



Projekt PART-CHILD in SPZ

VERSORGUNGSQUALITÄT DURCH PARTIZIPATION UND ICF-CY

PROF. DR. FREIA DE BOCK,

MANNHEIMER INSTITUT FÜR PUBLIC HEALTH, UNIVERSITÄT HEIDELBERG

BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG, KÖLN

Hintergrund

- Steigende Anteil an Kindern und Jugendlichen mit chron. Erkrankung/Behinderung
-

Chronische Krankheit



**Psycho-emotional-soziale Langzeitauswirkungen
Auswirkungen auf Alltag und Funktion**



Teilhabe einschränkung



Teilhabe als Therapieziel

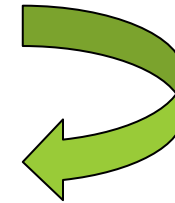
Wie definiert sich Teilhabe ? Die ICF

International Classification of Disease (ICD, WHO, seit 1948 ca. alle 10 Jahre)

International Classification of Functioning (ICF, WHO, 2001)

ICF Children Youth: ICF-CY, 2007

Partizipation = ‚Einbezogensein in eine Lebenssituation‘ (WHO, 2007)

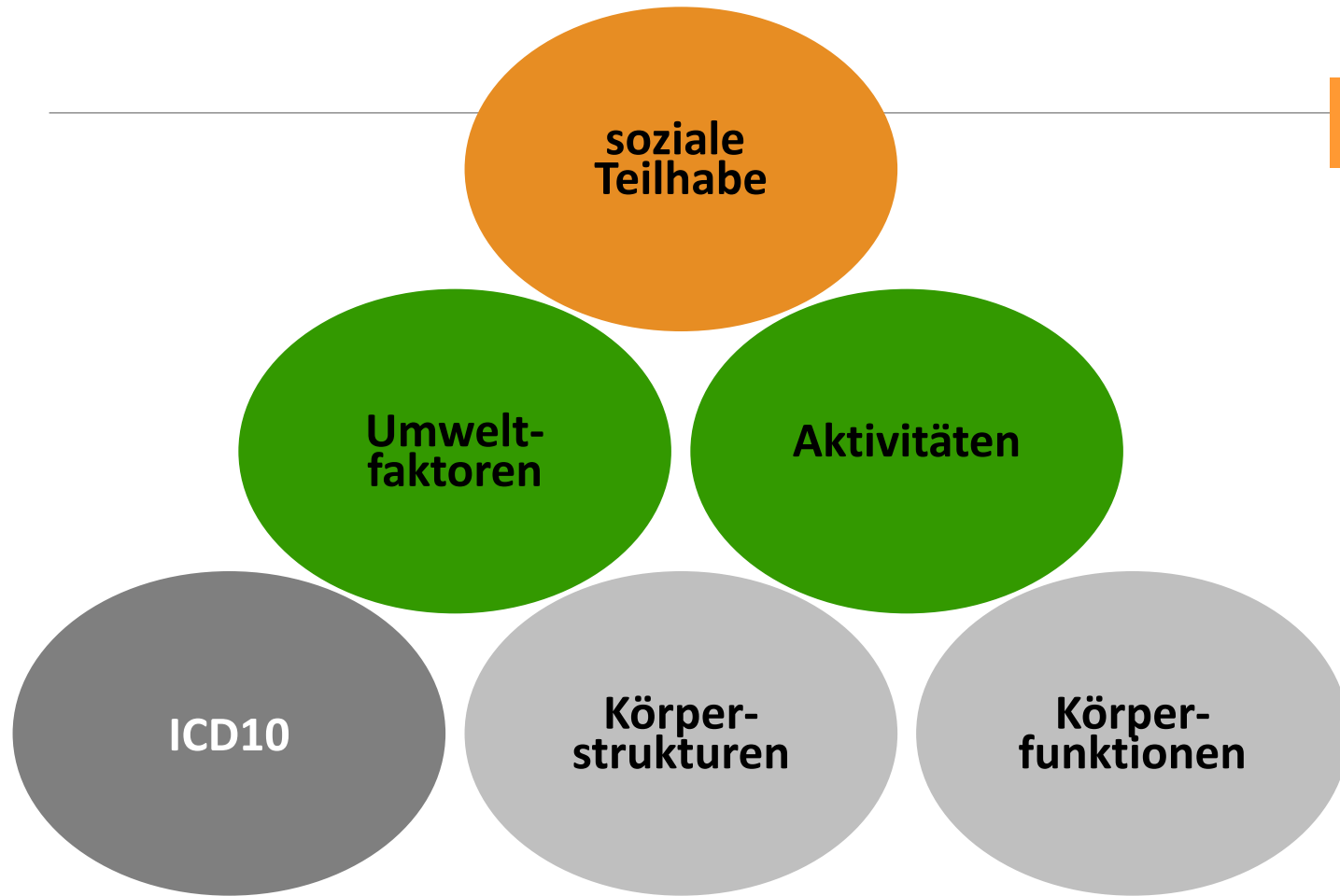


„BISHER“

ICD10

**Körper-
strukturen**

**Körper-
funktionen**



MIT ICF-CY

Unterscheidung

Aktivität

≠

Soziale Teilhabe = Eingebundensein in Lebenssituationen



Domänen von ‚Partizipation‘

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

Was bedeutet das Ziel der Teilhabe/Partizipation
in der Versorgung von Kindern?

Zitate betroffener Eltern

Hohe Anzahl an Therapien

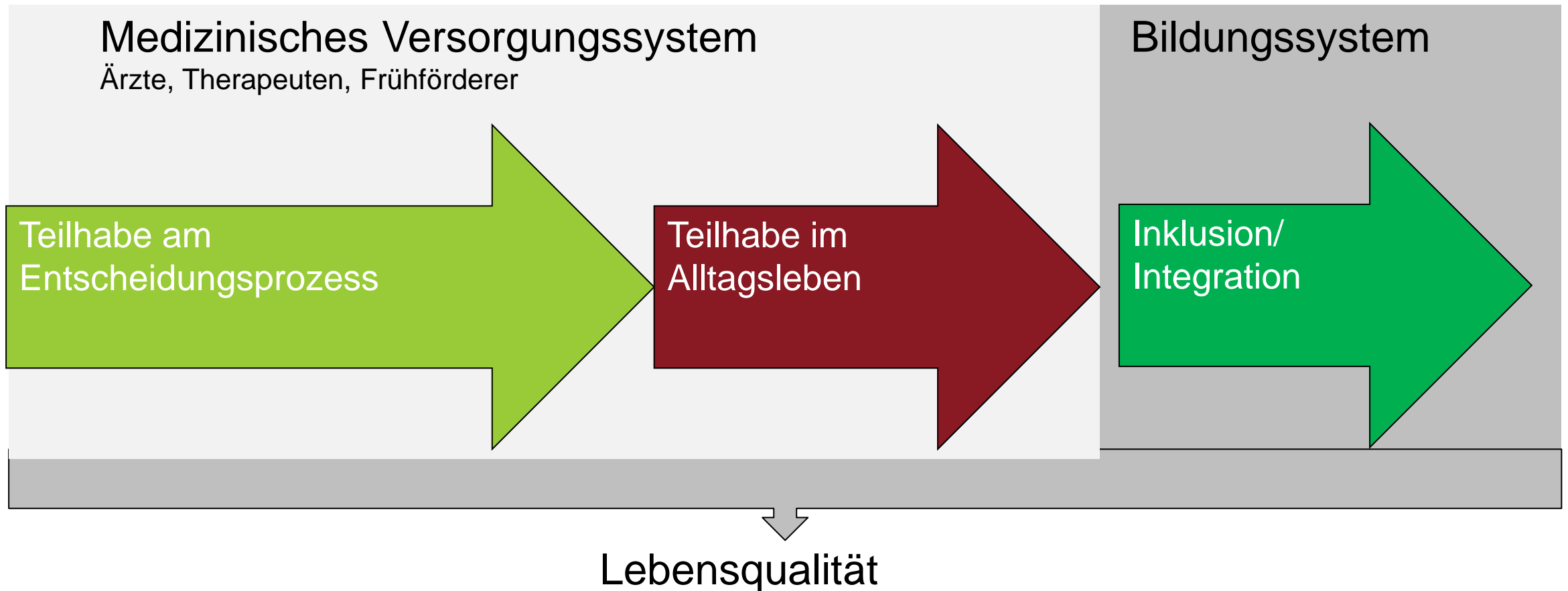
Nicht an Bedarfe angepasste Therapien

„Die Kinder sollten lieber auf den Spielplatz gehen und nicht jeden Nachmittag so [...]. Also wir machen jetzt, gehen jetzt zu der Therapie und **wir gehen jetzt zu der Therapie. Dann machen wir noch die Übungen** und dann machen wir noch die Übungen. Das ist halt nich' so, **also dass man das einfach auch mal ein bisschen so fokussiert.**“ #2_03_E

Eichinger et al., 2018

Partizipation.....

„am Prozess“ und „als Ziel“ der Behandlung



Teilhabe am Prozess:

Wie messen?



Teilhabe am
Entscheidungsprozess



Partizipation am Prozess:

Instrument Collaborate: Partizipative Entscheidungsfindung

In diesen Fragen geht es um **Ihre Einschätzung zum Umgang mit Ihrem Kind.**

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

<i>Wie sehr wurde ...</i>	Überhaupt nicht										Sehr
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
...Ihrem Kind dabei geholfen , das zu verstehen , weshalb es hier ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Ihrem Kind zugehört, was ihm am wichtigsten ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...bei der Planung der nächsten Schritte beachtet , was Ihrem Kind am wichtigsten ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Elwyn et al., 2013

Dt. Version:

Eichinger, ...De Bock et al.
2019



Validierung Collaborate

Messung der Partizipativen Entscheidungsfindung („Shared Decision making“)

Psychometrische Evaluation (n=230 Eltern-Kind-Paare, 2 SPZ)

Höchste Punktezahl (optimale partizipative Entscheidungsfindung) für alle 3 Items bei

- 57% der elterlichen Selbstauskünfte
- 45% der elterlichen Fremdauskünfte
- 37% der Patientenangaben

Hohe Interne Konsistenz (Alpha: 0,87 – 0,92)

Starker Zusammenhang zwischen Patienten- und elterlichen Fremdaangaben ($r=0,87$, $p<0,001$)

Ausfülldauer: Eltern < 1 Minute; Kinder < 3 Minuten

Teilhabe als Ziel / Outcome:

„Einbezogensein in eine Lebenssituation“



Teilhabe im
Alltagsleben

International verfügbare validierte Instrumente

Mess-instrument	Autoren	Jahr der Veröffentlichung	Land	Anzahl Items	Anzahl (%) der Partizipation messen	Größe der Validierungsstichprobe (n=)	Altersrange Validierungsstichprobe
ASKp	Young et al.	2000	Kanada	30	4 (13.3)	200	5 – 15 Jahre
LIFE-H	Dumont et al.	2003	Kanada	64	33 (51.6)	Keine Angabe	Keine Angabe [#]
APS	Bourke-Taylor et al.	2009	Australien	8	6 (75.0)	152	5 – 18 Jahre
CASP*	Bedell et al.	2009	USA	20	15 (75.0)	313	3 – 22 Jahre
CHORES	Dunn et al.	2004	USA	33	11 (33.3)	32	6 – 11 Jahre
CPQ	Rosenberg et al.	2010	Israel	44	29 (65.9)	231 mit, 249 ohne Behinderung	4 – 6 Jahre
CAPE/PAC**	King et al.	2007	Kanada	55	29 (52.7)	427	6 – 15 Jahre
CLASS	Rosenblum et al.	2010	Israel	30	15 (50.0)	249	10 – 18 Jahre
PEM-CY***	Coster et al.	2011	USA + Kanada	25	22 (88.0)	576	5 – 17 Jahre
PADL	Holding et al.	2009	Kenia	15	8 (53.3)	Keine Angabe	Keine Angabe ^{##}
PICO-Q	Bar-Shalita et al.	2009	Israel	22	12 (54.5)	41	6 – 10 Jahre
PCPQ	Washington et al.	2007	USA	19	8 (42.1)	105	8 – 20 Jahre
SFA-P	Coster et al.	1998	USA	6	6 (100)	363 mit, 315 ohne Behinderung	(Kindergarten bis 6.Klasse)



Chien et al.

International verfügbare validierte Instrumente

Mess-instrument	Autoren	Jahr der Veröffentlichung	Land	Anzahl Items	Anzahl (%) der Partizipation messen	Größe der Validierungsstichprobe (n=)	Altersrange Validierungsstichprobe
ASKp	Young et al.	2000	Kanada	30	4 (13.3)	200	5 – 15 Jahre
LIFE-H	Dumont et al.	2003	Kanada	64	33 (51.6)	Keine Angabe	Keine Angabe [#]
APS	Bourke-Taylor et al.	2009	Australien	8	6 (75.0)	152	5 – 18 Jahre
CASP*	Bedell et al.	2009	USA	20	15 (75.0)	313	3 – 22 Jahre
CHORES	Dunn et al.	2004	USA	33	11 (33.3)	32	6 – 11 Jahre
CPQ	Rosenberg et al.	2010	Israel	44	29 (65.9)	231 mit, 249 ohne Behinderung	4 – 6 Jahre
CAPE/PAC**	King et al.	2007	Kanada	55	29 (52.7)	427	6 – 15 Jahre
CLASS	Rosenblum et al.	2010	Israel	30	15 (50.0)	249	10 – 18 Jahre
PEM-CY***	Coster et al.	2011	USA + Kanada	25	22 (88.0)	576	5 – 17 Jahre
PADL	Holding et al.	2009	Kenia	15	8 (53.3)	Keine Angabe	Keine Angabe ^{##}
PICO-Q	Bar-Shalita et al.	2009	Israel	22	12 (54.5)	41	6 – 10 Jahre
PCPQ	Washington et al.	2007	USA	19	8 (42.1)	105	8 – 20 Jahre
SFA-P	Coster et al.	1998	USA	6	6 (100)	363 mit, 315 ohne Behinderung	(Kindergarten bis 6.Klasse)

Chien et al.

Drei in in deutscher Sprache erhältliche Instrumente

	CAPE/PAC
Ort der Validierung	Deutschland (FH Nordhausen)
Autor Original	King, 2007 6-15 Jahre
Autor übersetzte Version	Gerhard und Fink
Modus der Erhebung	Selbstauskunft Kind – 55 items
Individuelle Bedeutsamkeit der Aktivität	„wie sehr magst du die Aktivität“
Erhältlichkeit	Pearson Verlag

Drei in in deutscher Sprache erhältliche Instrumente

	CAPE/PAC	PEM-CY
Ort der Validierung	Deutschland (FH Nordhausen)	Österreich (Wien)
Autor Original	King, 2007 6-15 Jahre	Coster, 2011 5-17 Jahre
Autor übersetzte Version	Gerhard und Fink	Frelinger et al.
Modus der Erhebung	Selbstauskunft Kind – 55 items	Elterninstrument, 25 items
Individuelle Bedeutsamkeit der Aktivität	„wie sehr magst du die Aktivität“	Nein. Messung der Umweltfaktoren
Erhältlichkeit	Pearson Verlag	https://public.canchild.ca/inventory/

Drei in in deutscher Sprache erhältliche Instrumente

	CAPE/PAC	PEM-CY	CASP
Ort der Validierung	Deutschland (FH Nordhausen)	Österreich (Wien)	Deutschland Uni (Uni Heidelberg-Mannheim, Frankfurt, Mainz)
Autor Original	King, 2007 6-15 Jahre	Coster, 2011 5-17 Jahre	Bedell, 2009 3-22 Jahre
Autor übersetzte Version	Gerhard und Fink	Frelinger et al.	De Bock et al. 2019 BMC Pediatrics
Modus der Erhebung	Selbstauskunft Kind, 55 items	Elterninstrument, 25 items	Elterninstrument 20 items
Individuelle Bedeutsamkeit der Aktivität	„wie sehr magst du die Aktivität“	Nein. Messung der Umweltfaktoren	nein
Erhältlichkeit	Pearson Verlag	https://public.canchild.ca/inventory/	www.miph.de

Was ist eine „gute“ Partizipation?

Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)

De Bock, 2019

A. Wie sehr kann sich Ihr Kind im Vergleich zu Kindern gleichen Alters an folgenden Aktivitäten <u>zu Hause</u> beteiligen?		Altersgemäß	Etwas eingeschränkt	Sehr eingeschränkt	Nicht in der Lage	Nicht zutreffend
1.	Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Familienangehörigen zu Hause z.B. • Gesellschaftsspiele, Rollenspiele, Hobbys	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Geselliges Zusammensein, Spielen oder sonstige Freizeitaktivitäten mit Freunden zu Hause (einschließlich über Telefon).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Sich selbst versorgen können z.B. • essen, trinken • anziehen • baden, kämmen, auf die Toilette gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Sich im und um das Haus/Wohnung herum frei bewegen können (einschließlich Garten, Hof)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Sich mit anderen Kindern oder Erwachsenen zu Hause unterhalten/verständigen,(auch (non-) verbal oder mit Hilfsmitteln)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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.

Gesamtbeurteilung: 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?

Altersgemäß... Etwas eingeschränkt... Sehr eingeschränkt... Nicht in der Lage...

1) Wie gut misst das Instrument Partizipation?

Traditionell: Expertenbefragung n=10

1 Physiotherapeut, 1 Ergotherapeut, 1 Kinderarzt, 1 Psychologe, 2 Logopäden, 1 Sozialpädagoge, 1 Sozialarbeiter und zwei internationale Experten

.

Validitätsmerkmal	Punkte auf Skala 1-5	Prozent erreichbarer Punkte
Verständlichkeit der Items	4,09	81.8 %
Wichtigkeit	4,63	92.6%
Konzeptionelle Abdeckung relevanter Partizipationselemente	4,25	85 %

2) Was ist dem Kind/Betroffenen wichtig?



Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

Kinderinterview zu präferenzbasierter Partizipation (KIPP)

CASP

Wie sehr kann sich Ihr Kind **im Vergleich zu seinen Altersgenossen** an folgenden Aktivitäten *in der Schule bzw. in der KiTa* beteiligen?

Beispiel

Fortbewegung und Mobilität in der Schule bzw. in der KiTa (z.B. zum Klo, Pausenhof, Bücherei, Kiosk).

Skala 1-5

Altersgemäß	Etwas eingeschränkt	Sehr eingeschränkt	Nicht in der Lage	Nicht zutreffend
-------------	---------------------	--------------------	-------------------	------------------

CASP

Wie sehr kann sich Ihr Kind **im Vergleich zu seinen Altersgenossen** an folgenden Aktivitäten *in der Schule bzw. in der KiTa* beteiligen?

Beispiel

Fortbewegung und Mobilität in der Schule bzw. in der KiTa (z.B. zum Klo, Pausenhof, Bücherei, Kiosk).

Skala 1-5

Altersgemäß	Etwas eingeschränkt	Sehr eingeschränkt	Nicht in der Lage	Nicht zutreffend
-------------	---------------------	--------------------	-------------------	------------------

KIPP

Sag mir doch, welche 5 Sachen **du dir** überlegt hast, die im Alltag noch nicht so gut klappen.

Wie wichtig ist für **dich** ...

Wie gut kannst **du** schon ...

Wie zufrieden bist **du** mit ...

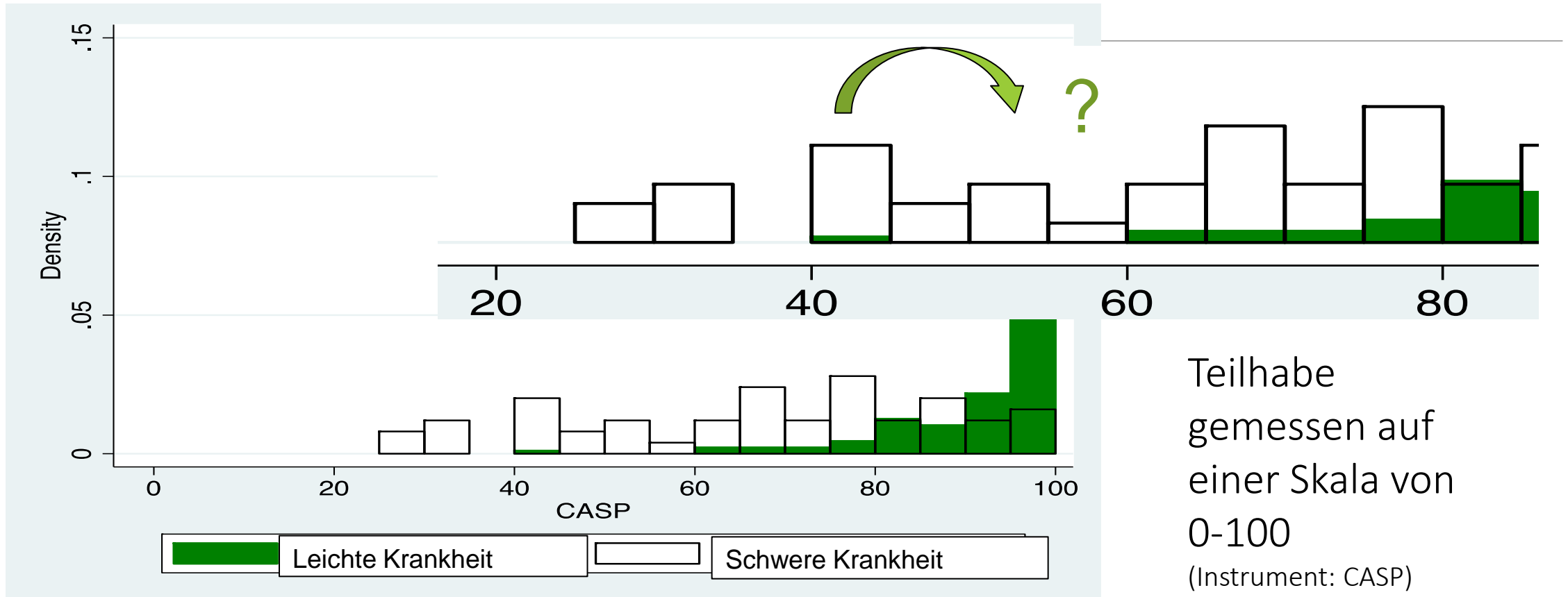
Beispiel

- Treppen steigen

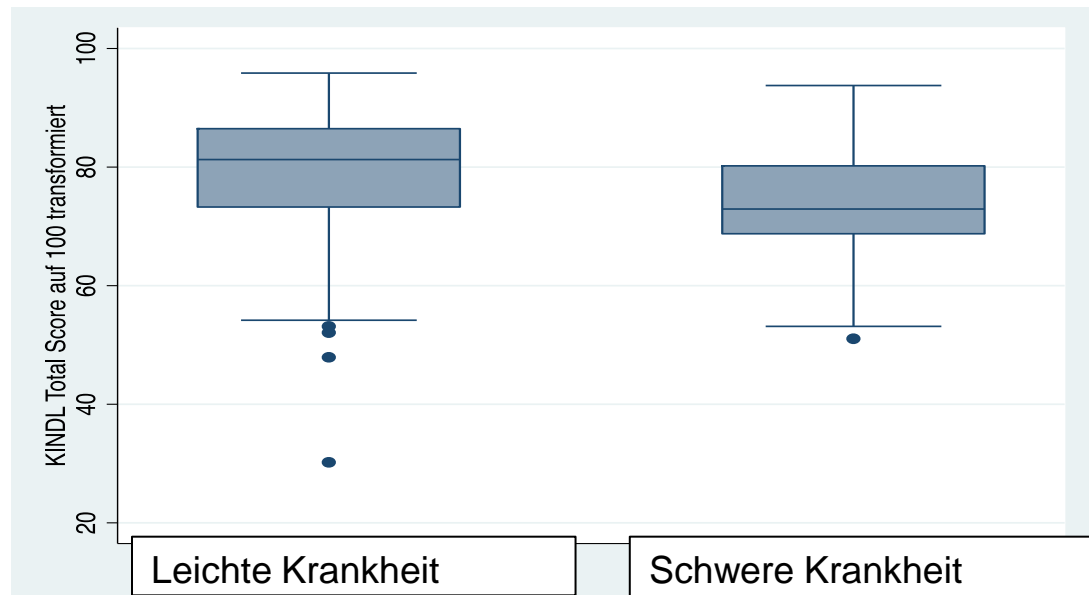
Skala 1-10

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

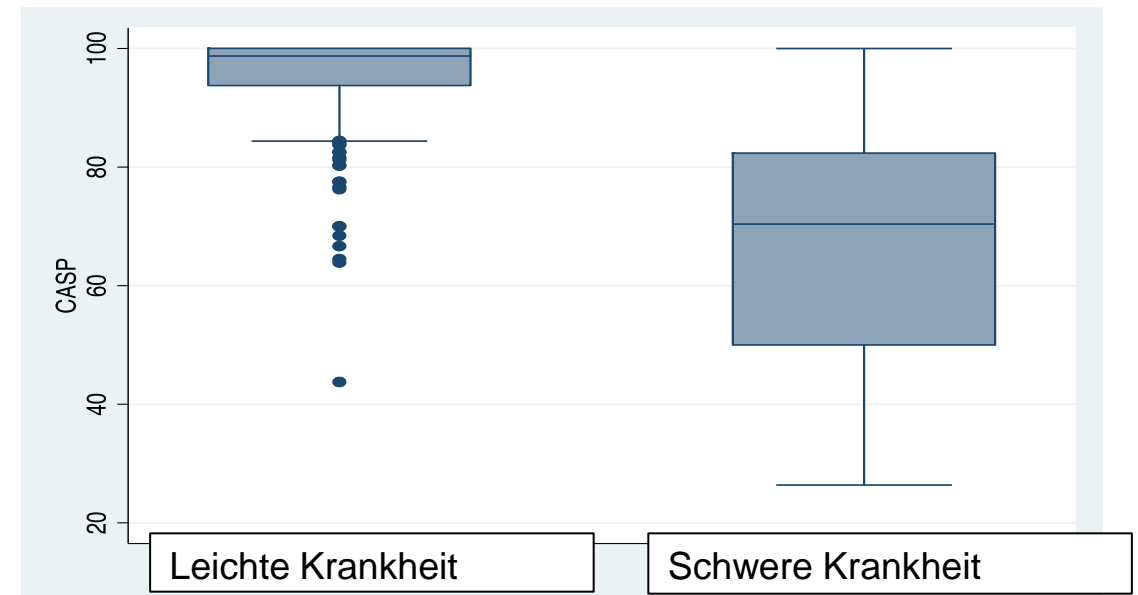
3) Hilft das Instrument, Veränderung darzustellen?



Partizipation als Outcome im Vergleich zu Lebensqualität

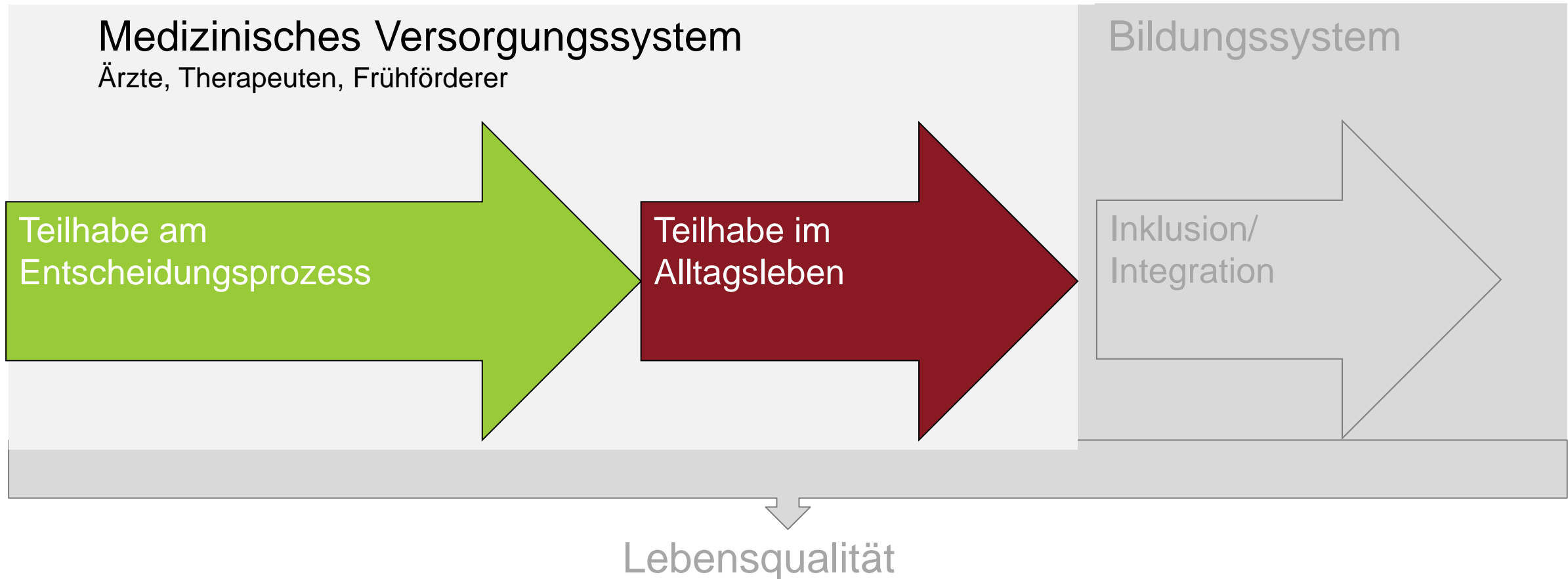


Lebensqualität



Partizipation

Wie kann die Teilhabe der Kinder und Eltern in der Versorgung gestärkt werden?





Was ist PART-CHILD?

Ein Projekt der Versorgungsforschung, gefördert vom GBA



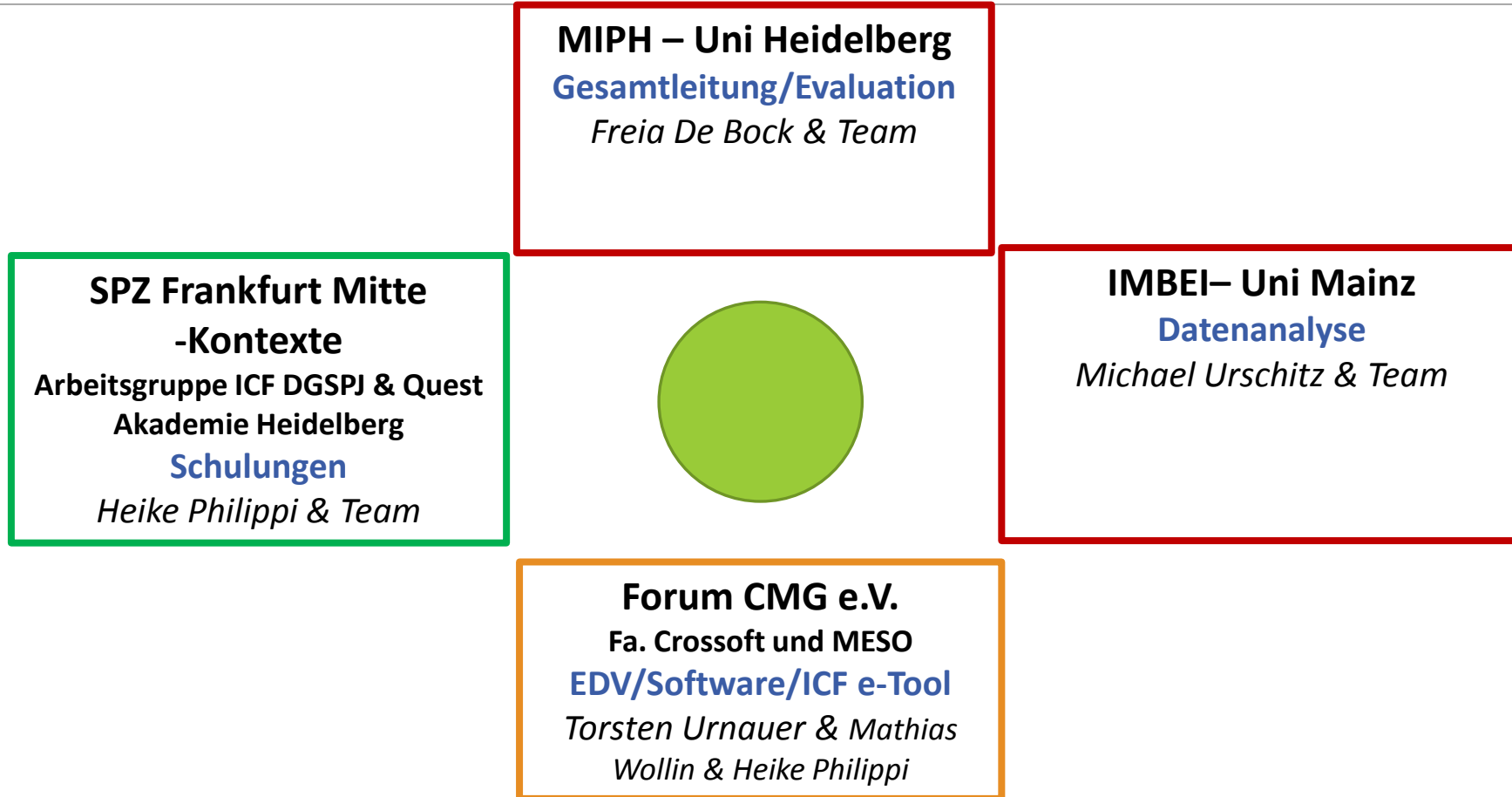
Implementierung und Evaluation einer Maßnahme zur Steigerung der Versorgungsqualität in SPZ

- 1) Schulungen des gesamten SPZ-Teams
 - zu ICF-CY, klientenzentrierter Gesprächsführung und Zielformulierung
- 2) Implementieren einer Software (ICF-Add-in/-Web-App)
 - Macht Codieren und Arbeiten nach ICF einfach
- 3) Praxisbegleitung und Organisationsentwicklung im SPZ
 - Individuell auf die Bedürfnisse der jeweiligen SPZ ausgerichtet



Aufbruch in Richtung Teilhabeorientierung

Team





Wohin könnte PART-CHILD führen?

Der GBA stellt über 2 Millionen Euro zur Verfügung, um die Qualität der Versorgung in SPZ zu verbessern.

Mit PART-CHILD können wir die Fragen der Zukunft der Sozialpädiatrie mitgestalten:

Wie wird in 20 Jahren die Versorgungsqualität in SPZ definiert sein?

Wie kann Versorgungsqualität gemessen werden?

Was bedeutet das für die Finanzierung?

Das „Wie“ der Partizipation

Nicht der Behandler ist der Experte, sondern:

✓ **Partizipation des Patienten und seines Systems** (Familie, Betreuer, Lehrer etc.) **am Prozess**

➤ „**Kulturwandel**“ in der Versorgung in SPZ

1. Denken in Teilhabedimension (ICF-CY **plus** ICD-10)
2. Material, um gut mit Patient und seinem System sowie mit den verschiedenen „Kümmerern“ *inhaltlich* kommunizieren zu können
3. Gesprächsführungsfähigkeiten, um Patienten in eine aktive Rolle zu bringen (klienten- und teilhabezentrierte Gesprächsführung)



Arbeitsehe

ICD  ICF





Arbeitsehe

ICD



ICF

Kind mit Gesundheitsproblem





Teilhabeorientierung ist ein Weg

...in Übereinstimmung mit der weltweit wichtigsten Vordenkerinstanz WHO

...auch für andere wichtig: siehe neue Texte im SGB V, BTHG

...nun auch vom GBA erkannt

Ein Weg zu

...mehr Versorgungsqualität unserer Patienten

...mehr Rechten für Kinder und Eltern

Und:

Es geht bei der ICF vor allem um ein Denken und Handeln in Teilhabedimensionen, und nicht in erster Linie um Codes!

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Fragen? Interessiert an Instrumenten?

Kontakt:

freia.debock@medma.uni-heidelberg.de

freia.debock@bzga.de

Schulungen

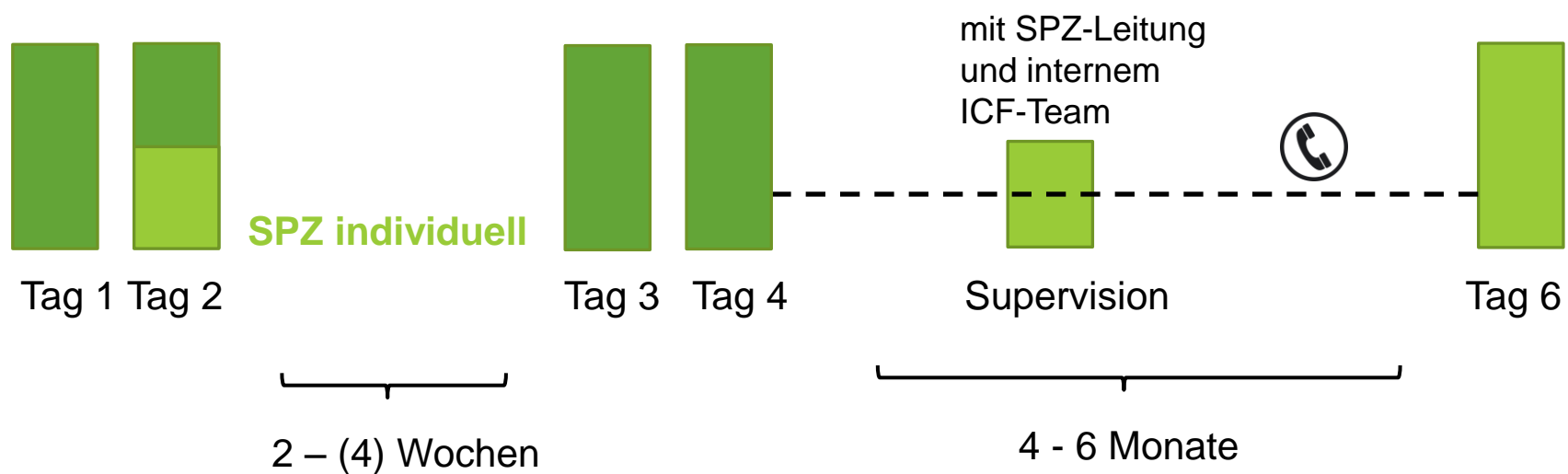
ICF- SPZ – Teamschulung in Gruppen von 16 Mitarbeitern





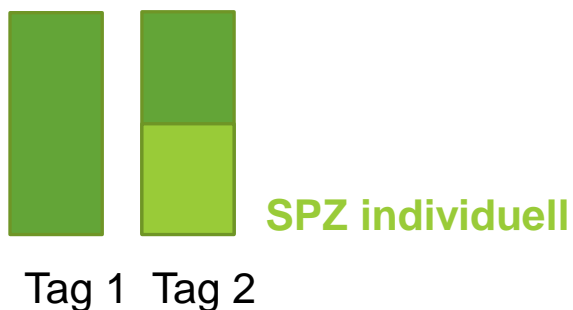
Schulungen

ICF- SPZ – Teamschulung in Gruppen von 16 Mitarbeitern



Teile der Schulungen im Einzelnen

ICF- SPZ – Teamschulung in Gruppen von 16 Mitarbeitern mit 2 Trainer*innen



**Gesamtprofil +/-
des Kindes nach
ICF-Ebenen**

- Basis-Wissen ICF plus Videobeispiel
- ICF – Dokumentation plus ICF add-in
- Teilhabeorientierung im Prozess und Alltag

Teilhabestatus

