

Empfehlungen zum Einsatz von Instrumenten zur Aktivitäts- und Teilhabe-bezogenen Outcomemessung in der Praxis

Ellen Hämmerling (Moritz Klinik, Bad Klosterlausnitz)

Claudia Wendel (Hochschule Magdeburg-Stendal)



Aktueller Stand

Stellenwert der ICF

- International wegweisendes & anerkanntes Denk-, Sprach- und Ordnungsmodell (z. B. Deck 2007; Ewert et al. 2005)
- Möglichkeiten der klinischen Anwendung?

Messung von Teilhabe

- Teilhabe als wichtigste, wenn gleich am schwierigsten zu erhebende ICF-Komponente (z. B. Post et al. 2008, Salter et al. 2005)
- Bislang wenige Studien bzgl. Teilhabe & geringe Anzahl an geeigneten Verfahren (z. B. Barak & Duncan 2006; Farin 2008, 2010)
- Stellenwert der subjektiven Einschätzung von Teilhabe: „...the best judge of participation is the respondent himself“ (z. B. Heinemann et al. 2010, Jette et al. 2005; Perenboom & Chorus 2003)

Entscheidungshilfen zur Auswahl Teilhabe-bezogener Instrumente

- Wie definiere ich Teilhabe?
 - Trennbarkeit von Aktivitäten und Teilhabe; Kontext von Teilhabe (z. B. *Frommelt & Grötzbach 2005; Jette et al. 2007; Noonan et al. 2009*)

- Welchen Teilaspekt von Teilhabe möchte ich messen?
 - Selbst- vs Fremdrating (z. B. *Farin 2010*)
 - Unterschiedliche Dimensionen wie Häufigkeit, Einschränkungen, Zufriedenheit, Unterstützung... (*Resnik & Plow 2009*)

- Welches Maß an Genauigkeit/welchen Umfang erfordert meine Fragestellung?
 - Komplexität, zeitlicher Aufwand
 - Generisch vs spezifisch
 - Screening-Methoden

(nach Magasi & Post 2010)

Das ICF Core-Set für Schlaganfall

- Spezifisches „ICF-Fremdrating“ -

- Identifikation relevanter Bereiche & Einschätzung von Instrumenten
- Auch hier Vernachlässigung der Personenfaktoren (*Farin 2008*)
- Rückschritt zu „Krankheits-spezifischer Klassifikation“? (*MacIntyre & Tempest 2007*)
- „Umfassendes“ und „**kurzes**“ ICF Core-Set: Relevanz für welche Phasen?!

ICF Code	Beschreibung
- Aktivitäten & Teilhabe -	
d450	Gehen
d330	Sprechen
d530	Die Toilette benutzen
d550	Essen
d510	Sich waschen
d540	Sich kleiden

World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS II)

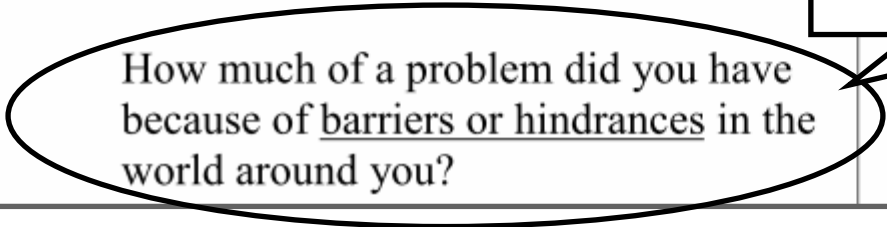
- Ein generisches Selbst- und Fremdrating zur Erfassung der funktionalen Gesundheit, konzeptuell der ICF angelehnt -
- Älteres Instrument (Ursprung in ICIDH)
- **Domänen:**
 - Verständnis & Kommunikation; Mobilität; Selbstversorgung; Umgang mit anderen Menschen; ADL (Haushalt) und Arbeit; Gesellschaftliche Teilhabe (Teilnahme an gesellschaftlichen Aktivitäten, Probleme durch Barrieren, Zeitaufwand aufgrund Gesundheitszustand, ...)
- **8 (aus 9) ICF-Teilhabe-Kategorien** mit jeweils 2 - 5 Fragen
- Insgesamt 29/36 Fragen, die der Komponente „Teilhabe & Aktivitäten“ zugeordnet werden konnten (*Noonan et al. 2009*)

WHODAS II

- Verschiedene Selbst-/Fremdratingversionen in 16 Sprachen/14 Ländern & bzgl. verschiedener Indikationsgruppen validiert (dt. Version Pösl 2005, 2007; Schlote et al. 2008, 2009)
- Empfohlene Version: Befragung mittels 36-Item-WHODAS II

In the last 30 days:		None	Mild	Moderate	Severe	Extreme /Cannot Do
D6.1	How much of a problem did you have <u>joining in community activities</u> (for example, festivities, religious or other activities) in the same way as anyone else can?					5
D6.2	How much of a problem did you have because of <u>barriers or hindrances</u> in the world around you?	1	2	3	4	5

Frage, die nicht definiert & zu ICF gelinkt werden konnte



Rating of Perceived Participation (ROPP; *Sandström & Lundin-Olsson 2007*)

- ICF-basiertes, spezifisches Selbstrating der wahrgenommenen Teilhabe -

- Entwickelt für neurologische PatientInnen (validiert an PatientInnen mit MS, Parkinson u.a.)
- Als am umfassendsten bezüglich Teilhabe eingeschätzt (*Farin 2010*)
- Alle Items und Konzepte konnten ICF-Komponente „Teilhabe“ zugeordnet werden (*Noonen et al. 2009*)

ROPP (*Sandström & Lundin-Olsson 2007*)

- 9 Teilhabe-Domänen: 22 Items
 - Bisläng als schwedische & englische Version
 - Ausreichende Reliabilität & Inhaltsvalidität
 - Weitere Untersuchungen sowie Vereinfachung des Antwortformats sind geplant

- Fokus auf subjektiver Wahrnehmung und konkreten Veränderungswünschen

ROPP *(Sandström & Lundin-Olsson 2007)*

(1) Wahrgenommenes Teilhabe-Ausmaß

'FULL PARTICIPATION' is when one...	MY PARTICIPYTION is				
	Not restricted, not applicable	Mildly restricted	Moderately restricted	Very restricted	Severely restricted
3. COMMUNICATION (B) . . . writes communication in the way and when one wants	0	1	2	3	4
4. SOCIAL RELATIONSHIPS (A) . . . has a relationship with family and relatives in the way and when one wants	0	1	2	3	4

ROPP *(Sandström & Lundin-Olsson 2007)*

(2) Zufriedenheit mit Umfang an Teilhabe

'FULL PARTICIPATION' is when one...	I am satisfied with my level of participation	
2. MOBILITY (C) . . . travels in any kind of private vehicle such as a car or bike in the way and when one wants	yes	no
3. COMMUNICATION (B) . . . writes communication in the way and when one wants	yes	no
4. SOCIAL RELATIONSHIPS (A) . . . has a relationship with family and relatives in the way and when one wants	yes	no

ROPP *(Sandström & Lundin-Olsson 2007)*

(3a) Wunsch nach Unterstützung bei Veränderung der Teilhabe

'FULL PARTICIPATION' is when one...	I want support to change my level of participation	
2. MOBILITY (C) . . . travels in any kind of private vehicle such as a car or bike in the way and when one wants	yes	no
3. COMMUNICATION (B) . . . writes communication in the way and when one wants	yes	no
4. SOCIAL RELATIONSHIPS (A) . . . has a relationship with family and relatives in the way and when one wants	yes	no

ROPP (*Sandström & Lundin-Olsson 2007*)

(3b) Abschließende Auswahl der 3 Bereiche, deren Veränderung den PatientInnen am wichtigsten erscheint:

- ✓ **1 Personal care**
- ✓ **2 Mobility**
- ✓ **3 Communication**
- ✓ **4 Social relationships**
- ✓ **5 Domestic life and caring for others**
- ✓ **6 Education**
- ✓ **7 Work and employment**
- ✓ **8 Economic life**
- ✓ **9 Social and civic life**

Stroke Impact Scale (SIS)

- Schlaganfall-spezifisches Assessment gesundheitsbezogener Lebensqualität und Teilhabe -

- Überschneidung von Teilhabe und gesundheitsbezogener Lebensqualität (HRQoL):
 - „Aktivitäten + Teilhabe + subjektives Wohlbefinden“? (*Corrigan & Bogner 2004; Geyh 2010*)
- Umfassende „PatientInnen-zentrierte Spezifizierung der Auswirkungen eines Schlaganfalls“ (*Geyh 2007; Teixeira-Salmela et al. 2009*)

Stroke Impact Scale (SIS)

- Schlaganfall-spezifisches Assessment gesundheitsbezogener Lebensqualität und Teilhabe -

- Deutsche Version der SIS (*Petersen et al. 2001*)
- Erfassung von **8/9 ICF-Domänen zur Teilhabe** (*Schepers et al. 2007*)
- SIS 2.0: 64 Items, 8 Bereiche (Körperliche Probleme, Handfunktionen, ADL und IADL, Mobilität, Gedächtnis & Denkvermögen, Emotionen, Kommunikation, Partizipation & Rollenfunktion) (*Barak & Duncan 2006*)

Stroke Impact Scale (SIS)

*In den folgenden Fragen geht es darum, wie sich Ihr Schlaganfall auf Ihre Fähigkeit ausgewirkt hat, die **Dinge zu tun, an die Sie gewöhnt waren, die Ihnen wichtig sind und Ihrem Leben einen Sinn geben.***

8. In den vergangenen 4 Wochen, wie oft waren Sie eingeschränkt in...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. beruflicher, ehrenamtlicher oder sonstiger Arbeit?	5	4	3	2	1
d. aktiven Freizeitbeschäftigungen?	5	4	3	2	1
f. der Teilnahme an kirchlichen oder anderen religiösen Aktivitäten?	5	4	3	2	1
h. der Fähigkeit, Ihr Leben nach Ihren eigenen Wünschen zu bestimmen?	5	4	3	2	1

Zusammenfassung

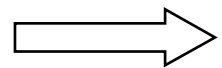
Aktivitäten & Teilhabe als wichtigste ICF-Komponente für PatientInnen und Gesellschaft (z. B. Cieza & Stucki 2005; Sveen et al. 2008)

- Bandbreite an vor/nach ICF entwickelter generischer und spezifischer Instrumente
- Ins Deutsche übersetzte/deutschsprachige Instrumente:
 - **IMET** - (deutsches, generisches, ICF-basiertes Screeningverfahren)
 - **WHODAS II** – (internationales, generisches, ICF-orientiertes Instrument zur Erfassung der funktionalen Gesundheit)
 - **MPAI, SIS, CIQ** – spezifische Instrumente
- Vielzahl englischsprachiger Instrumente
 - Participation Measure for PostAcute Care (*PM-PAC, Gandek et al. 2007*)
 - Rating Of Perceived Participation (*ROPP; Sandström & Lundin-Olsson 2007*)
 - ...

Ausblick

Nächste Schritte...

- Einheitliche Definition des Teilhabe-Begriffs & Trennung von „Aktivitäten“? (*Farin 2010; Geyh 2010, Whiteneck 2010*)



Aktivitäten = Capacity vs Teilhabe = Performance

- Entwicklung flexibler Outcome-Messung
 - „Multi-modal mutli-element testing“ (*APA*)
 - PC-gestütztes adaptives Testen (*Farin 2010; Heinemann et al. 2010*)
 - Datenbanken-Lösungen wie z.B. IMPACT, Level 1 & 2 (*Gandek et al. 2007; Post et al. 2008*)

Ausblick

Leitfragen bei der Auswahl geeigneter Verfahren...

- Psychometrische Eigenschaften & externe Faktoren wie Setting, Ressourcen, ... *(Geyh et al. 2007)*

- Komplexität und zeitlicher Aufwand

- **Inhaltliche Fragestellung** *(Barak & Duncan 2006; Noonan et al 2010)*
 - Teilaspekte von Teilhabe *(Resnik & Plow 2009)*
 - **Relevante Perspektive?** *(Farin 2010; Salter et al. 2005)*

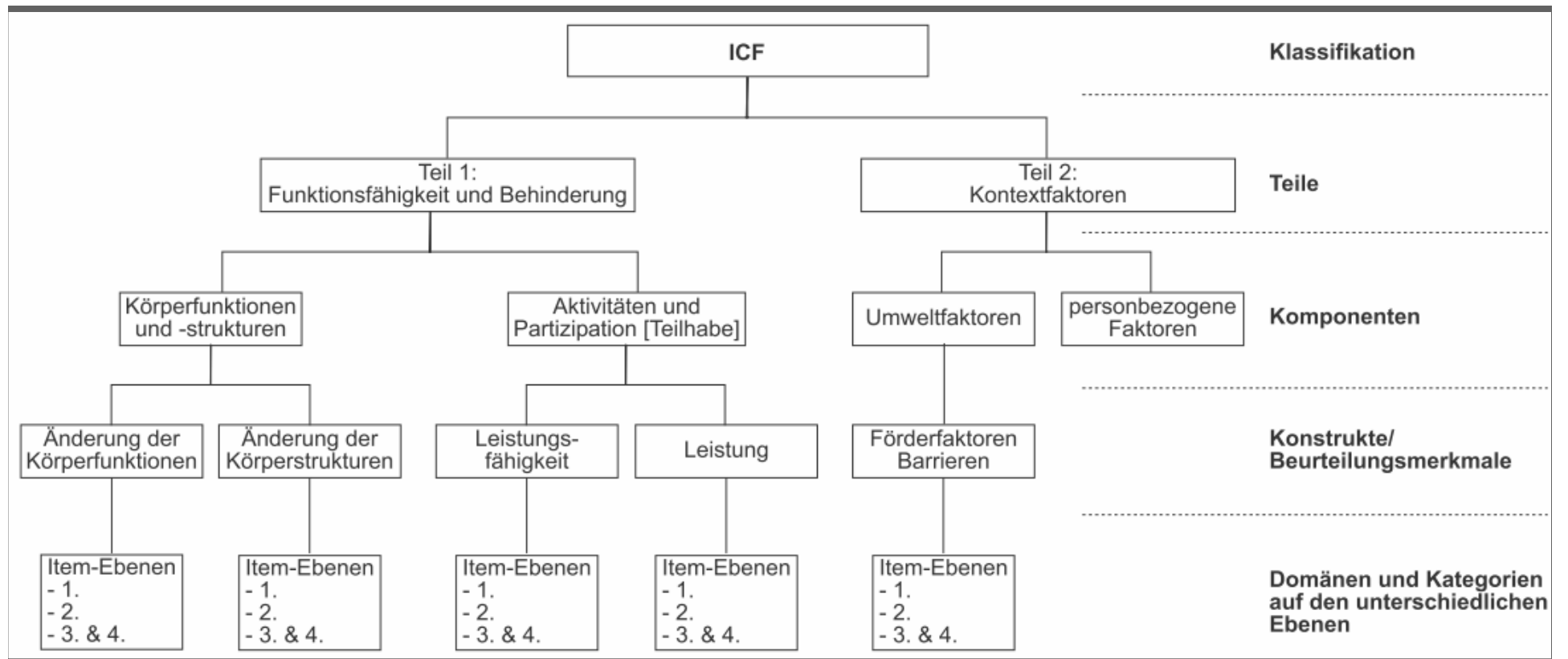
Ausblick

Umsetzung der ICF...

- ...praktizieren!

- ICF anwenden durch z. B.:
 - Core Sets
 - Checklisten
 - BAR-Leitfäden
 - Therapieziellisten *(z. B. Netz 2005)*
 - Rehab-Cycle
 - ...

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.



- WHODAS II -

Skala Verständnis und Kommunikation
Konzentrationsfähigkeit
Erinnerungsvermögen
Problemlösen
Erlernen neuer Fertigkeiten
Verständnis
Gesprächsführung
Mobilität
Stehen
Aufstehen
Fortbewegung (in der Wohnung)
das Haus/die Wohnung verlassen
Gehen (etwa 1 Kilometer)

Teilhabe an der Gesellschaft
Teilnahme an gesellschaftlichen Aktivitäten
Probleme durch Barrieren
Leben in Würde
Zeitaufwand aufgrund Gesundheitszustand
emotionale Belastung
finanzielle Schwierigkeiten
Probleme für die Familie
Probleme sich zu entspannen

Selbstversorgung
Waschen
Anziehen
Essen
Allein bleiben
Umgang mit anderen Menschen
Umgang mit Fremden
Freundschaften aufrecht erhalten
mit Bekannten und Angehörigen zurechtkommen
Freundschaften schließen
sexuelle Aktivitäten

Alltagsaktivitäten
Haushaltspflichten nachkommen
Haushaltsaufgaben gut erledigen
notwendige Hausarbeiten erledigen
Haushalt zügig erledigen
Arbeits-/Schulanforderungen nachkommen
Arbeit/Schule gut erledigen
notwendige Arbeit/Schule erledigen
Arbeit zügig erledigen

WHODAS II

- Abbildung von **8 (aus 9) ICF-Teilhabe-Kategorien** mit jeweils 2 - 5 Fragen

Number of questions with ICF categories and codes (%)*	WHODAS II
<i>Body Functions</i>	
# questions containing categories from body functions	3 (8)
<i>Environmental Factors</i>	
# questions containing categories from environmental factors	1 (3)
<i>Health Conditions</i>	
# questions containing meaningful concepts coded as health conditions	36 (100)
<i>Not Defined/Not Covered</i>	
# questions containing meaningful concepts coded as not defined/ not covered	3 (8)

- ROPP (Sandström & Lundin-Olsson, 2007) -

'FULL PARTICIPATION' is when one ...

1. PERSONAL CARE

- A ... performs personal care and hygiene in the way and when one wants
- B ... obtains food, prepares meal, eats and drinks in the way and when one wants
- C ... chooses clothes and dresses in the way and when one wants

2. MOBILITY

- A ... moves around indoors in the way and when one wants
- B ... moves around outdoors in the way and when one wants
- C ... travels in any kind of private vehicle such as a car or bike in the way and when one wants
- D ... travels using public transport such as a train or by airplane the way and when one wants

3. COMMUNICATION

- A ... verbally communicates in the way and when one wants
- B ... writes communication in the way and when one wants
- C ... uses communication devices such as telephone, fax or computer in the way and when one wants
- D ... uses non-verbal communication such as signs, symbols or body language in the way and when one wants

4. SOCIAL RELATIONSHIPS

- A ... has a relationship with family and relatives in the way and when one wants
- B ... has an intimate relationship in the way and when one wants
- C ... is involved in an informal relationship with friends and others in the way and when one wants
- D ... is involved in a formal relationship with home helpers and assistants in the way and when one wants

5. DOMESTIC LIFE AND CARING FOR OTHERS

- ... carries out household tasks such as cleaning and washing and caring for household members and objects in the way and when one wants

6. EDUCATION

- ... has educational opportunities to get an education at different levels including also continuing education and vocational training in the way and when one wants

7. WORK AND EMPLOYMENT

- ... has the opportunity to work in the way and when one wants

8. ECONOMIC LIFE

- A ... manages one's economical transactions in the way and when one wants
- B ... uses one's money in the way and when one wants

9. SOCIAL AND CIVIC LIFE

- A ... is involved in cultural, political and spiritual activities in the way and when one wants
- B ... is involved in recreational activities in the way and when one wants

1. In der vergangenen Woche, wie viel Kraft hatten Sie Ihrer Meinung nach
a. im Arm, der <u>am stärksten</u> vom Schlaganfall <u>betroffen</u> war?
b. beim Zugreifen mit der Hand, die <u>am stärksten</u> vom Schlaganfall <u>betroffen</u> war?
c. im Bein, das <u>am stärksten</u> vom Schlaganfall <u>betroffen</u> war?
d. im Fuß/Knöchel, der am stärksten vom Schlaganfall <u>betroffen</u> war?

2. In der vergangenen Woche, wie schwer ist es Ihnen gefallen....
a. sich an etwas zu erinnern, was man Ihnen gerade gesagt hat?
b. sich an Dinge zu erinnern, die am Vortag passiert sind?
c. sich daran zu erinnern, bestimmte Dinge zu tun (z.B. vereinbarte Termine wahrzunehmen oder Medikamente einzunehmen)?
d. sich an den aktuellen Wochentag zu erinnern?
e. Zahlen zusammenzuzählen und abzuziehen
f. sich zu konzentrieren?
g. schnell zu überlegen?
h. alltägliche Probleme zu lösen?

3. In der vergangenen Woche, wie oft...
a. waren Sie traurig?
b. hatten Sie das Gefühl, dass es niemanden gibt, der Ihnen nahe steht?
c. hatten Sie das Gefühl, anderen eine Last zu sein?
d. hatten Sie das Gefühl, dass es nichts gibt, worauf Sie sich freuen können?
e. haben Sie sich wegen Fehlern, die Sie machten oder wegen Missgeschicken Vorwürfe gemacht?
f. haben Sie sich genauso über Dinge gefreut wie schon immer?
g. fühlen Sie sich nervös?
h. hatten Sie das Gefühl, das Leben sei lebenswert?
i. haben Sie mindestens einmal am Tag geschmunzelt und gelacht

- SIS (dt. Version, Petersen et al., 2001) -

4. In der vergangenen Woche, wie schwer ist es Ihnen gefallen...
a. den Namen eines Menschen zu nennen, der vor Ihnen stand?
b. zu verstehen, was Ihnen während einer Unterhaltung gesagt wurde?
c. auf Fragen zu antworten?
d. Gegenstände richtig zu benennen?
e. sich an einem Gespräch mit mehreren Leuten zu beteiligen?
f. ein Telefongespräch zu führen?
g. einen anderen Menschen anzurufen, einschließlich die richtige Telefonnummer zu finden und diese zu wählen?

6. In den vergangenen 2 Wochen, wie schwer ist es Ihnen gefallen...
a. zu sitzen, ohne das Gleichgewicht zu verlieren?
b. zu stehen, ohne das Gleichgewicht zu verlieren?
c. zu gehen, ohne das Gleichgewicht zu verlieren?
d. aus dem Bett auf einen Stuhl zu gelangen?
e. vom Stuhl aufzustehen, ohne sich mit den Händen abzustützen?
f. ungefähr 100 Meter weit zu Fuß zu gehen?
g. schnell zu gehen?
h. einen Treppenabsatz zu steigen?
i. mehrere Treppenabsätze zu steigen?
j. in ein Auto ein- und auszusteigen?

5. In den vergangenen 2 Woche, wie schwer ist es Ihnen gefallen...
a. das Essen mit Messer und Gabel zu schneiden?
b. sich oben herum anzuziehen (von der Taille aufwärts)?
c. sich zu waschen (Bad, Dusche...)?
d. sich die Fußnägel zu schneiden?
e. schnell auf die Toilette zu kommen?
f. Ihre Blase zu kontrollieren (ohne Missgeschicke)?
g. Ihren Darm zu kontrollieren (ohne Missgeschicke)?
h. leichte Hausarbeiten zu erledigen?
i. einkaufen zu gehen?
j. mit Geld umzugehen (z.B. Wechselgeld richtig zurückgeben)?
k. sich um Ihre Geldangelegenheiten zu kümmern (z.B. Zahlung von monatlichen Rechnungen, Verwaltung des Girokontos)?
l. schwere Hausarbeiten zu erledigen?

- SIS (dt. Version, Petersen et al., 2001) -

7. In den vergangenen 2 Wochen, wie schwer ist es Ihnen gefallen, die Hand, die am stärksten von Ihrem Schlaganfall betroffen war, zu benutzen, um...
a. schwere Sachen zu tragen?
b. einen Türknauf zu drehen?
c. eine Dose oder ein Glas zu öffnen?
d. Schnürsenkel zu binden?
e. eine kleine Münze aufzuheben?

8. In den vergangenen 4 Wochen, wie oft waren Sie eingeschränkt in...
a. beruflicher, ehrenamtlicher oder sonstiger Arbeit?
b. Ihren Aktivitäten mit anderen Menschen?
c. ruhigen Freizeitbeschäftigungen?
d. aktiven Freizeitbeschäftigungen?
e. Ihre Rolle als Familienmitglied oder als Freund/Freundin?
f. der Teilnahme an kirchlichen oder anderen religiösen Aktivitäten?
g. der Fähigkeit, Gefühle nahestehenden Personen gegenüber zu zeigen?
h. der Fähigkeit, Ihr Leben nach Ihren eigenen Wünschen zu bestimmen?
i. der Fähigkeit, anderen Menschen zu helfen?

Stroke Impact Scale (SIS)

*In den folgenden Fragen geht es um Ihr **Gedächtnis und Ihr Denkvermögen.***

2. In der vergangenen Woche, wie schwer ist es Ihnen gefallen....	Gar nicht schwer	Etwas schwer	Ziemlich schwer	Sehr schwer	Außerordentlich schwer
a. sich an etwas zu erinnern, was man Ihnen gerade gesagt hat?	5	4	3	2	1
b. sich an Dinge zu erinnern, die am Vortag passiert sind?	5	4	3	2	1
e. Zahlen zusammenzuzählen und abzuziehen?	5	4	3	2	1
g. schnell zu überlegen?	5	4	3	2	1