisen, eine ganz unterschiedliche Bereitschaft zur Änderung mit sich bringen. Grundsätzlich wird davon ausgegangen, dass Menschen mit problematischen Verhaltensweisen hinsichtlich einer Verhaltensänderung nicht unmotiviert, sondern ambivalent sind, d.h. dass das Problemverhalten zumindest ansatzweise im Widerspruch zu Selbstkonzepten, Wertvorstellungen oder Lebenszielen der entsprechenden Personen steht.

Ambivalenz wird dabei zunächst als ein völlig normales Phänomen betrachtet, welches sich aus den Vorteilen auch dysfunktionaler Verhaltensweisen (wie z.B. der Wirkung psychotroper Substanzen) ergibt. Eine Förderung der Änderungsmotivation ist möglich, wenn dem Klienten diese Widersprüche bewusster werden.

Dieses Verständnis von Änderungsmotivation liegt auch der aktuellen Definition von MI zugrunde: „Motivational Interviewing ist ein personenzentrierter, zielorientierter Kommunikationsstil mit dem besonderen Fokus auf Veränderungsäußerungen. Ziel ist, die persönliche Motivation und Selbstverpflichtung zur Verhaltensänderung durch Hervorrufen und Vertiefen der eigenen Änderungsgründe einer Person in einer Atmosphäre der Akzeptanz und Anteilnahme zu erhöhen.“

Der Ansatz des MI ist gekennzeichnet durch eine Differenzierung in innere Haltung („Menschenbild“), Methoden und Prinzipien der Durchführung sowie verschiedene Prozessphasen der Durchführung.

Die Haltung der Motivierenden Gesprächsführung

Von entscheidender Bedeutung ist in erster Linie die dem Ansatz zugrundeliegende Haltung, die durch 4 Komponenten charakterisiert werden kann:

- Eine **partnerschaftliche, nicht-bevormundende Zusammenarbeit** mit dem Klienten („Kommunikation auf gleicher Augenhöhe"), in welcher der Behandler nicht die Rolle des (dem Klienten überlegenen) Experten einnimmt.
- Eine **akzeptierende Grundhaltung** bezogen auf die Bedürfnisse, Erfahrungen und Sichtweisen, die der Klient mitbringt. Diese Komponente setzt sich zusammen aus einer unbedingten Wertschätzung des Klienten, einer empathischen Grundhaltung, welche die innere Perspektive des Gegenübers zu verstehen trachtet, das Prinzip der Wahrung der Klientenautonomie, durch welches die Wahl- und Entscheidungsfreiheit des Klienten hinsichtlich einer Verhaltensänderung sowie der angestrebten Änderungsziele und –methoden respektiert wird, und die Anerkennung der Stärken und Bemühungen des Klienten. Dabei wird davon ausgegangen, dass Klienten grundsätzlich in der Lage sind, für sich selbst richtige Entscheidungen zu treffen. Zugleich verhindert die konsequente Wahrung der Klientenautonomie Konflikte auf der Beziehungsebene.
- Die **Anteilnahme** am Leben und Erleben des Klienten, die dadurch gekennzeichnet ist, dass der Behandler keine eigenen Interessen verfolgt und durch die den Bedürfnissen des Klienten oberste Priorität zugeschrieben wird.
- Das **Wachrufen** („evocation") von Änderungsmotivation, durch das der Therapeut dem Klienten hilft, die eigenen Gründe für eine Verhaltensänderung zu explorieren und zu vertiefen.

Eine wichtige (aber nicht erschöpfende) Basis des MI liegt in der Gesprächstherapie nach Rogers. Entscheidend ist dabei, die Sichtweisen und Werte des Klienten in den Mittelpunkt des Beratungsprozesses zu stellen. Nach Miller und Rollnick (2012) sind dabei folgende Prinzipien zu beachten:

- Die Bedürfnisse der Klienten haben Priorität. Behandlung muss für den Klienten einen Nutzen ergeben.
- Jede Veränderung ist maßgeblich Selbstveränderung, die durch professionelle Behandlung lediglich gefördert werden kann.
- Klienten sind ihre eigenen Experten und kennen sich selbst am besten.
- Berater sind nicht verantwortlich für Veränderungen beim Klienten. Dies ist nur im Austausch mit dem Klienten möglich.
- Berater müssen nicht alle produktiven Ideen entwickeln, tatsächlich haben Klienten wahrscheinlich häufiger die besseren Ideen.
- Klienten haben eigene Beweggründe, Stärken und Ressourcen, die für eine Veränderung aktiviert werden müssen.
- Veränderung benötigt dementsprechend eine partnerschaftliche Zusammenarbeit.
- Ein Verständnis der Sichtweise des Klienten auf seine Situation, was aktuell notwendig ist und wie dieses erreicht werden kann, ist wichtig.
- Veränderung ist kein Machtkampf, bei dem wir „gewinnen", wenn Veränderung eintritt. Ein Gespräch über Veränderung sollte sich eher wie ein Tanz (und nicht wie ein Kampf) anfühlen.
- Änderungsmotivation kann nicht erzwungen werden, sie ist immer bereits vorhanden und muss nur wachgerufen und vertieft werden.
- Wir können die Entscheidung für bestimmte Verhaltensweisen eines Klienten nicht zurücknehmen;

Menschen treffen ihre eigenen Entscheidungen und es gibt kein Änderungsziel, wenn der Betroffene dieses nicht für sich übernimmt.

Methoden des Motivational Interviewing

Neben den Grundprinzipien beinhaltet MI insgesamt 5 Strategien, deren jeweilige Bedeutung in Abhängigkeit vom Klienten und dem Stand der Behandlung variieren kann. Die ersten vier Strategien entsprechen dabei den Interventionsmethoden, die auch in anderen therapeutischen Schulen wie z.B. der klientenzentrierten Gesprächsführung eingesetzt werden:

- *Offene Fragen* sind geeignet, die Auseinandersetzung mit dem Problemverhalten zu fördern, z.B. „Worüber machen Sie sich in Bezug auf Ihren Alkoholkonsum Gedanken?“. Gutes MI ist dadurch charakterisiert, dass mindestens 70% der gestellten Fragen offensein sollten (Moyers, Martin et al. 2006).

- *Aktives Zuhören* ermöglicht es, Besorgnis bezüglich des Substanzkonsums zu entdecken und darauf zu fokussieren. Der Berater gibt dabei die wesentlichen Inhalte der Äußerungen des Klienten wieder. Das aktive Zuhören bewirkt weiterhin, dass der Betroffene sich verstanden fühlt und ermöglicht eine Vertiefung der Problematik. Mindestens 50% der Reflektionen sollten komplex sein und über einfaches Widerholen hinausgehen (Moyers, Martin et al. 2006). Weiterhin sollten bei gutem MI mindestens zwei Reflektionen pro gestellter Frage eingesetzt werden.

- *Bestätigen* beinhaltet Lob („Prima, dass Sie etwas am Rauchen ändern wollen!“), Anerkennung („Sie machen im Moment eine schwierige Zeit durch.“) und Verständnis („Ich kann gut nachvollziehen, dass Alkohol für Sie der einzige Weg war, einmal zur Ruhe zu kommen.“).

- *Zusammenfassen* ist ein wirkungsvolles Vorgehen, bei dem die vom Betroffenen genannten Inhalte, die für eine Änderungsmotivation bedeutsam sind, wiedergegeben werden sollen.
- *Selbstmotivierende Aussagen hervorrufen.* Die Förderung selbstmotivierender Aussagen charakterisiert MI im engeren Sinne. Dabei wird unterschieden zwischen Klientenäußerungen, die einer Veränderung entgegenstehen und eine Stabilisierung des status quo beinhalten („Sustain Talk“) und Äußerungen, die eine Verhaltensänderung wahrscheinlicher machen („Change Talk“), indem von Seiten des Patienten Änderungsgründe und –absichten benannt werden. Dieser (durch gezieltes Fragen, selektives Reflektieren und Bestätigen) zu fördernde „Change Talk“ kann noch einmal differenziert werden in einen auf den Aufbau konkreter *Absichten* abzielenden Bereich, der durch das Benennen von Wünschen, Fertigkeiten, Gründen für eine Änderung und wahrgenommene Änderungsbedürfnisse gekennzeichnet ist und durch das Akronym DARN (für „Desire“; „Ability“; „Reasons“ und „Need“) skizziert werden kann, und einen *mobilisierenden* Bereich, in dem seitens des Klienten Aspekte von Selbstverpflichtung, Aktivierung und erste Schritte geäußert werden (Akronym CAT für „Commitment“; „Activation“ und „Taking Steps“).

Ergänzend angeführt werden können Strategien zum Umgang mit schwierigen Gesprächssituationen. Konflikte während der Beratungssituation werden zurückgeführt auf Interventionen des Beraters, die nicht zur gegenwärtigen Änderungsbereitschaft des Klienten gepasst haben. Um den Klienten „wieder ins Boot“ zu bekommen

und keine unproduktiven Auseinandersetzungen zu befördern, ist auch hier ein empathischer, die Autonomie des Klienten hervorhebender Kommunikationsstil erforderlich.

Prozessphasen des MI

Der Ablauf einer MI Behandlung kann nach Miller und Rollnick in 4 verschiedene Prozesse unterteilt werden.

Die Phasen im Einzelnen sind:

- Beziehungsaufbau, „Engaging“: In dieser Phase, die für das Entstehen einer Arbeitsbeziehung unabdingbar ist, ist das Verstehen des Klienten von zentraler Bedeutung, d.h. es geht darum, die Sichtweisen, Werte und Ziele des Klienten nachzuvollziehen und z.B. auch nicht wertend Verständnis auszudrücken, wenn der Klient aufgrund externen Drucks ungern das Gespräch sucht.
- Eine Richtung finden („Guiding“): Meist haben Klienten verschiedene Problembereiche, deren subjektive Wertigkeit stark variieren kann. Beim Fokussieren geht es darum, die Bereiche zu identifizieren, die für den Klienten von Priorität sind. Berater dürfen dabei eigene Vorstellungen mit einbringen. Methodisch erfolgt die Umsetzung in einem Dreischritt, indem zunächst die Erlaubnis des Klienten, entsprechende Informationen zu erhalten, eingeholt wird und nach Gabe der Information exploriert wird, wie der Klient über diese Informationen denkt („Elicit –Provide – Elicit“).
- Hervorrufen („Evoking“): Diese Phase beinhaltet den Übergang zu MI im engeren Sinn; an dieser Stelle wird das Gespräch zielorientiert. Hierbei wird, bezogen auf die dem Klienten prioritären Lebensbereiche, die Änderungsmotivation dahingehend gefördert, dass Gründe für eine Veränderung und Strategien zur Verhaltensänderung von dem Klienten selbst benannt werden, sich der Klient also gleichsam „in die Veränderung hinein redet“. Solche änderungsbezogenen Äußerungen werden verstärkt und vertieft.
- Planen einer Verhaltensänderung: In dieser 4. Phase des MI geht es darum, eine vorhandene Änderungsmotivation in konkretes Handeln zu überführen. Während die ersten drei Phasen konstitutiv für MI sind, hängt das Erreichen der 4. Phase davon ab, ob sich der Klient zu einer Verhaltensänderung entschließen kann. Ist dies der Fall, steht die Konkretisierung der Änderungsabsicht hinsichtlich der Ziele einer Veränderung, der angestrebten Strategien zur Zielerreichung sowie das Formulieren eines konkreten (d.h. zeitnahen) Änderungsplans im Vordergrund.

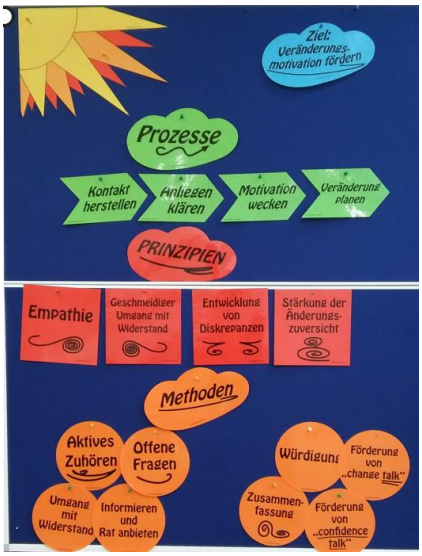
Die verschiedenen Prozesse des MI sind nicht statisch aufeinander folgend, sondern auch bereits durchlaufene Prozesse können im Laufe einer Behandlung oder ggf. eines einzigen Gespräches erneut an Bedeutung gewinnen. Generell gilt jedoch, dass insbesondere die ersten beiden Prozesse zunächst zentral für eine produktive Zusammenarbeit sind.

Wirksamkeit von MI

Seit der Entwicklung des Ansatzes hat die Zahl der MI-spezifischen Veröffentlichungen exponentiell zugenommen, so dass mittlerweile mehr als 1.200 Publikationen und über 200 Randomized Controlled Trials (RCTs) zur Wirksamkeit von MI bei verschiedenen Verhaltensweisen vorliegen. Allgemein konnte die Wirksamkeit von MI in den unterschiedlichsten Einsatzbereichen gegenüber unbehandelten Kontrollgruppen nachgewiesen werden (Lundahl, Kunz et al. 2010), während MI gegenüber anderen evidenzbasierten Verfahren keine Überlegenheit aufwies, allerdings in der Durchführung ökonomischer war (z.B. Koerkel 2012). Wirksamkeitsstudien

fanden dabei meist einen Zusammenhang zwischen der Güte des MI auf Behandlerseite und den Effektstärken der Behandlung (zusammengefasst in Miller and Rollnick 2012). Vergleichbare Wirksamkeitsnachweise fanden sich dabei bei körperlichen und psychischen Erkrankungen (Rubak, Sandbaek et al. 2005). Studien liefern darüber hinaus Hinweise auf eine bessere Wirksamkeit von MI im Rahmen von Einzelgesprächen vs. reinen Gruppenangeboten (Lundahl, Kunz et al. 2010). Auch fanden sich in Studien, die MI in manualisierter Form anwendeten, geringere Effektstärken (Hettema, Steele et al. 2005), was von Miller und Rollnick als Hinweis auf den negativen Effekt einer Beschränkung der klinischen Flexibilität gewertet wird (Miller and Rollnick 2012). Wenig konsistente Wirksamkeitsnachweise liegen demgegenüber vor für Klienten, die bereits vor der Intervention eine hohe Änderungsmotivation aufwiesen (z.B. Rohsenow, Monti et al. 2004) oder die zuvor verschiedene Behandlungen ohne Erfolg abgeschlossen hatten (z.B. Welch, Zagarins et al. 2011). Für eine Vielzahl von Anwendungsfeldern liegen bislang noch nicht genügend methodisch hochwertige Studien vor, um detaillierte Angaben zur differentiellen Wirksamkeit von MI zutreffen. Vor dem Hintergrund der bisherigen Studien erscheint MI jedoch ein vielversprechendes, vergleichsweise ökonomisches Verfahren insbesondere hinsichtlich einer Verhaltensänderung ambivalenter Klienten darzustellen.

Das MI-Prinzip wurde von der GK-Quest-Akademie in einem Schaubild zusammengefasst.



Die Vorgehensweise des „Guiding" im Gesprächsführungsprozess nach MI können wir nach ICF im TOP-GESPRÄCH gut gebrauchen (siehe IB Guiding).

„Guiding" liegt in der Mitte zwischen „Directing" und „Following", d.h. es verbindet quasi das „Gute" der beiden Extreme, in dem in gleichem Maße zugehört und informiert wird und nicht eins von beiden im Vordergrund steht. Es ermöglicht Wahlfreiheit und die Fragen sind weder abfragend wie beim „directing" noch ohne jeglichen eigenen Input wie beim „following", sondern unterstützend, anregend und entlockend gestellt.

17. Wie gelingt mir die Personenzentrierung im Kontext von ICF im SPZ?

Uli Gehring von der GK-Questakademie fasst das wie folgt für Sie zusammen:

Die Betroffenen stehen im Mittelpunkt und entscheiden selbst über ihre Ziele in dem Maße, indem sie dazu in der Lage sind, darüber zu sprechen, welche Teilhabesituationen verändert oder verbessert werden sollten und wie dies geschehen könnte. Betroffene sind im SPZ zuerst das Kind bzw. die Familie. Weitere im Alltag relevante Personen (z.B. aus KiTa/Schule, betreuende Personen etc.) können dazu beitragen, klienten- bzw. personenzentrierte Lösungen zu finden.

Der Therapie- und Teilhabeprozess wird so gestaltet, dass den Kindern, Eltern oder anderen Personen eine aktive Rolle ermöglicht wird. Das bedeutet, dass von betroffenen Personen aus der Lebenswirklichkeit des Kindes eingebrachte Teilhabeziele verhandelt werden. Das Kindeswohl ist der entscheidende Maßstab im SPZ. Dementsprechend sind die Anliegen, Wünsche und Ziele des Kindes vorrangig.

Die Rolle der Fachkraft

ICF-geschulte Fachkräfte setzen sich bildlich gesprochen neben die Betroffenen (Kinder, Eltern, Lehrerinnen, …) und schauen mit den Dialogpartnerinnen in das Fotoalbum des Lebens. Dabei kommunizieren sie mit ihrem Gegenüber auf Augenhöhe. Die Betroffenen sind die Expertinnen für die Lebenswirklichkeit und die Fachkräfte haben Expertise in personenzentrierter Kommunikation und Teilhabeförderung sowie in weiteren unterschiedlichen Bereichen (ICF, Medizin, Ergotherapie, …). Die personenzentrierte Fachkraft arbeitet entlockend und nicht vorschreibend. Zentrale Merkmale der personenzentrierten Haltung (im Sinne von Carl Rogers) sind Wertschätzung („bedingungsfreie Annahme“), Empathie und Kongruenz / Echtheit, d.h. die Fachkraft begegnet den betroffenen Menschen als authentischer Mensch ohne professionelle Maske.

Prozesse, Prinzipien und Gesprächsführung von Motivational Interviewing kennenlernen

Eltern und auch Kinder kommen unterschiedlich informiert, motiviert und meist mit „gemischten“ Gefühlen ins SPZ. Zum einen sind sie möglicherweise froh, wenn nun endlich, nach längerer Wartezeit, der erste Termin stattfindet. Zum andere hadern die Eltern eventuell mit ihrem schweren Schicksal, da das Problem ihres Kindes nun so schwerwiegend ist, dass der Kinderarzt nicht mehr weiter weiß und das Spezialzentrum herangezogen werden muss, von dem sie gehört haben, dass dort vor allem dauerhaft behinderte Kinder behandelt werden. Manche Eltern geben sich in solchen Situationen anklagend, manche Eltern ruhig abwartend und manche scheinbar unbeteiligt bzw. uninteressiert.

Der Fachkraft, die mit den Eltern in einer solch schwierigen Situation den ersten Kontakt hat, kommt damit die Aufgabe der guten, vertrauensbildenden Kontaktgestaltung zu. Je nach Konzeption des SPZ sind das meistens zuerst die Mitarbeiterinnen der Anmeldung und danach die Ärztin, Psychologin oder Therapeutin. Es lohnt

sich also für alle Fachkräfte, sich die Prozesse von vertrauensbildenden Gesprächen zu vergegenwärtigen. In den folgenden Kontakten geht es darum, diesen Kontakt weiter zu sichern und zu pflegen.

Der prototypische Ablauf von allerdings nicht linear verlaufenden Gesprächen ist auf der Tischvorlage ICF-Gesprächsprofil im Überblick durch das Bild eines Lichtstrahls von links nach rechts veranschaulicht. Die Verlaufsrichtung geht von der Kontaktaufnahme über das Erkennen der persönlichen Lebenswelt der Eltern und Kindern mit ihren Wünschen und der Fokussierung auf entscheidende Anliegen hin zur Zielformulierung mit ihrer Bedeutung für Teilhabe und schließlich zur Verabredung von Veränderungen und Handlungen, die für die Zielerreichung notwendig erscheinen. Das Schaubild soll eine Orientierung geben, welche Phasen innerhalb eines oder mehrerer Gesprächen mit Wiederholungsschleifen durchlaufen werden.

Zu Beginn steht, bevor Inhaltliches besprochen werden kann, der Kontaktaufbau an. Der muss während des Gesprächs immer wieder überprüft werden und ggf. bedarf es einer erneuten Fokussierung auf die Kontaktgestaltung, d.h. die Inhaltsebene muss dann vorübergehend verlassen werden, damit die Eltern sich nicht unbemerkt aus dem Gespräch ausklinken und die Fachkraft für sich an den Eltern vorbei redet.

Die Kontaktgestaltung gelingt darüber, dass wir uns für die Sichtweisen, Sehnsüchte, Wünsche und Vorstellungen der Eltern und Kinder interessieren und diese vorurteilsfrei erfragen. Hierzu benötigen wir „offene Fragen“, also Fragen, die nicht einfach mit ja oder nein zu beantworten sind, sowie die Methode des „aktiven Zuhörens“, die auf jeden Fall aus einer Haltung der Wertschätzung und des Zutrauens angewendet werden (siehe Haltung von MI).

Im Runden-Tisch-Protokoll des ICF-Add-In können die wesentlichen Themen unter Themen/Anliegen (erste Rubrik) stichpunktartig aufgeschrieben und dazugehörige wichtige Informationen unter der 2. Rubrik „Wichtige Informationen“ kurz zusammengefasst notiert werden.

Jetzt folgt eine sehr anspruchsvolle Phase, wenn es darum geht, die Eltern und Kinder so zu geleiten, dass sie die bedeutsamen Themen unter der großen Sammlung aus Wünschen und Befürchtungen für sich auswählen, um dann daraus alltagstaugliche Ziele für sich und Ihr Kind zu formulieren. Es gilt hier einen inneren und still verlaufenden Such- und Abwägungsprozess durch unterstützende Gesprächsführung zu begleiten. Der innere Dialog der Eltern dreht sich um: Was will ich wirklich? Was spricht dafür und was dagegen? Was kostet mich das „Eine“ an Aufwand und Engagement und was bringt mir bzw. meinem Kind das „Andere“?

Bei hochbelasteten Familien kann es auch für die Fachkraft eine große Herausforderung sein, aus dem gewaltigen und auch bedrohlichen Konglomerat etwas Angehbares und Konkretes, d.h. erste Ansatzpunkte zum Handeln, mit den Eltern und Kindern herauszuarbeiten und nicht gemeinsam in dem Sumpf der Ausweglosigkeit zu versinken.

Viele Eltern kommen mit der oft auch nicht explizit ausgesprochenen und doch sie leitenden Erwartung, von uns aktiv geholfen zu bekommen. D.h. sie wünschen sich, dass wir eine „Lösung“, nicht selten „Heilung“ herzaubern können und sie sich nicht noch mehr als bisher in die Thematik einarbeiten müssen.

Im guten Eigenschutz erzählen Sie uns dann, warum dieses oder jenes für sie nicht geht, so dass unsere Empfehlungen - ohne den Schritt der aktiven Beteiligung der Eltern und Kinder an der gedanklichen Auseinandersetzung mit den Themen - ins Leere laufen.

Um wirklich am Ende des Gesprächs zu tragenden gemeinsamen Entscheidungen und Handlungsplanungen zu kommen, darf der Schritt der Beleuchtung der inneren Motivation und die Begleitung der inneren Abwägungsprozesse von Kind und Eltern nicht übersprungen werden. Oft sind am Anfang nur ganz kleine, aber „innerlich gesicherte“ Schritte möglich, die auf lange Sicht die eigenen Kräfte im Sinne einer Selbstbefähigung hervorlocken und so Eltern und Kind mit fachlicher Begleitung und Anleitung zur eigenen Bewältigung ihrer Themen hinführen.

B Ein Schulkind, dem droht, nicht versetzt zu werden, kommt ins SPZ in den Fachbereich Psychologie. Doch bevor eine Therapie oder Unterstützung geplant wird, eruiert die Psychologin bei Kind und Eltern, was genau für das Kind und für die Eltern das Motivierende wäre, um kleine Schritte der Veränderung zu gehen. Sie bekommt heraus, dass das motivierende Ziel für das Kind ist: „Ich bleibe mit meinen Freunden zusammen.“, und für die Eltern: „Mein Kind erbringt die Schulleistung.“.

Mit diesen Zielen kann jetzt konkret in eine ganz andere Richtung gearbeitet werden. Das enge und eher allgemeingültige Ziel, an der gleichen Schule versetzt zu werden, engt die Gedanken nicht mehr ein. Für das gedankliche Durchspielen von Handlungsmöglichkeiten wurde Freiraum für persönlich passende und kreative Lösungsideen gegeben. Es geht jetzt darum herauszufinden, wie und wo sich der Junge sozial eingebunden fühlt und wie und wo er seine Leistungen erbringen kann. Ein nächster Schritt könnte sein zu überlegen, welche Umgebung der Junge bräuchte, um leisten zu können. Eventuell käme man gemeinsam zu dem Schluss, dass in einer anderen Schule mit einem anderen pädagogischen Konzept die Wahrscheinlichkeit groß wäre, dass der Junge dort sowohl sozial besser einbezogen wäre und auf Kinder treffen würde, deren Umgang förderlicher wäre, wie auch dort bezogen auf das Lernen besser unterstützt wäre.

Auf dem Weg der Gesprächsführung zum konkreten Handlungsplan begegnen wir regelhaft der Wahrnehmung eines Missklangs zwischen dem, was wir äußern, und was Eltern daraufhin antworten bzw. wie sie sich verhalten. In der psychologischen Fachsprache wird dieser Missklang auch als „Widerstand“ bezeichnet. Auch diese Missklänge sind wichtige Anzeichen, das Gespräch über Inhalte wieder zu verlassen und den Fokus auf den Kontakt zu lenken. Es gilt zu eruieren, was den Gesprächspartner jetzt bewegt und welche Gedanken er sich macht. Erst wenn das sichtbar und geklärt ist, kann man sich wieder dem Inhalt zuwenden. Hierfür können wir die MI-Methode „Geschmeidiger Umgang mit Widerstand“ gebrauchen.

MI-Methode „offene Fragen“

nach Miller & Rollnick, Motivierende Gesprächsführung, Freiburg 2015, S. 52, für PART-CHILD freundlich überlassen von der GK-Quest Akademie

Offene Fragen

Geschlossene Fragen sind Fragen, die ich "digital", z.B. mit "Ja" oder "Nein", oder nur mit der Angabe eines Faktums beantworten kann. Entsprechend sind Fragen nach Uhrzeit *("Wie spät ist es?")* oder Namen *("Wie heißen Sie?")*, nach Orten *("Wo sind sie geboren?")* und Mengen *("Wie viel trinken sie?")* geschlossen.

Offene Fragen *("Was wissen Sie bereits über Ihre Krankheit?")* laden zum Nachdenken, zur inneren Beteiligung und zur Introspektion ein, während geschlossene Fragen ohne innere Prozesse "abgetan" werden können.

Es gilt der Satz: "Wer fragt, führt.". Wenn ich jemandem eine Frage stelle (ob geschlossen oder offen), erwarte ich eine Antwort. Ich bringe mein Gegenüber gewissermaßen in eine Bringschuld. Kommt keine Antwort, ist der kommunikative Akt unabgeschlossen und "etwas stimmt nicht" im Miteinander.

Mit geschlossenen Fragen "führe" ich eher misstrauisch *("Haben Sie eine Idee?")* und mit offenen Fragen eher mit Vertrauen *("Welche Idee haben Sie?")*. Der Subtext offener Fragen ist dementsprechend immer die Botschaft: "Du kannst was, ich traue Dir (was zu).". Offene Fragen sind somit auch "Zumutungen", die meinem Gegenüber zeigen, dass ich ihn ernst nehme und an ihn glaube. Damit tragen sie in kleinen Dosen zur Stärkung der Selbstwirksamkeit bei.

Sie können zugleich für die fragestellende Person eine entlastende Wirkung haben, weil mit der offenen Frage die Verantwortung für die Arbeit an der Antwort dahin gegeben wird, wo sie hin gehört. Geschlossene Frage dagegen bedeuten häufig eine Entlastung für die antwortende Person und eine Belastung für die fragestellende.

Typische offene Fragen: *"Was möchtest Du gerne machen?", "Wie geht es mit den anderen Kindern?", "Welche Probleme tauchen auf?", "Was macht Dir Spaß?"*

Der "auffordernde" und "öffnende" Charakter offener Fragen stellt natürlich auch ein Risiko dar. Möglicherweise ist die offene Frage eine Überforderung oder sie wird als zu große Zumutung empfunden und erzeugt "Widerstand". Dies ist ein wichtiger Hinweis, der ernst genommen werden sollte. Im MI wird nicht "nachgebohrt", sondern der sogenannte Widerstand wird willkommen geheißen und "umarmt".

Personenzentrierung und Förderung von Teilhabe impliziert "Selbsterkundung" *("Was will ich wirklich?")*. Dabei geht es nicht in erster Linie um eine kognitiv-rationale Abwägung, sondern um innere Entwicklung und Selbstwachstum. Demzufolge dienen offene Fragen im MI auch nicht in erster Linie dem Sammeln von Informationen. In den Prozessen des Beziehungsaufbaus bzw. der Anliegen- und Auftragsklärung *"helfen offene Fragen, den inneren Referenzrahmen der betreffenden Person zu begreifen, die Kooperationsbeziehung zu stärken und eine klare Richtung zu finden"*. Innerhalb der fortgeschrittenen Prozesse (Motivationsevokation und Planung) bekommen offene Fragen eine zunehmend zentrale Rolle.

MI-Methode „aktives Zuhören“

Folgender Text wurde dem Projekt freundlich von der GK-Quest Akademie überlassen.

Aktives Zuhören bedeutet zu versuchen, die Welt für begrenzte Zeit aus den Augen des anderen zu sehen und in eigenen Worten Rückmeldung zu geben, was ich sachlich und emotional verstanden habe.

Dabei kann es hilfreich sein, sich vor Augen zu führen, dass Zuhören nicht Zustimmen bedeutet.

Aktives Zuhören bedeutet, auf der ***Beziehungsebene*** zu zeigen "Ich bin ganz Ohr". Dies gelingt durch das Abstellen von Störquellen, durch Blickkontakt, durch das Äußern von Telefonlauten ("hm") und wörtliches Spiegeln.

Aktives Zuhören bedeutet auf der ***Inhaltsebene,*** immer wieder durch zusammenfassende Sätze Dinge auf den Punkt zu bringen.

Aktives Zuhören bedeutet auf der **Gefühlsebene,** „aus dem Herzen zu sprechen“.

- Beim aktiven Zuhören sind folgende Hindernisse für die Fachkraft zu überwinden:
- Es gilt, dem Gesprächspartner die Führung zu überlassen und auf eigene Fragen oder Meinungen zu verzichten.
- Es gilt, den Zustand von „Lösungslosigkeit“ auszuhalten und auf eigene Lösungsvorschläge zu verzichten.
- Es gilt, Gefühle auszuhalten und diese nicht zu beschwichtigen, sondern dabei zu bleiben.
- Es gilt, Schweigepausen auszuhalten und nicht gleich zu unterbrechen.

Die Wirkung von aktivem Zuhören ist, dass der Gesprächspartner als Erzähllender zu mehr Klarheit über sich selbst kommt und dass er sich nicht nur gehört, sondern wirklich verstanden fühlt.

Aktives Zuhören kann auf einer vierstufigen Einschätzungsskala eingeteilt werden.

0 = Kein aktives Zuhören
Ausfragen, Ratschläge erteilen, Lösungen anbieten, bewerten, trösten, das Thema wechseln usw.
Beispiel:
Klientin: *„Ich will diese Diät nicht mehr machen.“*
Beraterin: *„Das erkläre ich Ihnen noch mal.“*

1 = Wiederholen
Wiederholen des Gehörten in (fast) wörtlicher Form
Beispiel:
Klientin: *„Mir geht’s nicht gut.“*
Beraterin: *„Ihnen geht es heute nicht gut.“*

2 = Umformulieren
Wiedergabe des Gehörten mit anderen Worten
Beispiel:
Klientin: *„Ich fühle mich heute so deprimiert.“*
Beraterin: *„Sie sind heute sehr niedergeschlagen.“*

3 = Aus dem Herzen sprechen (Paraphrasieren)
Der anderen Person „aus dem Herzen sprechen“

Beispiel 1:
Klientin: *„Ich habe nicht einmal Lust, irgendwelche Sachen zu versuchen. Ich meine, wenn ich an die Übungen denke oder so ... habe ich das Gefühl, dass ich versagen werde. Es ist schrecklich ...“*
Beraterin: *„Die Angst, dass Du es nicht schaffen könntest, lähmt Dich noch,*

bevor Du überhaupt angefangen hast.“

Beispiel 2:
Klientin: *„Wozu nehme ich denn die ganze Plagerei auf mich, wenn ich doch das Ganze nicht in den Griff kriege?!“*
Beraterin: *„Sie sind enttäuscht, weil sie so viel in Kauf nehmen und Sie noch keinen wirklichen Erfolg sehen.“*

Beispiel 3:
Klientin: *„Mein Mann kümmert sich nicht um die Alltagsprobleme mit den Kindern. Der kommt meistens erst sehr spät nach Hause.“*
Beraterin: *„Sie fühlen sich ziemlich alleingelassen mit den ganzen Sorgen.“*
Klientin: *„Ja - nun, er hat wirklich viel zu tun und muss ja auch vorankommen.“*
Beraterin: *„Sie versuchen sich selbst zu sagen: ‚Du musst dafür Verständnis haben, dass er sich nicht darum kümmert´.“*

MI Methode: Geschmeidiger Umgang mit Widerstand

Folgender Text wurde dem Projekt freundlicher Weise von der GK-Quest Akademie überlassen.

Wie zeigt sich Widerstand bei Eltern?

1. Zweifel an Kompetenz bzw. Person der Beratenden
Z.B. „Haben Sie eigentlich selbst Kinder?“

2. Vermeidung, Verleugnung, Verweigerung
Z.B. eigene Nachlässigkeiten oder Unwillen gegenüber den Erfordernissen der Therapie werden geleugnet („Ich übe doch ständig mit meinem Kind!“), bagatellisiert („Wir sind höchstens 1-2mal zu spät gekommen.“), affektgeladen zurückgewiesen („Ich lasse mir doch nicht vorschreiben, wie ich meine Tochter erziehen soll!“) oder Innovationen werden boykottiert („Das hilft doch alles nicht weiter.“).

3. Unterbrechen oder „Abschneiden“ des Dialogs
Z.B. das Wort abschneiden („Sie brauchen darüber gar nicht weiterzureden!“), unvermittelt das Thema wechseln („Wir haben jetzt genug darüber gesprochen. Was gibt es noch?“), sich innerlich „ausklinken“ (den Äußerungen der Therapeutin nicht folgen oder Antworten geben, die nicht auf die Fragen eingehen).

Widerstand kann gesteuert werden, er entsteht zwischen den Gesprächspartnerinnen und häufig durch die Beratenden.

Widerstand von Eltern ist häufig (auch) Ausdruck der Gesprächsgestaltung (z.B. wenn Fachkräfte die Mutter/den Vater zu etwas überreden wollen) und des Kontextes (z.B. Fachkraft wenig empathisch; in der Familie gibt es Probleme) – und sollte nicht auf eine Persönlichkeitskonstante

(„Nörglerin“, „Ignorant“) reduziert werden.

Beugen Sie Widerstand vor

Beugen Sie Widerstand vor, indem Sie - soweit möglich - verzichten auf:

- Debatten mit den Eltern (Mutter: „Ich weiß, dass das nichts bringt.“. Fachkraft: „Andere haben auch davon profitiert!“)
- Überzeugungs-/Überredungs-versuche (Vater: „Ich weiß, dass das nichts bringt!“ Beratende: „Ich erkläre Ihnen das noch mal genauer ...“)

Und hier nun Wissenswertes über Widerstand.

Die Weisheit des Widerstands:

Der Sinn des Widerstands
„Jeder sogenannte Widerstand ist ein Ausdruck der Verletzbarkeit des Klienten, ist ein ‚Signal’ für die Angst, Risiken einzugehen, die durch die vorangegangenen Erfahrungen nicht unterstützt werden. Widerstand ist eine wichtige Form des Selbstschutzes. (...) Von ‚außen’ betrachtet scheint der Klient verschlossen; aber vom subjektiven Standpunkt aus gesehen vermeidet er psychische Verletzung. ...[Insofern] kann man durchaus von der ‚Weisheit’ des Widerstands sprechen.“ (Hycner 1989, S. 141f.)
„Widerstand ist keine Nebenerscheinung, sondern ein Aspekt des In-der-Welt-Seins eines Menschen. Er ist einer der ‚festeren’ Teile des Selbst. Man ‘wählt’ lieber die Pathologie als das Unbekannte, weil die ‚pathologische’ Berechenbarkeit mehr Sicherheit gibt, vergleichbar etwa einem Stück Treibholz im Ozean“ (S. 144).
„Widerstand schützt, aber er verhindert auch Wachstum, weil er den Dialog mit der Welt unterbricht. *Buber* spricht in diesem Zusammenhang von den ‚sieben Eisenbanden um unser Herz’“ (S. 143).
Der Umgang mit dem Widerstand
„Ein allzu starkes Interesse an der ‘Heilung’ des Klienten ruft meist weiteren Widerstand hervor.“ (S. 145).
“Wenn der Therapeut den ‚Widerstand’ eines Klienten nicht schätzen kann, so ist er nicht wirklich in dessen Erfahrungswelt eingedrungen.“ (S. 144). “*Der Widerstand soll nicht bestraft, sondern umarmt werden!* Er muss nicht ‚durchbrochen’, sondern integriert werden. Es gibt nur eine Möglichkeit, den Ort zu erreichen, den man erreichen möchte: Man muss den Ort akzeptieren, von dem man ausgeht, auch wenn es nicht der ist, wo man sein will.“ (S. 147)
Der Widerstand des Therapeuten
„Wer leistet Widerstand: der Klient oder der Therapeut? (...) Häufig genug sind es beide. Dabei besteht der wesentliche Abwehrmechanismus [des Therapeuten] darin, Widerstand ausschließlich als Abwehr des Klienten zu deuten. Dann stößt Abwehr auf Abwehr(...).Die wohl grundlegendste Form des Widerstands des Therapeuten manifestiert sich schleichend im Versuch, eine Methode durchzusetzen, die den Bedürfnissen des Klienten nicht angemessen ist.“ (a.a.O.).

Für den Umgang mit Widerstand bietet MI einen „Werkzeugkoffer“ mit folgenden 8 Methoden:

- Aktives Zuhören
- Übertreibendes aktives Zuhören
- Widerspiegeln der Ambivalenz / Zweiseitiges aktives Zuhören
- Umdeuten oder „Reframing“
- Zustimmende Wendung
- Betonung der Autonomie
- Sich auf die Seite des Gegenübers stellen
- Um Entschuldigung bitten
- Fokus verschieben

Unter den Informationsblättern finden Sie für jede Methode Beispiele, die Ihnen die Methode veranschaulicht, sowie eine Liste von anspruchsvollen Äußerungen von Eltern und Kindern, mit denen Sie üben können.

Wer sind wir?

von links nach rechts:

Carina Mack, SPZ Stuttgart
Ellen Romein, Lyon
Barbara Guthy, GK Quest Akademie
Peter Keller, Berlin
Ilona Krois, SPZ Krefeld
Andrea Caby, SPZ Papenburg
Melanie Voigt, kbo Kinderzentrum München
Alexander Volk, GK Quest Akademie
Barbara Heller, SPZ Krefeld
Kristin Blawert (vorn), SPZ Wuppertal
Uta Ungermann (hinten), SPZ Osnabrück,
Andrea Schmidt, SPZ Wuppertal
Tanja Bienwald, SPZ Unna
Elke Eich (vorn), SPZ Höchst
Stefan Steinebach, SPZ Bonn
Thomas Becher, SPZ Düsseldorf
Caroline Losert, SPZ Frankfurt Mitte
Ute Mendes, SPZ Berlin Friedrichshain
Ute Breuer, SPZ München
Bärbel Rommeswinkel, SPZ EVK Düsseldorf
Heike Philippi, SPZ Frankfurt Mitte
Frauke Mengden, SPZ Bonn
Barbara Andres, SPZ Essen

nicht im Bild:

Arndt Jansen, SPZ Krefeld
Rolf Mayer, Ioannis Kaklamanos, Kontexte Frankfurt
Andreas Seidel, Hochschule Nordhausen
Petra Hey-Reidt, Uli Gehring, Dieter König, Philipp Dinkel, alle GK Quest Akademie Heidelberg

Stichwortverzeichnis

Acceptability 20
Accessability 20
Accomodability 20
Affordability 20
Aktives Zuhören 66, 73, 75
Aktivitäten . 16, 17, 22, 23, 24, 26, 28, 30, 31, 32, 37, 38, 53
Anamnese .. 23, 42, 43, 44, 45, 61, 62
Anforderungen . 42, 43, 44, 45, 52, 53
Anliegen 25, 26, 28, 35, 39, 43, 44, 48, 49, 51, 54, 62, 69, 70, 72
Annäherungsziele 57
Arbeitsehe 17, 18, 46
Ärztinnen 42, 44
Aufgaben 42, 43, 44, 45, 52, 53
Availability 20
Barrieren 10, 17, 20, 21, 39, 40
Bedarfe 10, 16
Bedarfserhebung 11
Beeinträchtigung 16, 18, 31
Behinderung 7, 8, 10, 15, 18, 31
biopsychosoziale Modell 20
BTHG 21, 29, 40
Bubbles 23, 24, 28
Bundesteilhabegesetz 10, 21
Checklisten 34
chronische Erkrankungen 17
Code 30, 34, 35, 39
COPM 48, 59
Core-Sets 34
Dabeisein 17, 50
DGSPJ 11, 22, 32, 34
Diagnostik 15, 22, 23, 25, 39
Directing 68
Dokumentation . 6, 11, 12, 17, 30, 35, 38, 39
Doppelpyramide 24
Einbezogensein 7, 10, 17, 50, 59
EKPSA 32, 33
Emely 45
Emile 25, 26, 27, 52, 53
Entwicklungsstörung 17
Fachaustausch 33
Fachpersonen ... 26, 39, 41, 54, 56, 60
Fall 19, 44, 54, 57, 58, 61, 67, 70
Following 68
Förderfaktoren 21, 39, 40
Förderung 13, 16, 30, 64, 66, 72
Frederik 43, 44
funktionale Gesundheit 18, 19, 20
Funktionsdefizite 22
Funktionsfähigkeit ... 7, 10, 15, 17, 18, 31
Geleiten 46
Gemeinschaftsleben 42, 43, 53, 55
geschlossene Fragen 72
Gesprächsführung . 12, 46, 48, 49, 50, 51, 64, 65, 66, 69, 70, 71, 72
Gesprächsprofil 70
Grundhaltung 65
Guiding 56, 67, 68
Handlungsplan . 26, 27, 33, 34, 35, 36, 39, 43, 49, 71
Häusliches Leben 42
ICD . 15, 16, 17, 18, 19, 24, 25, 26, 28, 30, 32, 35, 36, 37, 38, 39, 46
ICD-ICF-Brille 25, 26, 39
ICD-ICF-Profil 36, 37, 38, 39
ICF-Add-In 33, 34, 35, 36, 70
ICF-CY ... 11, 15, 28, 29, 30, 32, 33, 34, 36
ICF-Klassifikation 27, 31
ICF-Komponenten .. 33, 36, 39, 44, 54, 55, 57
ICF-Praxismodell 22, 25
Julietta 36, 37, 38
Kids Activity Cards 62
Kind 16, 17, 19, 20, 22, 23, 25, 28, 29, 30, 32, 33, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 48, 49, 50, 51, 52, 56, 57, 58, 59, 61, 62, 63, 69, 70, 71, 74
Kinder .. 4, 6, 9, 10, 11, 15, 16, 17, 22, 23, 25, 26, 29, 33, 34, 37, 38, 41, 45, 46, 48, 50, 51, 58, 60, 61, 62, 63, 69, 70, 71, 74
Klassifikationssystem 15, 29
Kognition 44
Komponenten .. 15, 18, 19, 23, 24, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 38, 39, 44, 54, 55, 57, 65
Kontextfaktoren 17, 30, 31, 32, 58
Körperfunktionen .. 16, 23, 26, 28, 30, 31, 37, 38, 50, 55
Körperstrukturen ... 17, 22, 23, 26, 28, 30, 31, 37, 50, 55
Krankheitsfolgemodell 15, 18
LAKMoSHIBeG .. 25, 40, 41, 44, 45, 50
Lebensbereiche 23, 28, 30, 40, 41, 42, 44, 50, 52, 53, 54, 67
Lebenswelt . 16, 18, 22, 23, 27, 32, 70
Lehre 19, 24, 27
Leistungserbringer 8, 10

Leistungsträger 8, 10
Lernen 42, 43, 44, 45, 52, 71
Medikamente 26, 27, 29
Menschenbild 64
Mobilität 42, 44, 45, 51, 53, 54, 55, 56
Modell 15, 18, 20, 21, 27, 28
Moritz 51, 54, 55, 56, 57
Motivation . 22, 27, 43, 46, 49, 56, 59, 64, 71
Motivational Interviewing . 12, 46, 49, 64, 66, 69
Motorik 37
Mutter . 16, 17, 25, 26, 27, 28, 29, 37, 38, 39, 43, 45, 51, 52, 53, 57, 74, 75
offene Fragen 70, 72
Partizipation 27, 28, 30, 31, 34
PEAP 63
Personbezogene Faktoren . 26, 29, 37
Personenzentrierung 21, 69, 72
Perspektivwechsel 46
Praxismodell 22, 25, 27
Profil 16, 26, 37, 38, 39
Psychologinnen 42, 44
Qualifier 30
Qualitätssicherung 7, 10, 33
Qualitätsstandard 21
Quest 11, 12, 68, 72, 73, 74, 76
Rollenerweiterung 46
Rollstuhl 20, 48, 54, 56, 58
Runde-Tisch-Gespräche 33
Schädigungen 22, 30
Schlüsselwortliste 34, 36, 41, 50
Scribility 61
Selbstversorgung 42, 51
Sozialpolitischer Kontext 21
Sprache 6, 7, 8, 10, 25, 34, 37, 38, 39, 43, 44, 51, 52
Sprachrohr 60, 63
SPZ 5, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 17, 22, 32, 33, 36, 40, 41, 42, 44, 47, 48, 50, 51, 54, 55, 56, 57, 60, 62, 69, 71, 76
Teilhabe 4, 5, 6, 10, 11, 15, 16, 17, 19, 21, 22, 23, 26, 28, 29, 31, 32, 33, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 48, 49, 50, 57, 58, 70, 72
Teilhabeorientierung . 6, 9, 41, 44, 49, 50, 55
Teilhabeplanung 6, 7, 10
Teilhabepräferenz . 32, 33, 41, 54, 55, 57
Teilhabestatus . 25, 29, 32, 33, 38, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 50, 52, 53, 54, 57, 62
Teilhabeziele 36, 37, 38, 49, 55, 57, 58, 59, 60, 61, 69
Therapie 16, 30, 32, 48, 69, 71, 74
Umweltfaktoren 6, 17, 19, 23, 26, 28, 29, 31, 32, 37, 38, 39, 50, 55, 60
UN-Behindertenrechtskonvention 21
Unterstützung 5, 9, 10, 12, 16, 24, 30, 35, 39, 48, 71
Verantwortung 72
Verhalten 32, 44, 45, 52, 53, 63, 64
Verlaufsdiagnostik 23
Wechselwirkung 27
WHO 10, 15, 19, 23, 24, 27, 28, 30, 35
Widerstand 71, 72, 74, 75
Wissensanwendung 42, 43, 44, 45, 52
Wünsche 38, 53, 54, 69, 70
Ziele . 6, 25, 26, 33, 35, 39, 46, 48, 53, 54, 55, 57, 58, 59, 60, 62, 67, 69, 70
Zielerarbeitung 60
Zielkriterien 49, 61

Rechtlicher Hinweis

Das Begleitheft und die Schulungsunterlagen sind urheberrechtlich geschützt und dürfen als Ganzes oder in Teilen nur mit der Erlaubnis der Kontexte gGmbH vervielfältigt, verbreitet oder anderweitig verwendet werden. Jede Verwertung ohne Zustimmung der Kontexte gGmbH oder außerhalb der Grenzen des Urheberrechtsgesetztes ist unzulässig und strafbar.

ICF-Team-Schulung

Begleitheft für Teilnehmerinnen

Schwerpunktthema Codierung und Dokumentation

Verfasst und zusammengestellt von Heike Philippi in
Zusammenarbeit mit dem Part-Child-Projektteam

part-child
Verbesserung der Versorgungsqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Sozialpädiatrischen Zentren

Rechtlicher Hinweis

Die Schulungsunterlagen sind urheberrechtlich geschützt und dürfen als Ganzes oder in Teilen nur mit der Erlaubnis der Kontexte gGmbH vervielfältigt, verbreitet oder anderweitig verwendet werden. Jede Verwertung ohne Zustimmung der Kontexte gGmbH oder außerhalb der Grenzen des Urheberrechtsgesetztes ist unzulässig und strafbar.

Inhalt

Vorbemerkung 4

1. Das Klassifikationssystem der ICF 5

2. ICF: Rundumblick mit Fokus 7

3. ICF: Qualität durch Präzision 8

4. ICF und interdisziplinäre Kommunikation 8

5. Ressourcen für die Codierung 9

6. Dokumentation und Codierung 9

7. ICF Part-Child Web App und ICF-Add-In 10

8. Gebrauch der ICF- Schlüsselwortliste in Papierform und in der Web-App 11

Anlage 1 Praxisbeispiele 12

Anlage 2 ICF-Web-App Informationen 24

Vorbemerkung

Im Schulungsprogramm von Part-Child legen wir großen Wert darauf, dass die Teilnehmerinnen die Logik und den Aufbau der ICF, ihre Philosophie und ihre zentrale Funktion als Bestandteil der Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung im Bereich Teilhabe verstehen.

Uns geht es insbesondere darum, dass das bio-psycho-soziale Modell der ICF, ihre mehrdimensionale Sichtweise und die synchronen Wechselwirkungen der Dimensionen gut verstanden und im Sinne einer partizipativen und teilhabeorientierten Praxis angewendet werden.

Uns ist deshalb wichtig, dass die ICF nicht einfach als weiteres Tool im Instrumentenkasten des SPZ betrachtet wird, sondern sie dafür eingesetzt wird, das Thema Teilhabe in der gesamten Arbeitsorganisation des SPZ-Team zu verankern.

Wir haben im Schulungsprogramm dargelegt, dass in diesem Sinne eine Arbeit nach ICF möglich ist, ohne die Codes der ICF zu verwenden. Entscheidend sei die Philosophie der ICF und die Teilhabeorientierung.

Wir haben aber auch darauf hingewiesen, dass der Verzicht auf die Codierung allerdings auch bedeute, die verschiedenen Inhalte in den Komponenten der ICF als strukturierte Auflistung nicht zu nutzen.

Die Frage der Codierung nach ICF ist ein wichtiges Thema, zu dem sich viele Fragen stellen.

Diese Fragen beziehen sich vor allem darauf, ob die Codierung nach ICF wirklich notwendig und der Teilhabeplanung dienlich sei, oder ob sie nicht eine zusätzliche und aufwändige Bürokratisierung darstellt, die keinen zusätzlichen Erkenntnisgewinn bietet.

Diese Fragen waren für uns Anlass, das Thema Codierung gesondert entsprechend dem bisherigen Aufbau des Schulungsprogramms aufzugreifen, Sinn, Zweck und Anwendungsbereiche des Codierens sowie anhand von Praxisbeispielen die Einbettung der ICF-Codes im Dokumentations-Alltag der SPZ darzustellen.

**Geschichte zu Mehl*

Im Zeitalter vor der Klassifikation von Zutaten wie Mehl waren die Menschen an folgende Klärungsprozesse gewöhnt.

Es sitzen eine Redakteurin, ein Bäcker und eine Leserin zusammen und wollen einen Zeitschriftartikel zum Thema empfehlenswerte Backrezepte schreiben. Sie diskutieren darüber, wie diese wunderbare weiße Zutat in den Rezepten zu beschreiben wäre. Die Redakteurin empfiehlt von einer weißen pudrigen Substanz zu sprechen. Der Bäcker möchte es staubiges helles Substrat nennen. Und die Leserin sagt, dass sie die beiden Vorschläge nicht verstehe und dass es für sie um weißliches trockenes Pulver gehe. So entzündete sich eine zum Teil ideologisch geprägte Diskussion um die richtige Beschreibung. Kostbare Zeit vergeht. Nachdem man sich auf eine gemeinsame Version geeinigt hat, bleibt nur wenig Zeit um über das eigentlich wichtige Thema der Zutatenzusammensetzung und – Verarbeitung zu sprechen.

1. Das Klassifikationssystem der ICF

Die ICF ist ein Klassifikationssystem. Als Klassifikationssystem gliedert, ordnet und normiert die ICF die Darstellung der von ihr erfassten Sachverhalte in den Bereichen Körperstrukturen, Körperfunktionen, Umweltfaktoren, Aktivitäten und Partizipation.

Klassifikationssystem dienen immer dazu, beobachtbare Phänomene in eine zusammenhängende Ordnung zu bringen und mit einer eindeutigen Benennung der Teile dieser Ordnung für Eindeutigkeit und Klarheit zu sorgen.

Unsere Alltagssprache ist durchzogen von solchen Klassifikationssystemen.

Wir verständigen uns z.B. über die Gewichte und die Größe eines Gegenstandes mit den allgemein bei uns gültigen metrischen Klassifikationssystemen für Gewichte (Kilogramm) und Längen (Zentimetern). Jeder kennt diese Klassifikationssysteme und hat sofort eine Vorstellung davon, wenn ihm ein Gegenstand als 2 kg schwer oder mit einer Länge, Höhe und Breite von 20 cm benannt wird. Diese Angaben sind für jeden nachvollziehbar, intersubjektiv gültig und prüfbar. Sie vereinfachen die Kommunikation über auch sehr komplexe Sachverhalte enorm.

Klassifikationssysteme breiten sich deshalb schnell aus und existieren für fast alle wahrnehmbaren Phänomene, weil nur so ein gemeinsames Sprechen und Verstehen möglich ist.

Wenn jemand von einem 3er BMW oder einem VW Golf spricht, haben fast alle Zuhörer eine Vorstellung davon, welche Art von Fahrzeugen zu dieser Fahrzeugklasse aus der unendlichen Menge von Fahrzeugen auf der Welt gehört, und können sich auf dieser Grundlage dann mit ihrem Thema ohne umfängliche weitere Beschreibung des Grundsachverhaltes befassen. Bei der weiteren Verständigung über das Autothema kommen dann weitere allgemeine Klassifikationssysteme zum Einsatz, die beispielsweise die Motorstärke (PS oder KW) oder den Verbrauch (Liter auf 100 Kilometer) klassifizieren.

Bei dem Gespräch über die Farbgebung des Fahrzeuges kann es dann kompliziert werden, da die Autohersteller hier zu fantasievollen Bezeichnungen greifen, die nicht auf den ersten Blick einer allgemein bekannten Farbklassifikation zugänglich sind. Es handelt sich hierbei um subjektiv erstellte und nicht allgemein gültige Klassifikationssysteme, die deshalb auch nur eingeschränkt für die Verständigung tauglich sind.

Klassifikationssysteme weisen unterschiedliche Differenzierungsgrade auf. Je differenzierter ein Klassifikationssystem ist, umso genauer können mit seinen Begriffen Phänomene beschrieben werden. Umso komplizierter ist es dann aber auch, die vielen Klassifikationsbegriffe dieses Systems zu kennen. Daher verfügen Klassifikationssystem in der Regel über unterschiedliche Differenzierungsebenen, die es erlauben, von einer groben bis zu einer sehr detaillierten Beschreibung die jeweils passende Darstellungsebene zu wählen.

Um sich einen Überblick über einen Sachverhalt zu verschaffen, genügen in der Regel die allgemeineren Bestimmungen einer Klassifikation. Je genauer und schärfer das Bild des Sachverhaltes werden soll, umso differenziertere Begriffe kommen zum Einsatz.

Zur Qualität eines Klassifikationssystems gehört, dass seine Strukturen

möglichst einfach und wohlgeordnet, seine Begriffe nachvollziehbar, prägnant, deutlich, fasslich und randscharf sind.

Bezüglich dieser Kriterien unterscheiden sich Klassifikationssysteme, die in der Wissenschaft oder im Alltag verwendet werden. In einer wissenschaftlichen Klassifikation spielen die fachterminologischen Besonderheiten eine größere Rolle als in Klassifikationssystem, die im Alltag angewendet werden und die mit alltagssprachlichen Begriffen operieren. Wissenschaftliche Klassifikationssysteme sind für Laien in der Regel nicht mehr verstehbar, weil sie weder die dort beschriebenen Phänomene hinreichend noch die Zuordnung der teilweise fremdsprachlichen Begriffe zu diesen Phänomenen kennen.

Dies ist zum Beispiel bei der ICD 10 der Fall, deren Diagnoseschlüssel den Fachkräften geläufig sind und denen sie die von Ihnen erhobenen differenzierten Befunde zuordnen können.

Die Sprache der ICF beinhaltet medizinische Terminologien bei der Beschreibung von Körperstrukturen und Körperfunktionen und alltagssprachlichen Begriffe bei der Beschreibung von Umweltbedingungen, Aktivitäten und Partizipation. Mit diesen Begriffen lässt sich die gesundheitliche Situation einer Person genau beschreiben.

Durch die Zuordnung dieser Klassifikationsbegriffe zu den jeweiligen Codes wird die für eine Klassifikation notwendige Eindeutigkeit erzielt.

So taucht der Begriff „Spielen“ in unterschiedlichen Zusammenhängen auf. Durch die Zuordnung zu einem spezifischen in der ICF dargestellten Sachverhalt, dessen Item und dem dazugehörigen Code kann eindeutig dargestellt werden, was mit „Spielen“ genau gemeint ist.

B Beispiele zum Thema Spielen:

Wenn es um das **Erlernen** als **Aktivität** geht
a155 Spiele erlernen

Wenn es um das **Erlernen** als **Teilhabe** geht
p155 Spiele erlernen

Wenn es um das **Erlernen** als **Aktivität und Teilhabe** geht
d155 Spiele erlernen

Wenn es um das **Erfüllen** einer Einzelaufgabe geht:
d210 Verstecken spielen

Wenn es um den **Bildungsaspekt** von Spielen geht:
d810 auf dem Spielplatz spielen

Wenn es um das Spielen als **Beschäftigung** geht:
d880 Spielen

Wenn es um den **Erholungs- und Freizeitaspekt** geht:
d920 auf dem Spielplatz spielen aber auch Tennis spielen, mit anderen Spielen

Wenn es um die **Spielgegenstände** geht:
e115 Spielsachen, Gesellschaftsspiele

Wenn es um Spielsachen als **Kommunikationsmittel** geht:
e125 kommunizierendes Spielzeug

Wenn es um das zum Spielen beschaffene **Außengelände** geht:
e210 Spielplatz

Wenn es darum geht, was es braucht, damit ein Kind mit anderen in seiner Freizeit zusammen Gesellschaftsspiele (d920) spielen kann, dann kann es sein, dass beispielswiese eine der

folgenden Funktionen eine wichtige Rolle spielt:
b122 soziale Interaktion
b760 Hand-Hand-Koordination
b210 Sehen
b230 Hören
b117 Intelligenz

Je differenzierter die Codierung der ICF angewendet wird, umso genauer wird das bezeichnete Phänomen umschrieben. Diese genaue Beschreibung ist hilfreich für die Ermittlung und Darstellung von Sachverhalten entsprechen des genannten Kriterien (prägnant, deutlich etc.) sowie für eine möglichst missverständnisfreie Kommunikation dieser Sachverhalte in der interdisziplinären Zusammenarbeit.

Für die ebenfalls wichtigen personbezogenen Faktoren stellt die ICF keine Klassifikation zur Verfügung. Die Beschreibung der personbezogenen Faktoren erfolgt entsprechend den Begrifflichkeiten der beteiligten Personen.

2. ICF: Rundumblick mit Fokus

Die Anwendung der ICF muss zwei scheinbar schwer miteinander vereinbarende Perspektiven verbinden. Zum einen soll der Rundumblick durch die Berücksichtigung aller Komponenten der ICF eine Übersicht über die gesundheitliche Situation einer Person und ihre Kontexte liefern, zum andern sollen anhand der damit verbundenen relevanten Themen klare und scharfe Bilder erzeugt werden, auf deren Grundlage dann eine konkrete Teilhabeplanung mit smarten Zielen erfolgen kann. Der Rundumblick ist mit weniger Differenzierungsgraden verbunden, als dies für die Beschreibung der fokussierten Themen gilt.

Wollte man versuchen, den Rundumblick mit dem differenzierten Darstellungsgrad der Fokusthemen zu versehen, so würde dies zu einer nicht mehr handhabbaren ausufernden Darstellung führen. Umgekehrt gilt, wenn die fokussierten Themen zu allgemein beschrieben werden, dann sind sie nur noch bedingt für die Planung konkreter Maßnahmen nutzbar, die eine präzisere Grundlage erfordern.

Im Schulungsprogramm machen wir so deutlich, dass deshalb eine Vorgehensweise vom Allgemeinen zum Besonderen sinnvoll ist, da ohne Verständnis der übergreifenden Zusammenhänge der ICF die Zuordnung und Darstellung von Sachverhalten nur unzureichend erfolgen wird.

Vor dieser Thematik stehen alle, die die ICF anwenden. Deshalb gibt es die verschiedenen Hilfsmittel, um mit einem möglichst überschaubaren Set von Klassifikationsbegriffen im Alltag zurechtzukommen.

Wenn also mit der ICF der Nutzen für die Beteiligten sichergestellt werden soll, dass eine zuvor für die Beteiligten nicht klar umschriebene gesundheitliche Situation einer Person möglichst umfassend, aber auch bezogen auf die relevanten Themen differenziert dargestellt werden soll, dann kommt man nicht um die Aufgabe herum, neben der Funktionsweise der ICF auch ihre Items möglichst differenziert einzusetzen.

Da die Aneignung der über 1.400 Items der ICF erst einmal nicht zu bewältigen ist, haben wir als Praxishilfe die Schlüsselwortliste erstellt, die den Nutzern eine erste Orientierung im Klassifikationssystem der ICF bietet und die dort versammelten Begriffe auf häufig vorkommende Darstellungsthemen aus ca. 230 Items eingegrenzt.

Wir haben damit einen passenden Beitrag geleitet, die Logik der ICF mit einem Detaillierungsgrad zur verbinden, der sich Einsteigern im Umgang mit der ICF gut erschließt und von dem aus dann eine differenziertere Anwendung der ICF gefördert wird. Für die differenzierte Anwendung ist dann die vollständige Klassifikation notwendig. Diese begleitet die Anwendung der ICF wie viele anderen Handbücher (z.B. auch der ICD 10), die wir im beruflichen Alltag dann zurate ziehen, wenn wir Sachverhalte darstellen wollen, deren exakte klassifikatorische Beschreibung wir im Gedächtnis nicht einfach abrufen können.

3. ICF: Qualität durch Präzision

Als Instrument der Qualitätssicherung bei der Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung entfaltet die ICF ihre volle und präzise Wirkung erst dann, wenn sie auch in vollem Umfang angewendet wird. Diese Wirkung wird erst durch die Auswahl der passenden Items und deren Codes erreicht.

Erfahrene ICF-Anwender wissen, dass sie mit der immer differenzierteren Anwendung der ICF zu einer höheren Präzision ihrer Darstellung gelangen, mit deren Hilfe dann auch die Teilhabeplanung spürbar verbessert wird.

Dieser Zusammenhang von Differenzierung, Präzision und Qualität erschließt sich erst in der kontinuierlichen Anwendung der ICF. Solange dieses vertiefte Wissen noch nicht verfügbar ist, ist es auch nicht möglich, diese positive Wirkung auf die eigene Sachverhaltsdarstellung tatsächlich zu erfassen.

Dieser grundsätzliche Zusammenhang von Wissen, Kompetenz und erfolgreichem Tun ist nicht wirklich überraschend, wir kennen ihn aus vielen anderen Lebens- und Lernbereichen. Die wirksame Anwendung eines Instruments setzt dessen differenzierte Handhabung voraus.

Die Präzision in der Anwendung der ICF ist ein wichtiges Ziel im SPZ und sollte konzeptionell auch verankert werden, damit bestimmt werden kann, wie die Anwendung im Alltag erfolgen soll. Eine Überprüfung der Zielerreichung sollte ebenfalls erfolgen und damit entsprechend den allgemeinen Regeln des Qualitätsmanagements das planvolle Handeln und seine Umsetzung durch ebenso sorgfältiges Evaluieren ergänzt werden, um zu lernen und voranzukommen.

4. ICF und interdisziplinäre Kommunikation

Die ICF ist sowohl im Rehabilitationsbereich wie auch in der Eingliederungshilfe mittlerweile rechtlich normiert.

Allerdings bedeutet dies nicht, dass diese rechtlichen Normierungen auch die Anwendung von Codes zwingend erfordern. Ob und in welchem Umfang zum Beispiel die öffentlichen Leistungsträger in der Berichterstattung der Leistungserbringer codierte Sachverhalte erwarten oder selbst ihre Ermittlung von Bedarfen und die Bewilligung von Leistungen mit Codes versehen, wird sich weisen.

Die Codes ermöglichen statistische Auswertungen für planerische oder wissenschaftliche Zwecke (wie z.B. in Part-Child),die ohne sie nicht möglich wären.

Diese Auswertungsmöglichkeiten berühren aber nicht die Alltagsebene der Arbeit im SPZ. Dort unterstützt die Anwendung der Codes die Präzision der eigenen Darstellung und damit auch die Kommunikation im interdisziplinären Austausch.

Erfahrungsgemäß ist die präzise Erfassung und Auswertung von Sachverhalten auch eine gute Grundlage für Verhandlungen über die auskömmliche Ausstattung der Arbeit im SPZ. Einer präzisen (und fundierten) Darstellung ist schlechter zu widersprechen als einer allgemeinen.

5. Ressourcen für die Codierung

Die Ressourcen für die ICF- Codierung sind im Begleitheft auf Seite 33ff beschrieben.

In der Schulung werden die Schlüsselwortliste und die darauf basierende Schlüsselwortsuche in der Web App bzw. im Add In vorgestellt.

6. Dokumentation und Codierung

Die Ergebnisse der ICF-basierten dialogischen und partizipativen Handlungsplanung finden ihren Niederschlag in den unterschiedlichen Dokumenten.

Solche Dokumente sind insbesondere handschriftliche Notizen, gemeinsam erstellte handschriftliche Ausarbeitungen an der Flipchart, Runde-Tische-Protokolle, Eintragungen in der Verlaufs- und Leistungsdokumentationen der jeweiligen Patientenverwaltungsprogramme und Arztbriefe.

Bei diesen Dokumentationsarbeiten stellt sich die Frage, in welchem Umfang und in welcher Form die Ergebnisse festgehalten werden. Als Leitlinie dient auch hier der Grundsatz des Rundumblicks mit Fokus. Dies bedeutet, dass im Sinne der Prägnanz und Verständlichkeit mit Augenmaß dokumentiert werden soll, damit diese Dokumente auch tatsächlich von allen Beteiligten inhaltlich gut erfasst und verstanden werden können.

! Als Orientierungswert hierfür kann die Regel dienen, nicht mehr als zwölf Codes in einem Dokument einzusetzen. Aber wie für alle Regeln gilt auch hier, dass natürlich die Richtigkeit des Einzelfalles gilt und deshalb dann auch von der Regel begründet abgewichen werden kann und soll.

Im Anhang dieses Schwerpunkt-Begleitheftes sind Praxisbeispiele dokumentiert, die verschiedenen Anwendungsumfänge und Anwendungsbereiche vorstellen.

Die fünf Beispiele unter 1. sollen den Teilnehmerinnen eine Vorstellung davon geben, wie eine passende Dokumentation unter Verwendung der ICF-Codes im Bereich einer EKPSAT-strukturierten Dokumentation aussieht. Zu dieser Anwendung haben wir auch eine entsprechende Kommentierung beigefügt, in der auch das Für und Wider der jeweiligen Anwendung diskutiert wird.

Das Beispiel unter 2. zeigt einen ICF-Eintrag in einem Verlaufsfeld eines Patientenverwaltungsprogrammes, der entsprechend dem Aufbau eines Runden-Tisch-Protokolls (Anliegen/Themen, Ziele/Infos, Handlungsplan/Maßnahmen) strukturiert ist.

Die beiden Beispiele unter 3. dokumentieren die Ergebnisse eines Dialogs mit Eltern sowie eines Runden-

Tisch-Gesprächs, die am Flipchart dialogischen erarbeitet wurden und die abfotografiert unmittelbar weiterverwendet werden können.

Das Beispiel unter 4. zeigt den Einsatz eines Formulars für die Kommunikation mit Eltern, in das dann entsprechend den Strukturen der ICF und des Runden-Tisches die Ergebnisse übersichtlich eingetragen werden können.

Das Beispiel unter 5. ist eine Arbeitshilfe für die Kommunikation mit anderen Institutionen, in diesem Fall mit einem Kinderarzt, die erforderlich ist, um solchen mit der ICF-Struktur nicht vertrauten Partnern die Modalitäten der ICF-strukturierte Dokumente zu erläutern.

7. ICF Part-Child Web App und ICF-Add-In

Für die Erstellung von EDV-gestützten Dokumenten stehen im Rahmen der Part-Child-Schulung und des Forschungsprojektes die Web App bzw. das ICF-Add-In zur Verfügung.

In beiden Programmen können folgende Dokumenttypen aufgerufen werden: Runde-Tisch-Protokoll, Bericht und Teilhabestatus-Dokument.

Für alle Dokumente gilt, dass in den jeweiligen Feldern Texte eingetragen und über die Rautetaste die Schlüsselwortliste aktiviert werden kann. In das Suchfeld der Schlüsselwortliste kann der gewünschte Begriff eingegeben werden und dann die entsprechende Kodierung und das dazugehörige Schlüsselwort ausgewählt werden, der dann mit der entsprechenden farblichen Kodierung in das Feld übertragen wird.

Alle drei Dokumententypen können ausgedruckt und als Word-Dokument oder PDF exportiert und dort dann weiter bearbeitet oder versandt werden.

Die bearbeiteten Dokumente können lokal auf dem jeweiligen Rechner gespeichert und dort auch wieder aufgerufen werden.

Das Runde-Tisch-Protokoll ist nach den bekannten Teilbereichen (Themen/Anliegen-Ziele, Information, Plan) aufgebaut.

Das Berichtsdokument enthält ein Feld für die jeweilige Überschrift und ein Feld für den dazugehörigen Text. Es kann in dieser Kombination von Überschrift- und zugehörigem Textfeld um weitere Felder erweitert werden. Damit ist dieses offen strukturierte Dokument flexibel für die unterschiedlichsten Zwecke einsetzbar.

Das Dokument für den Teilhabestatus ist ähnlich wie das Dokument für den offenen Bericht strukturiert. Im Unterschied dazu sind aber die Überschriften entsprechend von LAKMoSHIBeG schon vorgegeben und damit auch die Abfolge vorstrukturiert. Unter den jeweiligen LAKMoSHIBeG - Überschriften können dann die entsprechenden Eintragungen vorgenommen werden.

Beide Programme ermöglichen damit eine komfortable ICF-Dokumentation. Im Anhang des Schwerpunkt-Anleitungsheftes des sind die Bedienungshinweise aufgeführt.

8. Gebrauch der ICF- Schlüsselwortliste in Papierform und in der Web-App oder dem ICF-Add-In

Die ICF-Schlüsselwortliste ist auf dem Weg der Entwicklung einer elektronischen Codierhilfe entstanden. Die elektronische Codierhilfe sollte es ermöglichen, beim Schreiben eines Fließtextes an einer beliebigen Stelle über die Aktivierung der Raute-Taste ein Schlüsselwort mit ICF-Code auszuwählen und mit der Return-Taste rasch – am besten farbig – einzufügen. Dahinter sollte ein lernendes System aktiv sein, dass den Thesaurus der Schlüsselwortliste anwachsen lassen soll. Solange für den Benutzer beim Aufruf der Schlüsselwortliste sein gewünschtes Schlüsselwort noch nicht enthalten ist sollte der Benutzer das übergeordnete Schlüsselwort benutzen.

Und genauso funktionieren jetzt die ICF- Web-App und das ICF-Add-In. Der Thesaurus der beiden elektronischen Codierhilfen stimmt mit dem der gedruckten Schlüsselwortliste überein. Einmal jährlich werden beide Thesuari entsprechend der Auswertung der Benutzung von ICF-Web-App und ICF-Add-In auf den neusten Stand gebracht. Allerdings wird die Schlüsselwortliste in Papierform anders als die elektronischen Versionen nicht beliebig wachsen, um ihre Übersichtlichkeit zu behalten.

! Zum Erlernen der Klassifikation empfiehlt es sich parallel mit der Papierform und der elektronischen Version zu arbeiten und bei Fragen zur Definition einzelner Items im ICF-CY Buch von Hogrefe nachzuschlagen.

Anlage 1 Praxisbeispiele

1.

Schlüsselwortvergabe und Codierung in Ergänzung zu den Diagnosen nach MBS – ICF-Komponenten Lebensbereiche (Aktivitäten und Teilhabe) und Umweltfaktoren ergänzen die ICD

Variante 1
Beispiele nur mit dem Code der Schlüsselwortliste

1. **Pat. mit Trisomie 21, leichter Intelligenzminderung und komorbiden körperlichen und psychischen Störungen:**

E – Entwicklungsstand / Intelligenz
Leichte Intelligenzminderung mit maladaptivem Verhalten F70.1G
K – Körperlich-neurologische Befunde
Obstipation K59.0G
P – Psychische Befunde
oppositionelles Verhalten in Frustrations- und Anforderungssituationen F93.1G
S – Soziale Begleitumstände und Umweltfaktoren
Migrationshintergrund beider Eltern e215 (Z60)
Vorhandensein eines Therapiedreirads für den Schulweg e120
Großeltern sehr unterstützend in der Betreuung e315
A – Abklärung der Ätiologie
Down-Syndrom, meiotische Nondisjunktion Q 90.0G

T- Teilhabe-aktuell wesentliche Aspekte
Lernen und Wissensanwendung: beginnt aktuell zu lesen d166 und übt mit Großmutter d135
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen: Tisch decken wird aktuell intensiv geübt d230
Kommunikation: diskutiert sehr viel in Anforderungssituationen d355
Mobilität: mit Therapierad aktuell größerer aktiver Radius d465
Selbstversorgung: noch Schwierigkeiten bei der Menstruationshygiene d510
Häusliches Leben: hilft beim Kochen zu Hause d630
Interpersonelle Interaktion: kaum Freunde d750

Variante 2
Beispiele mit dem Code und Schlüsselwort der Schlüsselwortliste und Komponentenfarbe
(mit Farbe über ICF-Add-In und Web-App möglich)

1. **Pat. mit Trisomie 21, leichter Intelligenzminderung und komorbiden körperlichen und psychischen Störungen:**

E – Entwicklungsstand / Intelligenz
Leichte Intelligenzminderung mit maladaptivem Verhalten F70.1G
K – Körperlich-neurologische Befunde
Obstipation K59.0G
P – Psychische Befunde
oppositionelles Verhalten in Frustrations- und Anforderungssituationen F93.1G
S – Soziale Begleitumstände und Umweltfaktoren
Migrationshintergrund beider Eltern e215 Migrationshintergrund (Z60)
Vorhandensein eines Therapiedreirads für den Schulweg e120 Therapierad
Großeltern sehr unterstützend in der Betreuung e315 Unterstützung von den Großeltern
A – Abklärung der Ätiologie
Down-Syndrom, meiotische Nondisjunktion Q 90.0G

T- Teilhabe-aktuell wesentliche Aspekte
Lernen und Wissensanwendung: beginnt aktuell zu lesen d166 Lesen und übt mit Großmutter d135 Üben
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen: Tisch decken wird aktuell intensiv geübt d230 tägliche Routine durchführen
Kommunikation: diskutiert sehr viel in Anforderungssituationen d355 Diskutieren
Mobilität: mit Therapierad aktuell größerer aktiver Radius d465 Sich mit einem Hilfsmittel fortbewegen
Selbstversorgung: noch Schwierigkeiten bei der Menstruationshygiene d510 Körperteile waschen und trocknen

Variante 1 **Beispiele nur mit dem Code der Schlüsselwortliste**	Variante 2 **Beispiele mit dem Code** und **Schlüsselwort der Schlüsselwortliste** und **Komponentenfarbe** (mit Farbe über ICF-Add-In und Web-App möglich)
Bedeutende Lebensbereiche: berufsvorbereitende Praktika über die Schule d840 Gemeinschaftsleben: wünscht sich Freizeitaktivität mit anderen Jugendlichen d920	Häusliches Leben: hilft beim Kochen zu Hause d630 Kochen Interpersonelle Interaktion: kaum Freunde d750 Beziehung zu Freunden gestalten Bedeutende Lebensbereiche: berufsvorbereitende Praktika über die Schule d840 Vorbereitung auf die Erwerbstätigkeit Gemeinschaftsleben: wünscht sich Freizeitaktivität mit anderen Jugendlichen d920 Freizeit
2. Pat. mit CP nach Frühgeburt mit Komplikationen:	**2. Pat. mit CP nach Frühgeburt mit Komplikationen:**
E – Entwicklungsstand / Intelligenz Mittelgradige Intelligenzminderung F71.0G	**E** – Entwicklungsstand / Intelligenz Mittelgradige Intelligenzminderung F71.0G
K – Körperlich-neurologische Befunde unilaterale armbetonte spastische Cerebralparese, GMFCS-Niveau IV G80.2G Lokalisationsbezogene symptomatische Epilepsie mit komplexen Partialanfällen G40.2G Sekundäre Mikrozephalie R62.8	**K** – Körperlich-neurologische Befunde unilaterale armbetonte spastische Cerebralparese, GMFCS-Niveau IV G80.2G Lokalisationsbezogene symptomatische Epilepsie mit komplexen Partialanfällen G40.2G Sekundäre Mikrozephalie R62.8
P – Psychische Befunde Verhalten im Rahmen der Gesamtentwicklung	**P** – Psychische Befunde Verhalten im Rahmen der Gesamtentwicklung
S – Soziale Begleitumstände und Umweltfaktoren Sehr gute institutionelle Unterbringung (Mutter minderjährig, benötigt Unterstützung e310) e330, e340 e355 (Z 62)	**S** – Soziale Begleitumstände und Umweltfaktoren Sehr gute institutionelle Unterbringung (Mutter minderjährig, benötigt Unterstützung e310 Unterstützung durch die Mutter) e330 Unterstützung durch Autoritätspersonen, e340 Unterstützung durch persönliche Hilfs- und Pflegepersonen, e355 Unterstützung durch medizinische Fachpersonen (Z 62)
A – Abklärung der Ätiologie Z. n. Frühgeburt (760 g) in der 27. SSW P07.2 G/Z87.6 Z. n. intrazerebraler Blutung III° links P52.2Z Hirnsubstanzschädigung mit Leukomalazie G93.88G	**A** – Abklärung der Ätiologie Z. n. Frühgeburt (760 g) in der 27. SSW P07.2 G/Z87.6 Z. n. intrazerebraler Blutung III° links P52.2Z Hirnsubstanzschädigung mit Leukomalazie G93.88G
T- Teilhabe-aktuell wesentliche Aspekte Lernen und Wissensanwendung: ist beim Essen aufmerksamer d160/d161 Allgemeine Aufgaben und Anforderungen: hört Musik zur Beruhigung d250	**T**- Teilhabe-aktuell wesentliche Aspekte Lernen und Wissensanwendung: ist beim Essen aufmerksamer d160/d161 Aufmerksamkeit fokussieren, lenken und halten

Variante 1
Beispiele nur mit dem Code der Schlüsselwortliste

Kommunikation: versteht einfache Abforderungen d310, äußert Unbehagen durch Laute und Handbewegungen d331, d335
Mobilität: wird im Rollstuhl gefahren d465 (Z74.0; Z99.3)
Selbstversorgung: isst Kartoffelchips mit den Händen d550, braucht weiterhin intensive 1.1-Unterstützung bei allen alltäglichen Verrichtungen (z47.1; Z47.3; Z47.8)
Häusliches Leben: keine Beteiligung möglich
Interpersonelle Interaktion: freut sich auf Kontakte mit neuer Einzelfallhelferin d740
Bedeutende Lebensbereiche: konnte eine Stunde am Schulfest teilnehmen d810
Gemeinschaftsleben: spielt allein mit Sandsäckchen im Garten d920

Variante 2
Beispiele mit dem Code und Schlüsselwort der Schlüsselwortliste und Komponentenfarbe
(mit Farbe über ICF-Add-In und Web-App möglich)

Allgemeine Aufgaben und Anforderungen: hört Musik zur Beruhigung d250 Eigenes Verhalten Steuern
Kommunikation: versteht einfache Abforderungen d310 Sprache verstehen, äußert Unbehagen durch Laute und Handbewegungen d331 Gestikulieren, d335 Nonverbale Mitteilungen produzieren
Mobilität: wird im Rollstuhl gefahren d465 Sich mit einem Hilfsmittel fortbewegen (Z74.0; Z99.3)
Selbstversorgung: isst Kartoffelchips mit den Händen d550 Essen, braucht weiterhin intensive 1.1-Unterstützung bei allen alltäglichen Verrichtungen (z47.1; Z47.3; Z47.8)
Häusliches Leben: keine Beteiligung möglich
Interpersonelle Interaktion: freut sich auf Kontakte mit neuer Einzelfallhelferin d740 Formelle Beziehungen gestalten
Bedeutende Lebensbereiche: konnte eine Stunde am Schulfest teilnehmen d810 informelle Bildung
Gemeinschaftsleben: spielt allein mit Sandsäckchen im Garten d920 Erholung, Freizeit

3. Pat. mit Einkoten, Obstipation und sozialer Ängstlichkeit:

E – Entwicklungsstand / Intelligenz
Altersentsprechende Entwicklung
K – Körperlich-neurologische Befunde
Obstipation K59.0G
Ev. zusätzlich: Koprostase K56.4V
P – Psychische Befunde
Enkopresis F98.1G
Störung mit sozialer Ängstlichkeit des Kindesalters F93.2G
S – Soziale Begleitumstände und Umweltfaktoren
Eltern sehr besorgt und behütend e410 (Z62)
A – Abklärung der Ätiologie
Obstipation (= auslösender Faktor) + Störung mit sozialer Ängstlichkeit (= aufrechterhaltender Faktor) führen zu Enkopresis

3. Pat. mit Einkoten, Obstipation und sozialer Ängstlichkeit:

E – Entwicklungsstand / Intelligenz
Altersentsprechende Entwicklung
K – Körperlich-neurologische Befunde
Obstipation K59.0G
Ev. zusätzlich: Koprostase K56.4V
P – Psychische Befunde
Enkopresis F98.1G
Störung mit sozialer Ängstlichkeit des Kindesalters F93.2G
S – Soziale Begleitumstände und Umweltfaktoren
Eltern sehr besorgt und behütend e410 Einstellung der Eltern (Z62)
A – Abklärung der Ätiologie
Obstipation (= auslösender Faktor) + Störung mit sozialer Ängstlichkeit (= aufrechterhaltender Faktor) führen zu Enkopresis

Variante 1
Beispiele nur mit dem Code der Schlüsselwortliste

Individuelle Disposition in Verbindung mit Umgebungsumständen
T- Teilhabe- aktuell wesentliche Aspekte
Lernen und Wissensanwendung: keine Einschränkung
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen: Schwierigkeiten im Umgang mit Anforderungssituationen d240
Kommunikation: keine Einschränkung
Mobilität: fährt noch nicht allein zur Schule d470
Selbstversorgung: meidet Toilettengänge aus Angst vor Schmerzen bei der Defäkation d530
Häusliches Leben: keine Einschränkung
Interpersonelle Interaktion: Schwierigkeiten in der Kontaktaufnahme zu Fremden d730; Lehrern und Erziehern d740
Bedeutende Lebensbereiche: Teilnahme an Schulaktivitäten eingeschränkt d835
Gemeinschaftsleben: Kontaktaufnahme zu unbekannten Kindern deutlich erschwert d920

Variante 2
Beispiele mit dem Code und **Schlüsselwort der Schlüsselwortliste** und **Komponentenfarbe**
(mit Farbe über ICF-Add-In und Web-App möglich)

Individuelle Disposition in Verbindung mit Umgebungsumständen
T- Teilhabe- aktuell wesentliche Aspekte
Lernen und Wissensanwendung: keine Einschränkung
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen: Schwierigkeiten im Umgang mit Anforderungssituationen d240 Mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen
Kommunikation: keine Einschränkung
Mobilität: fährt noch nicht allein zur Schule d470 Ein Transportmittel benutzen
Selbstversorgung: meidet Toilettengänge aus Angst vor Schmerzen bei der Defäkation d530Toilette benutzen
Häusliches Leben: keine Einschränkung
Interpersonelle Interaktion: Schwierigkeiten in der Kontaktaufnahme zu Fremden d730 Mit Fremden umgehen; Lehrern und Erziehern d740 Formelle Beziehungen gestalten
Bedeutende Lebensbereiche: Teilnahme an Schulaktivitäten eingeschränkt d835 Schulleben und damit verbundene Aktivitäten
Gemeinschaftsleben: Kontaktaufnahme zu unbekannten Kindern deutlich erschwert d920 Erholung, Freizeit

4. Pat. mit Einnässen am Tag und im Schlaf und motorischer Entwicklungsstörung:

E – Entwicklungsstand / Intelligenz
Umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen F82G
K – Körperlich-neurologische Befunde
Nichtorganische Harninkontinenz im Sinne einer Dranginkontinenz N39.4
P – Psychische Befunde
Primäre, nichtmonosymptomatische Enuresis (nocturna) F98.0G
S – Soziale Begleitumstände und Umweltfaktoren
Angemessene Betreuung und Förderung
Keine psychosoziale Belastung
A – Abklärung der Ätiologie

4. Pat. mit Einnässen am Tag und im Schlaf und motorischer Entwicklungsstörung:

E – Entwicklungsstand / Intelligenz
Umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen F82G
K – Körperlich-neurologische Befunde
Nichtorganische Harninkontinenz im Sinne einer Dranginkontinenz N39.4
P – Psychische Befunde
Primäre, nichtmonosymptomatische Enuresis (nocturna) F98.0G
S – Soziale Begleitumstände und Umweltfaktoren
Angemessene Betreuung und Förderung
Keine psychosoziale Belastung
A – Abklärung der Ätiologie

Variante 1
Beispiele nur mit dem Code der Schlüsselwortliste

Vermutlich anlagebedingte Entwick lungsstörung
T-Teilhabe-aktuell wesentliche Aspekte
Lernen und Wissensanwendung: keine Einschränkung, sehr gute Introspektionsfähigkeit und Behandlungscompliance als wichtige Ressource d175, d177
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen: keine Einschränkung
Kommunikation: keine Einschränkung
Mobilität: keine Einschränkung
Selbstversorgung: meidet Toilettengänge, befürchtet, etwas zu verpassen d530
Häusliches Leben: keine Einschränkung
Interpersonelle Interaktion: keine Einschränkung
Bedeutende Lebensbereiche: keine Einschränkung
Gemeinschaftsleben: keine Einschränkung

5. **Pat. mit ADHS und LRS:**

E – Entwicklungsstand / Intelligenz
Durchschnittliche Intelligenz
Umschriebene Lese-Rechtschreibstörung F81.0G
K – Körperlich-neurologische Befunde
Altersentsprechender Befund
P – Psychische Befunde
ADHS F90.0G
Anpassungsstörung mit depressiver Reaktion F43.21G
S – Soziale Begleitumstände und Umweltfaktoren
Unangemessene schulische Anforderungen e430
Stigmatisierung des Kindes in der Schule e330 (Z 55)

A – Abklärung der Ätiologie
Vermutlich anlagebedingte Entwicklungsstörung für ADHS/LRS

Variante 2
Beispiele mit dem Code und Schlüsselwort der Schlüsselwortliste und Komponentenfarbe
(mit Farbe über ICF-Add-In und Web-App möglich)

Vermutlich anlagebedingte Entwicklungsstörung
T- Teilhabe- aktuell wesentliche Aspekte
Lernen und Wissensanwendung: keine Einschränkung, sehr gute Introspektionsfähigkeit und Behandlungscompliance als wichtige Ressource d175 Probleme lösen, d177 Entscheidungen treffen
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen: keine Einschränkung
Kommunikation: keine Einschränkung
Mobilität: keine Einschränkung
Selbstversorgung: meidet Toilettengänge, befürchtet, etwas zu verpassen d530 Toilette benutzen
Häusliches Leben: keine Einschränkung
Interpersonelle Interaktion: keine Einschränkung
Bedeutende Lebensbereiche: keine Einschränkung
Gemeinschaftsleben: keine Einschränkung

5. **Pat. mit ADHS und LRS:**

E – Entwicklungsstand / Intelligenz
Durchschnittliche Intelligenz
Umschriebene Lese-Rechtschreibstörung F81.0G
K – Körperlich-neurologische Befunde
Altersentsprechender Befund
P – Psychische Befunde
ADHS F90.0G
Anpassungsstörung mit depressiver Reaktion F43.21G
S – Soziale Begleitumstände und Umweltfaktoren
Unangemessene schulische Anforderungen e430 Einstellung von Authoritätspersonen
Stigmatisierung des Kindes in der Schule e330 Unterstützung durch die Autoritätspersonen (Z 55)
A – Abklärung der Ätiologie
Vermutlich anlagebedingte Entwicklungsstörung für ADHS/LRS

Variante 1
Beispiele nur mit dem Code der Schlüsselwortliste

Anpassungsstörung in Folge schulischer Überforderung bei bisher nicht diagnostizierter LRS und unbehandeltem ADHS

T-Teilhabe-aktuell wesentliche Aspekte

Lernen und Wissensanwendung: Einschränkung durch kurze Konzentrationsspanne d160, d161; Schwierigkeiten beim Erlesen von Aufgabenstellungen und schriftlichen Arbeiten d166, d170
Aufgabenstellungen und schriftlichen Arbeiten d166, d170
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen: keine Einschränkung
Kommunikation: keine Einschränkung
Mobilität: keine Einschränkung
Selbstversorgung: keine Einschränkung
Häusliches Leben: kocht gern, Schwierigkeiten beim Erlesen von Rezepten d630
Interpersonelle Interaktion: Angst vor Deutschlehrerin d740
Bedeutende Lebensbereiche: begabungsadäquate Schulbildung gefährdet d820
Gemeinschaftsleben: keine Einschränkung; Fußballbegabung als wichtige Ressource d920

Variante 2
Beispiele mit dem Code und Schlüsselwort der Schlüsselwortliste und Komponentenfarbe
(mit Farbe über ICF-Add-In und Web-App möglich)

Anpassungsstörung in Folge schulischer Überforderung bei bisher nicht diagnostizierter LRS und unbehandeltem ADHS

T-Teilhabe- aktuell wesentliche Aspekte

Lernen und Wissensanwendung: Einschränkung durch kurze Konzentrationsspanne d160/d161 Aufmerksamkeit fokussieren, lenken und halten; Schwierigkeiten beim Erlesen von Aufgabenstellungen und schriftlichen Arbeiten d166 Lesen, d170 Schreiben
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen: keine Einschränkung
Kommunikation: keine Einschränkung
Mobilität: keine Einschränkung
Selbstversorgung: keine Einschränkung
Häusliches Leben: kocht gern, Schwierigkeiten beim Erlesen von Rezepten d630 Mahlzeiten zubereiten, Kochen
Interpersonelle Interaktion: Angst vor Deutschlehrerin d740 Beziehung zur Lehrerin gestalten
Bedeutende Lebensbereiche: begabungsadäquate Schulbildung gefährdet d820 Schulbildung
Gemeinschaftsleben: keine Einschränkung; Fußballbegabung als wichtige Ressource d920 Erholung, Freizeit

1.3. Anmerkungen und Diskussion über die beiden Varianten 1.1 und 1.2

Merke: Unter Teilhabe wurden die aus der Sicht des Kindes wichtigsten Aspekte von Teilhabe ausgewählt. Der Auswahlprozess hat also über ein zweischrittiges Vorgehen stattgefunden.

1. Schritt: wurde mit dem Kind und seinen Eltern entlang der 9 Themen von Teilhabe zusammengetragen, was das Kind im Alltag macht. Es wurde der sog. Teilhabestatus erstellt.

2. Schritt Es wurde dann gemeinsam herausgearbeitet, welche Punkte den Wünschen und Bedürfnissen des Kindes am meisten entsprechen und welche die wichtigsten sind. Dabei wurden Einschränkungen und Ressourcen besprochen. Es wurde so die Teilhabepräferenz festgestellt.

Wichtig: Den Teilhabebereich – anders als die Diagnosen - kann die Fachkraft nicht alleine erstellen. Dies muss mit den Betroffenen zusammen erarbeitet werden.

Analog zu den Diagnosen geben die Schlüsselworte so am Anfang eines Briefes einen guten Überblick, worum es geht. Die Farbe hilft rasch zu erkennen, welche Komponente gemeint ist.

Die ausführlichen Aspekte können dann z.B. der Struktur LAKMosHIBeG folgend in der Anamnese oder auch der Epikrise aufgeführt werden.

Pro Variante 1: Freitext mit Codes

- Sowohl ICD-10 Formulierungen als auch ICF-Code-Formulierungen wirken oft hölzern, nicht ganz treffend und dadurch irritierend
- unpassende Formulierungen können durch eigene, spezifische und passende Beschreibungen ersetzt und durch die Codes ergänzt werden
- Die Beschreibungen sind individuell passend und können so formuliert werden, dass auch Eltern sich in den Formulierungen gut wiederfinden
- Freitext doppelt nicht mit dem Schlüsselwort

Pro Variante 1: Freitext mit Codes plus Schlüsselworte (am besten farbig)

- Man erkennt auf einen Blick um welche Themen es bei dem Kind geht.
- Die Schlüsselworte sind für alle Berufsgruppen und die Betroffenen verständlich, weil alle die gemeinsame Klassifikation ICF benutzen
- Zeitaufwendige Diskussionen über die Nomenklatur verschiedener Berufsgruppen entfallen (siehe unten *Geschichte zu Mehl**)
- Der stichpunktartige Freitext spezifiziert die Themen individuell für das jeweilige Kind und seinen persönlichen Kontext
- Trotz Freitext wird die Zuordnung durch das Schüsselwort präziser

2.

ICF-Eintrag mit Benutzung der Komponentenbuchstaben s,b,a,p,d,e in ein Verlaufsfeld Ihres Patientenprogramms und in Anlehnung an die Struktur: Anliegen/Themen – Ziel, Infos dazu, Handlungsplan-Maßnahmen

Eintrag der Physiotherapeutin bei Moritz

1. Quartal

Anliegen von Moritz: Moritz gibt an mit seiner augenblicklichen Mobilität zufrieden zu sein. Er habe nun vermehrt Rückenschmerzen.
-> Moritz durchlebt einen Schultag, bewegt und sitzt wie er mag bzw. der Schulalltag es fordert und hat keine Einschränkungen durch Rückenschmerzen

Ziele: Moritz läuft 3 Schritte mit Abstützen frei – zunächst zu Hause und später im öffentlichen Raum zum Benutzen einer öffentlichen Toilette und einer Treppe

a.- Bewegungsübergänge bis zum Stand ohne Schwierigkeiten. Moritz geht nun zunehmend einige Schritte frei oder an Möbeln, auch im Klassenzimmer d450 Laufen
b- Muskeltonus im unteren LWS Bereich erhöht li>re, erhöhter Tonus im Nackenbereich b735 Muskeltonus
s- untere LWS re konvex s760 LWS
p- mit Freunden im Rollstuhl viel unterwegs d920 Erholung, Freizeit und durch Taxifahrten selbständig d470 Taxi fahren. Spielt mit Freunden gerne und ausdauernd Computerspiele d920 Erholung, Freizeit

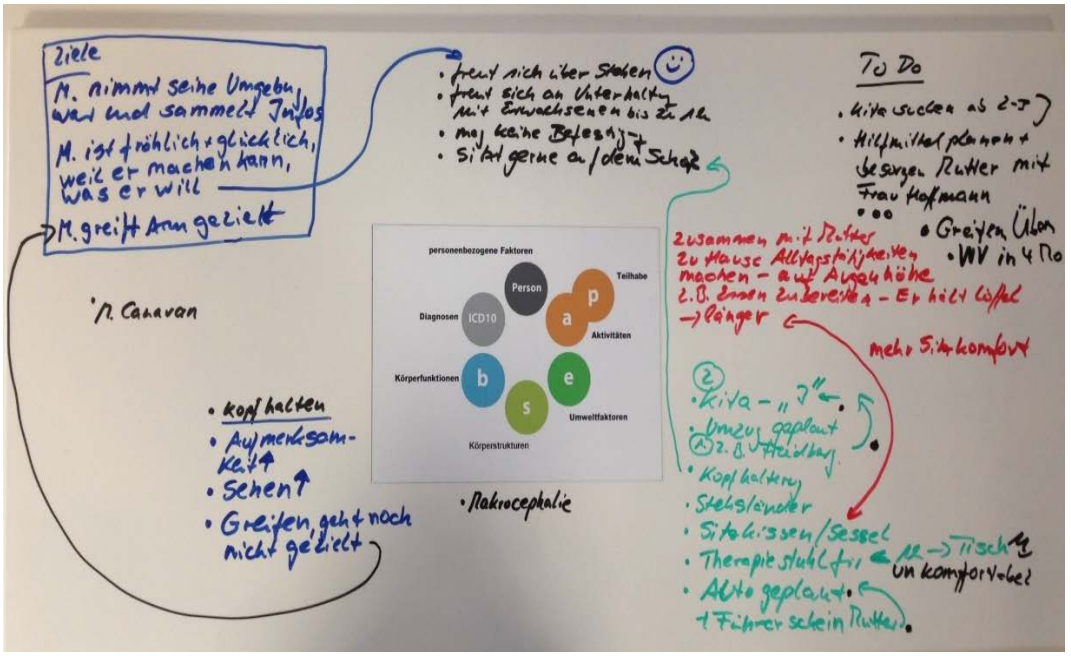
Mit Moritz über Wichtigkeit von Bewegung und Ausgleichsaktivitäten gesprochen und sie regelmäßig durchzuführen (nicht nur donnerstags)

-> Übungsprogramm für zu Hause mitgegeben e355 Unterstützung von der Physiotherapeutin
-> neuer Rollstuhl ist in Bau e120 Rollstuhl
-> ausprobieren von Unterarmgehstützen.- bei der Firma angefragt e120 Stöcke
-> Neuversorgung mit Einlagen noch mit Eltern besprechen e115 Orthese

3.

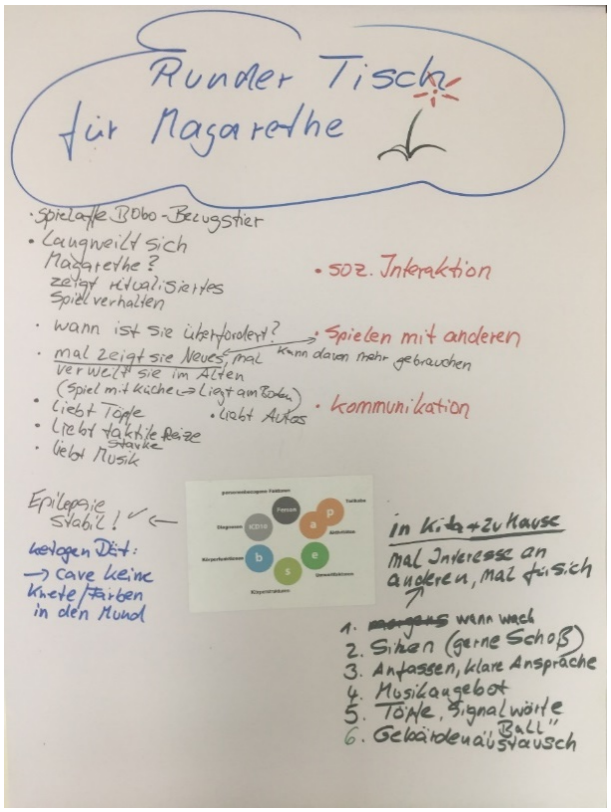
ICF-ICD-Profil-Dokumentation auf einer Magnettafel/Magnetfolie a) im Arztgespräch mit den Eltern. Eltern machen sich am Ende mit dem Handy ein Foto. Die Ärztin dokumentiert, was die Eltern berichten und im gemeinsamen Gespräch dann als wichtig erachtet wurde in Stichpunkten b) beim Runden Tisch

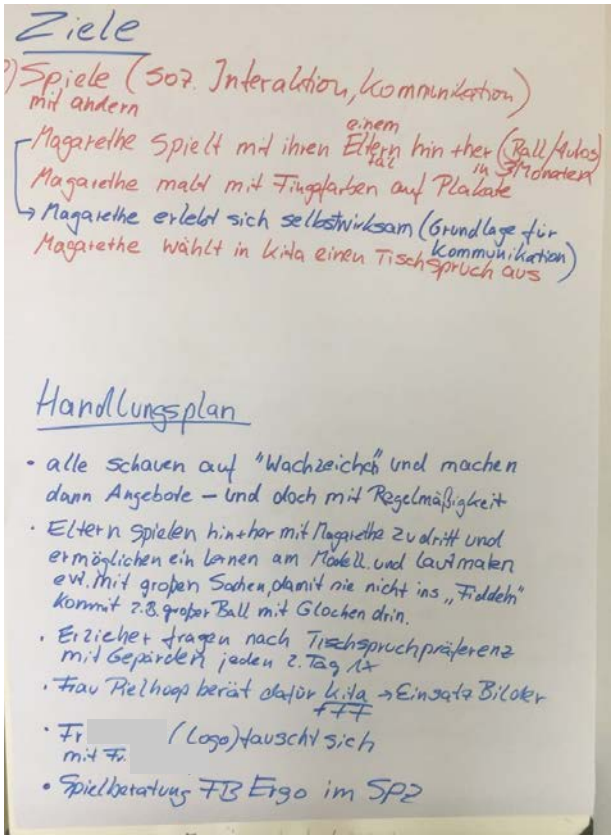
Beispiel 1
Arztgespräch: 15-Monate alter Junge mit der Diagnose eines Morbus Canavan (Leukodystrophie)



Beispiel 2

Runder Tisch: 3,5 Jahre altes Mädchen mit epileptischer Enzephalopathie bei einem 5q-Syndrom





4.

ICF-Tabelle als Dokumentationshilfe im Gespräch mit den Eltern und weiteren Fachpersonen am Beispiel von Cerebralparese

Diagnosen				
Komponenten	**Teilhabe**	**Aktivitäten**	**Funktionen & Strukturen**	**Umweltfaktoren**
Themen Therapieziele				
Mögliche Techniken				
Persönliche Faktoren				
Handlungsplan				

Beispiel: 11 Jahre alter Junge mit einer unilateralen spastischen Cerebralparese GMFCS-Level I

Diagnosen				
Komponenten	**Teilhabe**	**Aktivitäten**	**Funktionen & Strukturen**	**Umweltfaktoren**
Themen Therapieziele	Besserer Torwart mit den anderen mitkommen	Fangen eines Balls auf der rechten Körperseite mit beiden Händen	Schulterbeweglichkeit, Supination Handgelenksfestigkeit Orientierung im Raum	Stabilisierende Familie tragfähige Beziehungen zu Freunden Fußballverein
Mögliche Techniken	Vereinstraining	Krafttraining Kletterwand spezifisches Training	BoNT Slikon-Handorhese	
Persönliche Faktoren	hoch motiviert, clever, anstrengungsbereit			
Handlungsplan	Vereinbart wurde eine Hemi-Intensiv-Therapie,mit den o.g. Inhalten und Zielen, zuvor Behandlung mit BoNT und Anpassung einer Silikon-Handorthese.			

Erläuterung

Wir benutzen dieses Formular zur „Sortierung“ komplexer Situationen und zur Therapieplanung sowohl im Team als auch im Gespräch mit Eltern, älteren Kindern und Jugendlichen.

Weil die Teilhabe links im Formular steht, beginnen wir mit der Planung auch mit diesem Thema und suchen dann nach den Maßnahmen und Techniken, die in den verschiedenen Komponenten für die Zielerreichung nötig sind.

Wenn Kolleginnen oder Eltern sehr bei Zielen auf der Funktions-Ebene bleiben, bietet das Formular eine gute Möglichkeit, die anderen Komponenten zu betonen. Auch die Umweltfaktoren bilden sich so gut ab.

Die Operationalisierung von Teilhabezielen („Was muss sich verändern, um ein besserer Torwart zu sein?“) nimmt die Kinder und Jugendlichen mit in den therapeutischen Prozess, sie sind beteiligt und damit intrinsisch motiviert. Es entstehen sichtbare Sinnzusammenhänge zwischen Teilhabe-Zielen und zur Erreichung notwendiger Intervention, Übung und Therapie.

So werden therapeutische Situationen erfassbar und damit besser besprechbar. Es entsteht ein übersichtlicheres Bild und in der Folge ein Handlungsplan, dem alle Beteiligten zustimmen können

5.

Erläuterungen zu ICF für den niedergelassenen Kinderarzt, z.B. auch als Ergänzungstext für die Runden-Tisch-Texte aus dem ICF-Add-In oder der Web-App

Beispiel Emile im Alter von jetzt 12, 5 Jahren

Diagnosen:
Z.n. Hämorrhagische Infarzierung suprazerebellär {I61.8 Z}
Hydrocephalus occlusus ohne Shunt {G91.1 G}
Dyskinetische Zerebralparese GMFCS III, MACS III, CFCS II mit Dysphagie{G80.3 G}
Mittelschwere Sehbeeinträchtigung, binokular {H54.2 G}
Hereditärer Faktor-VIII-Mangel, Zustand nach Hemmkörperentwicklung {D66 G}
fokale symptomatische Epilepsie {G40.1 G}
Sprech- und Sprachstörung {F80.0/1 G}

Das Rundes-Tisch-Protokoll wurde nach der ICF–CY (Internationale Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit für Kinder und Jugendliche) der WHO erstellt und liegt bei.

Die ICF-CY ist eine Klassifikation, die die Themen des Kindes nach folgenden Gebieten einteilt:

Körper - Strukturen (s = structures)
Körper - Funktionen (b= body functions)
Aktivitäten (a)
Partizipation/Teilhabe (p)
Lebensbereiche (d = life domains) = Aktivitäten und Partizipation/Teilhabe
Umweltfaktoren (e = environment)
Die ICF-CY stellt zu jedem Thema einen Code zur Verfügung. Die Codes ergänzen die ICD10-Diagnosen und das **Profil des Kindes** wird dadurch sichtbar. Vor den Codes stehen die Buchstaben des jeweiligen Themenfeldes. Der Buchstaben-Zahlencode trägt bei einem Farbausdruck zudem die typische **Farbe** und macht damit sichtbar, in wie fern die Lebensbereiche und die Umweltfaktoren des Kindes ausreichend bedacht wurden.

Für Ihre Rückfragen zur ICF und dem Bericht stehen wir gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Anlage 2 ICF-Web-App Informationen

Die folgenden Informationen gelten analog für das ICF-Add-In.

Das Prinzip

Beim Verfassen eines Fließtexts wird mit der **#-Taste** die Schlüsselwort-Code-Liste aufgerufen. Mit der **Return-Taste** kann das ausgewählte Schlüsselwort mit Code und seiner Komponentenfarbe in den Fließtext übernommen und sofort weitergeschrieben werden.

Auffinden des passenden Schlüsselworts mit Code

Für Einsteiger:

Verschaffen Sie sich zunächst im = Online-Thesaurus oder der = Schlüsselwortliste einen Überblick über die Darstellung der Schlüsselwörter und Codes, jeweils zugeordnet zu den ICF-Komponenten und deren Unterkapitel. (Online-Thesaurus und die Schlüsselwortliste sind identisch und reine Nachschlagwerke - die Auswahl und Übernahme mit der #-Taste in den Text funktioniert hierüber **nicht**). Dadurch, dass hier auf die Definitionen verzichtet wurde, erlauben der Online-Thesaurus und die Schlüsselwortliste durch die vielen Beispielworte einen ersten intuitiven Zugang zu der Klassifikation. Sie sind kein Ersatz für das Nachlesen der Definitionen im Buch in Einzelfällen nicht, um die Klassifikation letztendlich zu beherrschen.

In dem

= Buch-Thesaurus ICF-CY **mit Definitionen** empfiehlt es sich, einzelne Schlüsselworte und Codes nachzuschlagen, um bei Unklarheiten in der Lage zu sein, das richtige Schlüsselwort mit dazugehörigem Code auszusuchen. *Beispiel: Spielen gibt es mit dem Code „d880" unter der Überschrift „wichtige Lebensbereiche" und mit dem Code „d920" unter der Überschrift „Gesellschaft". Je nachdem, was der Anwender ausdrücken will, ist entweder „d880" oder „d920" zutreffend.*

Für Geübte:

Rufen Sie das Online-Thesaurus aus dem Fließtext heraus mit der **#-Taste** und der Eingabe der ersten Buchstaben des gewünschten Schlüsselworts auf. Wählen Sie dann das passende Schlüsselwort und den entsprechenden Code per Cursor oder Maus aus der angezeigten Auswahl aus. Über die Return-Taste erfolgt die direkte Übernahme in den Text. Die Automatische Vervollständigung ist in ihrer Funktion identisch mit jener der Google-Suche.

oder

Falls Sie den fehlenden Code bereits wissen, geben Sie nach Aufruf des Online-Thesaurus aus dem Fließtext heraus durch die **#-Taste** den Code direkt als Zahl ein und fügen Sie ihn mit der Return-Taste in den Text ein.

Es hat sich gezeigt, dass auch geübte Nutzer immer wieder in der Schlüsselwortliste und dem Buch-Thesaurus ICF-CY nachschlagen müssen, um die Präzision zu verbessern und sich dadurch die ICF-Klassifikation umfassend anzueignen.

Arbeiten mit den Formatvorlagen für Dokumente

Auswahl von Formatvorlagen bei Anwahl von „Neues Dokument“

Es gibt aktuell die drei nachstehenden Formatvorlagen:

Bericht

Sektion(en) mit einem Textfeld und einer Überschrift, die frei wählbar sind. Die Sektionen erscheinen beim Export (Word/PDF) oder beim Ausdruck jeweils fortlaufend untereinander.

Runder Tisch

Drei Sektionen mit Textfeldern, die den Bereichen „Themen/Anliegen -Ziele“, „Wichtige Informationen“ und „Handlungsplan - Maßnahmen“ zugeordnet sind. Textfelder mit identischer Nummer werden durch das System automatisch als zusammenhängend erkannt und behandelt. So werden dem ersten Feld „Thema/Anliegen -Ziele“ die Bezugsfelder in den Bereichen „Wichtige Information“ und „Handlungsplan - Maßnahmen“ zugeordnet. Wird ein zweites Feld „Thema/Anliegen -Ziele“ hinzugefügt, erhält es die Nummer zwei und unter den Bezugspunkten „Wichtige Information“„ und „Handlungsplan - Maßnahmen“ wird analog jeweils ein neues Feld mit der Nummer zwei hinzugefügt. Eine Änderung der Reihenfolge im Bereich „Themen/Anliegen - Ziele“ wird automatisch auf die anderen beiden Bereiche übertragen.

Teilhabestatus

Neun Textfelder mit den neun Hauptkapitelüberschriften der Lebensbereiche der ICF. Dieses Template hat die gleiche Funktionalität wie der „Bericht“ mit dem Unterschied, dass hier die neun Sektionen bereits vordefiniert sind. Einzelne Sektionen können jederzeit umbenannt oder gelöscht werden.

Bearbeitungsmöglichkeiten eines Dokumentes.

Innerhalb der Sektionen (Bericht, Teilhabestatus) und Aufzählungen (Runder Tisch) stehen folgende Funktionen zur Verfügung.

 Sektion/Aufzählungspunkt in der Reihenfolge verschieben.

 Sektion/Aufzählungspunkt in der Ansicht minimieren/maximieren.

Sektion/Aufzählungspunkt hinzufügen.

Sektion/Aufzählungspunkt löschen. Das Löschen einer Sektion bzw. Aufzählung kann nicht rückgängig gemacht werden.

Innerhalb eines Textfeldes sind einfache Auszeichnungen möglich. Hierzu muss zunächst eine Textstelle zur Auszeichnung markiert werden. Die Auszeichnungsoptionen werden automatisch eingeblendet.

Folgende Optionen stehen zur Verfügung:

- Schrift fetten
- Schrift kursivieren
- Unsortiert Aufzählung einfügen
- Sortierte Aufzählung einfügen
- Zwischenüberschrift einfügen

Verwendungsmöglichkeiten der erstellten Dokumente in der ICF-Web-App

Dokument speichern, um es später weiter zu bearbeiten.
Das Dokument wird als .icf-Datei im Downloadordner abgespeichert und kann (nur!) mit der Web-App wieder geöffnet werden. Ein wiederholtes Speichern führt bei jeder Ausführung automatisch zu einer neuen Dateien im Downloadordner. Nach dem Abspeichern kann der Dateiname unter Verwendung personenbezogener Informationen, etwa dem Patientennamen, so geändert werden, dass der Anwender das Dokument gut wiedererkennt. Bitte beachten Sie, dass .icf Dokumente nicht durch einen Doppelklick geöffnet werden können. Bitte nutzen Sie hierzu die Schaltfläche „Dokument öffnen“ in der ICF-Web-App.

Dokument in Word oder als PDF exportieren und abspeichern

Das Dokument kann über diese Funktion auf dem eigenen PC des Nutzers gespeichert werden. Dateiname und Ornder sind frei wählbar. Das Word-Dokument kann im Anschlussnachbearbeitet werden oder der Text in eine gewünschte Dokumentenvorlage kopiert werden, wobei Format und Farbe erhalten bleiben.

Drucken:
Das Dokument kann direkt oder als abgespeichertes Word- oder PDF-Dokument ausgedruckt werden.

Das PDF enthält keinerlei personenspezifische Informationen, das Word-Dokument kann lediglich über den Dateinamen Auskunft über Daten des Patienten geben, wenn es vom Nutzer entsprechend benannt wurde. Mit einem personifizierten Begleitschreiben aus dem eigenen Patientenmanagementsystem, kann es zum Versand vervollständigt werden. Ein Vorschlag für ein erklärendes Begleitschreiben für den niedergelassenen Kinderarzt am Beispiel „Runder Tisch“ finden Sie unter den Dokumentationsbeispielen in dem Teilnehmerinnenordner.

Verwendungsmöglichkeiten der erstellten Dokumente im ICF-Add-In bitte bei der dafür zuständigen Fa. Crosssoft erfragen.

Ablaufplan

Assistenzschulung

13:00-13:20
Begrüßung

1. **Ankommen**
   Einführende Worte und Einstimmung zu
   - Was will PART-CHILD: Wohlfühlen trotz Krankheit, Mitbestimmung, Alltagsorientierung,
   - Assistentinnen als wichtige Schlüsselpersonen – sie als wichtige erste Kontaktpersonen mit einbeziehen;
   - dass Assistentinnen Eltern gut informieren können, wenn sie BASIS-Kenntnisse haben „Wissen, was hinter den Türen im SPZ passiert";
   - dass sie wissen, wenn sie bereits mit ICF beginnen, dann es kann gut weitergehen;
   - Erklären, dass PART-CHILD durch die Fragebögen den Effekt und den Aufwand der neuen Vorgehensweise erfasst, damit die ICF-Arbeitsweise zukünftig von den Kostenträgern (vor allem die Krankenkassen) finanziert wird. Den Beitrag der Assistentinnen am Fragebogenhandling erfragen, unbedingt würdigen und zum Weitermachen motivieren

   Referentin stellt sich vor
   Freie Rede zur Einstimmung
   Herzlich Willkommen Flipchart

2. **Eingangsrunde**
   Vorstellungsrunde – wir wissen voneinander
   1. Meine Stimmung
   2. ICF und ich…?
   3. Gesprächsführung und ich…?

   Runde nutzen, um die Arbeit der Assistenz wert zu schätzen.
   Mögliche Angst, dass zu viel von ihnen verlangt werden könnte, entgegenwirken (z.B. „ja es gibt etwas zu lernen und zugleich wird es Ihnen danach Ihre Arbeit erleichtern").
   Gefühl der Machbarkeit vermitteln („Sie müssen nur die Idee und Prinzipien von ICF verstehen, das Gesamtteam muss sich viele zusätzliche Details währen der 4 Tage Schulung aneignen")
   Runde könnte neu für Assistentinnen sein, Unsicherheit durch Plattform für Fragen und Unsicherheiten auffangen (Aktiv zuhören).
   Anregungen geben, über Elterntypen und erlebte Beispiele zu berichten (Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Welche Beispiele kennen Sie? Wie erleben Sie das?).
   3 Fragen auf Flipchart
   Flipchart

13:20-14:20
Was ist ICF?

Was bedeutet „Wir arbeiten nach ICF“?
Allgemeine Informationen zur ICF
Informationen zum Aufbau der ICF
Teilhabe als wichtiges Ziel
Ermittlung des Bedarfs und Planung von Teilhabe
Folien mit Videos zeigen, durch Beispiele lebendig machen, nach Beispielen der Assistentinnen fragen, bei der Diskussion über die Eigenverantwortlichkeit und aktive Rolle der Eltern nach Vor- und Nachteilen fragen, alle fremden Begriffe erläutern, Perspektivwechsel früher/heute evt. durch Beispiele wie „mein Großvater, als der zum Arzt kam…“ unterfüttern. Bei letzter Folie herausheben, dass der erste Punkt ein wichtiger Ausgangspunkt der ICF ist und eine zentrale Aufgabe der Assistentinnen. Die übrigen 3 Punkte muss der Rest des Teams zusätzlich lernen.
Folienset mit Videos

14:20-14:30
Haltung bei motivierender Gesprächsführung und ICF

Freie Rede und moderierte Diskussion

14:30-14:45
Pause

14:45-15:15
Schwierige Gesprächssituationen

Erklärende Modelle für schwierige Gesprächssituationen
Das Vier-Ohren-Modell von Schulz von Thun
Das Teufelskreismodell von Schulz von Thun
Freie Rede und moderierte Diskussion
2 Arbeitsblätter

15:15-15:45
Was Fragen auslösen

Wirkung von offenen und geschlossene Fragen
Freie Rede und moderierte Diskussion
1 Arbeitsblatt

15:45-16:15
Dem Gehörten zuhören

Methode des „Aktiven Zuhören“
Freie Rede und moderierte Diskussion
1 Arbeitsblatt

16:15-16:30
Pause

16:30-16:45
Mit Widerstand geschmeidig umgehen

1. **Gedanken zum Widerstand**
   Freie Rede und moderierte Diskussion
   1 Arbeitsblatt

2. **Umgang mit Widerstand**
   Freie Rede und moderierte Diskussion
   1 Arbeitsblatt

3. **Schwierige Patientenäußerungen**
   Arbeitsblatt ausfüllen lassen und dann moderierte Diskussion
   1 Arbeitsblatt

16:45-17:00
Abschluss
Abschlussrunde und Betrachten der Take-Home-Messages
1 Arbeitsblatt

Das Kommunikationsmodell von F. Schulz von Thun (F. Schulz von Thun, 1993)

Häufig sind Gespräche schwierig. Um dieses Problem zu überwinden, erscheint uns das Beharren auf der Sachebene als gute Möglichkeit. Am nachfolgend gezeigten Modell wird deutlich, warum diese scheinbare Lösung das Problem oft noch verstärkt.

Beispiel: Beide sitzen im Auto und quälen sich durch den Berufsverkehr.
Plötzlich sagt ER (auf dem Beifahrersitz) zu IHR (Fahrerin):
„Du Schatz, die Ampel da vorne ist grün!“

Sie reagiert gereizt und antwortet:
„Du kannst ja zu Fuß gehen, wenn Dir mein Fahrstil nicht passt!“

Hier eine Erklärung, wie es zu dieser scheinbar völlig unangemessenen Antwort kommen konnte: Statt eines Satzes sprach der Beifahrer vier verschiedene Botschaften, aus denen seine Partnerin freie Auswahl hatte. Diese unten aufgeführten „mitgesagten“ Sätze haben die Fahrerin sicher unterschiedlich stark angesprochen.

Immer, wenn wir sprechen, sprechen wir mit vier Zungen und hören mit vier Ohren. Dadurch sind Missverständnisse vorprogrammiert. Die Beifahrerin antwortet offensichtlich nicht auf das, was ihr auf der Sachebene mitgeteilt wurde. Die (kränkende) Beziehungsaussage veranlasst sie zu der geharnischten Antwort.

Möglicher/drohender Teufelskreis zwischen Helferinnen und Patientinnen

(frei nach F. Schulz von Thun)

Helferinnen

bietet Hilfe an, zunehmend mit Nachdruck

fühlt sich
degradiert
geschulmeistert
bedrängt
bedroht

Eltern
Patientinnen
Betroffene

lehnt (schroff) ab, wehrt sich, zunehmend verzweifelt und /oder aggressiv

reagiert
in Sorge
ungeduldig
frustriert
beleidigt
hilflos

Was Fragen auslösen...

Geschlossene Fragen sind Fragen, die ich „digital“, z.B. mit „Ja“ oder „Nein“ oder mit einem Wort, beantworten kann. Entsprechend sind Fragen nach Uhrzeit („Wie spät ist es?“) oder Namen („Wie heißen Sie?“), nach Orten („Wo sind Sie geboren?“) und Mengen („Wie viel trinken sie?“) geschlossen. Sie können ohne innere Prozesse „abgetan“ werden. Menschen, denen viele geschlossene Fragen gestellt werden, fühlen sich oft „ausgefragt“ und geraten eher in eine passive Rolle. Das „Abgefragt-Werden“ (z.B. „Haben Sie Ihren Ü-Schein dabei?“) kann auch schwierige Gefühle auslösen wie Ängste, Schuldgefühle, Scham, Ohnmacht etc. und dann zu „dicker Luft“ führen. Wenn sich ein Gefühl von „Autonomieverlust“ mit entsprechendem „Widerstand“ einstellt, ist es wichtig, sich – für einen kurzen Moment – dieser Störung der Beziehungseben zuzuwenden bevor es auf der Sachebene weitergehen kann.

Da bei ICF eine aktive Rolle der Beteiligten (Eltern und Kinder) angestrebt wird, sind **Offene Fragen** wichtig. Sie laden zum Nachdenken und zur inneren Beteiligung ein – und dazu, sich selbst besser zu verstehen („*Was wissen Sie bereits über Ihre Krankheit?*“).

Offene Fragen muten den Befragten mehr Verantwortung zu, aktiv mitzudenken und selbst nach Ideen zu suchen. Sie können zugleich für die fragende Person eine entlastende Wirkung hoben, weil mit der offenen Frage die Verantwortung für die Arbeit an der Antwort dahin gegeben wird, wo sie hin gehört.

Es gilt der Satz: **„Wer fragt, führt“**. Wenn ich jemandem eine Frage stelle (ob geschlossen oder offen) erwarte ich eine Antwort. Das lernen bereits Kinder: „Antworte gefälligst, wenn du gefragt wirst“. Kommt keine Antwort, ist der kommunikative Akt unabgeschlossen und „etwas stimmt nicht“ im Miteinander.

Mit geschlossenen Fragen „führe“ ich eher misstrauisch („*Haben Sie eine Idee?*“) und mit offenen Fragen eher mit Vertrauen („*Welche Idee haben Sie?*“). Unterschwellig ist dementsprechend die Botschaft Offener Fragen immer „*Du kannst was, ich traue Dir (was zu)*“. Offene Fragen zeigen meinem Gegenüber, dass ich ihn ernst nehme und an ihn glaube. Damit tragen sie in kleinen Dosen zur Stärkung der Selbstwirksamkeit bei.

Typische offene Fragen: „*Was kann ich für Sie tun?“, „Was ist Ihr Anliegen?“, „Welche Probleme tauchen auf?“, „Wie könnten Sie das Problem lösen?“*

Der „auf-fordernde“ und „öffnende“ Charakter offener Fragen stellt natürlich auch ein Risiko dar. Möglicherweise ist die offene Frage eine Überforderung oder sie wird als zu große Zumutung empfunden und erzeugt „Widerstand“. Dies ist ein wichtiger Hinweis, der ernst genommen werden sollte. Im MI wird nicht „nachgebohrt“, sondern der so genannte Widerstand wird willkommen geheißen und „umarmt“.

Aktives Zuhören

Zum Vergleich – Kein aktives Zuhören:

Ausfragen, Ratschläge erteilen, Lösungen anbieten, bewerten, trösten, das Thema wechseln usw.

Beispiel: Elternteil: „*Ich kann vormittags keinen Termin machen.*“
Assistenz: „*Ich erkläre Ihnen das noch mal mit den Terminen...*“

Stufe 1 Wiederholen

Wiederholen des Gehörten in (fast) wörtlicher Form

Beispiel: Elternteil: „*Ich kann nicht um 10 Uhr zu einem Termin kommen!*“
Assistenz: „*Da können Sie nicht.*“

Stufe 2 Umformulieren

Wiedergabe des Gehörten mit anderen Worten

Beispiel: Elternteil: „*Ich kann nicht um 10 Uhr zu einem Termin kommen.*“
Assistenz: „*Vormittagstermine sind für Sie schwierig.*“

Stufe 3 Der anderen Person „aus dem Herzen sprechen“ (Paraphrasieren)

Zwischentöne und Gefühlsvermutungen spiegeln

Beispiel 1: Elternteil: „*Ich kann nicht um 10 Uhr zu einem Termin kommen!!!*“
Assistenz: „*Sie versuchen verzweifelt alles unter einen Hut zu bekommen.*“

Beispiel 2: Elternteil: „*Wenn ich an die Zukunft unseres Kindes denke…*
Ich weiß einfach nicht, wie wir das bewerkstelligen sollen.“
Assistenz: „*Sie haben Angst, dass Sie es nicht schaffen könnten.*“

Beispiel 3: Elternteil: „Sie haben ja keine Ahnung wie das ist!“
Assistenz: „Niemand kann nachvollziehen, wie schlimm das ist.“

Beispiel 4: Elternteil: „*Meine Partnerin kümmert sich nicht um die Alltagsprobleme unseres Kindes. Sie/Er kommt meistens erst sehr spät nach Hause.*“
Assistenz: „*Sie fühlen sich alleingelassen mit den ganzen Sorgen.*“
Elternteil: „*Ja – nun, sie/er hat wirklich viel zu tun und muss ja auch voran-kommen.*“
Assistenz: „*Sie versuchen sich selbst zu sagen: ‚Du musst dafür Verständnis haben, dass sie/er sich nicht darum kümmert*.“

Gedanken zum Widerstand

Es gibt keine Veränderungen ohne Widerstand!
Widerstand gegen Veränderungen ist etwas ganz Normales und Alltägliches. Wenn bei einer Veränderung keine Widerstände auftreten, bedeutet dies, dass von vornherein niemand an ihre Realisierung glaubt.

→ **Nicht das Auftreten von Widerständen, sondern deren Ausbleiben ist Anlass zur Beunruhigung!**

Widerstand enthält immer eine „verschlüsselte Botschaft“!
Wenn Menschen sich gegen etwas sträuben, was eigentlich sinnvoll oder sogar notwendig erscheint, haben sie irgendwelche Bedenken, Befürchtungen oder Angst.

→ **Die Ursachen für Widerstand liegen im emotionalen Bereich!**

Mit dem Widerstand, nicht gegen ihn gehen!
Die unterschwellige emotionale Energie muss aufgenommen – d.h. zunächst einmal ernst genommen – und sinnvoll kanalisiert werden.

→ **Druck wegnehmen (dem Widerstand Raum geben)**

Umgang mit Widerstand

Wie zeigt sich Klientinnenwiderstand?

1. Zweifel an der Kompetenz bzw. an der Person der/des Beratenden:
z.B. „Was wissen Sie denn schon darüber? Hatten Sie selbst schon mal sowas?“
Oder:
„Haben Sie selbst Kinder?“ oder „Ihnen fehlt die Lebenserfahrung, um mir da weiterzuhelfen.“

2. Vermeidung, Verleugnung, Verweigerung:
z.B. eigene Nachlässigkeiten oder Unwillen gegenüber den Erfordernissen der Therapie werden geleugnet („Ich übe doch ständig mit meinem Kind!“), bagatellisiert („Wir sind höchstens 1-2 Mal zu spät gekommen“), affektgeladen zurückgewiesen („Ich lasse mir doch nicht vorschreiben, wie ich meine Tochter erziehen soll!“) oder Innovationen/neue Therapiemöglichkeiten werden boykottiert („Das hilft doch alles nicht weiter“)..

3. Unterbrechen oder „Abschneiden“ des Dialogs:
z.B. das Wort abschneiden („Sie brauchen darüber gar nicht weiterzureden!“), unvermittelt das Thema wechseln („Wir haben jetzt genug darüber gesprochen. Was gibt es noch?“), sich innerlich „ausklinken“ (den Äußerungen des Gegenübers nicht folgen; Antworten geben, die nicht auf die Frage des Gegenübers eingehen).

Widerstand entsteht (ist) zwischen Menschen

Widerstand von Eltern ist häufig (auch) Ausdruck der Gesprächsgestaltung (z.B. wenn Fachkräfte die Mutter/den Vater zu etwas überreden wollen) und des Kontextes (z.B. Beratende wenig empathisch; in der Familie gibt es Probleme) – und sollte nicht auf eine Persönlichkeitskonstante („Nörglerin“) reduziert werden.

Beugen Sie Widerstand vor
Beugen Sie Widerstand vor, indem Sie verzichten auf:

- Debatten mit den Eltern
  (Mutter: „Ich weiß, dass das nichts bringt“.
  Beratende: „Andere haben auch davon profitiert!“)
- Überzeugungs-/Überredungsversuche
  (Vater: „Ich weiß, dass das nichts bringt!“
  Beratende: „Ich erkläre Ihnen das noch mal genauer ....“)

Schwierige Patientinnenäußerungen

1. Eltern: *„Wie stellen Sie sich das vor?! Wir sind beide berufstätig.“*

Old School: *„Wir haben aber keinen anderen Termin!“*
New School: *„Es ist für Sie schwierig, den Termin einzurichten.“*

2. Eltern: „Ich wurde nicht informiert.“

Old School: _____

New School: _____

3. Eltern: „Ich schaffe das nicht so früh!“

Old School: _____

New School: _____

4. Eltern: „Warum dauert das so lange?“

Old School: _____

New School: _____

5. Eltern: „Ich unterschreibe die Schweigepflichtsentbindung nicht.“

Old School: _____

New School: _____

6. Eltern:

Old School: _____

New School: _____

Take Home Messages

- Motivierende Gesprächsführung:
  ‚unmotivierte Menschen' sind meist hin- und hergerissen
- Respektieren Sie die Autonomie der Patienten
- Freundlichkeit hilft – auch in schwierigen Gesprächen
- Verstehen ist der Anfang der Annahme
- Locken Sie Veränderung heraus statt vorzugeben
- Gehen Sie mit Widerstand geschmeidig um
- Wertschätzung macht Sinn
- Das Ganze ist kräftesparend und Burnout-präventiv.

Kontexte Frankfurt gGmbH

ICF-Team-Schulung

Informationsheft für die Assistentinnen

Verfasst und zusammengestellt von Heike Philippi
in Zusammenarbeit mit dem Part-Child-Projektteam

part-child
Verbesserung der Versorgungsqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Sozialpädiatrischen Zentren

Inhalt

Vorwort 4

Teilhabe und ICF 4

Das Projekt Part-Child 6

Herzlich willkommen bei Part-Child 9

Worum geht es bei Part-Child? Es geht um Teilhabe. 9

Was wird für die Organisation von Teilhabe benötigt? 10

Das Assistenz-Team-Schulungsprogramm 13

Übersicht der Schulungsteile 13

Inhalte der Schulung 14

Teil 1 Was bedeutet Arbeiten nach ICF? 14

Allgemeine Informationen zur ICF **14**

Informationen zum Aufbau der ICF **16**

Teil 2 Gesprächsführung leichter gemacht 32

Die Part-Child-Projektgruppe 35

Vorwort

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme an der ICF-Assistenzteam-Schulung im Rahmen des Projektes Part-Child. Mit dem vorliegenden Schulungshandbuch möchten wir Ihnen alle Informationen geben, die Sie zum Thema ICF für Ihre Arbeit im SPZ benötigen.
In dem Informationsheft, das Sie jetzt in den Händen halten und das Teil des Schulungshandbuchs ist, geben wir Ihnen grundlegende Informationen zur ICF und ihrer Bedeutung für die Arbeit im SPZ.

Teilhabe und ICF

Das Thema ICF ist eng mit der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft verbunden. Uns alle bewegt das Thema Teilhabe mit seinen vielen Facetten und Herausforderungen für die Praxis: sei es, dass wir es selbst oder in unserem privaten Umfeld mit körperlichen Beeinträchtigungen zu tun haben, sei es, dass zu unseren beruflichen Aufgaben die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen gehört.

Die gesellschaftliche Teilhabe von allen Menschen - unabhängig von ihren körperlichen Einschränkungen - ist ein Menschenrecht, für dessen Verwirklichung kleine, aber auch große Anstrengungen erforderlich sind. Zur Umsetzung dieses Menschenrechts gilt es, allgemeine und individuelle Barrieren, die eine Teilhabe verhindern oder beeinträchtigen, zu erkennen und zu beseitigen.

Wenn diese Barrieren beseitigt sind, können Menschen mit Beeinträchtigungen am Leben teilnehmen wie alle anderen auch. Sie sind dann nicht mehr vorrangig behindert, sondern können wie gesunde Menschen in allen für sie wichtigen Lebensbereichen funktionieren.

Um diesem Ziel der Teilhabe und des Einbezogenseins nahezukommen, wird ein klares Bild der individuellen Situation und der Bedarfe von Menschen mit Behinderung benötigt, um die passenden Unterstützung leisten zu können.

Die WHO hat für diesen Zweck als Instrument zur Darstellung der gesundheitlichen Situation von Menschen die ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) entwickelt. Die ICF ist eine standardisierte allgemeine Sprache zur Beschreibung der funktionellen Gesundheit von Menschen mit Behinderungen.

War vor Jahren die ICF noch ein Insiderthema für Fachkräfte im Gesundheitswesen, so wurde sie spätestens mit ihrer Nennung als verbindliches Instrument für die Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung im Bundesteilhabegesetz (BTHG) ein anerkannter allgemeiner Standard, dem es im Sinne einer umfassenden Erfassung der Lebenslagen von Menschen mit Behinderung zu genügen gilt.

Mit der Einführung des Bundesteilhabegesetzes wurde in Deutschland in den vergangenen Monaten eine umfassende Befassung mit der ICF ausgelöst. Sowohl die Leistungsträger, die für die gesetzlichen Leistungen für Menschen mit Behinderungen verantwortlich sind, wie auch die mit der Bereitstellung von Unterstützungsangeboten befassten Leistungserbringer und die Vertreter der Selbsthilfeorganisationen von Menschen mit Behinderung haben sich der Aufgabe zugewendet, die ICF als gemeinsame Sprache der Bedarfsermittlung und Bedarfsdarstellung zu etablieren.

Das Projekt Part-Child

Das Versorgungsforschungsprojekt PART-CHILD hat die Bedeutung der ICF für die Verbesserung der medizinischen Unterstützung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im SPZ erkannt und sich die Aufgabe gestellt, durch eine fundierte Implementierung der ICF in den SPZ die professionelle Kompetenz der Fachkräfte und verbunden damit den Nutzen für die Kinder, die Jugendlichen und ihre Familien zu verbessern.

Die Grundlagen für dieses Projekt wurden vor vielen Jahren gelegt, als sich Frau PD Dr. med. Heike Philippi als Leiterin des SPZ Frankfurt-Mitte die Verbesserung der Bedarfserhebung im Sinne eines partizipativen und teilhabeorientierten Unterstützungsprozesses zur Aufgabe machte. Schnell wurde ihr deutlich, dass dieses Themenfeld aufgrund seines Umfangs und seiner Vielfalt alleine nicht zu bewältigen und zu bearbeiten war. So entstand unter ihrer Leitung in den letzten Jahren ein dichtes Netzwerk von Experten aus den unterschiedlichsten Bereichen, die jetzt in der PART-CHILD-Projektgruppe verbindlich zusammenarbeiten. Informationen zu den Mitgliedern dieser Projektgruppe finden Sie am Ende des Informationsheftes.

Die Experten der Projektgruppe haben ihr Fachwissen und ihre langjährigen Erfahrungen in der Versorgung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen in das Projekt eingebracht.

Die Aspekte der ICF-bezogenen Gesprächsführungskompetenzen wurden durch die Mitarbeiterinnen der Quest Akademie in Heidelberg in PART-CHILD eingebracht. Die Quest Akademie ist seit Jahrzehnten im deutschsprachigen Raum federführend in der Entwicklung und Vermittlung von Kompetenzen der Gesprächsführung.

Die Kontexte Frankfurt gGmbH hat als gemeinnützige Projektgesellschaft seit vielen Jahren diese Erarbeitung einer praxisorientierten ICF-Anwendung begleitet und die dafür erforderlichen organisatorischen und wirtschaftlichen Strukturen bereitgestellt. Als Konsortialpartner von PART-CHILD verantwortet die Kontexte Frankfurt gGmbH unter der Geschäftsführung von Rolf Mayer auch die Sicherstellung des Schulungsprogramms.

In diesem professionellen Netzwerk sind alle für eine praxisbezogene Entwicklung und Anwendung der ICF erforderlichen Aufgabenbereiche kompetent besetzt. Diese Netzwerkkompetenz war die zentrale Voraussetzung, um den Antrag auf Finanzierung von PART-CHILD unter der Leitung von Frau Prof. Dr. med. Freia De Bock beim Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschusses erfolgreich stellen zu können.

Das vorliegende Schulungsprogramm wäre ohne diese finanzielle Förderung des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses sowie den langjährigen und intensiven Einsatz der genannten Experten nicht möglich gewesen. Ihnen ist es gelungen, ein vielfältiges und wichtiges Thema anschaulich und für die Alltagspraxis handhabbar zu machen. Ihre Zusammenarbeit schafft die Grundlage für eine erfolgreiche Anwendung der ICF. Ihnen gilt unsere große Anerkennung und ausgesprochener Dank.

Uns ist daran gelegen, dass die ICF kompetent angewendet wird. Deshalb stellen wir das im Rahmen von PART-CHILD erarbeitete Wissen gerne allen Interessenten für Schulungszwecke zur Verfügung. Dennoch unterliegen diese Materialien selbstverständlich dem Urheberrecht.

Für die bessere Lesbarkeit dieses Informationsheftes verwenden wir weitgehend die weibliche Form. Selbstverständlich sind hiermit alle anderen Geschlechter gleichberechtigt miteinbezogen.

Frankfurt am Main, Mai 2019

PD. Dr. med. Heike Philippi
SPZ Frankfurt-Mitte

Rolf Mayer
Kontexte Frankfurt gGmbH

Herzlich willkommen bei Part-Child

Part-Child steht für die Verbesserung der Versorgungsqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Sozialpädiatrischen Zentren.

Worum geht es bei Part-Child? Es geht um Teilhabe.

- Teilhabe bedeutet,
  - selbstbestimmt leben,
  - zugehörig und einbezogen sein,
  - Sinnvolles tun.
- Teilhabe bedeutet, das machen zu können, was einem selbst und anderen gut tut.
- Teilhabe bedeutet auch, das Leben zu genießen.

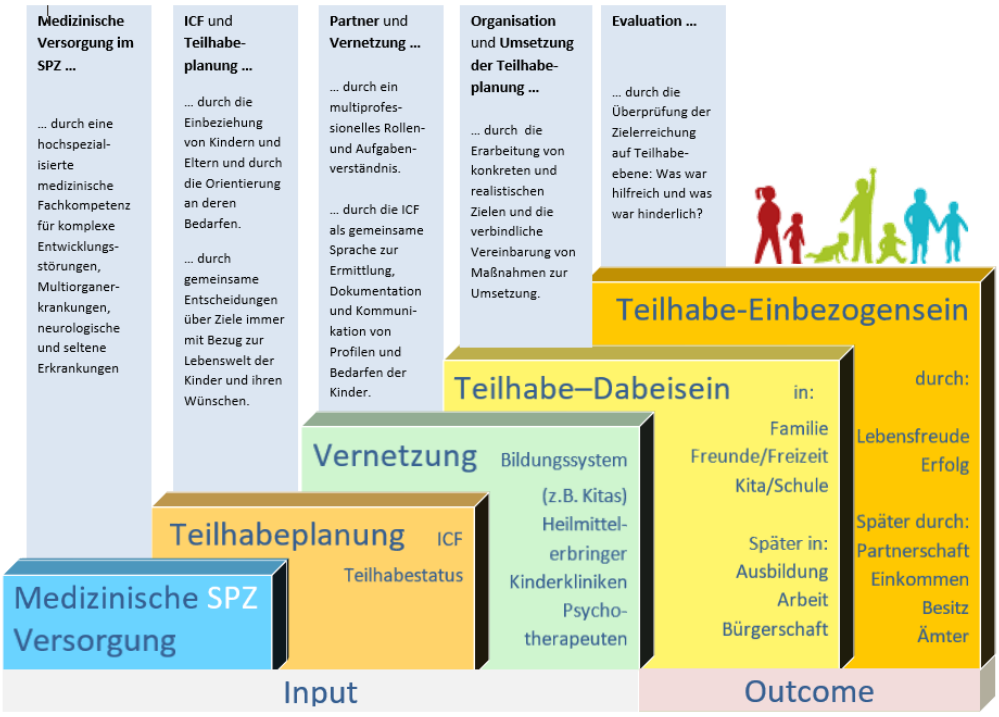
Teilhabe wird beeinträchtigt, wenn Kinder und Jugendliche aufgrund ihrer chronischen Erkrankungen und Behinderungen nicht das tun können, was für sie und ihr Leben wichtig ist.

Ihnen stehen die gleiche Rechte zu, die auch Nicht-Betroffene für sich und die Gestaltung ihres Lebens in Anspruch nehmen.

Was wird für die Organisation von Teilhabe benötigt?

Im SPZ geht es darum, Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihre Familien bei der Teilhabe zu unterstützen.

Die folgende Grafik veranschaulicht, welche Stufen ausgehend von der medizinischen Versorgung im SPZ bewältigt werden müssen, damit Kinder mit Behinderungen erfolgreich am Leben in unserer Gesellschaft teilhaben und einbezogen sind.



Unsere Aufgabe im SPZ ist es, nicht nur eine herausragend gute medizinische Versorgung sicherzustellen, sondern alle wichtigen Aspekte der Lebenswelt der Kinder und ihres (Nicht-)Einbezogenseins zu erfassen, damit wir gemeinsam mit ihnen und ihren Eltern ihre Teilhabe planen und in den vernetzten Strukturen unterstützen können.

Teilhabe gelingt, wenn alle Berufsgruppen, die mit dem Kind und seiner Familie zu tun haben, auch mit dem Fokus auf Teilhabe zusammenarbeiten.

Im SPZ beginnt die Teilhabe bereits in der Anmeldung.

Im SPZ sind die Kolleginnen der Anmeldung und Assistenz der erste Kontakt, den die Eltern haben. Hier gewinnen die Eltern den ersten Eindruck, inwieweit sie mit Ihren Anliegen gehört und in Entscheidungen einbezogen werden. Hier beginnen Teilhabe und Vertrauen, deshalb sind dieser erste Eindruck und die Arbeit der Assistenz so wichtig.

Die Teilhabeorientierung, die mit dem Erstkontakt zum SPZ-Team beginnt, wird von den medizinischen Fachkräften dann fachbezogen umgesetzt. Diese Umsetzung besteht insbesondere darin, dass die medizinischen Fakten der Beeinträchtigungen der Kinder mit ihrer Umwelt und ihrer Lebenswelt in Verbindung gebracht werden. Auf dieser Grundlage werden dann Ziele und Maßnahmen besprochen, gemeinsam mit den Kindern und den Eltern wird die Teilhabe geplant und umgesetzt.

Um kompetent zusammenarbeiten zu können, benötigen die Fachkräfte eine gemeinsame Sprache, um die Sachverhalte, um die es geht, für alle verständlich auszudrücken. Diese gemeinsame Sprache ist die ICF, die ergänzend zu den seit vielen Jahren schon verwendeten Diagnoseschlüsseln der ICD die Lebenswelt der Kinder erfasst.

Wie genau diese wichtige Verbindung von medizinischen Fakten, Umwelt und Lebenswelt sowie Teilhabewünschen der Kinder nach ICF

hergestellt wird, erarbeiten die Ärztinnen, Psychologinnen, Therapeutinnen, Sozialpädagoginnen und sonstige Fachexpertinnen gemeinsam mit den Referentinnen von Part-Child in einer viertägigen Schulung.

Für Sie als Mitarbeiterinnen im Assistenzteam ist es wichtig, dass auch Sie eine Vorstellung davon haben, wie der Umgang und das Vorgehen der Fachexperten zukünftig mit Kindern und Eltern im SPZ sein wird, wenn das Arbeiten nach ICF gelingt, und wie Sie bereits an der Anmeldung Eltern und Kinder darauf einstimmen können.

Deshalb freuen wir uns, dass Sie sich im Rahmen einer ICF-Schulung für den Assistenzbereich mit diesen ICF-Themen befassen können und wir Gelegenheit haben, mit Ihnen Ihre damit verbundenen Themen und Fragen zu bearbeiten.

Das Assistenz-Team-Schulungsprogramm

Übersicht der Schulungsteile

Teil 1 „Was bedeutet Arbeiten nach ICF“: im ersten Teil der Schulung erhalten Sie einen Einblick in das, womit sich Ihr SPZ-Team seit den letzten Wochen vermehrt beschäftigt. Sie gewinnen einen Überblick, was es eigentlich für ein Team bedeutet „Wir arbeiten nach ICF“ und welchen Ausschnitt Sie zum Thema ICF wissen müssen. Dieses Wissen hilft Ihnen, Ihre Aufgaben und Ihre Rolle auf das Thema ICF zu beziehen.

Teil 2 „Gesprächsführung leichter gemacht“: als wichtige Ansprechpartnerinnen für Eltern, Kindern und Kolleginnen in und außerhalb des SPZ ist für Sie die Art und Weise, wie Gespräche geführt und schwierige Gesprächssituationen gut bewältigt werden, von besonderer Bedeutung.. Sie alle kennen sicher Eltern, denen Sie es nicht recht machen können und mit denen Sie sehr anstrengende Telefonate oder persönliche Gespräche führen müssen. Solche Gespräche hinterlassen oftmals ein ungutes Gefühl bei Ihnen und belasten Ihren Berufsalltag. Sie erhalten deshalb in diesem Teil der Schulung Anregungen, wie Sie mit solchen Situationen einfacher und leichter umgehen können. Das wiederum erleichtert auch für die Eltern den (Erst-)Kontakt mit dem SPZ und dadurch auch die die Teilhabeorientierung im SPZ.

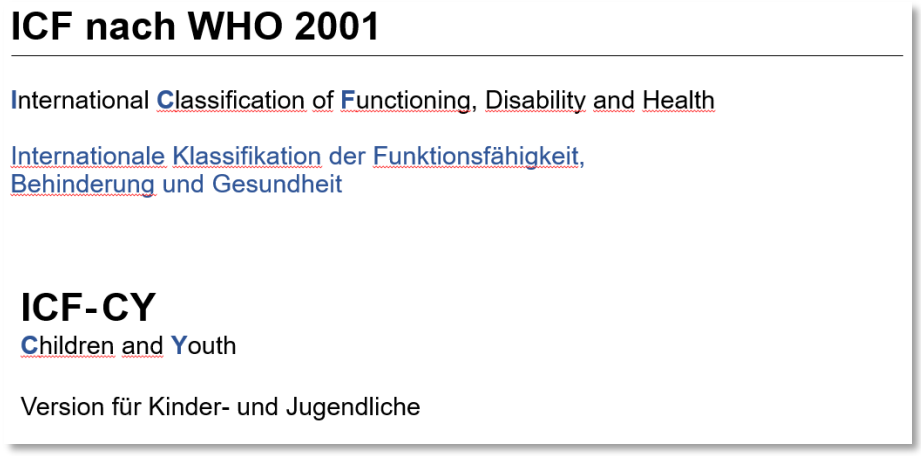
Inhalte der Schulung

Wir informieren Sie über die Inhalte der Schulung anhand der Folien, die Ihnen die Referentinnen in der Schulung zeigen und erläutern.

Teil 1 „Was bedeutet Arbeiten nach ICF“

Allgemeine Informationen zur ICF

Die ICF ist eine Klassifikation, die von der WHO in Ergänzung der Klassifikation der Diagnosen (ICD), im Jahr 2001 entwickelt wurde. Die Buchstaben der ICF stehen als Abkürzung für „International Classification of Funktioning, Disability and Health“. Ins Deutsche übersetzt heißt es „Internationale Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“. Inzwischen gibt es eine Version für Kinder und Jugendliche die ICF-CY (ICF for Children and Youth)..



Die ICF-Klassifikation soll helfen, die Alltagssituation von Patienten zu erfassen, die an einer chronischen Krankheit leiden und die durch diese Krankheit veränderten Bedarfe sichtbar zu machen.

Was die ICF-Klassifikation für unsere Kinder im SPZ bedeutet, erklären wir Ihnen in der Schulung anhand eines Einstimmungsvideos, in dem gezeigt wird, wie die Kinder versorgt wurden und was das für ihren Alltag bedeutet.

Folgende Szenen sind in dem Video zu sehen:

- Ben stolpert seit der Behandlung mit Botolinumtoxin nicht mehr und hat ein sicheres Gangbild bei langen Spaziergänge.
- Fine kann durch den höhenverstellbaren Sitz unten auf Augenhöhe mit ihrer Schwester spielen und zum Essen am Familientisch sitzen.
- Susanne wählt mit ihrer Augensteuerung Backsteine, die Enten verdecken aus und lässt diese im Rahmen eines Spiels platzen.
- Rosa kann jetzt Sachen die Treppe hoch und runtertragen.
- Amelie wählt stolz ein Bild auf Ihrem Talker aus und freut sich über das Wort Kuh, das der Talker spricht und wie die anderen darauf reagieren.
- Kira möchte das Brot wieder selbst schmieren, Fahrrad und Inliner fahren, wieder alleine mit Freunden Shoppen und Schwimmen gehen.
- Rosa traut sich nach dem Üben im SPZ zur Schule und zum Spielplatz mit dem Laufrad zu fahren.

Die ICF ist mittlerweile ein anerkannter Standard im Sozial- und Gesundheitswesen. Bis vor nicht allzu langer Zeit, war die ICF ein Insiderthema im Gesundheitswesen. In den letzten Jahren allerdings ist die ICF zu einem zentralen Thema nicht nur im Gesundheitswesen, sondern auch in der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen geworden.

Diese Entwicklung hat sehr viel mit dem Inkrafttreten des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) in 2018 zu tun. Dieses Gesetz basiert auf der UN-Behinder-

tenrechtskonvention (UN-BRK) von 2006. Chancengleichheit, Selbstbestimmung und Nicht-Diskriminierung sind die Leitlinien der UN-Behindertenrechtskonvention, um Menschen mit Behinderungen die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft zu ermöglichen.

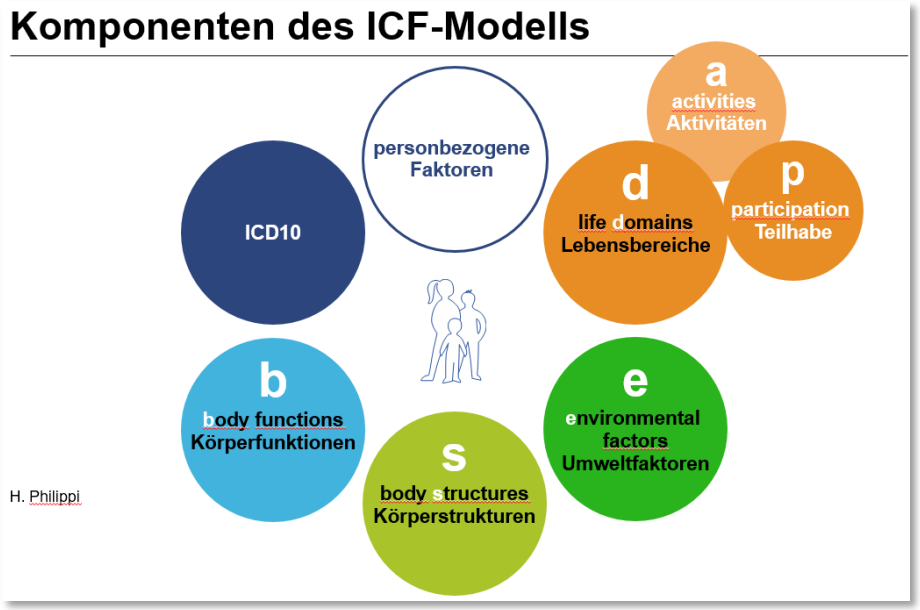
Das BTHG ist jetzt zunächst von den öffentlichen Trägern der Eingliederungshilfe zu beachten, wenn diese für beeinträchtigte Kinder einen Integrationsplatz in der Kita, eine Teilhabeassistentin oder Frühförderung bewilligen sollen. Diese Hilfen werden als Eingliederungshilfe bezeichnet und müssen jetzt die Bedarfe der Kinder auf der Grundlage der ICF erfassen.

In nicht allzu ferner Zukunft werden alle, die sich um beeinträchtigte Kinder kümmern, also auch das SPZ, nach ICF arbeiten.

Informationen zum Aufbau der ICF

Anders als die medizinischen Diagnosen nach ICD beschreibt die ICF nicht Krankheitszustände, sondern mit Gesundheit zusammenhängende Komponenten von Wohlbefinden. Welche Aspekte müssen

stimmen, damit ich mich trotz chronischer Krankheit wohlfühlen kann?



Nach ICF braucht es die Betrachtung der folgenden fünf Komponenten:

- die personbezogenen Faktoren,
- die Lebensbereiche (Aktivitäten und Teilhabe),
- die Umweltfaktoren,
- die Köperstrukturen und
- die Körperfunktionen,

um Wohlbefinden trotz einer Erkrankung (ICD-Diagnose) herzustellen.

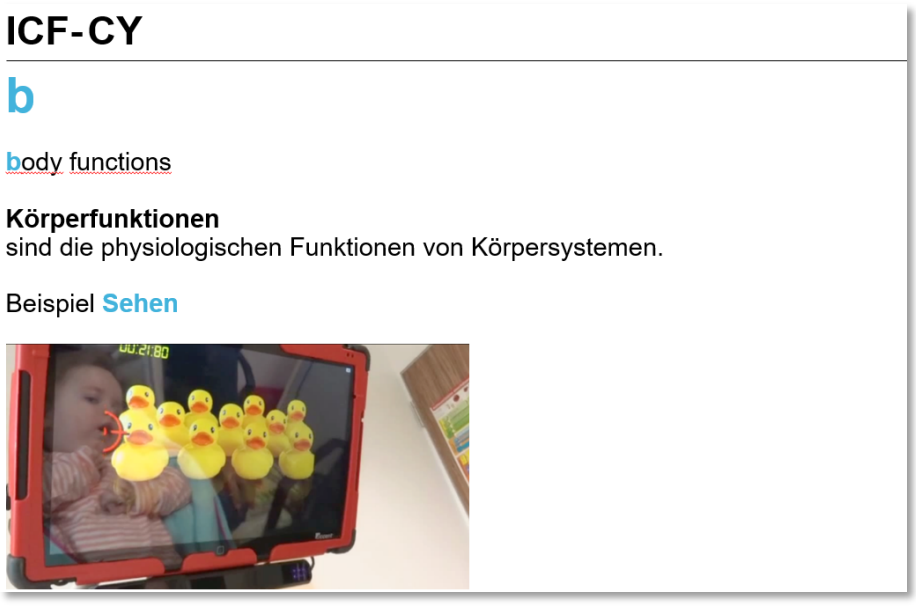
Im Folgenden geben wir Ihnen Beispiel zu den fünf Komponenten:

Umweltfaktoren

Im ersten Video haben Sie erfahren, dass der Junge eine Botolinumtoxinbehandlung braucht, also ein Arzneimittel, das die ICF der Komponente Umweltfaktoren zuordnet.
Im zweiten Video benötigt das Mädchen den höhenverstellbaren Stuhl, wieder einen Umweltfaktor. Der Junge im Video hatte eine Cerebralparese und das Mädchen eine andere bleibende Gehirnschädigung.

Körperfunktionen

Das Mädchen aus dem Eingangsvideo, das die Enten im Videospiel sichtbar macht, indem sie mit der Augensteuerung die Backsteine zum Platzen gebracht hat, benötigt ein funktionierendes *Auge*. Die Körperfunktion *Sehen* muss erhalten sein, damit sie das Spielgerät steuern kann.



Körperstrukturen

Damit das Kind sehen kann, muss die Struktur *Auge* unversehrt sein, d.h. die Struktur *Auge* muss unbeschädigt sein.

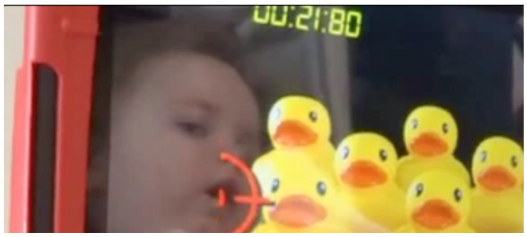
ICF-CY

S

body structures

Körperstrukturen
sind anatomische Teile des Körpers wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile.

Beispiel **Auge**



Personbezogene Faktoren

Für das Wohlbefinden ist es zudem ganz wichtig, die Vorlieben, das Alter und das Geschlecht zu berücksichtigen, also die personbezogenen Faktoren.

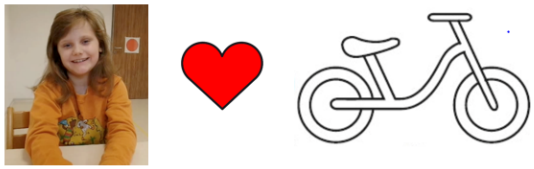
ICF-CY

personbezogene (persönliche) Faktoren

Eigenschaften und Attribute der Person
(z.B. Alter, Ausbildung, Lebensstil, Motivation, Geschlecht, genetische Prädisposition)

Gesamter Lebenshintergrund einer Person

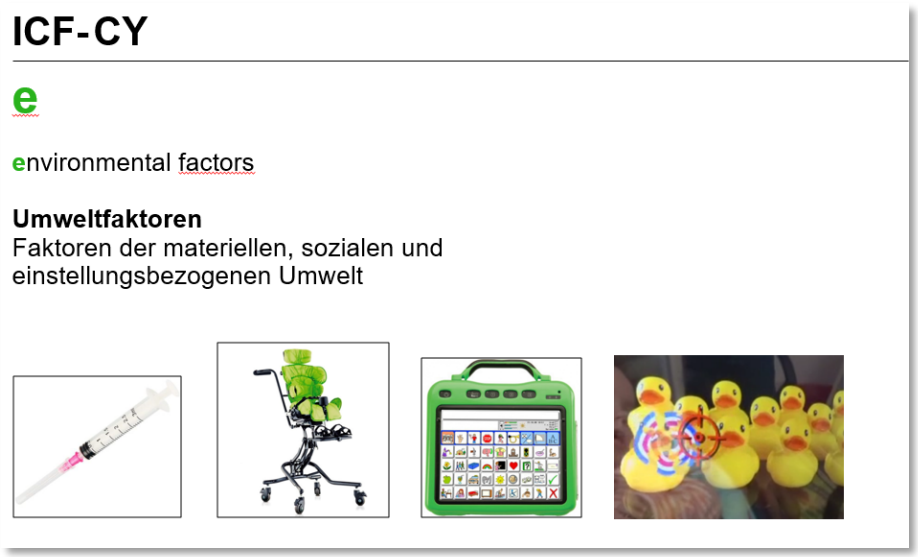
Beispiel **Kind liebt das Laufrad**



Das letzte Mädchen im Video schwärmte vom Fahren mit dem Laufrad, d.h. das Laufrad ist ihm von Herzen wichtig. In der Therapie wäre es jetzt ungünstig gewesen, ein anderes Fortbewegungsmittel auszuwählen.

Umweltfaktoren

Wie bereits besprochen, benötigen die Kinder einige Hilfsmittel, also Umweltfaktoren, um teilhaben zu können.



Mit Umweltfaktoren ist neben den Gebrauchsgegenständen auch die Lebensumgebung gemeint, wie sie auf der folgenden Folie abgebildet ist. Hier stellt sich die Frage, welche Umgebung ist für ein Kind geeignet, damit es wich wohlfühlen kann.

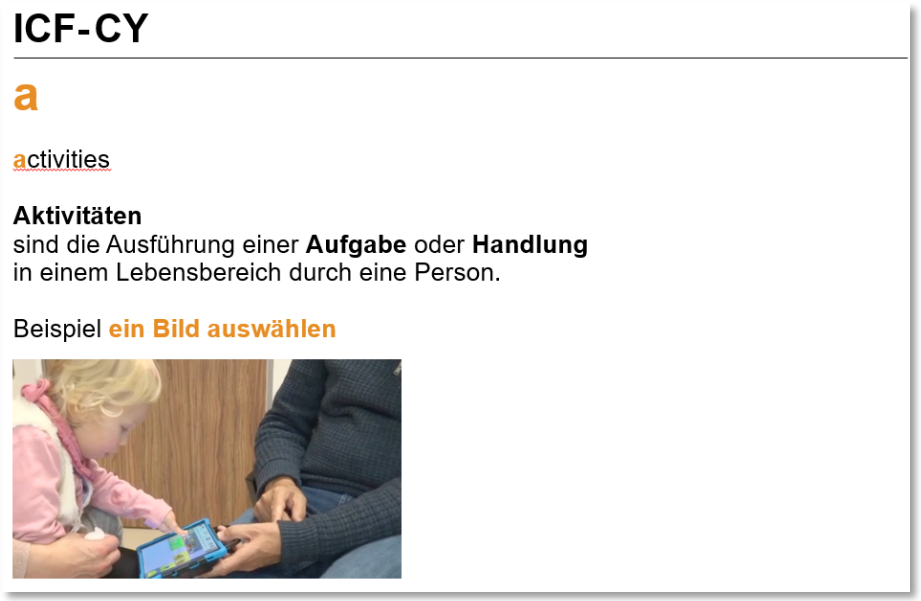
Mit Umweltfaktoren sind weiterhin auch die umgebenden Personen gemeint, die eine wesentliche Rolle für das Wohlbefinden spielen. Im Video waren das zum Beispiel die Eltern, es sind aber auch Sie oder wir als professionelle Bezugspersonen, die hier an der Anmeldung oder im Therapiezimmer im SPZ mit einer Willkommenskultur und einer guten Therapie eine wichtige Rolle haben.

Lebensbereiche

Aktivitäten

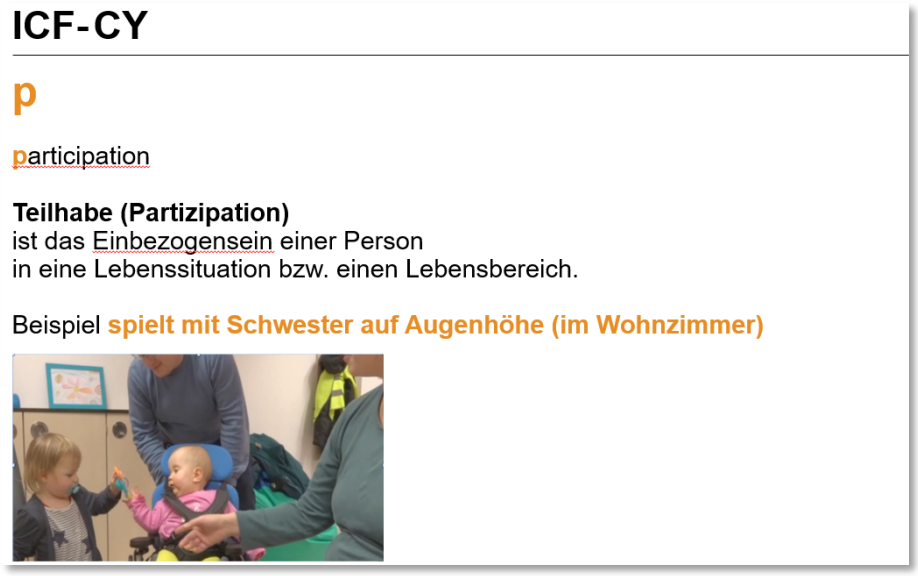
Wenn nun die persönlichen Vorlieben berücksichtigt wurden, das Auge intakt ist und das Sehen funktioniert, geht es nun darum zu klären, welche Aktivität das Kind damit ausführen kann.

Im folgenden Beispiel, wählt das Mädchen ein Bild aus, das den Talker „Kuh“ sagen lässt. Die Aktivität ist also *ein Bild auswählen*.



Teilhabe

Damit aus der Aktivität nun Teilhabe, also ein Dabeisein und ein Einbezogensein wird, braucht es jetzt noch eine spezielle Alltagssituation. Man stelle sich also diese Situation zu Hause mit weiteren Familienmitgliedern am Sonntagnachmittag beim gemeinsamen Spielen vor. So kann aus der gelungenen Aktivität Teilhabe und damit Wohlbefinden werden.
Ein weiteres Beispiel ist das Kind, das auf Augenhöhe z.B. im Wohnzimmer zuhause nachmittags mit der Schwester spielt.



Teilhabe als wichtiges Ziel

Weil bei chronische kranken Kindern die Erkrankung nicht weggeht und die Kinder ohne die Bedarfsermittlung entlang der ICF-Komponenten bezüglich dessen, was es alles braucht, von der Teilhabe ausgeschlossen wären. Es würde sich dann zur chronischen Erkrankung noch zusätzlich eine emotionale Beeinträchtigung mit dem Gefühl der Ausgrenzung einstellen. D.h. dann wäre nicht nur das Wohlbefinden etwas gestört, sondern die Kinder würden zusätzlich noch psychisch belastet und könnten dadurch krankwerden. Teilhabe als Therapieziel ist deshalb für die von uns betreuten Kinder unbedingt wichtig.

Teilhabe als Aufgabe für das medizinische SPZ-Team bedeutet, dass neben der klassischen Betrachtung von Diagnosen der Kinder ihre Funktions- und Körperstrukturstörungen (Blindheit durch Netzhautblutung beim Frühgeborenen), Umweltfaktoren, Aktivitäten und schließlich ihre Teilhabe genauso professionell betrachtet werden müssen.

Eine solche Erweiterung der Aufgabenstellung wird das medizinische SPZ-Team in seiner Alltagsarbeit nur Schritt für Schritt umsetzen können. Die viertägige Schulung des SPZ-Team bildeten hierfür eine wichtige Grundlage.

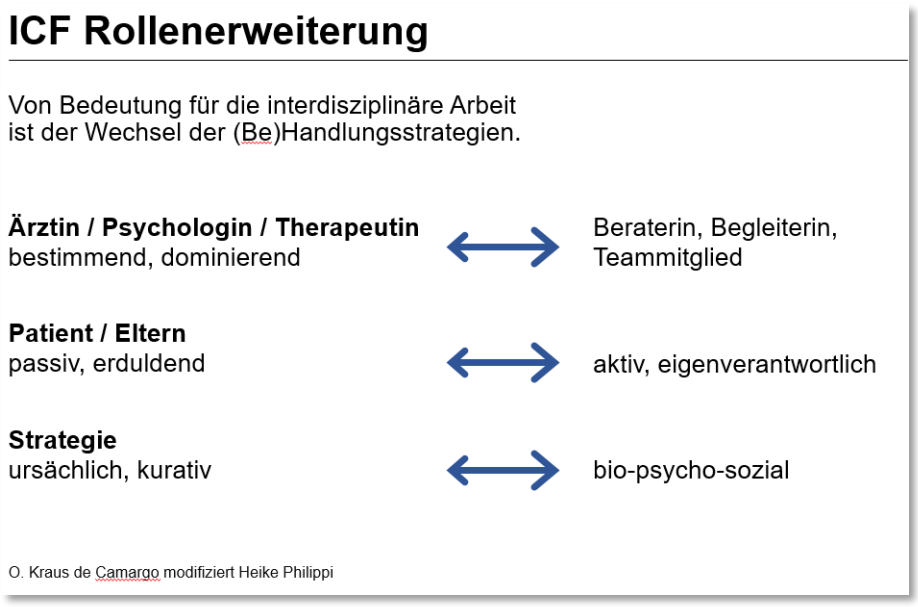
Ermittlung des Bedarfs und Planung von Teilhabe

Nicht die medizinischen Fachpersonen, sondern die Kinder selbst oder die Eltern sind im Alltag die Experten. Sie sind deshalb bei der Bedarfsermittlung nach ICF, bei der Klärung, welche Aspekte in welchen der fünf Komponenten für sie eine Rolle spielen, damit ihre Teilhabe ermöglicht wird, als aktive und zentrale Partnerinnen einzubeziehen.

Das bedeutet: wir im SPZ müssen ein wenig unser Rollenverständnis erweitern.

Um uns zu erschließen, was damit gemeint ist, führen wir uns als Beispiel den Arztbesuch von Hägar vor Augen. „Höre auf dich zu überfressen, höre auf zu trinken, höre auf spät auszugehen, höre auf zu streiten, höre auf zu prügeln, höre auf Süßes zu knabbern, höre auf zu spielen“. Das sind die guten Ratschläge des Arztes an Hägar. Nach diesem Arztbesuch fragt ihn seine Frau: „Was hat der Doktor gesagt?“. Hägar antwortet: „Weiß nicht, habe aufgehört zuzuhören.“
Gut gemeinte Ratschläge zur Lebensführung sind offensichtlich nicht geeignet, die Adressaten zu erreichen. Dennoch werden sie häufig erteilt.

Im Folgenden sind deshalb Rollenbilder und ihre Perspektiven gegenübergestellt, um zu diskutieren, welche Vor- und Nachteile die jeweiligen Rollen und Perspektiven haben.



Für diese Rollenerweiterung braucht es eine gute Gesprächsführung, um Eltern und Kinder in die Mitwirkung und Mitentscheidung zu geleiten.

Die Gesprächsführung ist für das medizinische Team notwendig, wenn es nach der Erledigung seiner Diagnostik (symbolisiert durch die Tischbeine auf der folgenden Abbildung), die Aspekte mit den Eltern und den ggf. anderen am Tisch Sitzenden nach den Komponenten der ICF sortieren und auswerten wollen. Jeder kann zu jedem Thema etwas beitragen.

Erhebung des Teilhabestatus

Wichtigster Bezugspunkt der Arbeit nach ICF ist die Teilhabe des Kindes im Alltag. Dafür muss systematisch erfasst werden, was das Kind im Alltag macht, wo und in welchem Umfang es aktiv ist und am Leben partizipiert. auf diese Weise erheben wir seinen Teilhabestatus.

Dabei sind neun Themenbereiche zu berücksichtigen. Wenn man die Anfangsbuchstaben dieser neuen Themenbereiche zu einem Wort zusammenzieht, erhält man LAKMoSHIBeG. Dieses Wort ist eine Gedächtnisstütze, um sich die Bezeichnung der neun Themenbereiche besser merken zu können.

Teilhabestatus

Was macht das Kind im Alltag?

1. Lernen + Wissensanwendung
2. Allgemeine Anforderungen + Aufgaben
3. Kommunikation
4. Mobilität
5. Selbstversorgung
6. Häusliches Leben
7. Interpersonelle Interaktion + Beziehungen
8. Bedeutende Lebensbereiche
9. Gesellschaft

LAKMoSHIBeG

Beispiele

Der Teilhabestatus muss dann natürlich noch durch die Wünsche und Vorstellungen des Kindes ergänzt werden. D.h. die sog. Teilhabepräferenz muss erfragt werden. In den Videos der Schulung gibt es hierfür anschauliche Beispiele.

Durch eine gute Gesprächsführung gelingt es dann, aus den Wünschen der Kinder konkrete erreichbare Ziele zu formulieren. Dabei ist es sehr wichtig, die Ziele so zu formulieren, dass sie für die Kinder attraktiv sind.

Die Perspektive der Kinder auf Teilhabe

Wie ist die Kinderperspektive?

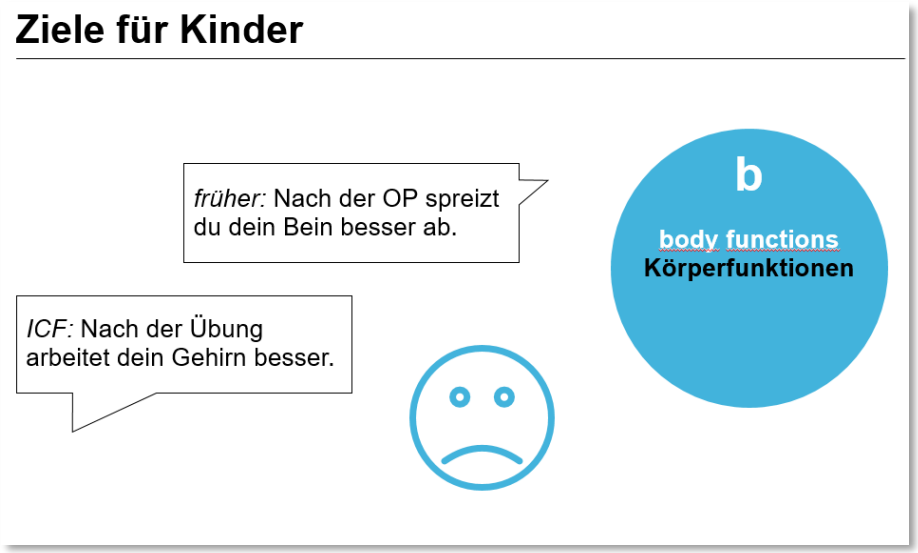
Ziele für Kinder

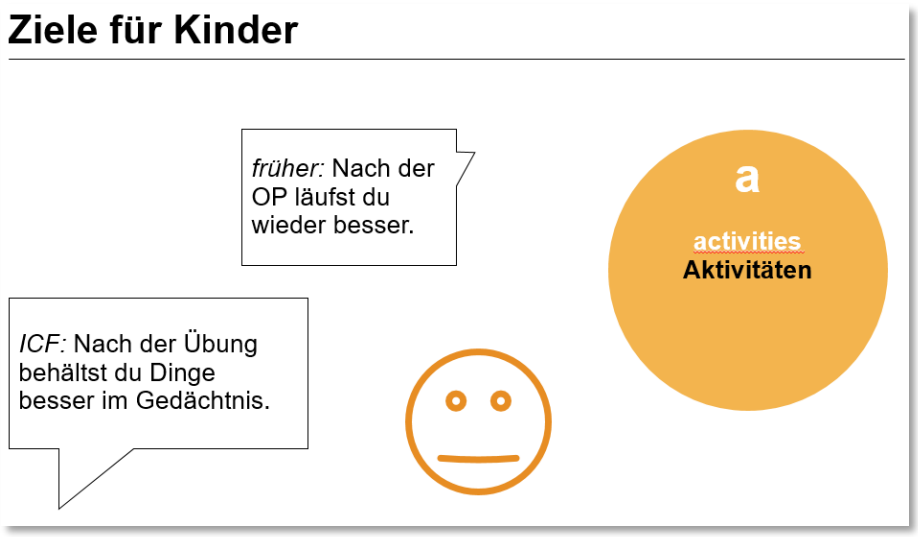
Früher: Nach der OP sitzt dein Hüftkopf wieder in der Pfanne.

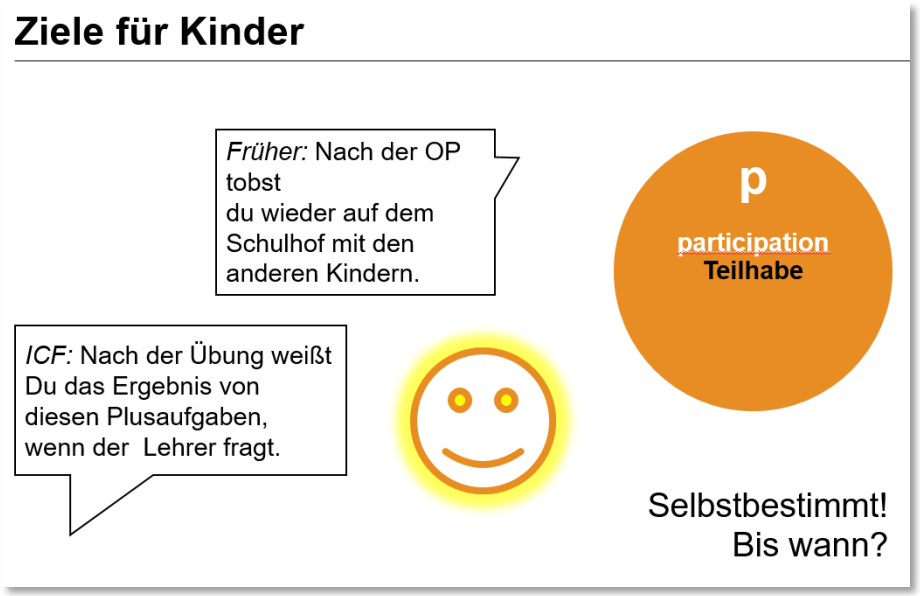
ICF: Nach der Übung bilden deine Nervenzellen im Gehirn neue Verbindungen.

s

body structures
Körperstrukturen


Ziele für Kinder
früher: Nach der OP spreizt du dein Bein besser ab.
ICF: Nach der Übung arbeitet dein Gehirn besser.
b
body functions
Körperfunktionen


Ziele für Kinder
früher: Nach der OP läufst du wieder besser.
ICF: Nach der Übung behältst du Dinge besser im Gedächtnis.
a
activities
Aktivitäten



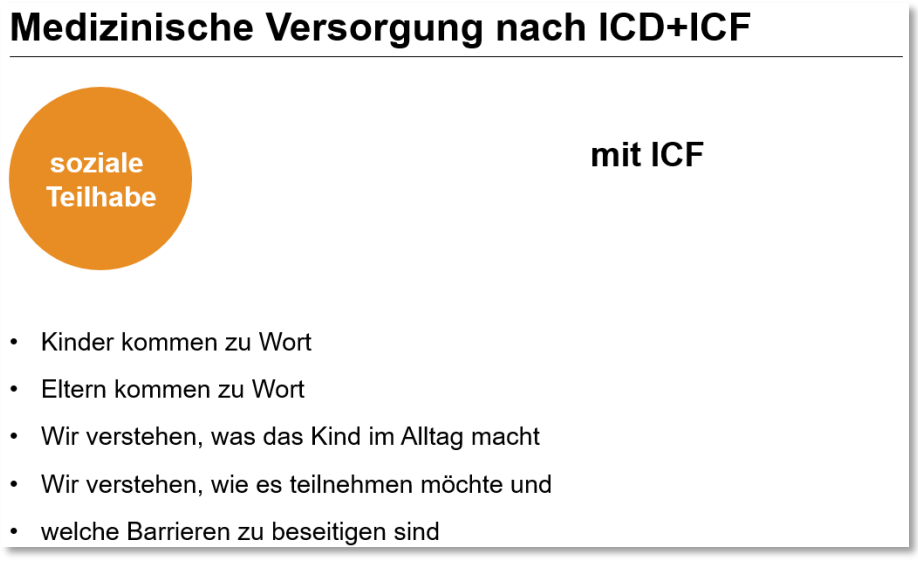
Hier noch ein Beispiel für Teilhabepräferenz.

Fazit

Der Hauptfokus beim Arbeiten nach ICF liegt auf der Teilhabe der Kinder im Alltag und bedeutet, dass die Kinder – genauso wie wir in unserem Leben - dabei sein und einbezogen sein wollen.

Medizinische Versorgung und ICF

Das Arbeiten nach ICF und ICD bedeutet:



„Wir arbeiten nach ICF bedeutet“ im Wesentlichen vier Punkte.

Besonders wichtig ist der erste Punkt: die Beteiligung der Kinder und Eltern am Entscheidungsprozess. Diese Beteiligung beginnt schon mit der Kontaktaufnahme bei Ihnen in der Assistenz:

Teil 2 Gesprächsführung leichter gemacht

In diesem Teil der Schulung befassen wir uns mit der Führung von Gesprächen, um Kommunikationsprobleme rechtzeitig zu erkennen und mit diesen produktiv umzugehen.

Häufig sind Gespräche schwierig. Um dieses Problem zu überwinden, erscheint uns das Beharren auf der Sachebene als gute Möglichkeit.

Am nachfolgend bekannten Beispiel einer missglückten Kommunikation, das von dem Psychologen und Kommunikationsexperten Schultz von Thun stammt, wird deutlich, warum diese scheinbare Lösung, auf der Sachebene zu diskutieren, das Problem oft noch verstärkt.

Frau und Mann sitzen im Auto und quälen sich durch den Berufsverkehr.
Plötzlich sagt ER (auf dem Beifahrersitz) zu IHR (Fahrerin):
"Du Schatz, die Ampel da vorne ist grün!"
Sie reagiert gereizt und antwortet:
"Du kannst ja zu Fuß gehen, wenn Dir mein Fahrstil nicht passt!"

Hier eine Erklärung, wie es zu dieser scheinbar völlig unangemessenen Antwort kommen konnte: Statt eines Satzes sprach der Beifahrer vier verschiedene Botschaften, aus denen seine Partnerin freie Auswahl hatte. Diese unten aufgeführten „mitgesagten“ Sätze haben die Fahrerin sicher unterschiedlich stark angesprochen.

Sachebene
„Die Ampel ist grün“

Selbstoffenbarung

„Ich hab's eilig"

Appell
„Fahr schneller"

Beziehungsebene
„Du kannst nicht Autofahren"

Immer, wenn wir sprechen, sprechen wir mit vier Zungen und hören mit vier Ohren. Dadurch sind Missverständnisse vorprogrammiert. Die Beifahrerin antwortet offensichtlich nicht auf das, was ihr auf der Sachebene („Die Ampel ist grün") mitgeteilt wurde. Die (kränkende) Beziehungsaussage veranlasst sie zu der geharnischten Antwort.

Auf diese Weise entsteht auch ein möglicher drohender Teufelskreis in der Kommunikation zwischen Helferinnen und Patienten. Wie in dem Beispiel von Hägar ist der Helfer in der Versuchung, Hilfen anzubieten und dies zunehmend mit Nachdruck zu formulieren. Der Patient fühlt sich dadurch degradiert, geschulmeistert, bedrängt und vielleicht auch bedroht. Er reagiert dann ablehnend und wehrt sich, zunehmend kann diese Gegenwehr verzweifelt oder auch aggressiv geschehen. Wenn der Helfer auf diese Gegenwehr, diesen Widerstand besorgt, vielleicht auch ungeduldig, frustriert, beleidigt oder hilflos reagiert, wird er seine Bemühungen vermutlich noch verstärken, Hilfe anzubieten und seinen Vorschlägen noch mehr Nachdruck verleihen. Dadurch wird sich dieser Teufelskreis immer schneller und stärker drehen.

Um nicht in einen solchen Teufelskreis zu geraten, gibt es Techniken, die in diesem Teil der Schulung vorgestellt und geübt werden.

Hierzu gehören Fragetechniken (geschlossene und offene Fragen), das aktive Zuhören (Wiederholen, Umformulieren und Paraphrasieren des Gesagten) sowie Übungen, wie mit möglichem Widerstand des Gesprächspartners so umgegangen werden kann, dass dennoch eine gute Verständigung möglich ist.

Wichtige Erkenntnisse aus diesem Teil der Schulung sind:

- Motivierende Gesprächsführung weiß, dass scheinbar unmotivierte Menschen meistens hin- und hergerissen sind.
- Es geht darum, die Autonomie der Patienten zu respektieren.
- Auch in schwierigen Gesprächssituationen hilft Freundlichkeit.
- Den anderen zu verstehen ist der Anfang einer gelungenen Kommunikation.
- Statt Vorgaben zu machen, lohnt es sich, Veränderungen herauszulocken.
- Mit Widerstand lohnt es sich, geschmeidig umzugehen.
- Dies bedeutet auch, dass Wertschätzung sehr wichtig ist.
- Eine motivierende Gesprächsführung ist kräftesparend und auch gesundheitsfördernd.

Die Part-Child-Projektgruppe

von links nach rechts:
Carina Mack, SPZ Stuttgart
Ellen Romein, Lyon
Barbara Guthy, GK Quest Akademie
Peter Keller, Berlin
Ilona Krois, SPZ Krefeld
Andrea Caby, SPZ Papenburg
Melanie Voigt, kbo Kinderzentrum München
Alexander Volk, GK Quest Akademie
Barbara Heller (†), SPZ Krefeld
Kristin Blawert (vorn), SPZ Wuppertal
Uta Ungermann (hinten),
SPZ Osnabrück,
Andrea Schmidt, SPZ Wuppertal
Tanja Bienwald, SPZ Unna
Elke Eich (vorn), SPZ Höchst
Stefan Steinebach, SPZ Bonn
Thomas Becher, SPZ Düsseldorf
Caroline Losert, SPZ Frankfurt Mitte
Ute Mendes, SPZ Berlin Friedrichshain
Ute Breuer, SPZ München
Bärbel Rommeswinkel, SPZ EVK Düsseldorf
Heike Philippi, SPZ Frankfurt Mitte
Frauke Mengden, SPZ Bonn
Barbara Andres, SPZ Essen

nicht im Bild:
Arndt Jansen, SPZ Krefeld
Rolf Mayer, Ioannis Kaklamanos, Kontexte Frankfurt gGmbH
Andreas Seidel, Hochschule Nordhausen
Petra Hey-Reidt, Uli Gehring, Dieter König, Philipp Dinkel, alle GK Quest Akademie Heidelberg

Rechtlicher Hinweis

Das Infoheft und die Schulungsunterlagen sind urheberrechtlich geschützt und dürfen als Ganzes oder in Teilen nur mit der Erlaubnis der Kontexte gGmbH vervielfältigt, verbreitet oder anderweitig verwendet werden. Jede Verwertung ohne Zustimmung der Kontexte gGmbH oder außerhalb der Grenzen des Urheberrechtsgesetztes ist unzulässig und strafbar.

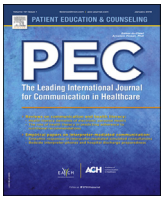
Patient Education and Counseling xxx (2020) xxx–xxx

Anlage 7: Publikation 1 im Rahmen der Förderzeit

Contents lists available at ScienceDirect

Patient Education and Counseling

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pateducou



Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATE^{pediatric})

Angélique Herrler[a,b], Tatiana Görig[a], Sabine Georg[a], Freia De Bock[a,c], Charlotte Ullrich[d], Michael Eichinger[a,e,f,*]

[a] Mannheim Institute of Public Health, Social and Preventive Medicine, Medical Faculty Mannheim, Heidelberg University, Ludolf-Krehl-Straße 7-11, 68167, Mannheim, Germany
[b] Faculty of Human Sciences and Faculty of Medicine, Graduate School GROW – Gerontological Research on Well-being, University of Cologne, Albertus-Magnus-Platz, 50923, Cologne, Germany
[c] Federal Centre for Health Education, Maarweg 149-161, 50825, Cologne, Germany
[d] Department for General Medicine and Health Services Research, University Hospital Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 130.3, 69120, Heidelberg, Germany
[e] Department of Pediatrics, Medical Faculty Mannheim, Heidelberg University, Theodor-Kutzer-Ufer 1-3, 68167, Mannheim, Germany
[f] Division of Pediatric Epidemiology, Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics, University Medical Centre of the Johannes Gutenberg-University, Obere Zahlbacher Straße 69, 55131, Mainz, Germany

ARTICLE INFO

Article history:
Received 28 March 2020
Received in revised form 13 August 2020
Accepted 23 August 2020

Keywords:
CollaboRATE
CollaboRATE^{pediatric}
Comprehensibility
Face validity
Parents
Pediatric patients
Quality indicator
Scale development
Shared decision making

ABSTRACT

Objective: To develop parsimonious German scales (CollaboRATE^{pediatric}) to assess shared decision making (SDM) with patients aged 7-18 years, parents and parents on behalf of their children (parent-proxy reports), and to establish comprehensibility and preliminary face validity.
Methods: Based on an existing SDM scale for adults (CollaboRATE) we developed CollaboRATE^{pediatric} in a two-step approach: (1) team-based translation of the English CollaboRATE scale into German and adaptation for pediatric patients, parents and parent-proxy reports, followed by (2) iterative revisions of the CollaboRATE^{pediatric} scales based on cognitive interviews with patients and parents until comprehensibility and preliminary face validity were established.
Results: Taking into account seven problem areas identified in four rounds of cognitive interviews (e.g., item complexity) we developed CollaboRATE^{pediatric} scales for patients, parents and parent-proxy reports. By iteratively revising items we were able to resolve all problem areas and achieved full comprehensibility and intended interpretation of all items.
Conclusion: The scales enable the parsimonious assessment of SDM with pediatric patients and parents as well as comparisons between the two groups. Future empirical work will establish the psychometric performance of CollaboRATE^{pediatric}.
Practice Implications: CollaboRATE^{pediatric} can be used in quality improvement initiatives to foster the comprehensive implementation of SDM in pediatrics.

© 2020 Published by Elsevier B.V.

1. Introduction

Shared decision making (SDM) is defined as a mutual exchange of information on aspects of care, such as diagnostic procedures or treatment options, between healthcare professionals and patients that results in collaboratively made decisions [1–3]. Three core aspects of SDM can be distinguished: (1) provision of information by healthcare staff on health issues, diagnostic as well as treatment options, (2) elicitation of patient preferences and (3) integration of patient preferences into healthcare decisions [4,5].

SDM is considered an integral part of high quality pediatric healthcare services due to several reasons. First, there is evidence for positive effects of SDM on several outcomes in pediatric patients such as understanding of procedures [6,7], satisfaction with treatments [8] or reduced worries [9]. SDM with parents is associated with reduced decisional conflict [10] and increased knowledge about conditions as well as satisfaction with care [11]. Second, both pediatric patients and parents demand SDM [12–18].

* Corresponding author at: Mannheim Institute of Public Health, Social and Preventive Medicine, Medical Faculty Mannheim, Heidelberg University, Ludolf-Krehl-Straße 7-11, 68167, Mannheim, Germany.
E-mail address: michael.eichinger@medma.uni-heidelberg.de (M. Eichinger).

https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034
0738-3991/© 2020 Published by Elsevier B.V.

Please cite this article in press as: A. Herrler, et al., Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATE^{pediatric}), Patient Educ Couns (2020), https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034

Third, the UN Convention on the Rights of the Child stipulates that children are assured the right to express their views on all matters affecting them, including healthcare decisions, and that these views are given due weight [19]. While the authority to take decisions independently is age-dependent and differs between countries, the fundamental right of children to be heard is universal and does not depend on age or legal circumstances.

However, most decisions in pediatric healthcare are still taken by healthcare professionals without consistent involvement of pediatric patients and parents [7,8,16,20,21]. This is particularly true for pediatric patients who are less frequently involved in healthcare decisions compared to their parents [9,20,22]. Efforts to strengthen SDM with pediatric patients and parents are therefore needed. Assessing the extent of SDM in health services research and as part of quality improvement initiatives in routine care has the potential to contribute to these efforts.

Several validated instruments to assess the extent of SDM with adult patients are currently available [23–25]. For pediatric healthcare settings, there is the Control Preferences Scale evaluating the preferences of parents for SDM, i.e. an antecedent of SDM [26]. However, no scales have been developed and tested to measure the extent of SDM with pediatric patients and parents. Studies that reported on SDM in pediatric healthcare settings in the past either used qualitative study designs [6] or scales with unclear psychometric properties [27]. Among the scales for adult patients CollaboRATE, a three-item instrument, is particularly well suited for the assessment of SDM in health services research and routine care [5]. It is parsimonious, has proven to be reliable and valid [4] and it covers the three core aspects of SDM [5]. Moreover, CollaboRATE was successfully used to assess the extent of SDM with adult patients in different clinical settings such as primary care practices [28] or medical clinics [29]. Hurley et al. [30] recently applied the instrument with English and Spanish speaking parents in pediatric outpatient settings, but not with children. While CollaboRATE showed high internal consistency and moderate test-retest reliability in this sample, the study did not encompass a structured adaptation approach for the instrument. Moreover, comprehensibility and face validity from the perspective of pediatric patients remain to be shown.

Unlike healthcare settings for adults, pediatric healthcare is characterized by triadic relationships, i.e. interactions between healthcare professionals, pediatric patients *and* their parents [11]. Given lower levels of SDM with pediatric patients compared to parents [9,20,22], it is important to measure SDM in both pediatric patients and parents, whenever possible. In order to maximize SDM over the life course and given the fundamental right of children to express their views on all matters affecting them [31], it seems valuable to assess SDM from the perspective of children as early as possible, e.g. already in primary school age. For illiterate patients or those with cognitive impairments, an option for parent-proxy reports is moreover needed. A comprehensive assessment of SDM in pediatric healthcare should therefore be based on scales for (1) pediatric patients, (2) parents and (3) parent-proxy reports.

The aim of this study was to develop parsimonious scales to assess the extent of SDM with patients aged 7-18 years and parents (CollaboRATE^{pediatric}). Based on CollaboRATE for adult patients, scales for (1) pediatric patients, (2) parents and (3) parent-proxy reports were developed. To facilitate the translation and adaptation of CollaboRATE^{pediatric} for foreign healthcare contexts, this paper provides details on the adaptation process including identified problem areas in addition to the final scales.

2. Methods

To ensure comprehensibility and face validity of the CollaboRATE^{pediatric} scales we followed a two-step approach: (1) translation of the English CollaboRATE scale for adult patients into German and adaptation of the translated instrument for patients aged 7-18 years, parents and parent-proxy reports followed by (2) iterative revisions of the CollaboRATE^{pediatric} scales based on cognitive interviews until comprehensibility and preliminary face validity were established. Fig. 1 summarizes the process of translation, adaptation and iterative revisions.

2.1. Translation and adaptation

We followed the guidelines of the European Social Survey Programme [32] and the TRAPD framework (translation, review, adjudication, pretesting, documentation) [33] rather than a strict translation and back-translation procedure. Two members of the research team independently translated the English CollaboRATE instrument into German and subsequently adapted it for pediatric patients, parents and parent-proxy reports (AH, ME). An external health services researcher, both English native speaker and fluent in German, with extensive experience in instrument development reviewed the two translations. Additionally, we considered the preliminary German version of CollaboRATE for adults that was prepared at that time [34].

Next, we discussed the two independent translations, the external review and the German adult version within the multidisciplinary research team composed of pediatricians (FDB, ME) and health services researchers (AH, TG, SG, FDB, ME) as well as during a research workshop at Heidelberg University. To render the scales useful for young patients, patients with cognitive

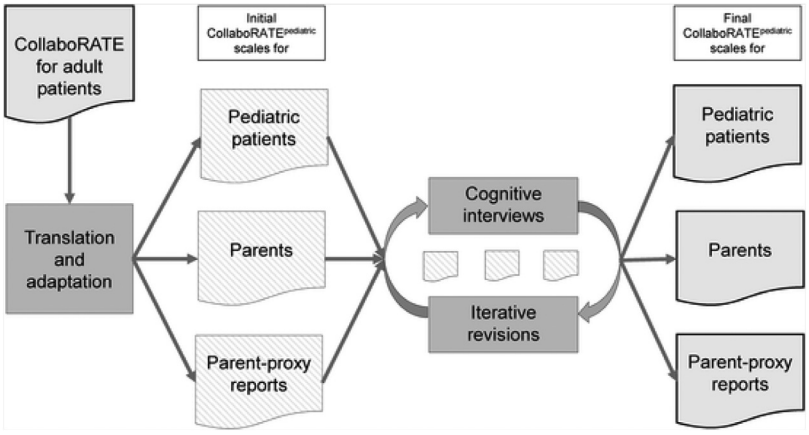


Fig. 1. Overview of the translation, adaptation and revision process of the CollaboRATE^{pediatric} scales.

Please cite this article in press as: A. Herrler, et al., Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATE^{pediatric}), Patient Educ Couns (2020), https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034

impairments and individuals with migration background, we prioritized comprehensibility and an adequate adaptation to the needs of these user groups over literal translation. Finally, incorporating aspects of the independent translations, the external review and the German adult version we reached consensus on three CollaboRATE^{pediatric} scales for (1) pediatric patients, (2) parents and (3) parent-proxy reports that entered cognitive interviews.

2.2. Cognitive interviews and iterative revisions

2.2.1. Setting and participants

The cognitive interviews were conducted between March and July 2018 in two Social Pediatric Centers (SPC) and one outpatient department of a university hospital in southern Germany. SPCs are specialized outpatient clinics for children and adolescents with chronic health conditions and disabilities such as epilepsies, ADHD, cerebral palsy or neuro-genetic disorders. They comprise multidisciplinary teams of pediatricians, psychologists, physiotherapists, and occupational therapists and are typically led by pediatricians with sub-specialty training in neuropediatrics. Patient-parent dyads were eligible to participate in the cognitive interviews if the patient was at least seven years old *and* if both patient and parent were able to take part in an interview in German. We did not include parents whose child was not able to participate in our study. After the consultation, members of staff of the SPCs and the outpatient department invited eligible patients and parents to participate in the cognitive interviews.

2.2.2. Cognitive interviews

All cognitive interviews were conducted in dedicated spaces at each study site. Patients and parents first completed the CollaboRATE^{pediatric} scales. Upon completion, the first author of this paper (AH) carried out in-depth cognitive interviews based on semi-structured interview guides (Appendix A). The interviews covered open questions on (1) the underlying latent construct of the scale, i.e. face validity, (2) the comprehensibility of the scales, (3) the interpretation of core concepts and (4) the participants' response behavior [35–37]. The following three interview techniques were used:

Retrospective thinking aloud: After having completed the scales, participants were asked to describe their thoughts and associations with respect to the scale in order to make their thinking process transparent (e.g., "What came to your mind when you answered this question?") [38]. We chose retrospective thinking aloud over parallel thinking aloud because children are easily overstrained by the complexity of conventional thinking aloud.

Paraphrasing: The participants were requested to repeat an item in their own words (e.g., "Please describe in your own words what this question is about.") [35,37].

Probing: We examined specific aspects of the items through general probing (e.g., "Could you explain your answer to me?") and category selection probing (e.g., "How did you select your answer?") [35].

To investigate the interpretation of core concepts in detail, we separated the items into different expressions (e.g., "gesundheitliche Belange (health issues)", "helfen, zu verstehen (help in understanding)") and applied probing techniques sequentially to each expression. The interview content was documented in detailed interview protocols. Moreover, we recorded age, sex, native language, a short appraisal of literacy as well as the time needed to complete the CollaboRATE^{pediatric} scales for all study participants. To preserve anonymity, we did not gather identifying information such as names or dates of birth.

2.2.3. Data analysis and iterative revisions

Following Levin et al. [39] and Lenzner et al. [35], the qualitative data analysis proceeded iteratively. After each round of cognitive interviews, we structured the interview protocols into general and item-specific sections and identified problem areas as well as proposals for modifications suggested by the study participants [39]. Based on the proposals of the study participants and discussions within the research team, we revised the scales to address each problem area. Once all problem areas had been addressed, we started the next round of cognitive interviews. Cognitive interviews and iterative revisions were stopped once all participants of an interview round interpreted the items as intended and judged them to be comprehensible.

The study was approved by the Medical Ethics Review Board of the Medical Faculty Mannheim at Heidelberg University (2018-529N-MA). Oral consent was obtained from all participants prior to the cognitive interviews. Written approval was not obtained as only anonymous data was collected. Study participants did not receive financial or nonfinancial incentives. Reporting in this paper is based on the Cognitive Interviewing Reporting Framework (CIRF) [38].

3. Results

3.1. Translation and adaptation

The translation and adaptation of CollaboRATE^{pediatric} for pediatric patients, parents and parent-proxy reports is summarized in Appendix B. Prioritizing comprehensibility and an adequate cultural adaptation over literal translation, translation 1 was used as starting point for the development of the instrument in most cases (last column in Appendix B). To improve consistency with the intended meaning of CollaboRATE, we however introduced the expression *versuchen* in all items (e.g., *Wie sehr wurde versucht* (How much effort was made to)).

We used the sequential structure of translation 2 for items 2 and 3 of all three CollaboRATE^{pediatric} scales to improve comprehensibility: In both items the introductory remark *Wenn du daran denkst, was dir rund um deine Gesundheit am wichtigsten ist* (When thinking about what matters most to you about your health) was followed by the main question such as *Wie sehr wurde versucht, dir zuzuhören?* (How much effort was made to listen to you?). To improve comprehensibility for pediatric patients we used the expression *alles rund um deine Gesundheit* (everything related to your health) in the patient version. In both the parent and the parent-proxy versions we used *gesundheitliche Belange* (health issues) instead.

3.2. Cognitive interviews and iterative revisions

In total, we conducted 25 cognitive interviews in four interview rounds (n = 3/3, 3/3, 3/2 and 4/4 patients/parents in interview rounds 1, 2, 3, and 4, respectively). All study participants joined in one interview only. In interview round 4 all interview partners interpreted the items as intended and judged them to be comprehensible. The study participants comprised twelve patient-parent dyads and one additional patient. All interviews were conducted by the first author (AH). Table 1 summarizes characteristics of the interview partners. We interviewed more male patients (69%) and mothers (67%) than female patients and fathers, respectively. The majority of patients was seven to ten years old while most parents were aged 30 to 39 years. Six patient-parent dyads had a native language other than German. Most patients and parents completed the questionnaire in less than three minutes and one minute, respectively. Five patients required their parents'

Please cite this article in press as: A. Herrler, et al., Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATE^{pediatric}), Patient Educ Couns (2020), https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034

Table 1
Characteristics of the study participants.

Interview rounds		1	2	3	4	Total
N of pediatric patients		3	3	3	4	13
N of parents		3	3	2	4	12
Patient age, years	7–10	2	3	1	4	10
	11–14	1	0	1	0	2
	15–18	0	0	1	0	1
Patient sex	Male	2	1	3	3	9
	Female	1	2	0	1	4
Parent age, years	<25	0	0	0	0	0
	25–29	0	0	0	1	1
	30–34	0	1	1	2	4
	35–39	2	2	0	1	5
	40–44	0	0	0	0	0
	>44	1	0	1	0	2
Parent sex	Male	3	0	1	0	4
	Female	0	3	1	4	8
Parent: German as native language	Yes	3	1	2	1	7
	No	0	2	1	3	6
Time needed to complete the scales, minutes						
Pediatric patients	<1	1	0	2	0	3
	1–<2	1	2	0	2	5
	2–<3	1	1	1	2	5
Parents	<1	2	2	0	2	6
	1–<2	1	1	2	1	5
	2–<3	0	0	0	1	1
Parent proxy-reports	<1	3	3	1	2	9
	1–<2	0	0	1	2	3
	2–<3	0	0	0	0	0

N, number; yrs, years.

assistance when reading. The median interview length per patient-parent dyad was 34 minutes (range: 24-43 minutes).

In all interview rounds all patients and parents felt comfortable answering the CollaboRATE^{pediatric} scales and judged the instrument to be parsimonious and straight-forward to complete. They viewed the 10-point Likert scales as easy to understand and were able to unambiguously explain the rationale for their selected responses.

In total, we identified seven problem areas in which items were misinterpreted or not fully understood (Fig. 2). Four were applicable to all three CollaboRATE^{pediatric} scales. Two problem areas applied to the patient version and one problem area to the parent and parent-proxy versions, only. Based on these problem areas we iteratively revised the items until intended interpretation and full comprehensibility was reached for all scales in interview round 4. The progression of the items across all interview rounds and the final CollaboRATE^{pediatric} scales are presented in Table 2 and will be discussed in detail in the following subsections. The final CollaboRATE^{pediatric} scales are also available online (http://www.glynelwyn.com/collaborate-measure).

3.2.1. Problem areas pertinent to all three CollaboRATE^{pediatric} scales

3.2.1.1. Item complexity. In round 1, all patients and parents judged the CollaboRATE^{pediatric} scales comprehensible in general, but found the items too long, abstract and complicated in some cases. The expressions containing *versuchen zuzuhören* (make an effort to listen) and *zuhören* (listen) were interpreted equivalently. We therefore removed the expression containing *versuchen* (make an effort). For instance, *Wie sehr wurde versucht, Ihnen zuzuhören?* (How much effort was made to listen to you?) was simplified to *Wie sehr wurde Ihnen zugehört?* (How much did someone listened to you?). The other items were changed analogously. The expression *Überlegung, was als nächstes gemacht wird* (consideration what to do next) was found to be more comprehensible than *Planung der nächsten Schritte* (planning next steps) in interview round 1 and was therefore used subsequently. To increase comprehensibility, the term *einbeziehen* (include) was substituted by *beachten* (consider) in item 3 of all scales after round 2. In the final interview round, all participants judged the adapted scales to be comprehensible

3.2.1.2. Limited understanding of the expression "health issues". Many interview partners perceived the expressions *alles rund um deine Gesundheit* (everything related to your health; scale for pediatric patients) and *gesundheitliche Belange* (health issues; parent and parent-proxy scales), the initial translations of the expression *health issues*, as very vague. Furthermore, several conditions (e.g., ADHD, learning disability) were not considered as *health* issues by patients and parents. In these cases, the translations given above were judged inapplicable. To keep the scales close to CollaboRATE, we introduced the expression *gesundheitliche Themen* (health concerns) after interview round 1. Due to persistent interpretation difficulties in subsequent interview rounds, we finally introduced the more generic expression *das, weshalb du hier bist* (reasons for being here) after interview round 3. This expression was understood and interpreted as intended by all interview partners in round 4. To further reduce item complexity, we removed the expression *das,*

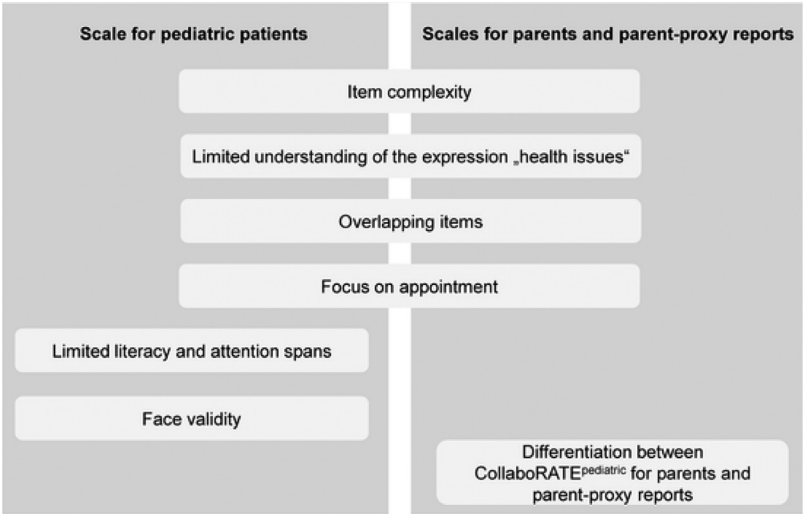


Fig. 2. Problem areas identified in the cognitive interviews.

Please cite this article in press as: A. Herrler, et al., Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATE^{pediatric}), Patient Educ Couns (2020), https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034

Table 2
Development of the CollaboRATE^{pediatric} scales across four rounds of cognitive interviews.

Version	After initial adaptation	After interview round 1	After interview round 2	After interview round 3/Final version	Preliminary English translation of final version*
Pediatric patients	Bitte denke an den Termin, den du gerade hattest.	Bitte denke an den Termin, den du **eben gerade** hattest.	Bitte denke an den Termin, den du **eben gerade** hattest.	Bitte denke an den Termin, den du **eben gerade** hattest.	Please think about the appointment you just had.
	Wie sehr wurde versucht dir dabei zu helfen, alles rund um deine Gesundheit zu verstehen?	Wie sehr wurde dir **geholfen**, deine gesundheitlichen Themen **zu verstehen**?	Wie sehr wurde dir **geholfen**, deine gesundheitlichen Themen **zu verstehen**?	Wie sehr wurde dir **geholfen**, das **zu verstehen**, weshalb du hier bist?	How much were you **helped in understanding** why you are here?
	Wenn du daran denkst, was dir rund um deine Gesundheit am wichtigsten ist: Wie sehr wurde versucht, dir zuzuhören?	Wie sehr wurde **zugehört**, was dir bei deinen gesundheitlichen Themen am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde **zugehört**, was dir bei deinen gesundheitlichen Themen am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde **zugehört**, was dir am wichtigsten ist?	How much did someone **listen** to what is most important to you?
	Wenn du daran denkst, was dir rund um deine Gesundheit am wichtigsten ist: Wie sehr wurde versucht, dies bei der Planung der nächsten Schritte zu beachten?	Wie sehr wurde in der Planung der nächsten Schritte **einbezogen**, was dir bei deinen gesundheitlichen Themen am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was dir bei deinen gesundheitlichen Themen am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was dir am wichtigsten ist?	How much were the things most important to you **considered** in planning next steps?
Parents	Bitte denken Sie an den Termin, den Sie gerade hatten.	Bitte denken Sie an den Termin, den Sie **eben gerade** hatten.	Die folgenden zwei Fragenblöcke werden Ihnen zunächst ähnlich erscheinen. Wir interessieren uns sowohl für den Umgang mit **Ihnen** als auch für den Umgang mit **Ihrem Kind**. In den folgenden Fragen geht es um den Umgang mit **Ihnen**. Bitte denken Sie an den Termin, den Sie **eben gerade** hatten.	Die folgenden zwei Fragenblöcke werden Ihnen zunächst ähnlich erscheinen. Wir interessieren uns sowohl für den Umgang mit **Ihnen** als auch für den Umgang mit **Ihrem Kind**. In den folgenden Fragen geht es um den Umgang mit **Ihnen**. Bitte denken Sie an den Termin, den Sie **eben gerade** hatten.	The next two sets of questions will seem similar to you. We are interested not only in the way **you** were treated but also in the way **your child** was treated. The following questions are about the way **you** were treated. Please think about the appointment you just had.
	Wie sehr wurde versucht Ihnen dabei zu helfen, die gesundheitlichen Belange Ihres Kindes zu verstehen?	Wie sehr wurde **Ihnen geholfen**, die gesundheitlichen Themen Ihres Kindes zu verstehen?	Wie sehr wurde **Ihnen geholfen**, die gesundheitlichen Themen Ihres Kindes **zu verstehen**?	Wie sehr wurde **Ihnen** geholfen, das **zu verstehen**, weshalb Ihr Kind hier ist?	How much were **you** helped **in understanding** why your child is here?
	Wenn Sie an das denken, was Ihnen bezüglich der gesundheitlichen Belange Ihres Kindes am wichtigsten ist: Wie sehr wurde versucht, Ihnen zuzuhören?	Wie sehr wurde **Ihnen zugehört**, was **Ihnen** bei den gesundheitlichen Themen Ihres Kindes am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde **Ihnen zugehört**, was **Ihnen** bei den gesundheitlichen Themen Ihres Kindes am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde **Ihnen zugehört**, was Ihnen am wichtigsten ist?	How much did someone **listen** to what is most important to **you**?
	Wenn Sie an das denken, was Ihnen bezüglich der gesundheitlichen Belange Ihres Kindes am wichtigsten ist: Wie sehr wurde versucht, dies in die Planung der nächsten Schritte einzubeziehen?	Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **einbezogen**, was **Ihnen** bei den gesundheitlichen Themen Ihres Kindes am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was **Ihnen** bei den gesundheitlichen Themen Ihres Kindes am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was **Ihnen** am wichtigsten ist?	How much were the things most important to **you considered** in planning next steps?
Parent-proxy reports	Bitte denken Sie an den Termin, den Sie gerade hatten.	Bitte denken Sie an den Termin, den Sie **eben gerade** hatten.	In diesen Fragen geht es **um Ihre Einschätzung** zum Umgang mit **Ihrem Kind**. Bitte denken Sie an den Termin, den Sie **eben gerade** hatten.	In diesen Fragen geht es **um Ihre Einschätzung** zum Umgang mit **Ihrem Kind**. Bitte denken Sie an den Termin, den Sie **eben gerade** hatten.	The following questions are about **your assessment** of the way **your child** was treated. Please think about the appointment you just had.
	Wie sehr wurde versucht Ihrem Kind dabei zu helfen, seine gesundheitlichen Belange zu verstehen?	Wie sehr wurde **Ihrem Kind** dabei **geholfen**, seine gesundheitlichen Themen **zu verstehen**?	Wie sehr wurde **Ihrem Kind** dabei **geholfen**, seine gesundheitlichen Themen **zu verstehen?**	Wie sehr wurde **Ihrem Kind** dabei geholfen, das **zu verstehen**, weshalb es hier ist?	How much was **your child** helped **in understanding** why s/he is here?
	Wenn Sie an das denken, was Ihrem Kind bezüglich seiner gesundheitlichen Belange am wichtigsten ist: Wie sehr wurde versucht, Ihrem Kind zuzuhören?	Wie sehr wurde **Ihrem Kind zugehört**, was ihm bei seinen gesundheitlichen Themen am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde **Ihrem Kind zugehört**, was ihm bei seinen gesundheitlichen Themen am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde **Ihrem Kind zugehört**, was ihm am wichtigsten ist?	How much did someone **listen** to what is most important to **your child**?
	Wenn Sie an das denken, was Ihrem Kind bezüglich seiner gesundheitlichen Belange am wichtigsten ist: Wie sehr wurde versucht, dies in die Planung der nächsten Schritte einzubeziehen?	Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **einbezogen**, was **Ihrem Kind** bei seinen gesundheitlichen Themen am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was **Ihrem Kind** bei seinen gesundheitlichen Themen am wichtigsten ist?	Wie sehr wurde bei der Planung der nächsten Schritte **beachtet**, was **Ihrem Kind** am wichtigsten ist?	How much were the things most important to **your child considered** in planning next steps?
Rating	0 = überhaupt nicht 9 = sehr	0 = überhaupt nicht 9 = sehr	0 = überhaupt nicht 9 = sehr	0 = überhaupt nicht 9 = sehr	0 = not at all 9 = a lot

Table 2 shows the development of the CollaboRATE^{pediatric} scales across four rounds of cognitive interviews. After each round, the results of the interviews and the changes to the items were discussed in the research team. The modified items were then tested in the subsequent interview round. After round 3 no further changes were applied to the scales. The final CollaboRATE^{pediatric} scales are also available online (http://www.glynelwyn.com/collaborate-measure).

* The preliminary English translation of CollaboRATE^{pediatric} has not undergone cognitive pretesting yet.

Please cite this article in press as: A. Herrler, et al., Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATE^{pediatric}), Patient Educ Couns (2020), https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034

weshalb du hier bist (reasons for being here) in items 2 and 3 of all CollaboRATE^{pediatric} scales, which did not result in changes in interpretation.

3.2.1.3. Overlapping items. In the first interview round patients and parents were not able to differentiate between items 2 and 3 of the scales. We therefore highlighted the expressions referring to the underlying core concept of each item (e.g. ***zuhören*** (to listen), ***einbeziehen*** (to include).

3.2.1.4. Focus on appointment. During the first two interview rounds, the entire treatment period, rather than the previous consultation only, was considered as the underlying timeframe by several patients and parents. To preserve the timeframe of CollaboRATE, we thus highlighted the expression ***eben gerade*** (just) in the introductory remark *Denke an den Termin, den du* ***eben gerade*** *hattest* (Please think about the appointment you **just** had).

3.2.2. Problem areas pertinent to CollaboRATE^{pediatric} for pediatric patients

3.2.2.1. Limited literacy and attention spans. In interview rounds 1 and 2 most literate children were able to understand and complete CollaboRATE^{pediatric} for patients within three minutes. However, some patients had difficulties in completing the scale due to restricted attention spans or limited reading skills. To improve attention and independent reading whenever possible, we reduced item complexity considerably. Details on the iterative simplifications are reported in the subsections on *Item complexity* and the *Limited understanding of the expression "health issues"* above. In the final interview round all patients were able to complete the scale, partially after their parents had read the items to them, and to interpret the items as intended.

3.2.2.2. Face validity. When asked about the underlying latent construct of the scale, i.e. face validity, pediatric patients repeatedly referred to the more generic concept of *help* rather than to *SDM* in interview rounds 1 and 2. In contrast, patients were able to interpret the individual items as intended in all four interview rounds. Face validity considerably improved with reduced item complexity across interview rounds and most patients were able to correctly identify SDM as the underlying latent construct in interview rounds 3 and 4.

3.2.3. Problem area pertinent to CollaboRATE^{pediatric} for parents and parent-proxy reports

3.2.3.1. Differentiation between CollaboRATE^{pediatric} for parents and parent-proxy reports. In interview round 1 most parents reported confusion in attempting to complete the scales for parents and parent-proxy reports back-to-back. They often only realized the difference between the two scales once they had completed both. Some parents even took the perspective of their children when answering the CollaboRATE^{pediatric} scale for parents. To improve the differentiation between the two scales, we therefore highlighted the person of interest in the respective items such as *Wie sehr wurde* ***Ihnen*** *geholfen/Wie sehr wurde* ***Ihrem Kind*** *dabei geholfen* (How much were **you** helped/How much was **your child** helped).

In interview round 2, differentiating between the parent and the parent-proxy questionnaire was easier. To further improve comprehensibility, we introduced the following introductory remark prior to CollaboRATE^{pediatric} for parents: *Die folgenden zwei Fragenblöcke werden Ihnen zunächst ähnlich erscheinen. Wir interessieren uns sowohl für den Umgang mit* ***Ihnen*** *als auch für den Umgang mit* ***Ihrem Kind****. In den folgenden Fragen geht es um den Umgang mit* ***Ihnen*** (The next two sets of questions will seem similar to you. We are interested not only in the way **you** were treated but also in the way **your child** was treated. The following questions are about the way **you** were treated). In addition, the introductory remark *In diesen Fragen geht es um* ***Ihre Einschätzung*** *zum Umgang mit* ***Ihrem Kind*** (The following questions are about **your assessment** of the way **your child** was treated) was added prior to the parent-proxy report scale.

4. Discussion and Conclusion

4.1. Discussion

We developed CollaboRATE^{pediatric}, a set of scales to assess the extent of SDM with patients aged 7-18 years and parents. Based on CollaboRATE for adult patients [5] we developed scales for (1) pediatric patients, (2) parents and (3) parent-proxy reports. To the best of our knowledge, CollaboRATE^{pediatric} is the first set of scales specifically developed to assess the extent of SDM with pediatric patients and parents. In contrast to a recent study by Hurley et al. that used CollaboRATE in a sample of parents without structured adaptation [30], we used a two-step approach, including team-based translation, extensive cognitive pretesting and iterative revisions, to establish comprehensibility and preliminary face validity of the scales. Given legal and ethical obligations [19] and accumulating evidence for positive effects of SDM with this patient group and their parents [8,11], the instrument has the potential to foster the implementation of SDM in pediatric healthcare settings by comprehensively assessing it.

Establishing comprehensibility and preliminary face validity of the CollaboRATE^{pediatric} scales was at the core of the work reported in this paper. Several aspects of the translation, adaptation and iterative revision process contributed to this aim. First, we followed a well-established team-based translation approach [32,33] to ensure culturally adapted translations. Second, as suggested by Elwyn et al. for the development of CollaboRATE [5,40], we purposefully involved representatives of the target audience, i.e. pediatric patients and parents, in multiple rounds of cognitive interviews. Their input was instrumental in establishing preliminary face validity. Third, extensive discussions in the multidisciplinary research team composed of pediatricians and health services researchers after each interview round additionally contributed to face validity. We deliberately oversampled patients aged 7–10 years to ensure comprehensibility and face validity in this particular target group often showing limited literacy. While older study participants had fewer difficulties in terms of comprehensibility and face validity as expected, future studies should re-evaluate item interpretation and comprehensibility in a larger sample of older children and adolescents. Further studies will investigate the psychometric properties of the CollaboRATE^{pediatric} scales such as convergent or discriminative validity [41].

While the pediatric scales are well aligned with the CollaboRATE scale in general, they deviate from the English [5,40] and the German version for adults [34] in three main aspects: First, we introduced a more generic expression for *health issues* (das, weshalb du hier bist). This modification was based on the observation that several chronic conditions or disabilities such as ADHD were not perceived as *health issues* by pediatric patients and parents. Second, we highlighted key expressions such as *zu verstehen* (to understand) in each item. Without highlighting these expressions both patients and parents had difficulties to focus on the respective core concept of the items. Third, we introduced an introductory remark prior to the CollaboRATE^{pediatric} scale for parents to facilitate the differentiation between the parent and parent-proxy report scales. These changes mainly reflect the

Please cite this article in press as: A. Herrler, et al., Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATE^{pediatric}), Patient Educ Couns (2020), https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034

particular target audience of the instrument, pediatric patients with highly diverse cognitive, physical and psychosocial conditions and their parents, who particularly benefit from lower item complexity, as well as the triadic relationship in pediatric healthcare settings [11]. Furthermore, we had to deviate from the sequential item structure in the German adult version due to the problem of item complexity in our target group and used a shorter expression instead. While these changes limit the scales' comparability with CollaboRATE versions for adult patients, we were able to ensure comprehensibility and face validity for the target audience of CollaboRATE^{pediatric}.

The CollaboRATE^{pediatric} scales enable the parsimonious assessment of SDM with pediatric patients and parents. They were able to complete the questionnaire in less than 3 minutes and 1 minute, respectively. The instrument is therefore suitable for assessing SDM both in health services research and across a large range of routine care settings (e.g., quality improvement initiatives). Once psychometric performance has been established, CollaboRATE^{pediatric} scores, aggregated across patients and parents, respectively, could for instance be used as a monitoring, benchmarking or feedback tool at organizational or staff level and could thereby facilitate the comprehensive implementation of SDM in pediatric healthcare settings. To uncover differences in the extent of SDM with pediatric patients and parents, we recommend to use the CollaboRATE^{pediatric} scales for both pediatric patients and parents, whenever appropriate. If a child is aged 7 years and under or cannot complete the pediatric patient scale due to cognitive impairments, the parent-proxy report scale can be used as a substitute.

In addition to the final CollaboRATE^{pediatric} scales the present paper provides details on the translation and adaptation process. The results of this paper could serve as a starting point for the adaptation of the scales for foreign healthcare contexts. A possible next step could be the translation and adaptation of the instrument for English and North-American healthcare settings. The English scales could in turn serve as a platform for the development of CollaboRATE^{pediatric} scales in other languages facilitating the assessment of SDM internationally.

Several limitations should be considered when interpreting the results of our study. First, all interview partners, apart from one patient, were recruited in SPC. While many pediatric patients with chronic health conditions or disabilities are treated in SPC, several large patient groups with acute (e.g., acute infections) and chronic health conditions (e.g., rheumatic diseases, malignancies) are almost exclusively treated in other settings such as specialized outpatient departments at university teaching hospitals. Therefore, we might have missed important differences in item interpretation, comprehensibility and response behaviour across more diverse patient groups and different types of healthcare facilities.

Second, while several of our interview partners had a native language other than German, we had to exclude patients and parents with limited command of German from the cognitive interviews. Third, due to their brevity the CollaboRATE^{pediatric} scales solely cover the three core dimensions of SDM. Depending on the research question, investigating SDM in greater detail might be valuable. Developing a set of scales to assess the triadic interaction between pediatric patients, parents and healthcare professionals as well as the influence they exert on each other seems particularly valuable. This set of scales would complement the "global" assessment of SDM that CollaboRATE^{pediatric} is providing. Some findings of the translation and adaptation process reported in this paper might generalize to the development of more granular instruments for the assessment of SDM with pediatric patients and parents and could therefore serve as a starting point for the development of more comprehensive instruments.

4.2. Conclusion

CollaboRATE^{pediatric} is the first set of scales specifically developed to assess the extent of SDM with patients aged 7–18 years and parents. By means of a rigorous two-step translation, adaptation and revision approach, actively involving both children and parents, we were able to establish comprehensibility and preliminary face validity of the scales. Further studies investigating the psychometric performance of the instrument are needed. Moreover, the results of the adaptation process presented in this paper could serve as a starting point for the development of CollaboRATE^{pediatric} scales for foreign healthcare contexts.

4.3. Practice Implications

Once adequate psychometric performance has been established, CollaboRATE^{pediatric} can be used to parsimoniously assess SDM with pediatric patients and parents in a wide range of healthcare settings. Aggregate scores could be used as benchmarking tool at organizational level and thereby contribute to the strengthening of SDM with pediatric patients and parents.

Funding Sources

The study was funded by the Innovation Fund of the Federal Joint Committee (Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss, grant number 01VSF17021).

Informed consent and patient details

We confirm all patient/personal identifiers have been removed or disguised so the patient(s)/person(s) described are not identifiable and cannot be identified through the details of the story.

CRediT authorship contribution statement

Angélique Herrler: Conceptualization, Data curation, Formal analysis, Writing - original draft, Writing - review & editing, Visualization. **Tatiana Görig:** Writing - review & editing, Project administration. **Sabine Georg:** Writing - review & editing. **Freia De Bock:** Conceptualization, Writing - review & editing, Funding acquisition. **Charlotte Ullrich:** Conceptualization, Writing - review & editing, Supervision. **Michael Eichinger:** Conceptualization, Writing - original draft, Writing - review & editing, Supervision, Project administration.

Declaration of Competing Interest

The authors reported no declarations of interest.

Acknowledgements

We would like to thank David Litaker for reviewing the initial versions of the CollaboRATE^{pediatric} scales and we are indebted to David Litaker, Denise Besecke and Isabell Weiland for providing detailed feedback on an early draft of the manuscript. Moreover, we express our gratitude to all patients and parents participating in the cognitive interviews.

Appendix A. Supplementary data

Supplementary material related to this article can be found, in the online version, at https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034.

Please cite this article in press as: A. Herrler, et al., Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATE^{pediatric}), Patient Educ Couns (2020), https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034

References

[1] R.C. Adams, S.E. Levy, Shared decision-making and children with disabilities: pathways to consensus, Pediatrics 139 (6) (2017) e20170956, doi:http://dx.doi.org/10.1542/peds.2017-0956.
[2] C. Charles, A. Gafni, T. Whelan, Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango), Soc. Sci. Med. 44 (5) (1997) 681–692, doi:http://dx.doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3.
[3] G. Makoul, M.L. Clayman, An integrative model of shared decision making in medical encounters, Patient Educ. Couns. 60 (3) (2006) 301–312, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010.
[4] P.J. Barr, R. Thompson, T. Walsh, S.W. Grande, E.M. Ozanne, G. Elwyn, The psychometric properties of CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of the shared decision-making process, J. Med. Internet Res. 16 (1) (2014) e2, doi:http://dx.doi.org/10.2196/jmir.3085.
[5] G. Elwyn, P.J. Barr, S.W. Grande, R. Thompson, T. Walsh, E.M. Ozanne, Developing CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters, Patient Educ. Couns. 93 (1) (2013) 102–107, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.05.009.
[6] M. Virkki, T. Heino Tolonen, T. Koskimaa, E. Paavilainen, Children as decision-makers in health care - an integrative review, Clin. Nurs. Stud. 3 (1) (2015), doi:http://dx.doi.org/10.5430/cns.v3n1p47.
[7] I. Hallström, G. Elander, Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement, J. Clin. Nurs. 13 (3) (2004) 367–375, doi:http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00877.x.
[8] B. Feenstra, L. Boland, M.L. Lawson, D. Harrison, J. Kryworuchko, M. Leblanc, D. Stacey, Interventions to support children's engagement in health-related decisions: a systematic review, BMC Pediatr. 14 (2014) 109, doi:http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-14-109.
[9] I. Coyne, P. Gallagher, Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting, J. Clin. Nurs. 20 (15–16) (2011) 2334–2343, doi:http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x.
[10] G.M.A. Westermann, F. Verheij, B. Winkens, F.C. Verhulst, F.V.A. Van Oort, Structured shared decision-making using dialogue and visualization: a randomized controlled trial, Patient Educ. Counsel. 90 (1) (2013) 74–81, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2012.09.014.
[11] K.D. Wyatt, B. List, W.B. Brinkman, G. Prutsky Lopez, N. Asi, P. Erwin, Z. Wang, J. P. Domecq Garces, V.M. Montori, A. LeBlanc, Shared decision making in pediatrics: a systematic review and meta-analysis, Acad. Pediatr. 15 (6) (2015) 573–583, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2015.03.011.
[12] N. Abrines-Jaume, N. Midgley, K. Hopkins, J. Hoffman, K. Martin, D. Law, M. Wolpert, A qualitative analysis of implementing shared decision making in child and adolescent mental health services in the United Kingdom: stages and facilitators, Clin. Child Psychol. Psychiatry 21 (1) (2016) 19–31, doi:http://dx.doi.org/10.1177/1359104514547596.
[13] B.M. Gilljam, S. Arvidsson, J.M. Nygren, P. Svedberg, Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study, Int. J. Qual. Stud. Health Well-Being 11 (2016) 30518, doi:http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v11.30518.
[14] E.A. Lipstein, W.B. Brinkman, M.T. Britto, What is known about parents' treatment decisions? A narrative review of pediatric decision making, Med. Decis. Making 32 (2) (2011) 246–258, doi:http://dx.doi.org/10.1177/0272989X11421528.
[15] E.K. Martenson, A.M. Fagerskiold, A review of children's decision-making competence in health care, J. Clin. Nurs. 17 (23) (2008) 3131–3141, doi:http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01920.x.
[16] A. Aarthun, K. Akerjordet, Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review, J. Nurs. Manag. 22 (2) (2014) 177–191, doi:http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01457.x.
[17] C.E. Beck, K.M. Boydell, E. Stasiulis, V.S. Blanchette, H. Llewellyn-Thomas, C.S. Birken, V.R. Breakey, P.C. Parkin, Shared decision making in the management of children with newly diagnosed immune thrombocytopenia, J. Pediatr. Hematol. Oncol. 36 (7) (2014) 559–565, doi:http://dx.doi.org/10.1097/mph.0000000000000120.
[18] J. Gabe, G. Olumide, M. Bury, 'It takes three to tango': a framework for understanding patient partnership in paediatric clinics, Soc. Sci. Med. 59 (5) (2004) 1071–1079, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.035.
[19] S. Rothärmel, I. Dippold, K. Wiethoff, G. Wolfslast, J.M. Fegert, Patient information, information needs and information practice in child and youth psychiatry and psychotherapy] - Patientenaufklärung, Informationsbedürfnis und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen, 2006.
[20] I. Coyne, A. Amory, G. Kiernan, F. Gibson, Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences, Eur. J. Oncol. Nurs. 18 (3) (2014) 273–280, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006.
[21] P.L. Aronson, E.D. Shapiro, L.M. Niccolai, L. Fraenkel, Shared decision-making with parents of acutely ill children: a narrative review, Acad. Pediatr. 18 (1) (2018) 3–7, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2017.06.009.
[22] I. Coyne, Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature, Int. J. Nurs. Stud. 45 (11) (2008) 1682–1689, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002.
[23] D. Simon, A. Loh, M. Härter, Measuring (shared) decision-making - a review of psychometric instruments, Z. ärztl Fortbild. Qual. Gesundhwes. 101 (2007) 259–267, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.zgesun.2007.02.029.
[24] I. Scholl, M. Koelewijn-van Loon, K. Sepucha, G. Elwyn, F. Légaré, M. Härter, J. Dirmaier, Measurement of shared decision making - a review of instruments, Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundhwes. 105 (4) (2011) 313–324, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.zefq.2011.04.012.
[25] N. Bouniols, B. Leclere, L. Moret, Evaluating the quality of shared decision making during the patient-carer encounter: a systematic review of tools, BMC Res. Notes 9 (2016) 382, doi:http://dx.doi.org/10.1186/s13104-016-2164-6.
[26] K.A. Pyke-Grimm, L. Degner, A. Small, B. Mueller, Preferences for participation in treatment decision making and information needs of parents of children with cancer: a pilot study, J. Pediatr. Oncol. Nurs. 16 (1) (1999) 13–24, doi:http://dx.doi.org/10.1177/104345429901600103.
[27] L. Boland, J. Kryworuchko, A. Saarimaki, M.L. Lawson, Parental decision making involvement and decisional conflict: a descriptive study, BMC Pediatr. 17 (1) (2017) 146, doi:http://dx.doi.org/10.1186/s12887-017-0899-4.
[28] R.C. Forcino, P.J. Barr, A.J. O'Malley, R. Arend, M.G. Castaldo, E.M. Ozanne, S. Percac-Lima, C.D. Stults, M. Tai-Seale, R. Thompson, G. Elwyn, Using CollaboRATE, a brief patient-reported measure of shared decision making: Results from three clinical settings in the United States, Health Expect. 21 (1) (2018) 82–89, doi:http://dx.doi.org/10.1111/hex.12588.
[29] R.C. Forcino, N. Bustamante, R. Thompson, S. Percac-Lima, G. Elwyn, D. Pérez-Arechaederra, P.J. Barr, Developing and pilot testing a spanish translation of CollaboRATE for use in the United States, PLoS One 11 (12) (2016) e0168538, doi:http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0168538.
[30] E.A. Hurley, A. Bradley-Ewing, C. Bickford, B.R. Lee, A.L. Myers, J.G. Newland, K. Goggin, Measuring shared decision-making in the pediatric outpatient setting: psychometric performance of the SDM-Q-9 and CollaboRATE among English and Spanish speaking parents in the US Midwest, Patient Educ. Couns. 102 (4) (2019) 742–748, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2018.10.015.
[31] United Nations, United Nations Convention on the Rights of the Child, United Nations, Geneva, 1989.
[32] J.A. Harkness, Round 3 ESS Translation Strategies and Procedures, ESS ERIC, London, 2007.
[33] Survey Research Center, Guidelines for Best Practice in Cross-cultural surveys, Survey Research Center, Institute for Social Research, University of Michigan, Ann Arbor, Michigan, 2016.
[34] P. Hahlweg, S. Zeh, N. Tillenburg, I. Scholl, J. Zill, J. Dirmaier, P. Barr, G. Elwyn, M. Härter, Translation and psychometric evaluation of collaboRATE in Germany – a 3-item patient-reported measure of shared decision-making, ISDM conference, Quebec City, Canada, 2019.
[35] T. Lenzner, C. Neuert, W. Otto, Cognitive Pretesting] - Kognitives Pretesting, Gesis Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften, Mannheim, 2015.
[36] L.D. Harris-Kojetin, F.J. Fowler, J.A. Brown, J.A. Schnaier, S.F. Sweeny, The use of cognitive testing to develop and evaluate CAHPS™ 1.0 core survey items, Med. Care 37 (3) (1999) MS10–MS21, doi:http://dx.doi.org/10.1097/00005650-199903001-00002.
[37] P. Prüfer, M. Rexroth, Two-phase pretesting] - Zwei-Phasen-Pretesting, Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen -ZUMA, Mannheim, 2000.
[38] H. Boeije, G. Willis, The cognitive interviewing reporting framework (CIRF), Methodology 9 (3) (2013) 87–95, doi:http://dx.doi.org/10.1027/1614-2241/a000075.
[39] K. Levin, G. Willis, B. Forsyth, A. Norberg, M. Stapleton, D. Stark, F. Thompson, Using cognitive interviews to evaluate a Spanish-language translation of a dietary questionnaire, Survey Res. Methods 3 (2009) 13–25, doi:http://dx.doi.org/10.18148/srm/2009.v3i1.88.
[40] G. Elwyn, CollaboRATE: Translation Procedure, (2015) http://www.glynelwyn.com/translating-collaborate.html#. (Accessed 20 January 2018).
[41] L.B. Mokkink, C.A.C. Prinsen, L.M. Bouter, H.C.W.d. Vet, C.B. Terwee, The COnsensus-based standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument, Braz. J. Phys. Ther. 20 (2) (2016) 105–113, doi:http://dx.doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0143.

Please cite this article in press as: A. Herrler, et al., Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports (CollaboRATE^{pediatric}), Patient Educ Couns (2020), https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034

Anlage 8: Publikation 2 im Rahmen der Förderzeit

Patient Education and Counseling xxx (xxxx) xxx–xxx

Contents lists available at ScienceDirect

Patient Education and Counseling

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pec

Assessing the extent of shared decision making in Pediatrics: Preliminary psychometric evaluation of the German CollaboRATE^{pediatric} scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports

Angélique Herrler[a,b], Dorle U. Hoffmann[c], Tatiana Görig[a], Sabine Georg[a], Jochem König[c], Michael S. Urschitz[c], Freia De Bock[a,d], Michael Eichinger[a,c,e,*]

[a] Mannheim Institute of Public Health, Social and Preventive Medicine, Medical Faculty Mannheim, Heidelberg University, Mannheim, Germany
[b] Faculty of Human Sciences and Faculty of Medicine, Graduate School GROW – Gerontological Research on Well-being, University of Cologne, Cologne, Germany
[c] Division of Paediatric Epidemiology, Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics, University Medical Centre of the Johannes Gutenberg University Mainz, Mainz, Germany
[d] Federal Centre of Health Education, Cologne, Germany
[e] Department of Pediatrics, Medical Faculty Mannheim, Heidelberg University, Mannheim, Germany

ARTICLE INFO

Article history:
Received 14 April 2021
Received in revised form 10 October 2021
Accepted 23 October 2021
Available online xxxx

Keywords:
CollaboRATE
CollaboRATE^{pediatric}
Pediatric patients
Parents
Psychometric evaluation
Shared decision making

ABSTRACT

Objective: To conduct a preliminary evaluation of psychometric properties of CollaboRATE^{pediatric}, a set of three scales to assess shared decision making (SDM) with pediatric patients, parents and parents on behalf of their children (parent-proxy reports). As secondary objectives we examined the scales' distributional characteristics, acceptability, and agreement between scales.
Methods: Patients aged ≥ 7 years and parents were recruited in two outpatient facilities providing healthcare services for children with neurological and behavioral health conditions. We collected 46, 169 and 227 pediatric patient, parent-proxy and parent reports, respectively. Convergent, divergent and discriminative validity were investigated. Acceptability of the scales and agreement between patient and parent-proxy reports were explored by assessing item nonresponse and Bland-Altman plots.
Results: While convergent and divergent validity were established for the parent scale, discriminative validity was not demonstrated for any of the scales. The scales showed good to excellent acceptability. Parent-proxy reports agreed to a moderate extent with patients' self-reports of SDM.
Conclusion: CollaboRATE^{pediatric} offers a starting point for parsimoniously assessing SDM in Pediatrics, however further psychometric testing is warranted.
Practice Implications: Given limited psychometric support for the pediatric patient scale, we recommend using both the pediatric patient and parent-proxy report scales to assess SDM in pediatric patients until further psychometric testing is concluded.

© 2021 Elsevier B.V. All rights reserved.

1. Introduction

Shared decision making (SDM) is defined as a process that results in collaboratively made decisions in healthcare settings. SDM comprises three core elements: (1) provision of information by healthcare professionals on health issues, diagnostic as well as treatment options, (2) elicitation of patient preferences and (3) integration of patient preferences into healthcare decisions [1,2]. In contrast to SDM in adult healthcare settings that is often confined to interactions between healthcare professionals and patients, SDM in Pediatrics is characterized by triadic relationships between pediatric patients, parents and healthcare professionals [3]. Pediatric patients can participate in SDM regardless of their age, but the way they participate changes due to dynamic developmental processes and is also contingent on experiences with disease management [4,5]. For example, preschool children do not make healthcare decisions on their own, but parents and healthcare professionals can engage them in SDM by eliciting their preferences and by taking their preferences into account in healthcare decisions.

SDM is considered an integral part of high-quality pediatric healthcare services [6,7], is demanded by children, adolescents and

* Corresponding author at: Mannheim Institute of Public Health, Social and Preventive Medicine, Medical Faculty Mannheim, Heidelberg University, Ludolf-Krehl-Straße 7-11, 68167 Mannheim, Germany.
E-mail address: michael.eichinger@medma.uni-heidelberg.de (M. Eichinger).

https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.10.029
0738-3991/© 2021 Elsevier B.V. All rights reserved.

Please cite this article as: A. Herrler, D.U. Hoffmann, T. Görig et al., Assessing the extent of shared decision making in Pediatrics: Preliminary psychometric evaluation of the German CollaboRATE^{pediatric} scales for patients aged 7–18 years, parents and parent-proxy reports, Patient Education and Counseling, https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.10.029

parents [8–10] and can also be claimed from a children's rights perspective. However, its implementation in routine care remains limited and most decisions in pediatric healthcare are still made by healthcare professionals without consistent involvement of pediatric patients and their parents [8,11,12]. This appears to be particularly true for children and adolescents themselves, who seem to be rarely targeted by SDM interventions and are less frequently involved in healthcare decisions compared to their parents [10,13]. To overcome this gap between demand for SDM and the lack of delivery in routine care, effective interventions facilitating the comprehensive implementation of SDM and benchmarking as well as quality improvement initiatives are needed.

However, progress in these fields has been hampered by a lack of instruments to assess the extent of SDM with pediatric patients and parents. In the past, researchers occasionally used instruments originally developed for other target groups such as adult patients to assess the extent of SDM with pediatric patients and parents without prior validation [14,15]. Moreover, studies investigating the effects of SDM or evaluating SDM interventions used qualitative approaches to assess the extent of SDM or surrogate measures such as satisfaction with care while not assessing SDM directly [13,16]. We therefore developed CollaboRATE^{pediatric}, a first set of scales specifically devised to assess the extent of SDM with pediatric patients aged 7–18 years, parents on behalf of their children (henceforth *parent-proxy reports*) and parents. The term *parents* was interpreted broadly in the context of the development process and included biological parents, legal guardians, and other caregivers with medical decision making authority. The developmental process for the scales and the procedure to establish comprehensibility and face validity are reported elsewhere in detail and will be summarized briefly in subsequent sections of this paper [17].

The primary objective of the present study was to conduct a preliminary evaluation of psychometric properties of the German CollaboRATE^{pediatric} scales for patients aged 7–18 years, parent-proxy reports and parents in a diverse sample of children with chronic health conditions and their parents. Specifically, we evaluated 1) convergent validity, 2) divergent validity and 3) discriminative validity. As secondary objectives we examined basic distributional characteristics, the acceptability of the scales and the agreement between the pediatric patient and parent-proxy report scales.

2. Methods

The cross-sectional study presented here uses the Consensus-based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments (COSMIN) study design checklist for patient-reported outcome measurement instruments [18]. The methods section comprises two parts: an overview of the CollaboRATE^{pediatric} scales and a description of the setting, participants, procedures, collected data and analyses of the preliminary psychometric evaluation.

2.1. Description of CollaboRATE^{pediatric}

The development of CollaboRATE^{pediatric} is reported in detail elsewhere [17]. In short, the target population is pediatric patients aged 7–18 years and their parents in German speaking regions (i.e., Germany, Austria and the German speaking part of Switzerland). Pediatric patients with predominantly neurological and behavioral chronic health conditions and disabilities, such as epilepsies, cerebral palsy, learning difficulties or attention deficit hyperactivity disorder, and their parents were included in the development study.

The CollaboRATE^{pediatric} scales are based on CollaboRATE, a three-item English language instrument that measures the extent of SDM with adults in healthcare encounters [1], and the German CollaboRATE version for adult patients [19]. The original English CollaboRATE scale showed excellent psychometric properties including discriminative and concurrent validity, sensitivity to change and intra-rater reliability in a representative sample of adults residing in the United States [2]. The German CollaboRATE scale for adult patients was psychometrically tested in a sample of cancer patients [19]. While divergent validity could be demonstrated, the German scale did not show concurrent validity with SDM-Q-9, another SDM measure.

Using the TRAPD (translation, adaptation, pretesting, data collection) framework [20], we developed a set of three scales for pediatric patients, parents and parent-proxy reports. Based on four rounds of cognitive interviews with patients and parents and iterative revisions of the scales, we were able to establish comprehensibility and face validity [17].

In line with the English CollaboRATE instrument, each CollaboRATE^{pediatric} scale encompasses three items corresponding to the three core aspects of SDM. Given their brevity, the scales were considered to be particularly useful for studies in children and routine care settings. The scales are introduced in a way that limits their timeframe to the immediately preceding appointment and are answered using a ten-point Likert scale (range: zero to nine). Both scoring methods recommended by the developers of CollaboRATE for adult patients can be used to score the CollaboRATE^{pediatric} scales, namely the mean score given by the arithmetic mean of the three items, and the top score scored one if all three items get the maximum value of nine points and zero otherwise [2]. A top score of one implies that the respondent perceives the extent of SDM as optimal. Both scoring methods were used in the analyses reported in this paper. The final scales in German (Appendix A) can also be downloaded at http://www.glynelwyn.com/collaborate-measure.html.

2.2. Setting and participants

Study participants were consecutively recruited in two social pediatric centers (SPC) in southern Germany in July and August 2018 [21]. Social pediatric centers are specialized outpatient facilities led by physicians board certified in Neuropediatrics that provide multidisciplinary treatment and diagnostic services for children and adolescents aged 0–18 years with chronic health conditions and disabilities.

Parents were included in the study if they were able to fill in a short questionnaire in German (eligible reports n = 227). Parents were eligible to complete the *parent-proxy* report scale if they could answer a short questionnaire in German and their child was at least three years old. Given rapidly developing communication abilities in preschool age, three years was considered the minimum age at which voicing preferences and thus participating in SDM was expected to become feasible (eligible reports n = 169). *Pediatric patients* were eligible if they were at least seven years old and were able to answer an age-appropriate questionnaire in German (eligible reports n = 46). Given that children enter school at ages five or six years in Germany, the age limit of seven years was chosen based on the expectation that most children would have acquired sufficient reading skills at this age to answer an age-appropriate questionnaire. Based on the eligibility criteria, dyadic data (i.e., data reported both by parents and children) were available for some families, while for others only data reported by parents were collected. In the following, reports of pediatric patients and parents fulfilling the eligibility criteria for the respective CollaboRATE^{pediatric} scales are denoted as *eligible* reports. The number of *analyzed* reports varied between analyses as only complete cases were considered.

2.3. Study procedures

After an appointment, front desk staff invited parents meeting the eligibility criteria to participate. The paper-and-pencil-questionnaire consisted of two parts. Parents completed the first part of

the questionnaire themselves in dedicated spaces at the study sites. They were then asked to assess whether their child met the eligibility criteria (i.e., minimum age, ability to answer the questionnaire). If this was the case, the pediatric patient filled in the second part of the questionnaire. If a child was not able to read but was able to answer the items in the scale, parents were allowed to read the items to their child provided that the child responded on his/her own. The parent- and pediatric patient-specific measures are reported in the next subsection.

2.4. Measures and statistical analyses

2.4.1. Preliminary psychometric evaluation

We assessed the convergent, divergent and discriminative validity of the CollaboRATE^{pediatric} scales (Table 1) repeating the analyses for both the mean and the top score described above [2]. CollaboRATE^{pediatric} scores were calculated if data for all three corresponding items were available.

2.4.1.1. Convergent validity. The assessment of convergent validity was complicated by a lack of validated instruments measuring SDM with children and parents. We therefore focused on concepts for which the literature suggested associations with SDM and for which validated instruments were available [7,13,16,24]:

- *Health-related quality of life (hrQoL) of pediatric patients* was assessed using the self-report short form of Disabkids, a 12-item questionnaire for children and adolescents with chronic health conditions. This instrument has shown good convergent and discriminative validity as well as internal consistency [23].
- *Parental satisfaction with care* was measured using the short form of the Child Health Care Questionnaire on Satisfaction, Utilization and Needs (CHC-SUN) [25].

2.4.1.2. Divergent validity. We used *satisfaction with waiting time* and *diligence of care,* two items from a German language questionnaire measuring adults' satisfaction with care in primary care practices [26], to assess divergent validity of the parent scale.

2.4.1.3. Discriminative validity. To investigate discriminative validity, we assessed sociodemographic characteristics reported by parents such as age, sex, parental educational attainment and parental mother tongue. Parental educational attainment was operationalized as the maximum educational attainment of both parents using the International Standard Classification of Education (ISCED) for each parent and was classified into three categories (low, medium, high) following previously published definitions [31]. Moreover, parents provided information on the type of chronic health condition or disability (categories: physical, mental, combined physical and mental health condition) and the type of healthcare staff present at the appointment (categories: physician or psychologist, allied healthcare professional).

2.4.2. Basic distributional characteristics

We investigated distributions of items, mean and top scores, floor and ceiling effects (skewness) and item difficulties (proportion of respondents selecting the highest answer option) for all CollaboRATE^{pediatric} scales. Clustering of scores across study sites was assessed by a fixed effect regression model.

2.4.3. Acceptability of the scales

We examined item nonresponse (proportion of missing data at the item-level) as an indirect measure of the respective scales' acceptability. In contrast to an approach based on complete case analyses, cases were included in the acceptability assessment if at least one item of the respective scale was completed.

2.4.4. Agreement between the pediatric patient and parent-proxy report scales

We assessed the agreement (interrater reliability) between the mean and the top scores of the patient and parent-proxy report scales by Bland-Altman plots, paired *t*-tests, and Kappa coefficients. To facilitate future sample size calculations, the arithmetic means and standard deviations are reported for all scales and their constituent items in addition to the corresponding medians, despite their skewed distributions. Interpretation of correlation coefficients and Kappa statistics are based on the taxonomies of Taylor and McHugh, respectively [32,33]. We based planned sample sizes on the recommendations provided in the COSMIN study design checklist [18]. For convergent and divergent validity, samples of ≥ 100, 50–99, 30–49 and < 30 study participants were considered very good, adequate, doubtful and inadequate, respectively. For discriminative validity, the same sample sizes were recommended per subgroup [18]. All statistical analyses were conducted with SAS 9.4 (Cary, North Carolina, USA, 2013).

2.5. Ethics and reporting

The study was approved by the Medical Ethics Review Board of the Medical Faculty Mannheim at Heidelberg University (2018-529N-MA) and was exempt from written informed consent as only anonymous data were collected. Reporting in this paper is based on recommendations by Gagnier, Lai, Mokkink and Terwee for patient-reported outcome measures [34].

3. Results

3.1. Sample characteristics

In total, 46 children as well as 169 and 227 parents provided eligible pediatric patient, parent-proxy and parent reports, respectively (Table 2).

3.2. Distribution of items and scores

The descriptive item- and score-level analyses for the three CollaboRATE^{pediatric} scales are summarized in Tables 3 and 4, respectively. Ratings for all individual items and corresponding score distributions were left skewed, indicating ceiling effects (skewness: −1.96 to −3.25,). The differences in average mean scores between the study sites were 0.55, 0.01, − 0.15 for the pediatric patient, parent-proxy report and parent scales, respectively.

3.3. Psychometric properties

3.3.1. Convergent validity

Convergent validity could not be shown for the pediatric patient scale as there was no evidence for an association between SDM with pediatric patients and self-reported hrQoL. In contrast, convergent validity was demonstrated for the parent scale by a positive association between SDM and parental satisfaction with care. The results for the mean and the top score were comparable (Table 5).

3.3.2. Divergent validity

Both the analyses of the mean and the top score showed only weak associations between SDM with parents and parental satisfaction with waiting time and diligence of care (Table 5).

3.3.3. Discriminative validity

For both the mean and the top score and all three scales, there was no evidence for an association between the extent of SDM and the hypothesized covariates in simple regression models (Table 6).

ARTICLE IN PRESS

Table 1
Operationalization and statistical analyses used to investigate the psychometric properties of the CollaboRATE^{pediatric} scales.

Construct and definition	Scale	Operationalization	Hypothesized association	Statistical analyses	
				Mean score	Top score
Convergent validity (defined as the correlation of a scale with another scale that aims to measure the same construct) [18,22]	Pediatric patients	Association with health-related quality of life (Disabkids) [23]	Positive association [7,16,24]	Spearman correlation coefficient	Point-biserial correlation coefficient
	Parents	Association with parental satisfaction with care (CHC-SUN) [25]	Positive association [13]		
Divergent validity (defined as a lack of correlation between two scales that aim to measure different constructs) [18,22]	Parents	Association with waiting time and diligence of care (items of ZAP) [26]	No or weak association [1,27]	Spearman correlation coefficient	Point-biserial correlation coefficient
Discriminative validity (defined as score differences between subgroups of the target population for which different scores are expected) [18,22]	Pediatric patients	Comparison between different age groups	Increasing levels of SDM with increasing age [12,28,29]	Simple linear regression	Simple logistic regression
		Comparison between different types of chronic health conditions or disabilities	Lower levels of SDM in patients with cognitive or combined cognitive and physical health conditions compared to patients with physical health conditions only [11,28]		
		Comparison between different types of HCP	Lower levels of SDM in appointments with physicians and psychologists compared to allied HCP [11,16]		
	Parent-proxy reports	Comparison between children of different age groups	Increasing levels of SDM with increasing age [12,28,29]		
		Comparison between children with different types of chronic health conditions or disabilities	Lower levels of SDM in patients with cognitive or combined cognitive and physical health conditions compared to patients with physical health conditions only [11,28]		
		Comparison between different types of HCP	Lower levels of SDM in appointments with physicians and psychologists compared to appointments with allied HCP [11,16]		
	Parents	Comparison between different levels of educational attainment	Increasing levels of SDM with parents with increasing educational attainment [9]		
		Comparison between parents with and without German as mother tongue	Higher levels of SDM in parents with German as mother tongue compared to parents with other mother tongues [30]		
		Comparison between different types of HCP	Lower levels of SDM in appointments with physicians and psychologists compared to appointments with allied HCP [11,16]		

CHC-SUN, Child Health Care Questionnaire on Satisfaction, Utilization, and Needs; HCP, healthcare professionals; SDM, shared decision making; ZAP, Zufriedenheit in der Arztpraxis aus Patientenperspektive (Patient satisfaction in medical practice).

Table 2
Characteristics of eligible parent, parent-proxy and pediatric patient reports.

		Eligible parent reports[1], n (%)	Eligible parent-proxy reports[1], n (%)	Eligible pediatric patient reports, n (%)
N		227	169	46
Child's age, years	0–2	41 (18.2)	–	–
	3–4	46 (20.4)	43 (25.4)	–
	5–6	52 (23.1)	49 (29.0)	–
	7–10	44 (19.6)	39 (23.1)	23 (50.0)
	11–14	25 (11.1)	22 (13.0)	14 (30.4)
	15–18	17 (7.6)	16 (9.5)	9 (19.6)
	Missing	*2*	*0*	*0*
Child's sex	Male	145 (64.2)	113 (67.3)	28 (60.9)
	Female	81 (35.8)	55 (32.7)	18 (39.1)
	Missing	*1*	*1*	*0*
Type of chronic health condition	Physical health condition	54 (25.2)	41 (25.8)	15 (32.6)
	Cognitive health condition	32 (14.9)	29 (18.2)	6 (13.0)
	Combined physical and cognitive health condition	49 (22.9)	36 (22.6)	9 (19.6)
	Other reason for appointment	79 (36.9)	53 (33.3)	16 (34.8)
	Missing	*13*	*10*	*0*
Parent's age, years	≤ 17	9 (4.2)	9 (5.6)	4 (8.9)
	18–29	13 (6.0)	10 (6,2)	*0*
	30–39	101 (47.0)	67 (41.9)	15 (33.3)
	≥ 40	92 (42.8)	74 (46.3)	26 (57.8)
	Missing	*12*	*9*	*1*
Parent's sex	Male	53 (24.7)	40 (24.8)	10 (22.2)
	Female	162 (75.3)	121 (75.2)	35 (77.8)
	Missing	*12*	*8*	*1*
Parental educational attainment[2]	Low	5 (3.3)	3 (2.8)	0 (0.0)
	Middle	48 (31.6)	38 (35.5)	11 (36.7)
	High	99 (65.1)	66 (61.7)	19 (63.3)
	Missing	*75*	*62*	*16*
German as mother tongue	Yes	157 (72.7)	114 (70.8)	43 (93.5)
	No	59 (27.3)	47 (29.2)	3 (6.5)
	Missing	*11*	*8*	*0*
Type of healthcare professional	Physician or psychologist	136 (64.4)	105 (66.5)	36 (81.8)
	Allied healthcare professional[3]	75 (35.6)	53 (33.5)	8 (18.2)
	Missing	*16*	*11*	*2*

[1] The term *parent* was interpreted broadly in this study to include biological parents, legal guardians, and other caregivers with medical decision making authority.
[2] Parental educational attainment was operationalized as the maximum educational attainment of both parents using the International Standard Classification of Education (ISCED) for each parent. [3] Allied healthcare professionals included speech therapists, occupational therapists, physiotherapists and social workers.

3.4. Acceptability of the scales

The scales showed good to excellent acceptability. Item non-response ranged from 0% to 11% and was highest for the pediatric patient scale (Table 3).

3.5. Agreement between the pediatric patient and parent-proxy report scales (interrater reliability)

On average, parents rated the extent to which their child was involved in SDM slightly more positively than did the children themselves (average difference in mean scores: 0.20 SD: 0.59; 95% CI [0.01; 0.39], n = 39; Fig. 1). Differences in mean scores of individual patient-parent dyads were small to moderate (range: −2.00; 0.66). Bland Altman plots indicated no graphical evidence for systematic changes in agreement with varying extents of SDM. Mirroring the results for the mean score, there was moderate agreement between

Table 3
Descriptive item-level analyses of the CollaboRATE^{pediatric} scales.

Items *	Eligible reports **	Reports with completed item^{+}	Mean (SD)$^{++}$	Median^{++}	Item difficulty$^{\#}$
Pediatric patient scale	46				
Item 1: How much were you **helped in understanding** why you are here?		43	7.5 (2.1)	8.00	0.44
Item 2: How much did someone **listen** to what is most important to you?		43	7.8 (1.8)	9.00	0.51
Item 3: How much were the things most important to you **considered** in planning next steps?		41	7.9 (1.7)	8.00	0.47
Parent-proxy report scale	169				
Item 1: How much was **your child** helped **in understanding** why s/he is here?		156	7.4 1.8)	8.00	0.49
Item 2: How much did someone **listen** to what is most important to **your child**?		155	8.1 (1.5)	9.00	0.56
Item 3: How much were the things most important to **your child considered** in planning next steps?		156	8.0 (1.6)	9.00	0.57
Parent scale	227				
Item 1: How much were **you** helped **in understanding** why your child is here?		225	8.4 (1.2)	9.00	0.66
Item 2: How much did someone **listen** to what is most important to **you**?		227	8.5 (1.0)	9.00	0.72
Item 3: How much were the things most important to **you considered** in planning next steps?		225	8.4 (1.1)	9.00	0.65

* The English version of the CollaboRATE^{pediatric} items is preliminary and has not undergone cognitive pretesting yet; ** Study participants meeting the eligibility criteria (parent scale: parents able to fill in a short questionnaire in German; parent-proxy report scale: parents able to answer a short questionnaire in German and having a child aged three years and older; pediatric patient scale: pediatric patients able to answer an age-appropriate questionnaire in German and being aged seven years and older); + limited to study participants having completed the respective item; ++ item range from zero to nine; # the proportion of respondents selecting the highest answer option for a particular item. The original German scales are available in *A. Herrler, T. Görig, S. Georg, C. Ullrich, F. De Bock, M. Eichinger, Assessment of shared decision making in pediatrics: Developing German scales for patients aged 7–18, parents and parent-proxy reports, Patient Educ Couns 104(3) (2021) 634–641* and at http://www.glynelwyn.com/collaborate-measure.htm. SD, standard deviation.

Table 4
Descriptive analyses of the CollaboRATE^{pediatric} scores.

Scales	Eligible reports *	Reports analyzed **	Overall mean score (SD)$^{+}$	Median mean score^{+}	Proportion of Top Score^{++}
Pediatric patient scale	46	41	7.8 (1.6)	8.00	37%
Parent-proxy report scale	169	155	7.9 (1.5)	8.70	44%
Parent scale	227	223	8.4 (1.0)	9.00	57%

* Study participants meeting the eligibility criteria (parent scale: parents able to fill in a short questionnaire in German; parent-proxy report scale: parents able to answer a short questionnaire in German and having a child aged three years and older; pediatric patient scale: pediatric patients able to answer an age-appropriate questionnaire in German and being aged seven years and older); ** limited to study participants providing complete data for the particular scale; + item range from zero to nine. The mean scores for individual patients or parents were calculated as the arithmetic mean of the three corresponding CollaboRATE^{pediatric} items, respectively. The overall mean score is given by the arithmetic mean of the individual mean scores. The median mean score is given by the median of the individual mean scores. ++ The top score was scored one if all three corresponding items were rated nine and zero otherwise. The proportion of patients and parents with top scores equal to one are reported in the last column. SD, standard deviation.

Table 5
Convergent and divergent validity of the CollaboRATE^{pediatric} scales.

			Mean score		Top score	
	Eligible reports*	Reports analyzed**	Correlation coefficient^{+} [95% CI]	p-Value	Correlation coefficient^{++} [95% CI]	p-Value
Convergent validity						
Pediatric patient scale						
Health-related quality of life	46	36	0.07 [−0.27; 0.38]	0.70	0.06 [−0.27; 0.38]	0.70
Parent scale						
Parental satisfaction with care	227	196	0.55 [0.44; 0.64]	< 0.001	0.45 [0.34; 0.56]	< 0.001
Divergent validity						
Parent scale						
Parental satisfaction with waiting time	227	215	0.26 [0.13; 0.38]	< 0.001	0.19 [0.06; 0.32]	0.01
Parental satisfaction with diligence of care	227	212	0.39 [0.27; 0.50]	< 0.001	0.27 [0.15; 0.40]	< 0.001

* Study participants meeting the eligibility criteria (parent scale: parents able to fill in a short questionnaire in German; parent-proxy report scale: parents able to answer a short questionnaire in German and having a child aged three years and older; pediatric patient scale: pediatric patients able to answer an age-appropriate questionnaire in German and being aged seven years and older); ** limited to study participants providing complete data; + Spearman correlation coefficient; ++ point-biserial correlation coefficient. CI, confidence interval.

the top scores of the pediatric patient and parent-proxy report scales (k = 0.73, 95% CI [0.51; 0.95], n = 39).

4. Discussion and conclusion

4.1. Discussion

The aim of this study was to provide a preliminary assessment of distributional characteristics, psychometric properties, and acceptability of the CollaboRATE^{pediatric} scales and to investigate the agreement between the scales for pediatric patients and parent-proxy reports in a diverse sample of children with chronic health conditions and their parents. While convergent validity could not be shown for the pediatric patient scale, both convergent and divergent validity were established for the parent scale. Discriminative validity was demonstrated for none of the three scales. In general, the scales showed good to excellent acceptability. Finally, the pediatric patient and the parent-proxy report scales showed moderate agreement.

While the mean scores of CollaboRATE^{pediatric} showed substantial ceiling effects, we did not observe ceiling effects for the top scores. Ceiling effects are a well-known problem for SDM measures for adult patients and are of particular importance if scales are used to uncover differences across groups or changes over time (e.g., in intervention or longitudinal studies) [35–37]. In line with recommendations for the adult version of CollaboRATE [36,38,39], we therefore recommend to use the top scores whenever appropriate.

The investigation of convergent validity was limited by a lack of validated instruments assessing SDM with pediatric patients and parents. We therefore used concepts for which the literature suggested associations with SDM and for which validated scales for the target population were available. To gain preliminary insights into the convergent validity of the pediatric patient scale, hrQoL was used as a benchmarking concept. Although a positive association between SDM and hrQoL was suggested by several studies [7,16,24], there was no evidence for an association in the present study. The lack of evidence for an association between the pediatric patient scale and hrQoL might be because hrQoL is a broad concept potentially influenced by many different covariates. In this context, SDM represented only one of a multitude of factors within the complex healthcare process contributing to hrQoL and therefore could have resulted in a weak association only. Alternatively, it might have been difficult to statistically detect an association because of the limited variability in the mean score. In contrast, the parent scale demonstrated convergent validity with satisfaction with care, as expected [13]. Once other instruments assessing SDM with pediatric patients and parents become available, further psychometric testing is needed to definitively assess the convergent validity of CollaboRATE^{pediatric}.

Divergent validity of the parent scale was demonstrated with only weak associations with satisfaction with waiting time and diligence of care, as hypothesized. When assessing discriminative validity, none of the CollaboRATE^{pediatric} scales were associated with any of the investigated covariates. This is in contrast to prior research on SDM with pediatric patients and parents. In these studies, older children and those without cognitive impairments were attributed higher decision making capabilities and thus had higher chances of experiencing SDM [11,12,29]. Sufficient time, routinely experienced in appointments with allied healthcare professionals compared to physicians and psychologists, were also conducive for SDM [11,16]. Moreover, older age, English as mother tongue and better mental health were associated with higher CollaboRATE scores in a diverse sample of adults [38]. The divergent results might be explained by the small sample size in the present study, different study designs (e.g., qualitative and quantitative studies, online simulation studies) or different data collection modes (e.g., paper-and-pencil questionnaires, online surveys). Future studies could recruit larger samples to corroborate or refute our findings and

Table 6
Discriminative validity of the CollaboRATE^{pediatric} scales.

			Mean score^{+}		Top score^{++}	
	Eligible reports*	Reports analyzed**	ß [95% CI]	p-Value	Odds ratio [95% CI]	p-Value
Pediatric patient scale	46					
Age, years		41				
7–10		23	Ref.		Ref.	
11–14		11	0.48 [−0.52; 1.49]	0.34	0.58 [0.12; 2.80]	0.50
15–18		7	0.51 [−0.61; 1.64]	0.35	1.17 [0.21; 6.48]	0.86
Type of chronic health condition		41				
Physical		13	Ref.		Ref.	
Cognitive		5	−0.40 [−2.44; 1.64]	0.63	1.50 [0.18; 12.77]	0.71
Combined physical and cognitive		9	0.11 [−0.81; 1.10]	0.81	1.80 [0.31; 10.52]	0.51
Other reason for appointment		14	−0.52 [−1.93; 0.88]	0.44	1.25 [0.25; 6.23]	0.78
Type of healthcare professional		41				
Medical doctor or psychologist		33	Ref.		Ref.	
Allied healthcare professional[1]		8	0.46 [−0.42; 1.33]	0.29	1.05 [0.21; 5.19]	0.95
Parent-proxy report scale	169					
Age		155				
3–4		40	Ref.		Ref.	
5–6		42	−0.48 [−1.19; 0.23]	0.18	0.41 [0.16; 0.99]	0.05
7–10		37	−0.52 [−1.26; 0.22]	0.16	0.49 [0.19; 1.22]	0.13
11–14		20	0.32 [−0.21; 0.86]	0.23	0.90 [0.31; 2.65]	0.85
15–18		16	0.39 [−0.21; 0.98]	0.19	1.99 [0.58; 6.78]	0.27
Type of chronic health condition		145				
Physical		39	Ref.		Ref.	
Cognitive		26	−0.39 [−1.22; 0.44]	0.35	0.51 [0.18; 1.47]	0.22
Combined physical and cognitive		31	0.19 [−0.50; 0.88]	0.58	1.61 [0.62; 4.18]	0.32
Other reason for appointment		49	−0.02 [−0.73; 0.68]	0.94	0.80 [0.34; 1.88]	0.62
Type of healthcare professional		144				
Medical doctor or psychologist		94	Ref.		Ref.	
Allied healthcare professional[1]		50	0.39 [−0.13; 0.91]	0.14	1.66 [0.83; 3.33]	0.15
Parent scale	227					
German as mother tongue		212				
Yes		154	Ref.		Ref.	
No		58	0.12 [−0.21; 0.44]	0.48	1.43 [0.77; 2.66]	0.26
Parental educational attainment[2]		150				
Low		5	Ref.		Ref.	
Middle		48	−0.23 [−1.15; 0.68]	0.62	0.42 [0.04; 4.02]	0.44
High		97	−0.50 [-1.40; 0.39]	0.26	0.29 [0.03; 2.68]	0.27
Type of healthcare professional		207				
Medical doctor or psychologist		134	Ref.		Ref.	
Allied healthcare professional[1]		73	−0.04 [−0.36; 0.28]	0.79	0.97 [0.54; 1.73]	0.92

* Study participants meeting the eligibility criteria (parent scale: parents able to fill in a short questionnaire in German; parent-proxy report scale: parents able to answer a short questionnaire in German and having a child aged three years and older; pediatric patient scale: pediatric patients able to answer an age-appropriate questionnaire in German and being aged seven years and older); ** limited to study participants providing complete data. To investigate the discriminative validity of the mean and top score we fitted simple $^{+}$ linear and $^{++}$ logistic regression models, respectively. Only one covariate was included in each model. [1] Allied healthcare professionals included speech therapists, occupational therapists, physiotherapists and social workers. [2] Parental educational attainment was operationalized as the maximum educational attainment of both parents using the International Standard Classification of Education (ISCED) for each parent. CI, confidence interval; Ref., reference category.

investigate discriminative validity with respect to additional covariates.

We did not assess structural validity, measurement invariance and internal consistency because CollaboRATE^{pediatric}, in line with the original scale for adult patients, is based on a formative model of SDM [2]. We also did not attempt to establish criterion validity, because CollaboRATE^{pediatric} is a patient-reported outcome measure for which no gold standard measure is available [18].

Overall, the pediatric patient, parent-proxy report and parent scales showed good to excellent acceptability with low levels of item nonresponse (range: 0–11%). While the proportion of item nonresponse was highest for the pediatric patient scale, it was still acceptable (range 7–11%). These findings are in line with the results of the cognitive pretesting of the scales [17].

On average, parents rated the extent to which their children were involved in SDM only slightly higher than did the children themselves. In contrast, data for individual patient-parent dyads showed small to moderate differences in scores. These discrepancies between self-report and parent-proxy report at the dyad-level mirror findings for other patient-reported outcomes such as hrQoL for which parents tended to over- or underestimate the level of hrQoL reported by their children to varying degrees [40–42]. In summary, our preliminary results suggest that parent-proxy reports could potentially be used to assess the extent of SDM with pediatric patients at the aggregate level (e.g., for healthcare facilities). However, given small to moderate differences between pediatric patient and parents-proxy reports, the extent of SDM with individual patients cannot be inferred from parent-proxy reports in general. Given limited psychometric support for the pediatric patient scale, we suggest to use both the pediatric patient and parent-proxy reports scales until further psychometric testing is concluded.

Several limitations should be considered when interpreting the results of this study. First, CollaboRATE^{pediatric} was developed and psychometrically tested in a sample of children and adolescents with a wide spectrum of predominantly neurological and behavioral chronic health conditions and disabilities [17]. Patients with other chronic health conditions such as diabetes, rheumatic diseases, inflammatory bowel disease or malignancies were not included in the development and psychometric evaluation of the scales. Although we could not assess participation rates in routine care and selection bias cannot be ruled out, the large proportion of boys and patients below the age of 11 years reflects the patient population of SPCs, suggesting representativeness of the sample for this particular healthcare setting. However, the sample in this preliminary

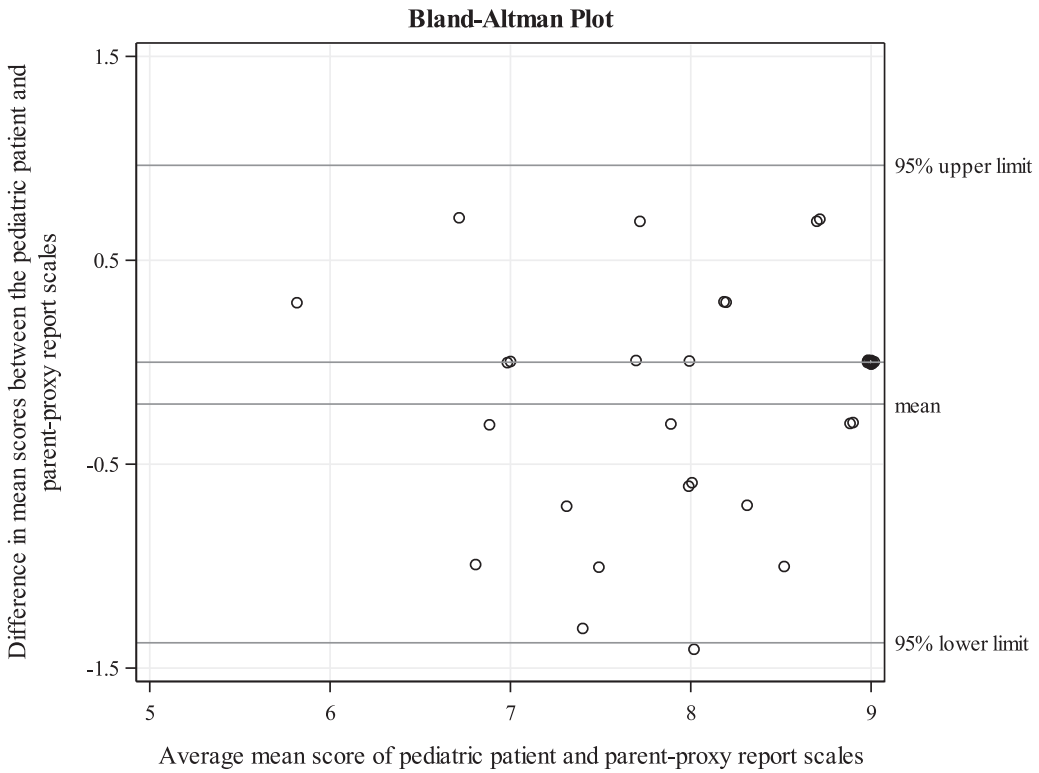


Fig. 1. Agreement between the mean scores of the CollaboRATE^{pediatric} scales for pediatric patients and parent-proxy reports (n = 39).

assessment might not be representative of pediatric patients in other healthcare facilities targeting children with different types of chronic health conditions. Moreover, male guardians and parents with low educational attainment were underrepresented in the present study compared with other reports [43,44].

Second, sample sizes, particularly of pediatric patients, fell short of the recommendations of the COSMIN study design checklist for investigating convergent, divergent and discriminative validity [18]. Our analyses might therefore have been underpowered to, inter alia, detect evidence for discriminantive validity of the scales. Third, the psychometric evaluation, in particular of the pediatric patient scale, was limited by a lack of validated scales assessing constructs necessary for a comprehensive psychometric evaluation in the target population. Given validated scales were available and qualitative evidence suggested an association with SDM [7,16], we used hrQoL to examine convergent validity. However, we acknowledge that hrQoL was not the optimal choice and suggest to use more proximal constructs such as patient satisfaction or decisional conflict in further psychometric testing, once validated scales become available.

Fourth, the cross-sectional study design precluded the assessment of important psychometric properties such as responsiveness [18]. Investigating the responsiveness of CollaboRATE^{pediatric} in a validation study with longitudinal design is particularly important before using the scales as outcome measures in intervention studies for which responsiveness is key. Moreover, given that the validation study was only conducted in Germany, cross-cultural validity of the instrument remains to be investigated.

4.2. Conclusion

CollaboRATE^{pediatric} is the first set of scales specifically developed to assess the extent of SDM with pediatric patients and parents. The scales for (1) patients aged 7–18 years, (2) parents and (3) parent-proxy reports showed good to excellent acceptability in a diverse sample of children with predominantly neurological and behavioral chronic health conditions or disabilities and their parents in Germany. In a preliminary psychometric evaluation convergent and divergent validity were demonstrated for the parent scale, but not for the other scales. Discriminative validity was shown for none of the scales. Further psychometric testing in larger and more diverse samples of pediatric patients and parents including the assessment of further psychometric properties such as measurement error or responsiveness in addition to the properties investigated in this study is needed.

4.3. Practice implications

Given their brevity, the CollaboRATE^{pediatric} scales are well-suited to parsimoniously quantify the extent of SDM with pediatric patients and parents in routine care settings and in health services research. The assessment of SDM in quality improvement and benchmarking initiatives could facilitate the consistent implementation of SDM. Direct user feedback as part of these initiatives might facilitate a shift towards communication habits that are conducive to SDM [45]. Given limited psychometric support for the pediatric patient scale, we recommend using both the pediatric patient and parent-proxy report scales to assess the extent of SDM in pediatric patients until further psychometric testing is concluded.

Informed consent and patient details

We confirm all patient/personal identifiers have been removed or disguised so the patient/person(s) described are not identifiable and cannot be identified through the details of the story.

Funding sources

The study was funded by the Innovation Fund of the Federal Joint Committee (Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss, grant number 01VSF17021).

CRediT authorship contribution statement

Angélique Herrler: Conceptualisation, Data curation, Formal analysis, Writing – original draft, Writing – review & editing, Visualisation. **Dorle U. Hoffmann:** Data curation, Formal analysis, Writing – review & editing, Visualisation.**Tatiana Görig:** Writing – review & editing, Project administration. **Sabine Georg:** Writing – review & editing, Project administration. **Jochem König:** Writing – review & editing, Formal analysis. **Michael S. Urschitz:** Writing – review & editing. **Freia De Bock:** Conceptualisation, Writing – review & editing, Funding acquisition. **Michael Eichinger:** Conceptualisation, Writing – original draft, Writing – review & editing, Supervision, Project administration.

Declaration of Competing Interest

The authors declare that they have no known competing financial interests or personal relationships that could have appeared to influence the work reported in this paper.

Acknowledgements

We would like to thank David Litaker MD PhD for providing detailed feedback on an early draft of the manuscript. Moreover, we express our gratitude to the department heads of the two study sites, Andrea Bevot MD and Andreas Oberle MD, and their teams and to all patients and parents participating in the study.

Appendix A. Supporting information

Supplementary data associated with this article can be found in the online version at doi:10.1016/j.pec.2021.10.029.

References

[1] Elwyn G, Barr PJ, Grande SW, Thompson R, Walsh T, Ozanne EM. Developing CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters. Patient Educ Couns 2013;93(1):102–7. https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.05.009

[2] Barr PJ, Thompson R, Walsh T, Grande SW, Ozanne EM, Elwyn G. The psychometric properties of CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of the shared decision-making process. J Med Internet Res 2014;16(1):e2https://doi.org/10.2196/jmir.3085

[3] Gabe J, Olumide G, Bury M. 'It takes three to tango': a framework for understanding patient partnership in paediatric clinics. Soc Sci Med 2004;59(5):1071–9. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.035

[4] Garth B, Murphy GC, Reddihough DS. Perceptions of participation: child patients with a disability in the doctor-parent-child partnership. Patient Educ Couns 2009;74(1):45–52. https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.031

[5] Alderson P. Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. Soc Sci Med 2007;65(11):2272–83. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.08.005

[6] Adams RC, Levy SE. Shared decision-making and children with disabilities: pathways to consensus. Pediatrics 2017;139(6):e20170956https://doi.org/10.1542/peds.2017-0956

[7] Moore L, Kirk S. A literature review of children's and young people's participation in decisions relating to health care. J Clin Nurs 2010;19(15–16):2215–25. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03161.x

[8] Jordan A, Joseph-Williams N, Edwards A, Holland-Hart D, Wood F. "I'd like to have more of a say because it's my body": adolescents' perceptions around barriers and facilitators to shared decision-making. J Adolesc Health 2019;65(5):633–42. https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2019.05.024

[9] Aarthun A, Akerjordet K. Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. J Nurs Manag 2014;22(2):177–91. https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01457.x

[10] Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. Eur J Oncol Nurs 2014;18(3):273–80. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006

[11] Coyne I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. Int J Nurs Stud 2008;45(11):1682–9. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002

[12] Rost M, Wangmo T, Niggli F, Hartmann K, Hengartner H, Ansari M, et al. Parents' and physicians' perceptions of children's participation in decision-making in paediatric oncology: a quantitative study. J Bioeth Inq 2017;14(4):555–65. https://doi.org/10.1007/s11673-017-9813-x

[13] Wyatt KD, List B, Brinkman WB, Prutsky Lopez G, Asi N, Erwin P, et al. Shared decision making in pediatrics: a systematic review and meta-analysis. Acad Pedia 2015;15(6):573–83. https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.03.011

[14] Hurley EA, Bradley-Ewing A, Bickford C, Lee BR, Myers AL, Newland JG, et al. Measuring shared decision-making in the pediatric outpatient setting: Psychometric performance of the SDM-Q-9 and CollaboRATE among English and Spanish speaking parents in the US Midwest. Patient Educ Couns 2019;102(4):742–8. https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.10.015

[15] MacDonald AI, Chorney J, Bezuhly M, Hong P. Shared decision-making in older children and parents considering elective adenotonsillectomy. Clin Otolaryngol 2020;45(1):32–9. https://doi.org/10.1111/coa.13458

[16] Virkki M, Heino Tolonen T, Koskimaa T, Paavilainen E. Children as decision-makers in health care - an integrative review. Clin Nurs Stud 2015;3(1). https://doi.org/10.5430/cns.v3n1p47

[17] Herrler A, Görig T, Georg S, Ullrich C, De Bock F, Eichinger M. Assessment of shared decision making in pediatrics: developing German scales for patients aged 7-18, parents and parent-proxy reports. Patient Educ Couns 2021;104(3):634–41. https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.034

[18] L.B. Mokkink, J.B. Prins, D.L. Patrick, J. Alonso, L.M. Bouter, H.C.W. Vet, et al., COSMIN study design checklist for patient-reported outcome measurement instruments, 2019. https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf# (Accessed 29 March 2021).

[19] P. Hahlweg, S. Zeh, N. Tillenburg, I. Scholl, J. Zill, J. Dirmaier, et al., Translation and psychometric evaluation of collaboRATE in Germany – a 3-item patient-reported measure of shared decision-making, ISDM conference, Quebec City, Canada, 2019.

[20] Survey Research Center, Guidelines for Best Practice in Cross-cultural surveys, Survey Research Center, Institute for Social Research, University of Michigan, Ann Arbor, Michigan, 2016.

[21] M. Eichinger, T. Görig, S. Georg, D. Sonntag, H. Philippi, D.U. Hoffman, et al., Effects of a complex ICF-based intervention to strengthen participation-centered care on shared decision making and institutional care practices: Protocol of a stepped-wedge cluster-randomized trial in outpatient care for children and adolescents with special healthcare needs (PART-CHILD study), submitted (2021).

[22] Streiner D, Norman G. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. Oxford: Oxford University Press,; 2008.

[23] H. Muehlan, Developing the DCGM-12: A short-form of the DISABKIDS condition-generic module assessing health related quality of life in children and adolescents with chronic conditions, University of Hamburg, Hamburg, 2010.

[24] Edbrooke-Childs J, Jacob J, Argent R, Patalay P, Deighton J, Wolpert M. The relationship between child- and parent-reported shared decision making and child-, parent-, and clinician-reported treatment outcome in routinely collected child mental health services data. Clin Child Psychol Psychiatry 2016;21(2):324–38. https://doi.org/10.1177/1359104515591226

[25] H. Muehlan, H. Golke, U. Thyen, S. Schmidt, Development and validation of a short measureof the YHC-SUN assessing health care satisfaction in childrenand adolescents with a chronic condition, 23rd Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Qual Life Res 25 (Suppl.) (2016), doi: ⟨https://doi.org/10.1007/s11136–016-1390–7⟩.

[26] Bitzer EM, Dierks ML, Doerning H, Schwartz FW. [Satisfaction in medical practice from patients' perspective – psychometric evaluation of a standardised measure] Zufriedenheit in der Arztpraxis aus Patientenperspektive – Psychometrische Prüfung eines standardisierten Erhebungsinstrumentes. Z Gesund Wiss 1999;7(3):196–209. https://doi.org/10.1007/BF02956130

[27] Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. Patient Educ Couns 2006;60(3):301–12. https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010

[28] Beidler SM, Dickey SB. Children's competence to participate in healthcare decisions. JONAS Health Law Ethics Regul 2001;3(3):80–7. https://doi.org/10.1097/00128488-200109000-00004

[29] Runeson I, Enskar K, Elander G, Hermeren G. Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare. J Clin Nurs 2001;10(1):70–8. https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2001.00433.x

[30] Barton JL, Trupin L, Tonner C, Imboden J, Katz P, Schillinger D, et al. English language proficiency, health literacy, and trust in physician are associated with shared decision making in rheumatoid arthritis. J Rheuma 2014;41(7):1290–7. https://doi.org/10.3899/jrheum.131350

[31] J. Schroedter, Y. Lechert, P. Luettinger, [ZUMA report on methods 2006/08: Application of the ISCED-1997 education scale for the national census 1970, the additional micro-census 1971 and the micro-censuses 1976–2004 (version 1).] ZUMA Methodenbericht 2006/08: Die Umsetzung der Bildungsskala ISCED-1997 für die Volkszählung 1970, die Mikrozensus-Zusatzerhebung 1971 und die Mikrozensen 1976–2004 (Version 1), ZUMA Mannheim, Mannheim, 2006.

[32] Taylor R. Interpretation of the correlation coefficient: a basic review. J Diagn Med Sonogr 1990;6(1):35–9. https://doi.org/10.1177/875647939000600106

[33] McHugh ML. Interrater reliability: the kappa statistic. Biochem Med (Zagreb) 2012;22(3):276–82. https://doi.org/10.11613/BM.2012.031

[34] Gagnier JJ, Lai J, Mokkink LB, Terwee CB. COSMIN reporting guideline for studies on measurement properties of patient-reported outcome measures. Qual Life Res 2021;30:2197–218. https://doi.org/10.1007/s11136-019-02257-y

[35] Makoul G, Krupat E, Chang C-H. Measuring patient views of physician communication skills: development and testing of the communication assessment tool. Patient Educ Couns 2007;67(3):333–42. https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.05.005

[36] Forcino RC, Barr PJ, O'Malley AJ, Arend R, Castaldo MG, Ozanne EM, et al. Using CollaboRATE, a brief patient-reported measure of shared decision making: results from three clinical settings in the United States. Health Expect 2018;21(1):82–9. https://doi.org/10.1111/hex.12588

[37] Williams D, Edwards A, Wood F, Lloyd A, Brain K, Thomas N, et al. Ability of observer and self-report measures to capture shared decision-making in clinical practice in the UK: a mixed-methods study. BMJ Open 2019;9(8):e029485https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029485

[38] Forcino RC, Thygeson M, O'Malley AJ, Meinders MJ, Westert GP, Elwyn G. Do collaboRATE scores reflect differences in perceived shared decision-making across diverse patient populations? evidence from a large-scale patient experience survey in the United States. J Patient Exp 2020;7(5):778–87. https://doi.org/10.1177/2374373519891039

[39] G. Elwyn, CollaboRATE Score. ⟨http://www.glynelwyn.com/collaborate-score.html⟩. (Accessed 1.08.2021).

[40] Gothwal VK, Bharani S, Mandal AK. Parent-child agreement on health-related quality of life in congenital glaucoma. Transl Vis Sci Technol 2018;7(4):15. https://doi.org/10.1167/tvst.7.4.15

[41] van Summeren J, Klunder JW, Holtman GA, Kollen BJ, Berger MY, Dekker JH. Parent-child agreement on health-related quality of life in children with functional constipation in primary care. J Pedia Gastroenterol Nutr 2018;67(6):726–31. https://doi.org/10.1097/mpg.0000000000002124

[42] Petsios K, Priftis KN, Tsoumakas C, Hatziagorou E, Tsanakas JN, Galanis P, et al. Level of parent–asthmatic child agreement on health-related quality of life. J Asthma 2011;48(3):286–97. https://doi.org/10.3109/02770903.2011.555031

[43] Cox ED, Smith MA, Brown RL, Fitzpatrick MA. Effect of gender and visit length on participation in pediatric visits. Patient Educ Couns 2007;65(3):320–8. https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.08.013

[44] Dadds MR, Collins DAJ, Doyle FL, Tully LA, Hawes DJ, Lenroot RK, et al. A benchmarking study of father involvement in Australian child mental health services. PLoS One 2018;13(8):e0203113https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203113

[45] Bjønness S, Viksveen P, Johannessen JO, Storm M. User participation and shared decision-making in adolescent mental healthcare: a qualitative study of healthcare professionals' perspectives. Child Adolesc Psychiatry Ment Health 2020;14:2. https://doi.org/10.1186/s13034-020-0310-3

Anlage 9

Part-Child

Statistischer Analyseplan (SAP)

– 19.12.2018 –

Jochem König, Dorle Hoffmann, Michael Eichinger, Tatiana Görig

Inhalt

1 Hintergrund des Analyseplans ... 3
1.1 Verantwortlichkeiten ... 3
2 Charakteristika des Studienprotokolls ... 3
3 Dokumentationsvollständigkeit und Protokollcompliance ... 5
3.1 Datenqualität (Qualitätssicherung und Monitoring) ... 5
3.1.1 Kontrolle und Validierung unterschiedlicher Datenquellen untereinander ... 5
3.1.2 Analysedatensätze ... 5
3.2 Verwendete Software ... 6
4 Statistische Analysen: Effektevaluation ... 6
4.1 Querschnittsuntersuchung einschließlich primärem Endpunkt ... 6
4.1.1 Deskription des Kollektivs ... 6
4.1.2 Darstellung der Outcome Evaluation ... 7
4.1.3 Primäre Analyse: Querschnittanteil der Outcome Evaluation ... 7
4.1.4 Sekundäre Analysen: Querschnittsanteil der Outcome Evaluation ... 8
4.1.5 ICF-ICD-Codes ... 9
4.2 Längsschnittanteil ... 9
4.2.1 Deskription des Kollektivs ... 9
4.2.2 Sekundäre Analysen ... 9
4.3 Prozessevaluation ... 10
4.3.1 Reach ... 11
4.3.2 Effectiveness ... 11
4.3.3 Adoption ... 11
4.3.4 Implementierung ... 11
4.3.5 Maintenance ... 12
4.3.6 Moderatoren des Interventionseffekts ... 12
4.4 Kombinierte Prozess- und Outcome-Evaluation ... 12
4.4.1 Kombination quantitativer Prozessevaluation mit Outcome-Evaluation ... 12
4.5 Analyse von Kontextfaktoren ... 13
5 Anhänge ... 13
5.1 Geplante Tabellen ... 13

1 Hintergrund des Analyseplans

Das Part-Child Projekt hat die Implementierung und die Evaluation einer Maßnahme in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) zur Verbesserung der Versorgungsqualität und einer passgenaueren Behandlung der Patienten zum Ziel.

Die Maßnahme umfasst ein modernes im Alltag der SPZ nutzbares Tool (E-Tool) zur elektronischen Dokumentation der Patientenkontakte und Therapieziele (Modul 4) und eine dreimodulare Teamschulung (Modul 1-3) bei der das Fachpersonal vor Ort geschult wird. Außerdem werden die SPZ im weiteren Verlauf durch das Modul 5 (IMPLEMENT) supervidiert.

Das Projekt sieht eine institutionelle Trennung zwischen Implementierung und Evaluation vor. Beide Teile sind im Studienprotokoll zu Part-Child beschrieben. Die Konsortialführung trägt das Mannheimer Institut für Public Health, Sozial- und Präventionsmedizin (MIPH) der Medizinischen Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg. Das Datenmanagement und die Evaluation mittels quantitativen Fragestellungen liegt in den Händen des Instituts für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik, Mainz (IMBEI).

Dieser Statistische Analyseplan baut auf dem Studienprotokoll zu **Part-Child** auf, welches die statischen Methoden und das zur Anwendung kommende Studiendesign bereits beschreibt. Hier werden die verwendeten statistischen Verfahren im Detail spezifiziert.

Ziel dieses Analyseplans ist es, die statistischen Methoden für die im Evaluationsteil des Protokolls genannten quantitativen und qualitativen Analysefragestellungen festzulegen.

1.1 Verantwortlichkeiten

Die quantitative Analyse ist in der Verantwortlichkeit des IMBEI und wird eigenverantwortlich von Herrn Dr. Jochem König (Biometriker) und Frau Dorle Hoffmann (Epidemiologin) durchgeführt.

Alle qualitativen Analysen und Analysen der Prozessevaluation werden durch die Konsortialführung (Frau Dr. Tatiana Görig, Frau Sabine Georg) durchgeführt.

2 Charakteristika des Studienprotokolls

Ziel des Projektes ist es die Versorgungsqualität von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen zu verbessern. Dies soll über eine erstmalig konsequente Umsetzung der ICF-CY erfolgen.

Hierfür werden modulare ICF-CY basierte Teamschulungen (Modul1-3) und ein in das Patienteninformtionssystem der SPZ eingebundenes E-Tool (Modul 4) in Form eines Stepped Wedge Designs schrittweise in 15 zufällig ausgewählten SPZ eingesetzt und begleitet (Modul 5). Je 3 SPZ treten randomisiert zu einer anderen Dreimonatsperiode in die Interventionsphase ein.

In der ersten modularen Teamschulung (BASIS) werden die Mitarbeiter der SPZ zunächst über Aufbau, Struktur und Anwendungsmöglichkeiten der ICF-CY informiert. In Modul Zwei (DOKUPLAN) werden dann die Benutzung und der Aufbau des ICF-CY basierten E-Tools vermittelt. Im dritten Modul (TOP Gespräch) steht die teilhabeorientierte patientenzentrierte Gesprächsführung im Vordergrund.

Die neue Versorgungsmaßnahme (im Folgenden Intervention genannt) soll insbesondere zur Stärkung der Partizipation und Selbstbestimmung im Behandlungsprozess (shared decision making) und der Teilhabe in den Lebenswelten (z.B. Kindergarten, Schule) von Kindern und Jugendlichen, die in SPZ behandelt werden, beitragen.

Die Evaluation umfasst:

1) Quantitative Outcome Evaluation im Rahmen einer stepped-wedge cluster-randomisiert kontrollierten Studie

2) Prozessevaluation und Analyse von Kontextfaktoren unter Einsatz von quantitativen, qualitativen und Mixed-Methods Methoden

Die Effektevaluation setzt sich aus einem Querschnittsteil (i) und einem Längsschnittteil (ii) zusammen. Überprüft werden die Outcomequalität und die Prozessqualität. Die Outcomequalität umfasst neben dem primären Outcome/Endpunkt auch das Nutzungsverhalten des eingesetzten ICF-ADD Ins.

Im Rahmen der quantitativen Effektevaluation wird die Mitwirkung der Eltern an der Entscheidungsfindung im Betreuungsprozess durch den Endpunkt „Eltern-CollaboRATE Score“ erhoben . Damit soll folgende Nullhypothese geprüft werden:

Das Ausmaß an subjektiv empfundener Mitwirkung der Eltern in Gesprächen und der Entscheidungsfindung im Betreuungsprozess vor und nach Einführung der Versorgungsmaßnahme (=Intervention) verändert sich nicht.

3 Dokumentationsvollständigkeit und Protokollcompliance

3.1 Datenqualität (Qualitätssicherung und Monitoring)

Zur Analyse werden drei verschiedene Datenquellen genutzt.

1) anonymisierte Querschnittsdaten
2) pseudonymisierte Längsschnittdaten
3) aggregierte Daten auf SPZ-Ebene (Sekundärdaten)

Am IMBEI werden die einzelnen Datenströme zusammengeführt, soweit dies möglich ist.

Bei den Sekundärdaten handelt es sich um Daten aus den Patienteninformationssystemen (PIS) der SPZ. Nicht für alle SPZ werden die gleichen Sekundärdaten aus den PIS vorliegen. Der Aggregierungsschritt wird von der Abteilung für Medizininformatik des IMBEI vorgenommen. Die Vollständigkeit der Daten auf SPZ-Ebene wird, wenn möglich tabellarisch durch Angabe folgender Anzahlen für jedes SPZ und jedes Quartal dargestellt:

- Anzahl der Fachkraftkontakte
- Anzahl der Patienten
- Anzahl der Verordnungen

Zudem kann bei der Erhebung des primären Endpunktes in den SPZ auf Patientenebene eine zusätzliche Einwilligungserklärung zur Nutzung pseudonymisierter Individualdaten (Längsschnittdaten) vorliegen oder nicht vorliegen. Eine vorliegende Einwilligungserklärung erlaubt eine Zusammenführung der pseudonymisierten Longitudinaldaten mit den Sekundärdaten, für welche ebenfalls ein Pseudonym vorliegt.

3.1.1 Kontrolle und Validierung unterschiedlicher Datenquellen untereinander

Die Anzahl an Fachkraftkontakten pro Erhebungstag (beispielhaft) kann zum einen aus den Dokumentationsbögen entnommen werden, welche das SPZ ausfüllt. Außerdem wird diese Information auch durch die PIS der SPZ erfasst und (ggf.) als Teil der Sekundärdaten zur Verfügung gestellt werden. Durch den Vergleich dieser beiden Werte kann mindestens quartalsweise eine Überprüfung der Richtigkeit der Angaben der Dokumentationsbögen erfolgen.

Hierfür wird eine relative Abweichung der Angaben durch das SPZ von den durch das PIS exportierten Daten angegeben.

3.1.2 Analysedatensätze

Für die statistische Analyse werden insgesamt zwei Analysedatensätze festgelegt.
Da die komplexe Intervention auf SPZ Ebene ansetzt, findet auch auf dieser Ebene eine Kollektiveinteilung in Intention-to-Treat (ITT) und Per-Protocol (PP) statt.

Insgesamt ergeben sich folgende Analysedatensätze:

1. Intention-to-Treat-Analyse (ITT): basiert auf allen SPZ, bei denen kein Ausschlusskriterium vorliegt. Enthält alle an der Querschnittsbefragung teilnehmenden Patienten.
2. Per-Protocol-Analyse (PP): basiert auf allen Clustern und Perioden, in denen die Intervention und Kontrolle gemäß Protokoll durchgeführt wurden.

Der Analyse des primären Endpunktes wird das Intention-to-Treat-Kollektiv (ITT) zugrunde gelegt.

Sollte während der Studie eine Unwegsamkeit auftreten, kann vor der Analyse durch ein Gremium ein weiterer Analysedatensatz bestimmt werden.

3.2 Verwendete Software

Alle quantitativen Analysen werden mit der Statistiksoftware SAS Version 9.4[1] durchgeführt.

4 Statistische Analysen: Effektevaluation

4.1 Querschnittsuntersuchung einschließlich primärem Endpunkt

Für Konfidenzintervalle wird das Konfidenzniveau auf 95% festgesetzt. Alle im Folgenden formulierten Hypothesen werden zweiseitig zum Niveau 0,05 getestet.

4.1.1 Deskription des Kollektivs

Die anonym gewonnenen Daten werden wie folgt deskriptiv ausgewertet:

Geschlechts- und Altersverteilung wird nach Kontroll-, Schulungs- und Interventionsphase vergleichend gegenübergestellt. Dazu werden Häufigkeitstabellen erstellt.

Die Beteiligung der Fachkraftdisziplinen wird ebenfalls nach Kontroll-, Schulungs- und Interventionsphase vergleichend gegenübergestellt. Zudem werden die Häufigkeiten der an einem Patientenkontakttag beteiligten Fachkräfte berichtet.

Die den Outcome-Analysen zugrundeliegenden Werte werden in deskriptiven Tabellen präsentiert.

Für das Subkollektiv der ausführlicher zu ihrer Zufriedenheit befragten Teilnehmer wird ebenfalls die Alters- und Geschlechtsverteilung pro Kontroll-, Schulungs- und Interventionsphase berichtet. Diese Verteilungen werden denen der Teilnehmer, die nur die kurze Version des Querschnittbogens ausgefüllt haben, gegenübergestellt.

Zur Deskription des Haupt- (Partizipation Eltern) und Nebenendpunktes (Partizipation Kind) werden deren Mittelwertverläufe sowie Standardabweichungen über die Zeit graphisch in Kurven dargestellt. Hier wird jede Sequenz in einer eigenen Farbe dargestellt wobei je eine Farbe für drei Cluster verwendet wird.

Um eine Deskription auf der Ebene der SPZ vorzunehmen werden die Häufigkeiten dargestellt, mit der einzelne Fachkraftdisziplinen aufgesucht werden. Zusätzlich wird ein Mittelwert angegeben, wie viele Fachkraftdisziplinen ein Patient im Schnitt bei einem Termin aufsucht.

Zusätzlich wird die Struktur der SPZ (diagnostisch/therapeutisch) dargestellt. Hier wird pro Struktur die Zusammensetzung der Fachkräfte durch Mittelwerte dargestellt.

Weitere Angaben aus den Fachkraftfragebögen (z.B. Erfahrung der Mitarbeiter etc.) können pro SPZ-Struktur dargestellt werden.

Die Deskription der ICF Add-Inn Nutzung kann (sofern die Daten dazu vorliegen) durch die Darstellung der Häufigkeiten, mit der ICF-Codes vergeben wurden, dargestellt werden. Hier kann in

[1] (SAS Inc., Cary/NC, USA) (Prozeduren proc genmod / proc glimmix)

der Interventionsphase eine mittlere Anzahl der pro Mitarbeiter verwendeten ICF-Codes angegeben werden.

4.1.2 Darstellung der Outcome Evaluation

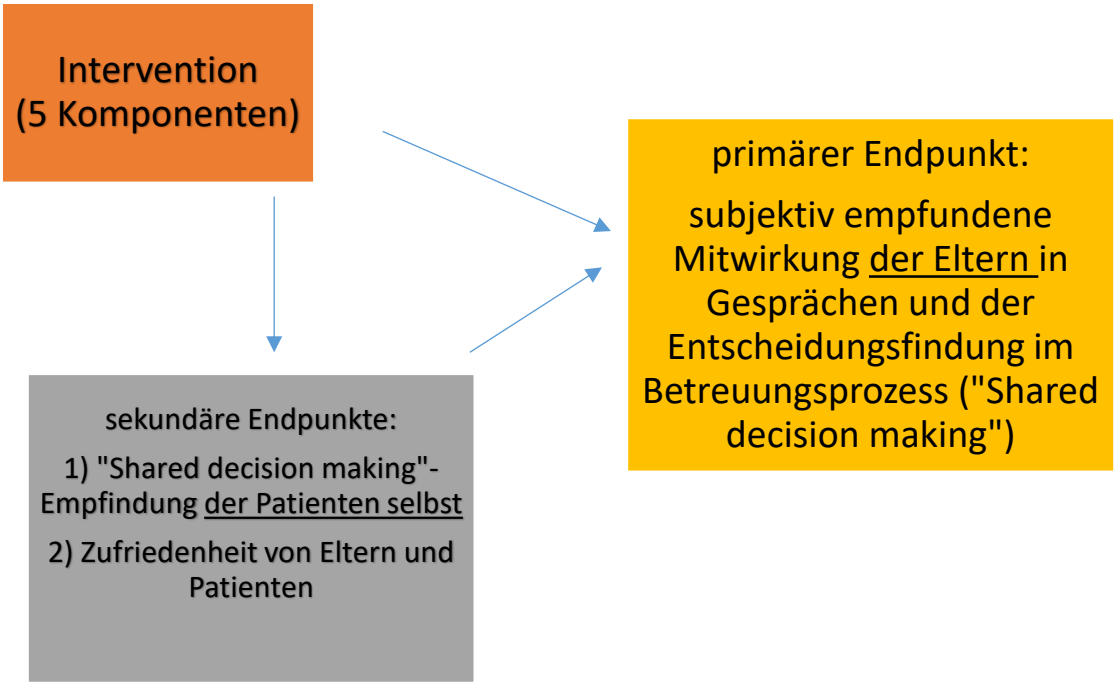


Abbildung 1: Outcome-Indikatoren auf SPZ -Ebene.

4.1.3 Primäre Analyse: Querschnittanteil der Outcome Evaluation

Die subjektiv empfundene Mitwirkung der Eltern als primärer Endpunkt wird ausgedrückt als eine Skala aus drei Items des Instrumentes „collaboRATE“. Jedes Item kann einen Wert zwischen Null und Neun annehmen, weswegen die Summe der Items Werte zwischen Null und 27 annehmen kann.

Für die Analyse des primären Endpunktes wird das Intention-to-Treat-Kollektiv zugrunde gelegt. Bei der Anpassung der hierarchischen Modelle wird die Cluster Struktur der Daten berücksichtigt.

Die Nullhypothese der primären Analyse lautet:

H_0: Das Ausmaß an subjektiv empfundener Mitwirkung der Eltern in Gesprächen und der Entscheidungsfindung im Betreuungsprozess vor und nach Einführung der Versorgungsmaßnahme (=Intervention) verändert sich nicht.

4.1.3.1 Analysemodell : HLM (Hierarchisches longitudinales Modell)

Hierzu wird ein gemischtes lineares Modell für korrelierte Daten angepasst. Das Modell enthält einen festen Interventionsterm und einen festen Periodeneffekt und erlaubt eine trendbereinigte Schätzung des Interventionseffektes. Die Modellanpassung erfolgt mit der restricted maximum likelihood-Methode. Das Modell enthält als zufälligen Effekt den zeitkonstanten Zentrumseffekt.

Die primäre Analyse enthält einen festen Interventionsterm, der als stetige Indikatorvariable realisiert wird, welche für die Kontrollperioden den Wert 0, die Interventionsperioden den Wert 1 und für die Schulungsperioden den Wert 1/2 erhält.

Die Standardfehler der Effektschätzer werden mit robusten Varianzschätzern ermittelt.

An einem Subsample mit Kontrollperiodendaten wird nach vier Perioden geprüft ob es massive Deckeneffekte gibt, um dann gegebenenfalls die Modellspezifikation anzupassen.

4.1.3.2 Sensitivitätsanalysen zur primären Analyse

Um die Modellannahmen der primären Analyse zu bewerten, wird zunächst ein Modell mit eigenem Schulungseffekt aufgestellt.

Weiterhin wird die Anzahl der vergangenen Quartale seit Wechsel in die Interventionsphase in Interaktion mit der Therapie betrachtet, indem für das erste, zweite, dritte Quartal (usw.) nach Wechsel zur Intervention ein eigener Therapieeffekt geschätzt wird.

Es werden mögliche Deckeneffekte untersucht und gegebenenfalls in weiteren Varianten der Modelle berücksichtigt.

Das vorbenannte linear gemischte Modell wird dahingehend angepasst, dass es heterogene Varianzen in Abhängigkeit von Cluster und Intervention zulässt.

4.1.4 Sekundäre Analysen: Querschnittsanteil der Outcome Evaluation

Untersucht werden die Outcomes ‚subjektiv durch den Patienten empfundener Mitwirkung', ‚Zufriedenheit des Patienten' und ‚Zufriedenheit der Eltern'.

Die Nullhypothesen lauten:

1) Das Ausmaß an subjektiv empfundener Mitwirkung der Patienten an Gesprächen und der Entscheidungsfindung im Betreuungsprozess am SPZ vor und nach Einführung der Versorgungsmaßnahme (=Intervention) unterscheidet sich nicht.

2) Die Zufriedenheit von Patienten vor und nach Einführung der Versorgungsmaßnahme unterscheidet sich nicht.

3) Die Zufriedenheit von Eltern vor und nach Einführung der Versorgungsmaßnahme unterscheidet sich nicht.

Zur Prüfung der ersten Hypothese wird das gleiche Modell angepasst, welches für die primäre Analyse verwendet wurde, wobei aber der Endpunkt hier die subjektiv Empfundene Mitwirkung des Patienten selbst ist.

Die Zufriedenheit der teilnehmenden Eltern sowie der Patienten (sofern Kind ≥ 7 Jahre) wird für jeweils jedes vierte Eltern/Patienten Paar mittels Modul 2 des CHC-SUN erfasst. Bewertet wird hier durch die Eltern die Zufriedenheit mit den Abläufen der Versorgung in Bezug auf die Skalen:

1) Gesundheitsversorgung
2) Umgang der Fachkräfte mit dem Kind
3) Fachkräfte
4) Gesundheitsversorgung des Kindes im Allgemeinen

Sofern das Kind ≥ 7 Jahre alt ist bewertet auch das Kind selbst seine Zufriedenheit mit den Abläufen der Versorgung in Bezug auf die Skalen

1) dem Umgang der Fachkräfte
2) seiner Gesundheitsversorgung im Allgemeinen

Jeder Bereich besteht aus 1, 2 oder 4 Fragen, die jeweils Werte zwischen 1 und 5 annehmen können. Die Zufriedenheit der (i) Patienten und (ii) Eltern werden zu den Skalen zusammengefasst wodurch sich Scores von maximal 1-5, 2-10 bzw. 4-20 Punkten ergeben. Diese werden mit der gleichen Methodik wie die Hauptfragestellung ausgewertet.

4.1.5 ICF-ICD-Codes

Die Verteilung der vergebenen ICF Codes wird – für die Interventionsperioden – tabellarisch dargestellt.

Angegeben wird die absolute Häufigkeit mit der ein Patient mindestens eine Diagnose der jeweiligen Gruppe erhalten hat, und die mittlere Anzahl vergebener Diagnosen pro Patient.

4.2 Längsschnittanteil

4.2.1 Deskription des Kollektivs

Insgesamt werden für die Längsschnittanalysen ca. 1500 Eltern-Kind Paare rekrutiert. Die Eltern-Kind Paare werden zu 80% zu Beginn der Studie in den SPZ rekrutiert, die weiteren 20% pro SPZ werden unmittelbar vor der Schulung rekrutiert, damit sich das Kollektiv aus Eltern-Kind Paaren mit verschieden langen SPZ-Behandlungszeiten zusammensetzt.

4.2.2 Sekundäre Analysen

Untersucht werden folgende Endpunkte:

- Partizipation der Patienten in Lebenswelten
- Lebensqualität der Patienten
- Lebensqualität der Eltern
- Inanspruchnahme von Versorgungleistungen

Die zu testenden Nullhypothesen lauten:

1) Durch die Einführung der Versorgungsmaßnahme verändert sich die Partizipation der Patienten aus Sicht der Eltern nicht.

2) Durch die Einführung der Versorgungsmaßnahme verändert sich die Partizipation der Patienten aus ihrer eigenen Sicht nicht.

3) Durch die Einführung der Versorgungsmaßnahme ändert sich die Lebensqualität der Patienten aus Sicht der Eltern nicht.

4) Durch die Einführung der Versorgungsmaßnahme ändert sich die Lebensqualität der Patienten aus ihrer eigenen Sicht nicht.

5) Durch die Einführung der Versorgungsmaßnahme ändert sich die Lebensqualität der Eltern aus ihrer eigenen Sicht nicht.

6) Durch die Einführung der Versorgungsmaßnahme ändert sich die subjektiv durch die Eltern berichtete Inanspruchnahme von Versorgung nicht.

Die Effektivität der Versorgungsmaßnahme im Längsschnittanteil der Effektevaluation wird mittels hierarchischer longitudinaler Modelle unter Berücksichtigung der Abhängigkeit der einzelnen Beobachtungspunkte innerhalb der SPZ-Cluster sowie der einzelnen Individuen analysiert.

Für die Hypothesen 1 bis 5 wird je ein hierarchisches gemischtes lineares Modell für Längsschnittdaten angepasst. Für das Inanspruchnahme-Verhalten werden die Items des CHC-SUN analysiert. Für Items vom Likert-Typ werden ebenfalls hierarchische gemischte lineare Modelle angepasst. Für die binären Items werden verallgemeinerte gemischte lineare Modelle mit logistischer Linkfunktion angepasst.

Alle Modelle enthalten einen fixen Periodeneffekt und einen Interventionseffekt sowie Zufallseffekte (random intercepts) auf Zentrums- und auf Patientenebene.

Um Zeiteffekte zu untersuchen werden zusätzlich Modelle angepasst, welche Funktionen der Zeit ab individuellem Interventionsbeginn enthalten. Individueller Interventionsbeginn ist der erste Termin ab Beginn der Interventionsphase. Angepasst wird eine linear stetige Spline-Funktion mit Knoten beim individuellen Interventionsbeginn sowie eine Stufenfunktion mit Sprung beim individuellen Interventionsbeginn.

4.3 Prozessevaluation

Neben der Outcomeevaluation wird eine Prozessevaluation inklusive der Analyse von Kontextfaktoren durchgeführt. Bei der Prozessevaluation geht es um die Analyse von Prozessen, die durch die Versorgungsmaßnahme beeinflusst werden. Hierbei steht die Identifikation von Mediatoren im Zentrum, die zur Erklärung der kausalen Interventionseffekte herangezogen werden können. Bei der Analyse von Kontextfaktoren geht es primär um Faktoren, die durch die Versorgungsmaßnahme *nicht* verändert werden, und somit potentielle Moderatorvariablen darstellen, die z.B. als Covariablen für Interaktionsanalysen herangezogen werden können.

Methodologisch gliedern sich die Prozessevaluation und die Analyse von Kontextfaktoren in (i) einen quantitativen und (ii) einen qualitativen Anteil, die im Rahmen einer Mixed-Methods Analyse im Anschluss in Zusammenschau betrachtet werden. Sowohl im quantitativen und als auch im qualitativen Anteil der Analysen wird auf mehrere Datentypen zurückgegriffen. Diese sind in Tabelle 1 zusammengestellt. Die Integration unterschiedlicher Datentypen ermöglicht eine detailreiche Analyse von potenziellen Mediatoren und Moderatoren der Interventionseffekte und entspricht damit den MRC Leitlinien zur Analyse von komplexen Interventionen.

Tabelle 1: Datentypen der quantitativen und qualitativen Prozessevaluation und Erfassung von Kontextfaktoren

Quantitative Datentypen	• anonyme, quartalsweise aggregierte Sekundärdaten aus dem KIS und *ICF-Add-in* • anonymisierter Datensatz mit ICD10-Diagnosen und auf Patientenebene zugehörigen ICF-CY-Codes • Fachkräfte- und Leitungssurvey
Qualitative Datentypen	• semistrukturierte Interviews mit Fachkräften und SPZ-Leitungen • Videoanalysen von Patienten-Eltern-Fachkraftkontakten

In der Prozessevaluation werden die Aspekte nach dem RE-AIM Schema (**R**each, **E**ffectiveness, **A**doption, **I**mplementation, **M**aintenance [Glasgow et al. 2011] abgedeckt. Die Analyse des Effekts der Intervention entspricht der oben beschriebenen Effektevaluation (primäre Analyse=Querschnittanteil der Effektevaluation).

4.3.1 Reach

Die Reichweite der Intervention wird über den Anteil an Fachkräften eines SPZ errechnet, die

1) an allen Schulungstagen bzw.

2) an allen Teilen der Implementierungsbegleitung IMPLEMENT (Modul 5) teilgenommen haben.

Die Maßzahlen werden zunächst für jedes Zentrum ermittelt. Dann werden davon Mittelwert und Standardabweichung über alle Zentren hinweg angegeben. Die gleiche Darstellung erfolgt auch getrennt nach diagnostischen und therapeutischen Zentren.

4.3.2 Effectiveness

Die Analyse des Effekts der Intervention entspricht der oben beschriebenen Effektevaluation (primäre Analyse).

4.3.3 Adoption

1) Die Annahme der Intervention wird über das Entstehen von ICF-CY-Arbeitsgruppen in den SPZ gemessen.
2) Wieviele Fachkräfte eines jeden Zentrums konnten an den Schulungen teilnehmen?

Für jedes SPZ: Bildung eines Quotienten aus Nutzung ICF-ADD-In /Fachkraftkontakte
Zur Deskription des Nutzungsverhaltens wird zunächst für jedes SPZ der Quotient aus ICF-ADD-In-Nutzungen und Fachkraftkontakt für jedes Quartal nach Interventionsbeginn berechnet. Die durchschnittlichen Quotienten pro Cluster werden dann mit den jeweiligen Standardabweichungen tabellarisch dargestellt.
Die Feedbackbögen der Praxisärzte werden deskriptiv ausgewertet. Eine Beobachtungseinheit ist dabei ein teilnehmender niedergelassener Arzt. Es wird die mittlere Zufriedenheit innerhalb eines Klinikclusters mit jeweiligen Standardabweichungen angegeben.

4.3.4 Implementierung

Der Implementierungsgrad der Intervention wird mit Hilfe folgender Variablen auf SPZ Ebene deskriptiv beschrieben:

1) Nutzungshäufigkeit der klientenzentrierter Zielformulierung über das *ICF-Add-In* in Patienten-Eltern-Fachkraftkontakten
2) Nutzungshäufigkeit der klientenzentrierter Zielformulierung über das *ICF-Add-In* in internen Besprechungen oder anderen Terminarten
3) Quotient aus Nutzung des *ICF-ADD-In* und Verordnungen pro Fachkraftgrupe pro Quartal

Die Maßzahlen werden zunächst für jedes Zentrum und für jede Interventionsperiode ermittelt. Dann

werden davon Mittelwert und Standardabweichung über alle Zentren einer Sequenzgruppe in jeder Periode angegeben. Die gleiche Darstellung erfolgt auch summarische über alle Perioden und Sequenzgruppen aggregiert und getrennt nach diagnostischen und therapeutischen Zentren.

4.3.5 Maintenance

Die Nachhaltigkeit der durch die Intervention angestoßenen Prozessänderungen wird über die Nutzungsfrequenz des *ICF-Add-in* im Zeitverlauf und die Anzahl der pro ICD10-Diagnose vergebenen ICF-CY-Codes operationalisiert.

Die Analyse erfolgt analog zu der unter Punkt 4.3.4.

4.3.6 Moderatoren des Interventionseffekts

Es wird betrachtet ob der jeweilige SPZ-Kontext einen Einfluss auf die Stärke des Interventionseffekts hat.

Dazu werden für den SPZ-Kontext folgende Kontextvariablen definiert:

1) Arbeitsbelastung des SPZ
    a. Quotient aus Fachkräften und Fachkraftkontakten
    b. Quotient aus Zentrumspersonal neben Fachkräften und Fachkraftkontakten

2) Fachkräfte im SPZ
    a. Mittleres Alter der Mitarbeiter je SPZ
    b. Welche Fachkraftgruppe ist zu wieviel % im Team vertreten?

3) Berufserfahrung und Einstellungen (z.B. Wahrgenommene Wichtigkeit der Partizipativen Entscheidungsfindung) des Personals
    a.

Zur Analysemethodik siehe Punkt 4.5.

4.4 Kombinierte Prozess- und Outcome-Evaluation

4.4.1 Kombination quantitativer Prozessevaluation mit Outcome-Evaluation

Die Evaluation nutzt ein Convergent Mixed-Methods Design, um kontextuelle Faktoren, die das Outcome der Intervention beeinflussen können, besser zu verstehen und die Ergebnisse der Intervention zu erklären. Dabei ist u.a. geplant, die Ergebnisse beider Methoden durch gemeinsame graphische Darstellungen miteinander zu vergleichen. Dies ist beispielsweise durch die Gegenüberstellung der qualitativen Ergebnisse zu Implementierung und Nutzung des *ICF-Add-in* geplant. Ebenso könnten qualitative Informationen zu den SPZ-Kontexten mit den höchsten Effekten mit SPZ-Kontexten mit den niedrigsten bzw. fehlenden Effekten in der quantitativen Primäranalyse verglichen werden („outperforming“ versus „underperforming“ Cluster).

Bei der Prozessevaluation im Rahmen des RE-AIM Konzepts erhobene Parameter sowie quantitativ erhobene Kontextvariablen können sich als mediierende, moderierende Einflüsse oder auch als Störfaktoren auswirken.

Kontextvariablen werden ebenfalls als quantitative Kovariable ins Modell genommen. Dies kann insbesondere bei hoher Effektheterogenität zwischen SPZ sinnvoll sein. Ansonsten werden Effektgrößen auch rein narrativ auf Basis deskriptiver Kontextfaktoren interpretiert. Die Schlüsse hieraus sind dann im Evaluationsbericht für die Einschätzung der Machbarkeit und der Übertragbarkeit der Effekte der Intervention auf andere Kontexte wichtig.

4.5 Analyse von Kontextfaktoren

Für folgende Faktoren wird untersucht, ob sie den Effekt der Intervention auf den primären Outcome moderieren (verändern).

- Art des SPZ (rein diagnostisch vs. diagnostisch-therapeutisch).
- Größe des SPZ
- Zusatzfinanzierung des SPZ neben den Mitteln der GKV
- Charakteristika des behandelnden Personals, Personalschlüssel
- Barrieren bei der Implementierung des ICF-add-In
- Altersgruppe, Geschlecht der Patienten, Betreuungsgrund im SPZ
- Zeit seit Einführung der Intervention (‚Quartal seit Schulungsquartal' wahlweise kategorial und quantitativ)
- Baseline-Niveau des primären Outcomes
- Altersgruppe der Patienten
- Die unter 4.3.6 genannten Indizes

Die Analysen sind grundsätzlich explorativ. Für die Analysen wird das im Rahmen der primären Analyse spezifizierte gemischte lineare Modell um adäquate Interaktionsterme mit zugehörigen Haupteffekten erweitert. Berichtet wird die Interaktionseffektschätzer, Untergruppenspezifische Schätzer des Interventionseffektes, jeweils mit 95% Konfidenzintervall, und bei Bedarf Interventionsgruppen und Subgruppen-spezifische adjustierte Mittelwerte (Least square means)

5 Anhänge

5.1 Geplante Tabellen

Tabelle X Geschlechtsverteilung nach Kontroll-, Schulungs- und Interventionsphase

GESCHLECHT	**KONTROLLPHASE**	**SCHULUNGSPHASE**	**INTERVENTIONSPHASE**
MÄNNLICH			
WEIBLICH			
GESAMT			

Tabelle Y: Prozentuale Fachkraftbeteiligung nach Kontroll-, Schulungs- und Interventionsphase

FACHKRAFT	KONTROLLPHASE	SCHULUNGSPHASE	INTERVENTIONSPHASE
ARZT			
LOGOPÄDIE			
ERGOTHERAPIE			
PSYCHOLOGE			
ETC.			
GESAMT			

Tabelle Z: Prozentuale Häufigkeit der Altersstufen pro SPZ-Struktur

ALTER	DIAGNOSTISCH	THERAPEUTISCH	GESAMT
0-2 JAHRE			
3-6 JAHRE			
7 JAHRE UND ÄLTER			
GESAMT			