

Assessments zur Erfassung der Teilhabe in der Neurologischen Rehabilitation

C. Pott

Zusammenfassung

Hintergrund: Die gesetzliche Verankerung von Teilhabe als Ziel der Rehabilitation im Sozialgesetzbuch SGB IX und die Forderung nach Inklusion durch die UN-Behindertenrechtskonvention hat zur vermehrten Auseinandersetzung mit dem Teilhabe-Begriff geführt. Damit geht auch die Frage einher, wie man Partizipation messen kann. Bis heute konnte sich kein Assessment als Standard in der Neurologischen Rehabilitation durchsetzen. Hypothetische Ursache dafür ist der Mangel an einer allgemein akzeptierten Definition des Teilhabebegriffs.

Fragestellung: Die systematische Literatursuche sollte die Frage beantworten, welche Assessments zur Erfassung der Teilhabe in englischer und deutscher Sprache für erwachsene Patienten in der Neurologischen Rehabilitation existieren.

Methodik: Die Fragestellung zielte auf eine breit angelegte systematische Suche nach Teilhabe-Assessments in MEDLINE und MEDPILOT ab. Die Suche basierte auf der Teilhabe-Definition der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Sie bezog sich auf den Zeitraum von 1980 bis März 2014.

Ergebnisse: Es konnten insgesamt 33 Assessments identifiziert werden, davon sechs Instrumente in deutscher Sprache, von diesen wurden drei bereits evaluiert, weitere Publikationen zu den psychometrischen Eigenschaften der Assessments befinden sich in der Vorbereitung. Sieben Messinstrumente liegen sowohl in Form der Selbst- als auch in Form der Fremdbeurteilung vor.

Schlussfolgerung: Es zeichnet sich zusätzlicher Forschungsbedarf zu diesem Thema ab. Die weiterführende wissenschaftliche Auseinandersetzung kann zu einem tieferen Verständnis von Partizipation und Operationalisierung des Teilhabebegriffes beitragen. Der Ausbau und das Vernetzen von Forschungsaktivitäten scheinen sinnvoll.

Schlüsselwörter: Assessments, Teilhabe, Neurologische Rehabilitation, Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)

PhysioNeuroReha, Neuried

Einleitung

Aufgrund des demographischen Wandels ist eine Zunahme neurologischer Erkrankungen zu erwarten [23]. Diese Tatsache hat sowohl gesellschaftliche als auch ökonomische Konsequenzen: Die Zahl von Behinderung bedrohter Menschen wird sich erhöhen und die Nachfrage nach effizienten rehabilitativen Maßnahmen steigen. Angesichts limitierter Ressourcen im Gesundheitssystem wird der Ruf nach evidenzbasierter Therapie lauter. Der Einsatz entsprechender Assessments kann diese Frage nach der Wirksamkeit therapeutischer Interventionen beantworten. Deshalb empfehlen die Leitlinien der Fachgesellschaften geeignete Outcome-Instrumente. Es existieren viele Messinstrumente zum Erfassen von Körperfunktionen und Aktivitäten, die häufig zum Einsatz in der Forschung oder im klinischen Alltag kommen. Forscher und Kliniker verwenden Instrumente zur Erfassung der Teilhabe bisher dagegen kaum. Das übergeordnete Ziel jeder Rehabilitationsmaßnahme ist aber nicht das Verbessern funktioneller Parameter, sondern das Wiedererlangen gesellschaftli-

cher Teilhabe. Gesetzlich verankert ist diese Forderung sowohl im deutschen Sozialgesetzbuch IX, das die Rehabilitation regelt, als auch in der UN-Behindertenrechtskonvention. Das Sozialgesetzbuch IX führt im § 4 SGB IX die Ziele der Rehabilitation auf. Es verlangt dort »... die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbstständige und selbstbestimmte Lebensführung ...«. Die Behindertenrechtskonvention fordert die »Inklusion«. Unter den Allgemeinen Grundsätzen (Art. 3) heißt es in der Konvention: »... die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft«. Es besteht also eine gesetzliche Forderung nach dem Wiederherstellen der Teilhabe von behinderten oder von Behinderung bedrohten Menschen.

Die Wirksamkeit von Therapiemaßnahmen im Hinblick auf die Teilhabe im häuslichen Umfeld zu überprüfen, forderte eine Forschungsgruppe bereits 1992 [52]. Diese Forderung blieb lange Zeit weitgehend unbeachtet. Salter et al. untersuchten, in welchem Ausmaß »soziale Partizipation« nach Schlaganfall gemessen wurde. Sie kommen zu dem Schluss, dass trotz wach-

Participation-outcome-measurements in neurological rehabilitation

C. Pott

Abstract

Objective: Participation as the main goal of rehabilitation is legally obligated in the German Code of Social Law (SGB IX) and the claim for inclusion is defined by law in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The legal framework has led to discussion on how participation should be evaluated. To date no assessment has gained acceptance to be used as a standard measurement. Hypothetical causation is the lack of a general accepted definition.

Design: A systematic review of the relevant literature using MEDLINE and MEDPILOT identified assessments – published from 1980 to March 2014 – validated in the english and german language, which evaluate participation of adults in neurological rehabilitation. The systematic literature review is based on the ICF-definition of participation.

Results: 33 participation assessments were identified, therefrom 6 were validated in german. 7 assessments can be used as self-report and external assessment. More studies concerning the psychometric qualities of the assessments are announced. Further research is necessary to clarify and operationalize the term »participation«. Extension of research activity and networking seems to be reasonable in this field.

Keywords: assessments, participation, neurological rehabilitation, International Classification of Functioning, Disability, and Health

Neurol Rehabil 2015; 21(3): 117–131

© Hippocampus Verlag 2015

sender Bedeutung und einer signifikanten Zunahme der Assessments auf Partizipationsebene diese in nur sehr wenigen Studien verwendet werden, und sehen dies als limitierenden Faktor auf die Entwicklung von komplexeren – die soziale Partizipation adressierenden – Rehabilitationsinterventionen [42].

Die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) urteilen: »Schwieriger gestaltet sich naturgemäß die Quantifizierung' von ‚handicaps' (ICIDH) bzw. der Teilhabemöglichkeiten (ICF) eines Rehabilitanden ... Es liegen inzwischen mehrere Instrumente zur Erfassung von Partizipation vor, die aber noch nicht in den deutschen Sprachraum übertragen wurden, z.B. die ‚Craig Handicap Assessment and Reporting Technique' oder das ‚Participation Objective, Participation Subjec-

tive' (POPS). Obwohl diese Fragebögen ursprünglich an Patienten mit Querschnittslähmung oder Schädel-Hirn-Trauma entwickelt wurden, lassen sie sich auch auf andere neurologische Störungsbilder anwenden« [8]. Aktuell gibt es einige Assessments in englischer, aber nur wenige in deutscher Sprache [36].

Bis heute besteht in der Neurologischen Rehabilitationslandschaft keine Einigung darüber, welche Instrumente Partizipation valide evaluieren können und zur Ergebnismessung genutzt werden sollten. Es konnte sich kein Assessment durchsetzen in dem Sinne, dass es als Standard für die Neurologische Rehabilitation gelten könnte. Hypothetische Ursache ist die fehlende Operationalisierung des Teilhabebegriffs [5, 10, 15].

Für die Suche nach Assessments zur Erfassung der Teilhabe in der Neurologischen Rehabilitation wird dieser Arbeit, in Ermangelung einer allgemein anerkannten Definition, die weit verbreitete ICF-Definition von Teilhabe als »das Einbezogenensein in eine Lebenssituation« [11] verwendet.

Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

Das 2001 von der *World Health Organization WHO* verabschiedete Modell der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF, siehe **Abbildung 1**) nimmt weltweit Einfluss auf Rehabilitationsstrukturen und -prozesse. **Abbildung 1** stellt die Struktur der ICF dar.

Die ICF beinhaltet zwei Teile, mit jeweils zwei Komponenten:

- 1) Funktionsfähigkeit und Behinderung, mit den Komponenten Partizipation auf Ebene der Gesellschaft und Aktivität auf Ebene der Person
- 2) Kontextfaktoren, mit den Komponenten personbezogenen Kontextfaktoren und Umwelt-Faktoren.

Definition von Teilhabe und Differenzierung zwischen Aktivität und Teilhabe

Die ICF-Klassifikation stellt Teilhabe dem Aktivitätsbegriff gegenüber und definiert zunächst Aktivität als »die Durchführung einer Aufgabe oder einer Handlung (Aktion) durch einen Menschen«. Partizipation (englisch *participation*, vom lateinischen *participare* „teilnehmen, teilhaben“) wird als Synonym für »Teilhabe« verstanden und dem Aktivitätsbegriff gegenübergestellt: Partizipation »... ist das Einbezogenensein in eine Lebenssituation« [11]. Das Vorgängermodell, die *International Classification of Impairment, Disability and Handicap (ICIDH)* unterschied die Begriffe *Impairment* (Schädigung), *Disability* (Fähigkeitsstörung) und *Handicap* (soziale Beeinträchtigung/Behinderung). Behindertenverbände initiierten eine positive Umformulierung, z.B. »Teilhabe« statt »Behinderung«. Die unterschiedlichen Konzepte

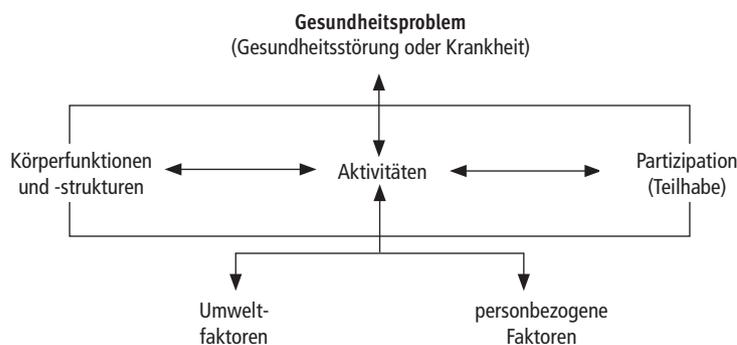


Abb. 1: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)

»Fähigkeitsstörung« und »Behinderung« wurden in der ICDH in zwei Listen kategorisiert. Die aktuelle ICF-Fassung hingegen beinhaltet eine gemeinsame Auflistung in neun Domänen »Aktivität und Partizipation«. Das gemeinsame Auflisten in den neuen Kapiteln erschwert das Differenzieren zwischen Aktivität und Partizipation. Möglicherweise ist dies eine Ursache dafür, dass Teilhabe-Assessments häufig Items der Aktivitätskomponente beinhalten. Chung und Kollegen verglichen kürzlich Partizipationsinstrumente und die ICF-Core Sets für die Gruppe von Menschen mit Schädel-Hirn-Trauma. Nach Einschluss von 101 Studien kommen die Forscher zu dem Schluss, dass mehr als ein Drittel der gefundenen Instrumente Aktivität misst, obschon sie als Teilhabe-Assessments verwendet werden [5]. Obwohl die Argumente für das Erstellen einer gemeinsamen Liste im ICF-Revisionsverfahren offengelegt und diskutiert wurden, bemängeln verschiedene Rehabilitationsexperten die unzureichende Trennung von Aktivität und Partizipation als Nachteil und favorisieren eine Trennung der Domänen [22, 34].

Nordenfelt kritisiert, dass die Konzepte Aktivität und Partizipation der ICF nicht kohärent seien, da sie die grundlegende Unterscheidung der Handlungstheorie zwischen »Capacity/inner possibility of action« (engl. = Kapazität/innere Möglichkeit zur Aktion) und »Opportunity/external possibility of action« (engl. = Gelegenheit/äußere Möglichkeit zur Aktion) nicht ausreichend berücksichtigen. Nordenfelt fasst »Capacity« als Aspekt des potentiellen Handelns auf, während »Participation« für ihn den Aspekt der Durchführung (*Performance*) derselben Handlung darstellt [34] siehe **Abbildung 2**.

Die Autoren der deutschen Fassung urteilen bezüglich der Differenzierung zwischen Aktivität und Partizipation selber, dass es schwierig sei, auf der Grundlage der Domänen die Komponenten zu unterscheiden [46]. Verschiedene Ansätze zur Differenzierung werden derzeit diskutiert, um das Problem der mangelnden Unterscheidung zu lösen. Die erwähnte handlungstheoretisch fundamentierte Argumentation von Nordenfelt schlägt vor, Aktivität und Partizipation (*activity and participation*) durch den Begriff Aktion (*action*) zu ersetzen [34]. Schuntermann, als maßgeblicher Akteur der Implementierung der ICF ins deutsche Gesundheitssystem, befürwortet Nordenfelts Ansatz. Er untermauert das Konzept der Aktivitäten und bezieht die Begriffe »Leistungsfähigkeit« und »Leistung« auf die Aktivitätsebene [46]. Für den Begriff der Partizipation stünde dann jedoch ein entsprechender theoretischer Bezug bzw. eine dementsprechende Operationalisierung noch aus. Schliehe weist auf die Diskussion hin, das Aktivitätskonzept der »Interventionsebene« und das »Teilhabe-konzept« der sozialrechtlichen Ebene der Menschenrechte zuzuordnen [45]. Wendel und Schenk zu Schweinsberg beschreiben (den bisher nicht publizierten) Vorschlag Geyhs, »Leistungsfähigkeit« auf Aktivitäten und »Leistung« auf

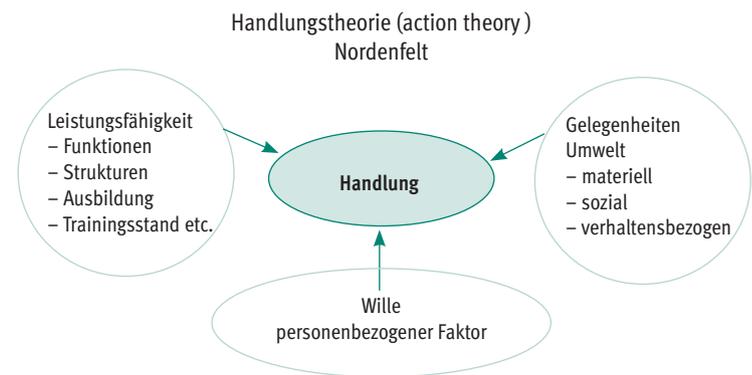


Abb. 2: Handlungstheorie nach Nordenfelt

Partizipation zu beziehen [51]. Der Anhang der deutschen Vollversion bringt diesen Vorschlag ebenfalls zur Sprache, mit dem Ziel, »Redundanzen zu vermeiden« ([11], Anhang deutsche Vollversion).

Kontextfaktoren

Die ICF unterscheidet zwischen zwei Komponenten: Umweltfaktoren und personbezogene Faktoren (siehe **Abbildung 1**). »Umweltfaktoren bilden die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt, in der Menschen leben und ihr Leben gestalten. Diese Faktoren liegen außerhalb des Individuums und können seine »Leistung« als Mitglied der Gesellschaft, seine »Leistungsfähigkeit« zur Durchführung von Aufgaben bzw. Handlungen oder seine Körperfunktionen und -strukturen positiv oder negativ beeinflussen ... Personenbezogene Faktoren sind der spezielle Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen und umfassen Gegebenheiten des Menschen, die nicht Teil ihres Gesundheitsproblems oder -zustands sind« [11]. Die ICF kategorisiert die Umweltfaktoren in fünf Kapiteln.

Im Gegensatz zu diesen klassifizierten die WHO-Forschungsgruppen die personbezogenen Faktoren bisher noch nicht und begründeten dies mit einer großen soziokulturellen Unterschiedlichkeit. Eine genaue Betrachtung möglichst aller externen und internen Kontextfaktoren scheint aber notwendig, um das Rehabilitationsergebnis auf Teilhabe-Ebene zu interpretieren. Ueda und Okawa berichten, dass die Mehrzahl der Klienten nicht nur unter den physischen Problemen leiden, sondern sich in einer schweren psychisch-existentialen Krise befinden. Diese subjektive Betroffenheit bleibt als schwerwichtiges Problem in Form von geringem Selbstwertgefühl und Schamgefühl bestehen [48]. Auch schon prämorbid vorhandene Persönlichkeitsstrukturen wie Leistungsanspruch, Selbstwirksamkeit etc. beeinflussen den Rehabilitationsverlauf und das zu erzielende Ergebnis auf Teilhabe-Ebene.

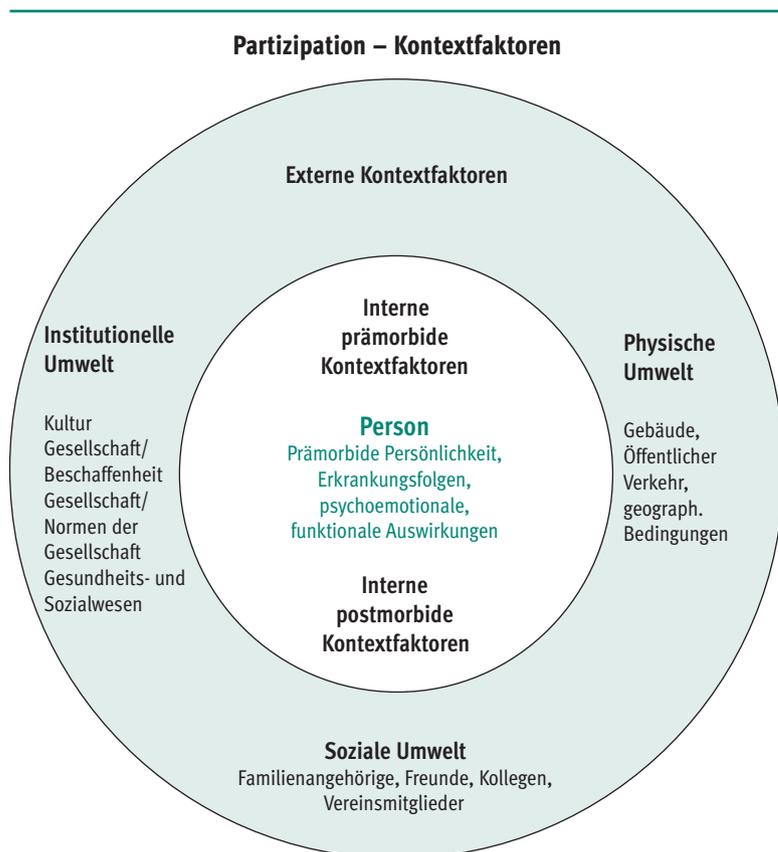


Abb. 3: Komplexität der auf Teilhabe einflussnehmenden Kontextfaktoren

Grotkamp und Mitarbeiter etablierten 2010 eine deutschsprachige Klassifikation personbezogener Kontextfaktoren [18]. Kürzlich identifizierten Müller und Geyh mittels systematischer Literaturrecherche derzeit acht existierende Klassifikationen der personbezogenen Faktoren, die auf unterschiedlichen Hintergründen basieren, aber eine deutliche Kongruenz aufweisen [32]. **Abbildung 3** stellt die Komplexität der einflussnehmenden internen (prä- und postmorbiden) und externen Kontextfaktoren dar. Auch Kontextfaktoren sollten mit Assessments evaluiert werden.

Beurteilungsmerkmale

Ein Messinstrument quantifiziert das Ausmaß der Einschränkungen bzw. Leistungen in der Teilhabe mit Hilfe einzelner Items; z.B. »Ich bewege mich ungehindert und wie ich es möchte in meiner Gemeinde/Stadtviertel« im *Reintegration to Normal Living Index (RNL)* [39, 53]. Der Patient schätzt den Umfang seiner Fähigkeiten ein und kreuzt einen Wert zwischen 0 und 10 auf einer visuellen Analogskala an. Im *Mayo Portland Adaptability Inventory (MPAI)* [28, 29] beurteilen die Befragten Einschränkungen auf einer Skala von 0 bis 4, die der ICF-Skalierung entspricht. Die Einschätzung von Items der

verschiedenen ICF-Domänen mittels unterschiedlicher Skalenniveaus ermöglicht es also, die Teilhabe-Fähigkeiten bzw. -Defizite zu messen. Allerdings konnte sich in der Entwicklung und praktischen Anwendung von Teilhabe-Assessments der Grundgedanke der ICF bisher nicht durchsetzen, der eine Evaluation mit zwei Beurteilungsmerkmalen vorsah: »Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe] werden mit zwei Beurteilungsmerkmalen kodiert: dem Beurteilungsmerkmal für Leistung, das die erste Stelle hinter dem Punkt belegt, und dem Beurteilungsmerkmal für Leistungsfähigkeit, das an zweiter Stelle hinter dem Punkt steht«. Die ICF definiert das Beurteilungsmerkmal »Leistung« mit »was ein Mensch in seiner gegenwärtigen tatsächlichen Umwelt tut. Weil die übliche Umwelt seinen sozialen Kontext umfasst, kann unter ›Leistung‹ auch das [Einbezogenheit in eine Lebenssituation] oder die [gelebte Erfahrung] von Menschen in ihrem üblichen Kontext, in welchem sie leben, verstanden werden«. Demgegenüber bedeutet das Beurteilungsmerkmal »Leistungsfähigkeit« »die Fähigkeit eines Menschen, eine Aufgabe oder eine Handlung durchzuführen.« Dieses Konstrukt zielt darauf ab, das höchste Ausmaß an Funktionsfähigkeit zu erfassen. Dazu benötigt man eine »standardisierte« Umwelt, um die verschiedenen Einflüsse der jeweils unterschiedlichen Umwelt auf die Fähigkeit des Menschen zu eliminieren. Solch eine standardisierte Umwelt kann entweder die übliche standardisierte Testumwelt oder eine fiktive Umwelt sein.

Wendel und Schenk zu Schweinsberg diskutieren Geyhs »Innovationsvorschlag, der das Gleichsetzen von Aktivität ... mit dem Beurteilungsmerkmal ›Leistungsfähigkeit‹ sowie von Teilhabe mit dem Beurteilungsmerkmal ›Leistung‹ vorsieht ... Aktivität ist folglich zu verstehen als die ›Leistungsfähigkeit‹ unter standardisierten Bedingungen ... Teilhabe ... unter Lebensrealbedingungen, also unter jeweils spezifischen Umwelt- und Personbedingungen« [51].

Dijkers weist auf wichtige Überlegungen zu weiteren Beurteilungsmerkmalen hin und fragt: »Was gemessen werden soll ... welche Aspekte, Frequenz, Hilfebedarf Grenzen, Zufriedenheit, Wahl und Kontrolle?« [10]. Einige Messinstrumente enthalten diese Qualifikatoren, wie das *COPM* mit den Beurteilungsmerkmalen »Wichtigkeit« und »Zufriedenheit« neben der »Ausführung/Performanz«. **Abbildung 4** stellt die Komplexität der möglichen auf emotionaler/kognitiver Beurteilung basierenden Qualifikatoren von Teilhabe dar.

Methode

Folgende Fragestellungen sollen beantwortet werden: Welche Instrumente zum Messen der Teilhabe in englischer und deutscher Sprache gibt es für die Neurologische Rehabilitation erwachsener Patienten und worin unterscheiden sich diese?

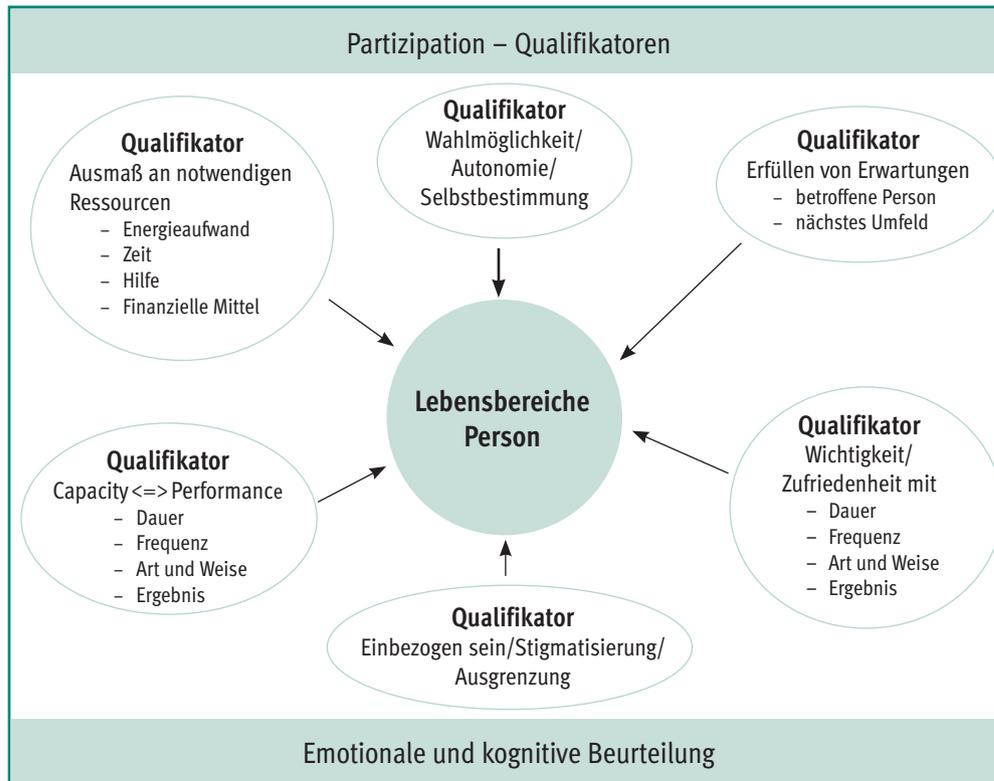


Abb. 4: Komplexität der möglichen Qualifikatoren von Teilhabe

Literaturrecherche

Mittels systematischer Literatursuche wurden die genannten Fragen beantwortet. Die Suche enthält folgende Elemente: die Datenbanksuche, Handsuche und Expertenbefragung und die Phasen der Datenextraktion. Die Klassifikation der gefundenen Instrumente, in Form einer Tabelle, soll das Implementieren in die Praxis unterstützen. **Tabelle 1** stellt die gefundenen Instrumente dar und enthält folgende Klassifizierungsmerkmale:

1. **Spalte: Name des Instruments.**
2. **Spalte: Messziel.** Hier wird das zu messendes Konstrukt benannt.
3. **Spalte: Itemanzahl und Zeitaufwand.** Diese werden angegeben, um die Praktikabilität einschätzen zu können.
4. **Spalte: Konzeption des Fragebogens:** Selbstbeurteilung.
5. **Spalte: Konzeption des Fragebogens:** Fremdbeurteilung. Die Spalte 5 enthält die Information, ob das Instrument eine Fremdbeurteilung durch Angehörige oder klinische Experten ermöglicht.
6. **Spalte: Validierte Deutsche Version.** Hier ist vermerkt, ob eine deutsche Übersetzung existiert und ob diese validiert wurde.
7. **Spalte: Autoren.** Diese Spalte nennt Namen der Autoren und das Publikationsjahr.

Die Recherche berücksichtigte empirische Studien aller Evidenzgrade in deutscher und englischer Sprache. Eingeschlossen wurden Publikationen, die Teilhabe-Messinstrumente im Sinne der ICF-Definition als das »Einbezogensein in eine Lebenssituation« enthalten. Ausgenommen sind Instrumente, die ausschließlich Aktivitäten quantifizieren. Ausgeschlossen wurden Artikel, die Messungen der Partizipation am Rehabilitationsprozess im Sinne des »Shared Decision Making Process« beschreiben, wie z. B. Beispiel die *Pittsburgh Rehabilitation Participation Scale* [26].

Die Suche (Suchstrategien bei der Autorin) umfasst den Zeitraum von 1980–3/2014, weil das ICF Vorgängermodell, die ICIDH, erstmals um 1980 zu Testzwecken von der WHO veröffentlicht wurde. Für die Suche wurden MEDLINE und MEDPILOT gewählt. Ergänzend wurde mittels »Schneeballsuche« anhand der verwandten Artikel und ausgehend vom Literaturverzeichnis weitere relevante Literatur eruiert. Das Kontaktieren und Befragen anderer Autoren ergänzte die Literaturrecherche. Dadurch ergaben sich viele wertvolle Hinweise. Die breit angelegte Suche mit hohen Trefferzahlen ermöglicht das Präsentieren vieler unterschiedlicher Assessments. Gleichzeitig erschwert die breit angelegte Suche das Empfehlen eines speziellen Instruments zum Beurteilen der Teilhabe in der Neurologischen Rehabilitation. Die Suche ergab 647 Treffer. Die relevan-

Tabelle 1: Ergebnistabelle Assessments

Instrument	Messziel	Itemanzahl/ Zeitaufwand	Selbst- beurteilung	Fremd- beurteilung	Validierte Deutsche Version	Literatur ¹
Assessment of Life Habits (LIFE-H)	Lebensgewohnheiten/ Soziale Teilhabe	Kurzform 77 Items, 30–60 Min.; Langform 240 Items, 120 Min.	Ja	Nein	Nein	Fougeyrollas et al. 1998
Brain Injury Community Rehabilitation Outcome 39 (BICRO)	Behinderung	39 Items, ca. 45 Min.	Ja	Nein	Nein	Powell 1998
Canadian Occupational Performance Measurement (COPM)	Betätigungen	Semistrukt. Interview, ca. 20–40 Min.	Ja	Nein	Ja (Praxishandbuch George)	Law et al. 1994
Community Integration Measure- ment (CIM)	Integration in die Gesellschaft	10 Items, 5 Min.	Ja	Nein		Mc Coll 2001
Community Integration Questionnaire (CIQ)	Integration in die Gesellschaft	15 Items, ca. 10 Min.	Ja	Ja	Ja, nicht validiert	Willer et al. 1994
Community Integration Questionnaire (CIQ 2)	Domänen und Items wie CIQ	48 Items, ca. 30 Min.	Ja	Ja	Nein	Johnstone 2005
Community Outcome Scale (COS)	Partizipation	4 Items, 5–10 Min.	Ja	Ja	Nein	Stillwell et al. 1998
Community Participation Indicators (CPI)	Teilnahme Lebens- bereiche. Frequenz, Wichtigkeit, Zufrie- denheit	19 Items, neue Version 20 Items in Entwick- lung	Ja	Nein	Nein	Heinemann et al. 2011
Craig Handicap Assessment Reporting Technique (CHART)	Behinderung	32 Items, ca. 30 Min. (19 Items CHART-SF)	Ja	Nein	Nein	Whiteneck et al. 1992
Disability Rating Scale (DRS)	Teilhabe	8 Items, ca. 10 Min.	Nein	Ja	Keine Angabe	Rappaport et al. 1982
Frenchay Activities Index (FAI)	Häufigkeit bedeu- tungsvoller Tätigkeiten	15 Items, ca. 5 Min.	Ja	Nein	Keine Angabe	Holbrook und Skilbeck 1983
Handicap Assessment and Resource Tool (HART)	Siehe Personal Care Participation Assess- ment and Resource Tool (PC-PART)	Keine Angabe	Keine Angabe	Keine Angabe	Keine Angabe	Vertesi et al. 2000
ICF Measure Of Participation And Activities Questionnaire (IMPACT-S)	Teilhabe	33 Items, ca. 30–40 Min.	Ja	Nein	Ja	Post 2008, Schenk zu Schweinsberg und Wendel 2015
Impact of Partizipation Questionnaire (IPAQ)	Autonomie in der Teilhabe	33 Items, 30 Min.	Ja	Nein	Ja	Cardol 2001, Höyincsk sub- mitted
Index zur Messung der Einschränkungen der Teilhabe (IMET)	Teilhabe	9 Items, ca. 5 Min.	Ja	Ja	Ja	Deck et al. 2007; Pöpll et al. 2013
Keele Assessment of Participation (KAP)	Teilhabe	11 Items, 3 Min.	Ja	Nein	Nein	Wilkie et al. 2005
London Handicap Scale (LHS)	Teilhabe	36 Items, ca. 10–15 Min.	Ja		Angehörige schwerer betroffener Pat.	Harwood 1994
Mayo-Portland Adaptability Inventory (MPAI)	3 Subskalen, Teilhabe: M2PI	8 Items, ca. 10 Min.	Ja	Ja	Mehrere Spra- chen, Validierung deutsche Version geplant	Malec et al. 2000
Modification of the Assessment of life habits (LIFE-Hm)	Soziale Rollen (Zufrie- denheit, Wichtigkeit)	Keine Angabe	Ja	Nein	Nein	Roy-Bouthot et al. 2014
Oxford Participation and Activities Questionnaire (Ox-PAQ)	Keine Angabe	Keine Angabe	Keine Angabe	Keine Angabe	Nein	Morley et al. 2013
Participation Assessment with Recombined Tools-Objective (PART-O)	Teilhabe nach Schä- del-Hirn-Trauma	24 (17) Items, ca. 30–60 Min.	Ja	Nein	Nein	Bogner et al. 2013
Participation measure for post-acute care (PAM-PAC)	Partizipation nach Schlaganfall	51 Items, ca. 10–20 Min.	Ja	Nein	Nein	Gandek et al. 2007

Instrument	Messziel	Itemanzahl/ Zeitaufwand	Selbst- beurteilung	Fremd- beurteilung	Validierte Deutsche Version	Literatur ¹
Participation objective, Participation subjective (POPS)	Subjektive Zufriedenheit mit Partizipation	26 Items, 5–15 Min.	Ja	Nein	Nein	Brown et al. 2004
Participation Scale	Teilhabeeinschränkung, Stigmatisierung	18 Items, ca. 10 Min.	Ja	Nein	20 Sprachen, noch nicht deutsch	Van Brakel et al. 2006
Perceived Handicap Questionnaire (PCH)	Einbezogenheit Lebenssituation	6 Items, 5 Min.	Ja	Nein	Nein	Tate 1994
Personal Care Participation Assessment and Resource Tool (PC-PART)	Keine Angabe	Keine Angabe	Keine Angabe	Keine Angabe	Keine Angabe	Turner et al. 2009; Radia-George 2014
Quality of Community Integration Questionnaire (QCIQ)	Subjektive Beurteilung Zufriedenheit Integration in Gesellschaft	9 Items à 5 Min.	Ja	Nein	Nein	Cicerone 2004
Rating of Perceived Participation Questionnaire (ROPP)	Erlebtes Ausmaß an Partizipation	22 Items, 15–30 Min.	Ja	Nein	Nein	Sandström und Lundin-Olson 2007
Reintegration of Normal Living (RNL)	Teilhabe	11 Items, ca. 5–10 Min.	Ja	Nein	Ja, nicht validiert	Wood-Dauphinee et al. 1987, Pott und Mehrholz 2011
Role Checklist Version 2	Soziale Rollen	Keine Angabe	Ja	Nein	Geplant	Scott 2014
Selbständigkeits-Index für die Neurologische und Geriatriische Rehabilitation (SINGER)	Partizipation neurologischer/geriatriischer Patienten	20 Items, ca. 5–10 Min.	Nein	Ja	Ja	Funke et al. 2009
Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation (User-Participation)	Partizipation, 3 Skalen (Häufigkeit, Einschränkungen, Zufriedenheit)	31 Items	Ja	Nein	Nein	Post et al. 2008
World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS II)	Lebensqualität / funktionelle Fähigkeiten, Gesundheitsstatus	36 Items, 6 und 30 Min.	Ja	Ja	Ja. Mehrere Sprachen, deutsche (Pösl 2004, Pösl et al. 2007)	Mehrere Sprachen, deutsche (Pösl 2007, World Health Organization Disability Assessment Schedule II; http://www.who.int/icidh/whodas , Pösl et al. 2007)

¹Literatur bei der Verfasserin

ten Studien wurden eingeschlossen und 58 Volltexte gelesen. Ausschlussgründe lagen vor, wenn sich bei näherer Betrachtung der Publikation herausstellte, dass die formalen Einschlusskriterien nicht erfüllt oder die im Hinblick auf die Fragestellung relevanten Informationen nicht zu entnehmen waren. Die Ergebnisse der Handsuche und der Expertenbefragung wurden ausgewertet. Beide Recherchen ergaben weitere relevante Treffer, so dass insgesamt 67 Publikationen dem Review unterzogen werden konnten. Die letzte Stufe der Datenextraktion kategorisiert die 33 gefundenen Instrumente.

Ergebnisse

Nach Auswertung aller Informationen konnten abschließend 33 Instrumente zur Messung der Teilhabe extrahiert werden, diese sind in der **Tabelle 1** gelistet. Im **Anhang** (S. 130) werden die einzelnen Assessments kurz beschrieben.

Diskussion

Es existiert eine Vielzahl von Outcome-Messinstrumenten, die zur Messung von Teilhabe eingesetzt werden

könnten. Die identifizierten Assessments unterscheiden sich deutlich voneinander.

Unterschiede zwischen den gefundenen Assessments

Die große Mehrheit der Messinstrumente wurde in englischer Sprache publiziert. Sechs Messinstrumente wurden in deutscher Sprache gefunden: der Index zur Messung der Einschränkung der Teilhabe (IMET), [7], das *Impact Measure of Participation and Activities Questionnaire (IMPACT-S)* [38, 44], das *Impact of Participation Autonomy Questionnaire (IPAQ)* [4, 21], das Mayo-Portland Anpassungsfähigkeits-Inventar, der Selbständigkeits-Index für die Neurologische, Geriatriische Rehabilitation (SINGER) [17] und der *World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS II)* [37]. Die psychometrischen Eigenschaften wurden nur für einen Teil dieser Assessments erhoben und publiziert. Für die in Deutschland entwickelten Messungen IMET und SINGER sind diese beschrieben [7, 35]. Die Expertenbefragung ergab, dass eine Validierungsstudie des IMPACT-S kürzlich veröffentlicht wurde [44]. Noch nicht veröffentlicht ist eine Publikation zur Rasch-Analyse der deutschen Version des

IPAQ [21]. Der *Reintegration to Normal Living Index* [39] und das Mayo-Portland Anpassungsfähigkeits-Inventar (MPAI [31]) wurden ins Deutsche übersetzt (bei der Autorin, unter www.tbims.org/combi), eine Evaluation ist geplant. Der CIQ wurde im Rahmen eines Praxisforschungsprojektes und einer Dissertation ins Deutsche übersetzt, aber nicht validiert [12, 19]. Möglicherweise lassen sich interkulturelle Divergenzen feststellen. Im Rahmen eines bisher unveröffentlichten Forschungsprojektes (Validierung der deutschen Übersetzung des MPAI) wurden Unterschiede im Verständnis von Mobilität festgestellt, was die Frage der Konstruktvalidität berührt: In der amerikanischen Gesellschaft spielt das Fahrrad fahren eine Rolle in der Freizeitgestaltung, in Europa stellt es eine wichtige Fortbewegungsmethode dar, dessen Nutzen können die Mobilität der Klienten verbessern kann. Auch der Umgang mit Fragen zur Teilhabe am sexuellen Leben wird in unterschiedlichen Ländern ausgeprägt sein. Items, die diesen Lebensbereich messen, werden vermutlich auch interkulturelle Differenzen hervorrufen.

Psychometrische Eigenschaften

Häufig handelt es sich bei den gefundenen Assessments um multikomponentielle Instrumente, die neben Partizipations- auch Funktions- oder Aktivitäts-Items enthalten. Dies deckt sich mit der Beobachtung durch andere Recherchen. Salter et al. 2007 untersuchten, in welchem Ausmaß »soziale Partizipation« nach Schlaganfall in randomisierten kontrollierten Studien gemessen wurde. Sie identifizierten 489 Outcome-Messungen im Zeitraum von 1968 bis 2005. Partizipations-Assessments wurden in weniger als 6% aller Studien verwendet, mehr als 56 % enthielten ein «multikomponentes Assessment» [42]. Wade wies schon vor vielen Jahren darauf hin, dass Assessments in der Rehabilitation nur dann valide seien, wenn sie sich auf eine Komponente bezögen [50], also nur auf Funktionen, Aktivitäten oder Teilhabe. Das bleibt zu hinterfragen und berührt letztendlich die statistische Auswertung. Bei Bildung eines Summen-Scores würden bei einem Multikomponenten-Assessment »Äpfel und Birnen zusammengezählt« und die Vergleichbarkeit zwischen einzelnen Probanden oder Messzeitpunkten erschwert. Beim Betrachten von Subskalen-Ergebnissen durch Zuordnen zu den Komponenten Funktion, Aktivität oder Teilhabe spricht augenscheinlich nichts gegen den Einsatz eines Teilhabe-Messinstrumentes, das unterschiedliche Komponenten enthält. Die Gütekriterien der gefundenen Assessments werden an anderer Stelle beschrieben und diskutiert [27, 33, 47, 49].

Selbst- versus Fremd-Beurteilung

Pöppl postuliert die »Möglichkeit des Selbsturteils zunehmend als Methode der Wahl« und beruft sich

dabei auf verschiedene Rehabilitationsexperten [35]. Reed schlägt vor, Aktivitäten durch Fremdeinschätzung zu erfassen und bei Teilhabe auf die Selbsteinschätzung zurückzugreifen [40]. Bei einer Beurteilung durch Klienten und Angehörige mit der *Stroke Impact Scale (SIS)* zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen [13]. Ärzte und Therapeuten schätzen Klienten in der Regel besser ein, da sie diese häufig mit einer Referenzgruppe schwerer beeinträchtigter Patienten oder die Fortschritte im Verlauf mit dem Eingangsstatus vergleichen [41]. Wendel und Schenk zu Schweinsberg vermuten »Aggravationen auf Seiten der Betroffenen und Angehörigen ... (und) ... eine zu optimistische Einschätzung der Therapeuten« [51]. Sieben Instrumente ermöglichen eine parallele Selbst- und Fremdbeurteilung (siehe Tabelle 1, Spalten 4 und 5). Eine Selbstbefragung und der Vergleich mit der Fremdbeurteilung durch Angehörige oder Therapeuten wird divergierende Einschätzungen aufdecken. Die Entwicklung von Instrumenten, die in beiden Formaten angewendet werden können, ist deshalb zu begrüßen.

Operationalisierung Teilhabebegriff

Die gefundenen Instrumente umfassen unterschiedliche ICF- bzw. ICIDH-Domänen und berücksichtigen verschiedene Aspekte des Teilhabebegriffs. Messziele und die zugrundeliegenden Modelle oder Konstrukte variieren. Ein großer Mangel vieler Instrumente ist die fehlende Operationalisierung von Partizipation. Häufig enthalten Teilhabe-Messinstrumente Items auf Aktivitäts-Ebene. Ursache ist vermutlich die insuffiziente Trennung der beiden Komponenten. Beim Auswählen von Assessments zum Messen der Partizipation sollte das Differenzieren zwischen Aktivität und Partizipation bedacht werden.

Mit dem Partizipationskonzept sind andere Konstrukte assoziiert, teilweise beruhen diese auf Modellen, die den Assessments zugrunde gelegt werden können, wie dem *Consumer Model of Community Integration* für das *Community Integration Measure (CIM)* [30]. Ein anderes Beispiel ist das Konstrukt Autonomie als zugrundeliegendes Modell im *Impact of Participation Questionnaire (IPAQ)* [4]. Das Assessment fokussiert den Aspekt der Autonomie gegenüber der »Leistungsfähigkeit« des Individuums. Obwohl Teilhabe und Lebensqualität unterschiedliche Konstrukte sind, wurden in der Vergangenheit häufig Lebensqualität-Messinstrumente zur Evaluation der Teilhabe in der Neurologischen Rehabilitation herangezogen, wie z. B. die *Stroke Impact Scale (SIS)* [14]. Manche Studien verwenden das World Health Organization Disability Assessment Schedule WHODAS II [37] zur Messung der Teilhabe, andere zur Erfassung der Lebensqualität.

Zur Auswahl eines Teilhabe-Messinstrumentes sollte das Messziel klar definiert und ein Erklärungsmodell hinterlegt sein.

Inklusion ist mit Teilhabe assoziiert

Der Begriff Inklusion (engl. *inclusion*) ist mit Teilhabe verknüpft, er stammt vom lateinischen »*inclusio*« ab und kann mit »Einschluss« oder »Einbeziehung« übersetzt werden. Seit der deutschen Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention 2009 findet der Inklusionsbegriff eine inflationäre Verwendung, gleichwohl auch er theoretische Fragen bzgl. der Konzeptualisierung offen lässt. Dieses Konstrukt besitzt ebenfalls eine inhaltliche Nähe zum Teilhabekonzept.

Lebenssituation und Verständnis der sozialen Rolle sind mit dem Teilhabebegriff assoziiert

Das der ICF zugrundeliegende Verständnis des »Einbezogensein(s) in eine Lebenssituation« zeigt eine Verwandtschaft zu dem von Fougeroyrollas und Kollegen entwickelte *Disability Creation Process (DCP)*, das auf dem Konstrukt »Lebensgewohnheit« basiert [16]. Diese wird als regelmäßige Aktivität oder soziale Rolle definiert, die von der Person selbst vor dem Hintergrund des soziokulturellen Kontextes und der personbezogenen Kontextfaktoren – Alter, Geschlecht usw. – bewertet wird. Dieses Verständnis von Partizipation als Lebensgewohnheit bzw. Erreichen von Lebenszielen fokussiert die Individualität versus die soziale oder gesellschaftliche Integration. Bedeutungsvoll ist nicht das Eingebundensein in ein soziales Netzwerk, sondern die Orientierung auf die persönliche Zufriedenheit beim Ausüben regelmäßiger Aktivitäten. Partizipation wird demnach als das Ausüben einer sozialen Rolle verstanden. Das Zuordnen der Inhalte der Domänen d1 und d2 (Lernen und Wissensanwendung, Allgemeine Aufgaben und Anforderungen) zu einer spezifischen sozialen Rolle ist nicht möglich. Die Mehrzahl der ICF-Domänen der Komponente »Aktivität und Partizipation« hingegen ist kongruent mit sozialen Rollen, wie den Domänen d6–d9 (Häusliches Leben, Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen, Bedeutende Lebensbereiche, Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben), teilweise auch den Domänen d3–d5 (Kommunikation, Mobilität, Selbstversorgung). Die im angloamerikanischen Sprachgebrauch verwendeten Konzepte »*social*« oder »*community integration*« können ins Deutsche mit »gesellschaftliche Integration« übersetzt werden. Das Messen der Integration in die Gesellschaft berücksichtigt das Erfüllen sozialer Rollen in Hinblick auf Haus und Familie, soziale Netzwerke und Produktivität. In dem *Consumer Model of Community Integration* definieren McColl und Co-Autoren gesellschaftliche Integration als »das Erleben, ein Teil der Gesellschaft und akzeptiert und nicht ausgeschlossen oder benachteiligt aufgrund der Behinderung zu sein« [30]. Dijkers versteht unter »*community reintegration*«, dass jemand Teil des herkömmlichen Lebens in der Familie und der Gesellschaft ist und normalen Rollenanforderungen und Verantwort-

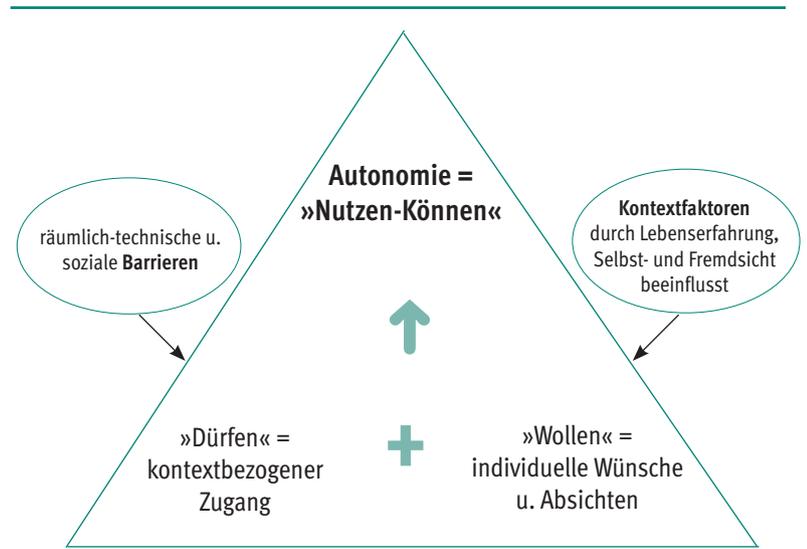


Abb. 5: Autonomie entsteht aus individuellen Zugangs- und Nutzungsmöglichkeiten

lichkeiten nachkommt, (er) ein aktives, sich einbringendes Mitglied der zugehörigen sozialen Gruppe und der Gesellschaft als Ganzes ist [9].

Autonomie bestimmt die Teilhabe

Im Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen wird Autonomie gleichgesetzt mit »Nutzen-Können« und definiert als das Kondensat resultierend aus dem »Dürfen«, d.h. dem kontextbezogenen Zugang, dem räumlich-technische und soziale Schranken entgegenstehen können, und dem »Wollen«, d.h. den individuellen Wünschen und Absichten, die durch Faktoren der Lebenserfahrung, Selbst- und Fremdsicht beeinflusst sein können [3]. Dieser Zusammenhang ist in **Abbildung 5** dargestellt. Die Betrachtungsweise im Teilhabebericht affiziert Nordenfelts handlungstheoretische Argumentation einer grundlegenden Separation zwischen »inneren« und »äußeren« Zugangsmöglichkeiten zur Partizipation und Anteilen daran [34].

Lebensqualität, Zufriedenheit und subjektives Wohlfühl als mögliche Bestandteile des Teilhabekonzepts

Beim Darstellen des Teilhabekonzepts in der ICF wird auf »Lebensqualität« hingewiesen. »Die zukünftigen Arbeiten für die Entwicklung und Anwendung der ICF können wie folgt zusammengefasst werden: das Herstellen von Bezügen zu Konzepten der Lebensqualität und der Messung von subjektivem Wohlbefinden«. Häufig werden Lebensqualitäts- als Teilhabe-Assessments eingesetzt. Auch an dieser Stelle zeigt sich erneut die Notwendigkeit, die beiden (und die weiteren assoziierten)

Konstrukte zu operationalisieren. Die Frage, inwieweit die subjektive Sicht der Betroffenen einfließen müsse, wird immer wieder kontrovers diskutiert. Die »Subjektive Welt« fehle in der ICF, deshalb empfehlen Ueda und Okawa das Berücksichtigen von Zufriedenheit mit dem Gesundheitsstatus, den Körperfunktionen, Aktivitäten und Partizipation sowie das Beachten von Umweltfaktoren, Individuellen Werte und Lebenseinstellungen. Für bedeutsam halten sie die Ausprägung der emotionalen Beziehungen zu nahe stehenden Personen, die Zugehörigkeit zu sozialen Gruppen« und das Gefühl »akzeptiert zu sein« [48]. Während des ICDH-Revisionsprozesses sprachen sie sich vehement für die Einführung eines Qualifikators Zufriedenheit (»*satisfaction qualifer*«) zur Beurteilung von Partizipation aus [48]. Der Aspekt der »subjektiven Erfahrung« findet sich in einigen Instrumenten zur Erfassung der Teilhabe wieder. Beispielhaft seien an dieser Stelle das *Canadian Occupation Performance Measurement COPM* [25] und das *participation objective, participation subjective (POPS)* [2] genannt. Das *COPM* erfasst Veränderungen der subjektiven Zufriedenheit beim Ausführen von Betätigungen. Das *POPS* misst Teilnahme an Haushalts- und außerhäuslichen Aktivitäten wie z.B. »ins Kino gehen«, »den Haushalt erledigen«. Zu jeder Aktivität werden eine objektiv und eine subjektiv zu beurteilende Frage gestellt, z.B. »Wie oft im Monat gehen Sie typischerweise ins Kino?« (= objektiv) und »Wie wichtig ist diese Aktivität für Ihr Wohlbefinden?« (= subjektiv).

Kontextfaktoren gehören zum Teilhabebegriff

Wenn ein Messinstrument zur Erfassung der Teilhabe für die Neurologische Rehabilitation gesucht wird, sollte festgelegt sein, wie einflussnehmende Kontextfaktoren erhoben werden. Es war kein Ziel, spezifische Instrumente zum Messen der Kontextfaktoren heraus zu kristallisieren, dieses könnte Kern weiterer wissenschaftlicher Forschung sein. Das *MPAI* als eines der identifizierten Teilhabe-Assessments quantifiziert mit einer Sub-Skala beispielsweise psychoemotionale Folgen und Komorbiditäten wie Schmerz, Angst oder Depression, Konditionen wie Sucht, kriminelle Handlungen und wichtige Einflussgrößen wie Awareness oder Familienbeziehungen.

Zusammenfassung der Diskussion

Es mangelt an einer allgemein akzeptierten Definition des Konstrukts Teilhabe, an einer Differenzierung von der ICF-Aktivität-Komponente und einer inhaltlichen Abgrenzung gegenüber den aufgeführten assoziierten Konzeptionen wie Lebensqualität, Lebensgewohnheiten, Integration in die Gesellschaft etc. Der systematischen Literaturrecherche wurde die ICF-Definition zugrunde gelegt. Die Suche mündete in eine Übersicht über derzeit vorhandene Partizipations-Instrumente in deutscher

und englischer Sprache, die sich in vielen Parametern unterscheiden. Die Frage, welche Teilhabe-Instrumente sich eignen, kann anhand der systematischen Literaturrecherche nicht abschließend beantwortet werden, da sich die Eignung aus dem Rehabilitationssetting ergibt. Mögliche Parameter wie die zu evaluierende Klientengruppe, Zeitressourcen für das Durchführen des Assessments, Ziel der Anwender im Hinblick auf klinische oder wissenschaftliche Fragestellungen entscheiden über den jeweiligen Nutzen.

Limitationen

Viele Aspekte können an dieser Stelle nicht tiefgreifend dargestellt und diskutiert, sondern lediglich angerissen werden. Die Suche hat sich auf zwei Datenbanken (MEDLINE und MEDPILOT) beschränkt. Möglicherweise können durch Einbeziehen weiterer Bibliotheken zusätzliche Assessments gefunden werden. Die Literaturrecherche beinhaltet den Filter »älter als 18 Jahre«, spezifische Instrumente zum Einsatz in der Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen blieben also unberücksichtigt. Um die Qualität eines systematischen Reviews zu gewährleisten, sollten (mindestens) zwei Gutachter die Literatur durchsuchen, auswerten, bei strittigen Fragen z.B. des Einschlusses diskutieren und einen Konsens finden [20], dies war nicht möglich. Über »Schlaganfall« und »Schädel-Hirn-Trauma« hinaus wurde nicht explizit nach anderen Diagnosen gesucht. Spezifische Fragestellungen zu gesundheitspolitisch bedeutsamen Erkrankungen wie Multiple Sklerose, Morbus Parkinson oder die komplette Querschnittslähmung könnten in weiteren Reviews mittels sensitiverer Suche gezielt gesonderte Berücksichtigung finden.

Schlussfolgerung und Empfehlungen

Zur Weiterentwicklung und Etablierung von Teilhabe-Messungen empfiehlt Dijkers die Berücksichtigung folgender Kriterien: eine dem Instrument zugrundeliegende Definition von Partizipation, die Abgrenzung zwischen Aktivität und Partizipation, das Berücksichtigen der Unterschiede zwischen »Performanz« und »Kapazität«, das Einigen auf die Auswahl der Domänen als Konsensus-Entscheidung zwischen Forschern, Klinikern und Betroffenen. Er betont die Notwendigkeit, Fragen zur Metrie zu beantworten: »Was soll gemessen werden ... Welche Teilhabe-Aspekte, Frequenz, Hilfebeforder Grenzen, Zufriedenheit, Wahl und Kontrolle?«, und er befürwortet auch das Prüfen der psychometrischen Eigenschaften [9].

Um Assessments zur Erfassung der Teilhabe in der Neurologischen Rehabilitation zu implementieren, sind zusätzliche Schritte bedeutsam:

1. Quantitative und qualitative Forschung ist notwendig, um den **Teilhabebegriff** zu **operationalisieren** und

um eine Auseinandersetzung mit den **Beurteilungsmerkmalen** zu fördern. Forschungsbedarf zeichnet sich auch dahingehend ab, wie **Kontextfaktoren** Teilhabe beeinflussen.

2. Das Verwenden von **Fragebögen**, die als **Selbst- oder Fremdbeurteilung** vorliegen, ermöglicht das Beurteilen des Ergebnisses aus verschiedenen Perspektiven. So lassen sich Diskrepanzen in der Einschätzung aufdecken, die einerseits der vertiefenden Auseinandersetzung mit dem Teilhabebegriff dienen, die aber darüber hinaus einen differenzierten Blick auf die Ergebnisqualität ermöglichen. Notwendig ist das Einbeziehen der **Klienten-Perspektive**. Dieser wichtigen Anforderung an die zukünftige Entwicklung widmet sich z. B. das *Patient Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS)*. Es dient dem standardisierten Bewerten zum Erfassen der Patientenperspektive (*Patient Reported Outcomes, PROs*, siehe **Tabelle 2**).
3. Hilfreich wird die wissenschaftliche Auseinandersetzung verschiedener Berufsgruppen mit Assessments zur Erfassung der Teilhabe fokussiert auf einzelne Domänen sein; z. B. der Ergotherapie mit »Selbstversorgung«, Physiotherapie mit »Mobilität«, der Neuropsychologie mit »Lernen und Wissensanwendung« etc. Dadurch können spezifische Parameter der einzelnen Domänen besser beleuchtet und die Operationalisierung kennzeichnender Aspekte geprüft werden. Eine zunächst **berufsgruppeninterne Beschäftigung mit Assessments** für spezifische Domänen oder Subgruppen und der unerlässliche anschließende **interdisziplinäre Diskurs** über Messinstrumente zur Erfassung der Teilhabe kann das Verständnis von Partizipation vertiefen.
4. Das Ausfüllen und Auswerten von Fragebögen oder Interviews nimmt viel Zeit in Anspruch und wirkt sich negativ auf die Praktikabilität und Ökonomie aus. Deshalb könnte eine **computerbasierte Weiterentwicklung** der vorhandenen Assessments sinnvoll sein. Diesem Ziel widmet sich z. B. die Initiative *Computer Adaptive Tests (CAT)*, siehe **Tabelle 2**.
5. Für den Vergleich der gefundenen englischsprachigen Assessments sollten diese **ins Deutsche übersetzt und validiert** werden.
6. Übergeordnet sollten nationale und internationale Forschungs-Netzwerke verstärkt werden.

Diese Schritte können die Auswahl eines Assessments zum Messen der Teilhabe bei erwachsenen Patienten in der Neurologischen Rehabilitation erleichtern und das Implementieren in die Praxis faszilitieren. **Tabelle 2** enthält Weblinks und Informationen zu den Themen »ICF« und »Assessments«.

Im **Anhang** auf S. 130 werden die im vorliegenden Beitrag untersuchten Assessments kurz charakterisiert.

Tab. 2: Adressen und Inhalte von Webseiten zu den Themen »ICF« und »Assessments«

Webseiten-Inhaber	Thema	Webseiten-Adresse
Weltgesundheitsorganisation	Informationen über die WHO, Links zu Forschungsprojekten und Evaluationsinstrumenten	www.who.int/
Deutsche Rentenversicherung	Informationen und Schulungsmaterial zur ICF	www.deutsche-rentenversicherung.de
DIMDI	Link zur ICF unter Klassifikationen	www.dimdi.de/static/de/klassi/ICF/ICF-projekte.html
Psychometrikon	Portal zur Veröffentlichung von medizinisch-psychologischen Testverfahren	www.psychometrikon.de/inhalt/portal/index.php
Rehabmeasures	Sammlung Outcome-Instrumente, Zusammenfassungen, psychometrische/praktische Eigenschaften, Referenzen	www.rehabmeasures.org/default.aspx
COMBI	Messinstrumente zur Outcome-Erfassung bei SHT	www.tbims.org
PROMIS	Entwicklung standardisierter Bewertungsmethoden Erfassung von Patient-Reported Outcomes (PROs).	www.nihpromis.org/about/abouthome
IACAT	Förderung Computer-adaptiven Testens (CAT) in Forschung und Anwendung	www.iacat.org

Dank

Bei diesen Personen möchte ich mich ausdrücklich für die Diskussionen und Unterstützung bedanken: Prof. Marcel Dijkers, Ph.D. (New York), Prof. Dr. Jan Mehrholz (Gera), Katja Müller (Jena), Dr. Dominik Pöpl (Geilenkirchen) und Prof. Dr. Claudia Wendel (Magdeburg-Stendal).

Literatur

1. Bogner J, Bellon K, Kolakowsky-Hayner SA, Whiteneck G. Participation assessment with recombined tools-objective (PART-O). *J Head Trauma Rehabil.* 2013 Aug;28(4):337-9.
2. Brown M, Dijkers MPJM, Gordon WA, Ashman T, Charatz H, Cheng Z. Participation objective, participation subjective: a measure of participation combining outsider and insider perspectives. *J Head Trauma Rehabil.* 2004; 19: 459-481.
3. Bundesministerium für Arbeit und Soziales; Referat Information, Publikation, Redaktion (Hrsg.). Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Bonn 2013. Unter: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF/Meldungen/2013-07-31-teilhabebericht.pdf;jsessionid=C0671D9DDCB7384C6AB85E5AEC2E9D3E?__blob=publicationFile;Einsicht=am.23.01.2014.
4. Cardol M, de Haan RJ, de Jong BA, van den Bos GA, de Groot IJ. Psychometric properties of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001; 82: 210-216.
5. Chung P, Yun SJ, Khan F. A comparison of participation outcome measures and the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for traumatic brain injury. *J Rehabil Med.* 2014; 46: 108-116.
6. Computer Adaptive Tests (CAT) & Patient-Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS). www.nihpromis.org/
7. Deck R, Mittag O, Hüppe A, Muche-Borowski C, Raspe H. Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe

- (IMET) – Erste Ergebnisse eines ICF-orientierten Assessmentinstruments. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin Und Rehabilitation* 2007; 76: 113-120.
8. Diener H-C, Putzki N. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Stuttgart: Thieme 2012.
 9. Dijkers M. Community Integration: Conceptual Issues and measurement approaches in rehabilitation research. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation* 1998; 4: 1-15.
 10. Dijkers MP. Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. *Arch Phys Med Rehabil* 2010; 91(9 Suppl): S5-16.
 11. DIMDI. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). (2005, Stand Oktober). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Köln. Unter: http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/icf_endaussage-2005-10-01.pdf; Einsicht am 23.01.2014.
 12. Doering BK. Selbstkonzept Nach Erworbenen Hirnschädigungen: Klinische Relevanz, Inhalte und Strukturen. Dissertation Universität Marburg, 2010. <http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2010/0478/pdf/dbkd.pdf>. Einsicht im 17.07.2015.
 13. Duncan PW, Lai SM, Tyler D, Perera S, Reker DM, Studenski S. Evaluation of Proxy Responses to the Stroke Impact Scale. *Stroke* 2002; 33: 2593-2599.
 14. Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ. The stroke impact scale version 2.0. Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke J Cereb Circ* 1999; 30: 2131-2140.
 15. Farin E. Teilhabe von Patienten an Lebensbereichen als Gegenstand der Versorgungsforschung: Beziehung zu verwandten Konstrukten und Übersicht über vorhandene Messverfahren. *Gesundheitswesen* 2011; 73: e1-e11.
 16. Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, Dion SA, St-Michel G. Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *Int J Rehabil Res Int Z Für Rehabil Rev Int Rech Réadapt* 1998; 21: 127-141.
 17. Funke U-N, Schüwer U, Themann P, Gerdes N. Selbstständigkeits-Index für die neurologische und geriatrische Rehabilitation SINGER; Manual zur Stufenzuordnung. Regensburg: Roderer 2009.
 18. Grotkamp S, Cibis W, Behrens J, Bucher P, Deetjen W, Nyfeler I, Gutenbrunner C, Hagen T, Hildebrandt M, Keller K, Nüchtern E, Rentsch HP, Schian H, Schwarze M, Sperling M, Seger W. Personbezogene Faktoren der ICF-Entwurf der AG »ICF« des FB II der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSM). *Gesundheitswesen* 2010; 72: 908-916.
 19. Hahn A. Unawareness bei Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen – Vergleich zweier Erfassungsinstrumente. *Psycholog. Diplom Ludwig-Maximilian-Universität München*, 2006.
 20. Higgins JPT, Green S (Hrsg.). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.0.1* [aktualisiert September 2008]. The Cochrane Collaboration 2008. www.cochrane-handbook.org; Einsicht am 26.06.2014.
 21. Höyincik J. Rasch-Analyse der deutschen Version des Impact of Participation Questionnaire (IPAQ), submitted.
 22. Jette A, Jette AM, Haley SM, & Kooyoomjian JT. Are the ICF Activity and Participation dimensions distinct? *Journal of Rehabilitation Medicine: Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine* 2003; 35(3): 145-149.
 23. Kolominsky-Rabas PL, Heuschmann PU, Marschall D, Emmert M, Baltzer N, Neundörfer B, Schöffski O, Krobot KJ. Lifetime cost of ischemic stroke in Germany: results and national projections from a population-based stroke registry: the Erlangen Stroke Project. *Stroke J Cereb Circ* 2006; 37: 1179-1183.
 24. Lange J. Aktivität und Teilhabe nach Schlaganfall. Entwicklung einer deutschen Version des IMPACT-S. Unveröffentlichte Masterarbeit. Magdeburg-Stendal 2012.
 25. Law M, Polatajko H, Pollock N, McColl MA, Carswell A, Baptiste S: Pilot testing of the Canadian Occupational Performance Measure: clinical and measurement issues. *Can J Occup Ther Rev Can Ergothérapie* 1994; 61: 191-197. 23.a1.
 26. Lenze EJ, Munin MC, Quear T, Dew MA, Rogers JC, Begley AE, et al. The Pittsburgh Rehabilitation Participation Scale: reliability and validity of a clinician-rated measure of participation in acute rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004 Mar;85(3):380-4.
 27. Magasi S, Post MW. A comparative review of contemporary participation measures' psychometric properties and content coverage. *Arch Phys Med Rehabil* 2010; 91(9 Suppl): S17-28.
 28. Malec JF, Kean J, Altman IM, Swick S: Mayo-portland adaptability inventory: comparing psychometrics in cerebrovascular accident to traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2012; 93: 2271-2275.
 29. Malec JF, Moessner AM, Kragness M, Lezak MD: Refining a measure of brain injury sequelae to predict postacute rehabilitation outcome: rating scale analysis of the Mayo-Portland Adaptability Inventory. *J Head Trauma Rehabil* 2000; 15: 670-682.
 30. McColl MA, Davies D, Carlson P, Johnston J, Minnes P. The community integration measure: development and preliminary validation. *Arch Phys Med Rehabil* 2001; 82: 429-434.
 31. Meul A, Pott C. Teilhabe nach erworbenen Schädel-Hirn-Verletzungen. Validierung der deutschen Übersetzung des Mayo-Portland adaptability inventory, unveröffentlicht.
 32. Müller R, Geyh S. Lessons learned from different approaches towards classifying personal factors. *Disabil Rehabil* 2014; 1-9.
 33. Noonan VK, Kopec JA, Noreau L, Singer J, Chan A, Masse LC, Dvorak MF. Comparing the content of participation instruments using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Health Qual Life Outcomes* 2009, 7: 93.
 34. Nordenfelt L: Action theory, disability and ICF. *Disabil Rehabil* 2003; 25: 1075-1079.
 35. Pöpl D, Deck R, Fries W, Reuther P. [Measurement of participation in outpatient neurorehabilitation – a pilot study]. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2013; 81: 570-578.
 36. Pöpl D, Deck R, Gerdes N, Funke U-N, Kringler W, Friedrich N, et al. Eignung des SINGER als Assessmentinstrument in der ambulanten neurologischen Rehabilitation. *Die Rehabilitation*. 2015 Feb 12; 54(01):22-9.
 37. Pösl M, Cieza A, Stucki G. Psychometric properties of the WHODASII in rehabilitation patients. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil* 2007; 16: 1521-1531.
 38. Post MWM, de Witte LP, Reichrath E, Verdonschot MM, Wijnhuizen GJ, Perenboom RJM. Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. *J Rehabil Med* 2008; 40: 620-627.
 39. Pott C, Mehrholz J: Deutsche Version des Reintegration to Normal Living Index. Nicht valdierte Version. Neuroreha nach Schlaganfall. Mehrholz (Hrsg.) Stuttgart: Thieme; 2011: 226.
 40. Reed GM, Lux JB, Bufka LF, Trask C, Peterson DB, Stark S, Threats TT, Jacobson JW, Hawley JA. Operationalizing the International Classification of Functioning, Disability and Health in Clinical Settings. *Rehabil Psychol* 2005; 50: 122-131.
 41. Salter K, Jutai JW, Teasell R, Foley NC, Bitsensky J, Bayley M. Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF Participation. *Disabil Rehabil* 2005; 27: 507-528.

42. Salter KL, Foley NC, Jutai JW, Teasell RW. Assessment of participation outcomes in randomized controlled trials of stroke rehabilitation interventions. *Int J Rehabil Res Int Z Für Rehabil Rev Int Rech Réadapt* 2007; 30: 339-342.
43. Sandström M, Lundin-Olsson L. Development and evaluation of a new questionnaire for rating perceived participation. *Clin Rehabil* 2007; 21: 833-845.
44. Schenk zu Schweinsberg E, Lange J, Schucany M, Wendel C. Teilhabe nach Schlaganfall – Validierung der deutschen Übersetzung des IMPACT-S. *Rehabilitation* 2015; 54(03): 160-165.
45. Schliehe F, Ewert T. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) – Aktualisierung der problemorientierten Bestandesaufnahme. *Die Rehabilitation* 2013; 52(01): 40-50.
46. Schuntermann M. Einführung in die ICF: Grundkurs, Übungen, offene Fragen. *Landsberg/Lech: ecomed Medizin* 2007.
47. Tse T, Douglas J, Lentin P, Carey L. Measuring participation after stroke: a review of frequently used tools. *Arch Phys Med Rehabil* 2013; 94: 177-192.
48. Ueda S, Okawa Y. The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disabil Rehabil* 2003; 25: 596-601.
49. Van der Zee CH, Kap A, Rambaran Mishre R, Schouten EJ, Post MWM. Responsiveness of four participation measures to changes during and after outpatient rehabilitation. *J Rehabil Med* 2011; 43: 1003-1009.
50. Wade DT. Measurement in neurological rehabilitation. *Curr Opin Neurol Neurosurg* 1992; 5: 682-686.
51. Wendel C, Schenk zu Schweinsberg E. ICF-orientierte klinische Dokumentation und Evaluation in der Neuro-Rehabilitation – Teil 1. *Z Für Neuropsychol* 2012; 23: 65-79.
52. Whiteneck GG, Charlifue SW, Gerhart KA, Overholser JD, Richardson GN: Quantifying handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Arch Phys Med Rehabil* 1992, 73:519–526.
53. Wood-Dauphinee S, Williams JI: Reintegration to Normal Living as a proxy to quality of life. *J Chronic Dis* 1987; 40: 491-502.
54. World Health Organization Disability Assessment Schedule II. <http://www.who.int/icidh/whodas>

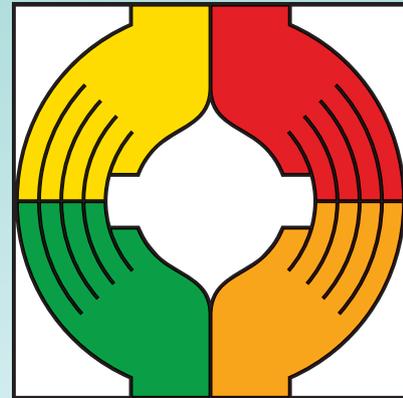
Interessenvermerk

Die korrespondierende Autorin versichert, dass das Thema unabhängig und produktneutral präsentiert wurde. Verbindungen zu einer Firma, die ein genanntes Produkt bzw. ein Konkurrenzprodukt herstellt oder vertreibt, bestehen nicht.

Korrespondenzadresse:

Claudia Pott
 PhysioNeuroReha
 Wettersteinstr. 8
 82061 Neuried
 E-Mail: claudia.pott.cp@gmail.com

REHACARE[®]
INTERNATIONAL



Fachmesse und Kongress



Düsseldorf,
14. – 17. Oktober 2015

www.rehacare.de



Anhang: Messinstrumente zur Erfassung der Teilhabe in der Neurologischen Rehabilitation

Tabelle Nr. 1 stellt die gefundenen Instrumente dar. Im Folgenden werden die Assessments kurz beschrieben. Die Reihenfolge der Aufzählung entspricht der tabella-

rischen Liste. Die Instrumente sind alphabetisch nach dem Anfangsbuchstaben der Namen entsprechend der ausgeschriebenen Schreibweise geordnet.

ASSESSMENT OF LIFE-HABITS (LIFE-H)

Das *LIFE-H* misst die Qualität »sozialer Partizipation«. Es basiert auf dem Modell von Lebensgewohnheiten (Fougeyrollas 1998). Das *Assessment of Life-Habits* umfasst 12 Domänen. Diese sind im Einzelnen: Ernährung, Fitness, persönliche Selbstversorgung/Pflege, Kommunikation, Verantwortung, interpersonelle bzw. familiäre Beziehungen, Integration in die Gemeinde, Erziehung, Haushalt, Mobilität, Beschäftigung/Arbeit und Freizeit. Es existieren eine Kurz- und Langform, die sich mit 240 Items als sehr zeitintensiv erweist. Validierte Versionen für verschiedene Altersgruppen liegen vor. Als Vorteil können die Beurteilungsmerkmale »Schwierigkeit« und »Art bzw. Ausmaß der notwendigen Unterstützung« gesehen werden. Als nachteilig könnte sich der große Zeitaufwand schon für die kurze Version erweisen.

BRAIN INJURY COMMUNITY REHABILITATION OUTCOME 39 (BICRO)

Das von Powell und Mitarbeitern entwickelte *BICRO* (Powell et al. 1998) wird aktuell nicht mehr verwendet. Ein Nachteil dieses Instruments ist der hohe Zeitaufwand beim Beantworten der 76 Items in vier Dimensionen (Selbstversorgung, Körperpflege, Mobilität und Selbstorganisation) mit sechsstufiger Antwortskala.

CANADIAN OCCUPATIONAL PERFORMANCE MEASUREMENT (COPM)

Bei dem diagnoseunabhängigen *COPM* handelt es sich um ein semi-strukturiertes Interview [25]. Es misst Veränderungen der Ausführung und subjektiver Zufriedenheit bei Betätigungen in den drei Domänen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit. *Cup* und Mitarbeiter verglichen das *COPM* mit standardisierten Messinstrumenten (*Barthel Index*, *Frenchay Activities Index*, *Stroke Adapted Sickness Impact Profile-30*, *Euroqol 5D* und *Rankin Scale*) und kamen zu dem Ergebnis, dass diese Instrumente im Vergleich zum *COPM* weniger als 25 % der individuellen Klientenprobleme identifizierten (Cup et al. 2003). Es existiert eine deutsche Übersetzung in Form eines Praxishandbuchs (George 2002). Einige Autoren empfehlen das *COPM* nicht nur als Outcome-Instrument, sondern darüber hinaus als eine geeignete Methode, um Klienten bei der alltagsorientierten Zielfindung zu unterstützen (Rehbein und Lojewski 2007). Kritisiert werden könnte es wegen des erhöhten Zeitbedarfs bei Patienten mit ausgeprägten kognitiven Beeinträchtigungen und wegen möglicher interkultureller Differenzen.

COMMUNITY INTEGRATION MEASUREMENT (CIM)

Das *CIM* [30] misst die Integration in die Gesellschaft in vier Domänen: Anpassung/Integration, Unterstützung, Betätigung und unabhängig leben mit nur 10 Items. Dadurch ist der Zeitaufwand gering (ca. 5 Minuten). Das *CIM* scheint jedoch keine weite Verbreitung zu finden und das Überprüfen der psychometrischen Eigenschaften ist möglicherweise notwendig.

COMMUNITY INTEGRATION QUESTIONNAIRE (CIQ)

Das *Community Integration Questionnaire* von Willer und Mitarbeitern misst die Integration in die Gesellschaft mit 15 Items, die drei Domänen entsprechen denen des *Craig Handicap Assessment Reporting Technique*: Integration im eigenen Zuhause, Soziale Integration, Produktivität (Willer et al. 1994). Es wurde ursprünglich für die Gruppe der schädelhirnverletzten Patienten entwickelt, zwischenzeitlich aber z. B. bei Klienten mit Querschnittslähmung evaluiert (Gontkovsky 2009). Zhang und Mitarbeitern verglichen *CIQ*, *CHART* und *Disability Rating Scale* (DRS). Sie kamen zu dem Ergebnis, dass das *CIQ* das Outcome auf Teilhabeebene bei Klienten mit Schädelhirntrauma am besten

erfasst (Zhang et al. 2002). Vorteile liegen in der weiten Verbreitung, im niedrigen Zeitbedarf und in der ICDH-Basierung, also in der Differenzierung zwischen Aktivität und Partizipation. Nachteile sind Decken- und Gender-Effekte [9]. Der *CIQ* wurde im Rahmen einer Diplomarbeit ins Deutsche übersetzt, aber nicht validiert [12, 19].

COMMUNITY INTEGRATION QUESTIONNAIRE 2 (CIQ 2)

Das *Community Integration Questionnaire 2* (*CIQ 2*) stellt eine Erweiterung des *CIQs* durch Johnston dar und wurde 2005 publiziert (Johnston 2005). Es enthält 48 Items, die Aktivitäten des täglichen Lebens – entsprechend der Domänen des *CIQs* – werden mit den 3 Fragen: »Wie zufrieden?«, »Veränderung erwünscht?« und »wie wichtig ist die Veränderung?« durch die Klienten beurteilt.

COMMUNITY OUTCOME SCALE (COS)

Die 1998 publizierte *Community Outcome Scale* (Stilwell et al. 1998) misst das Outcome von Klienten mit SHT im Langzeitverlauf. Sie enthält nur vier Items aus den vier Domänen Soziale Integration, Mobilität, Beschäftigung und Einstellungen. Diese Skala fand in der Vergangenheit relativ wenig Gebrauch und wird aktuell nicht mehr verwendet.

COMMUNITY PARTICIPATION INDICATORS (CPI)

Bei den *Community Participation Indicators* (*CPI*) handelt es sich um eines der jüngeren Instrumente (Heinemann 2011). Die *CPIs* beurteilen die Teilnahme an Lebensbereichen, gemessen mit Frequenz, Wichtigkeit und Zufriedenheit in den vier Domänen Häusliches Leben, Soziale Beziehungen, Freizeit und Beschäftigung anhand von 19 Items. Laut Auskunft der Autoren sei eine neue Version mit 20 Items in der Entwicklung. Da es noch relativ unbekannt ist, kommt es bisher selten zur Anwendung.

CRAIG HANDICAP ASSESSMENT REPORTING TECHNIQUE (CHART)

Das *Craig Handicap Assessment Reporting Technique* misst Teilhabeeinschränkungen [52] und wurde zunächst für Klienten mit Querschnittslähmung konzipiert, wird aber auch bei anderen Diagnosen wie Schädel-Hirn-Trauma, Schlaganfall, Multiple Sklerose, Amputation und Verbrennungen verwendet. Die erste Version basierte auf fünf Domänen, später wurde »Kognitive Unabhängigkeit« hinzugefügt (rehabmeasures 2014). Die gemessenen sechs Domänen sind: Physische und Kognitive Unabhängigkeit, Mobilität, Betätigung, Soziale Integration und Ökonomische Unabhängigkeit. Das *CHART* existiert in einer Kurzform mit 19 Items und in einer Langform mit 34 Items. Hervorzuhebender Vorteil des *CHART* ist die Konzentration auf Teilhabe, ohne Benutzung von Aktivitätsitems. Als mögliche Nachteile können ein Deckeneffekt und das komplizierte Berechnungssystem genannt werden.

DISABILITY RATING SCALE (DRS)

Die *Disability Rating Scale* (*DRS*, Rappaport et al. 1982) ist gekennzeichnet durch die Mehrdimensionalität, sie enthält Orientierung und physische Unabhängigkeit als Items. Sie besteht aus nur acht Fragen in den vier Domänen Bewusstsein, Kognitive Fähigkeiten für selbstständige Aktivitäten, Abhängigkeit von anderen und Psychosoziale Anpassung. Sie kann als früher Versuch gewertet werden, Teilhabe bzw. Behinderung zu quantifizieren.

FRENCHAY ACTIVITIES INDEX

Der *Frenchay Activities Index* (Holbrook und Skilbeck 1983) misst die Häufigkeit von bedeutungsvollen Tätigkeiten mit 15 Items in den vier Domänen Haushalt/Selbstversorgung, Mobilität, Arbeit/Freizeit und

Soziale Aktivitäten. Die Durchführungszeit beträgt ca. fünf Minuten. Obwohl der Index Items der Aktivitäts-Komponente enthält, wurde er in der Vergangenheit relativ häufig zur Teilhabe-Messung verwendet.

HANDICAP ASSESSMENT AND RESOURCE TOOL (HART)

Das *Handicap Assessment and Resource Tool (HART)*, Vertesi et al. 2000) wurde zum *Personal Care Participation Assessment and Resource Tool (PC-PART)*, Turner et al. 2009, Rada-George et al. 2014) weiterentwickelt (s. u.).

ICF MEASURE OF PARTICIPATION AND ACTIVITIES QUESTIONNAIRE (IMPACT-S)

Das *IMPACTS* [38] beinhaltet Items sowohl der Partizipations-, als auch der Aktivitäts-Ebene. Es besteht aus insgesamt 33 Items in neun Skalen entsprechend den neun ICF-Kapitel. Laut Expertenbefragung übersetzen Wendel und Schwenk zu Schweinsberg aufgrund konzeptueller und psychometrischer Eigenschaften den *IMPACT-S* für Schlaganfall-Betroffene. Eine Validierungsstudie mit 93 Patienten wurde durchgeführt [44].

IMPACT OF PARTICIPATION AUTONOMY QUESTIONNAIRE (IPAQ)

Das *Impact of Participation Autonomy Questionnaire IPAQ* [4] misst Autonomie und Partizipation von Menschen mit chronischer Behinderung. Die sechs zu messenden Domänen beinhalten 33 Items und setzen sich zusammen aus: Integration ins häusliche Leben, familiäre Rollen, außerhäusliche Unabhängigkeit, Soziale Beziehungen, Arbeit bzw. Ausbildung und Freizeit. Es wurde in mehreren Sprachen evaluiert, das Ergebnis einer Rasch-Analyse ist zur Publikation angemeldet [21]. Das Fokussieren von Autonomie und Partizipation gegenüber der Leistungsfähigkeit eines Individuums könnte eine Stärke des *IPAQs* darstellen.

INDEX ZUR MESSUNG DER EINSCHRÄNKUNGEN DER TEILHABE (IMET)

Nicht nur in englischsprachigen Ländern, auch in Deutschland kann man die Entwicklung von Outcomeinstrumenten auf Teilhabe-Ebene beobachten. Analog zum *Pain Disability Index (PDI)*, Chibnall und Tait, 1994) entwickelten Deck und Kollegen den *IMET* als Selbstbeurteilungsinstrument [7]. Der *IMET* wurde bisher an Klienten mit Asthma und orthopädischen Beeinträchtigungen evaluiert, kürzlich publizierten die Autoren Ergebnisse einer Studie mit neurologischen Klienten [35]. Der *IMET* enthält je ein Item in den neun Domänen: Übliche Aktivitäten, familiäre und häusliche Verpflichtungen, Erledigungen außerhalb des Hauses, Tägliche Aufgaben und Verpflichtungen, Erholung und Freizeit, Soziale Aktivitäten, enge persönliche Beziehungen, Sexualleben, Stress und außergewöhnliche Belastungen. Als Vorteil kann die Berücksichtigung des Items »Sexualleben« gesehen werden. Viele neurologische Klienten leiden an Störungen, thematisieren dies jedoch selten, da dieses Thema weitgehend tabuisiert scheint.

KEELE ASSESSMENT OF PARTICIPATION (KAP)

In den 8 Domänen Häusliches Leben, Wichtige Lebensbereiche, Mobilität, Selbstversorgung, Interpersonelle Beziehungen, Gemeinschaftsleben, Soziales Leben und Freizeit misst das *Keele Assessment of Participation* (Wilkie et al. 2005) mit nur 11 Items, in der daher kurzen Durchführungszeit von drei Minuten. Er findet in der Neurologischen Rehabilitation bisher wenig Verwendung, im Gegensatz zur muskuloskelettalen Rehabilitation (Farin et al. 2013).

LONDON HANDICAP SCALE (LHS)

Die *LHS* misst den Grad der Teilhabebeeinträchtigung mit jeweils sechs Items in den sechs Dimensionen/Domänen: Mobilität, Orientierung, Betätigung, physische Unabhängigkeit, soziale Integration und ökonomische Unabhängigkeit (Harwood et al. 1994a, Harwood et al. 1994b). Die Skala eignet sich eher nicht für die individuelle Beurteilung bzw. als Verlaufs-Messung, sie wird stattdessen für Gruppenvergleiche empfohlen (Harwood et al. 1994a). Ein Vorteil scheint in der Berücksichtigung von Hilfe und weiteren umweltbezogenen Kontextfaktoren zu liegen. Die *ICIDH*-Beta-2-Basierung inklusive der Definition von »Handicap« (Behinderung) kommt als weitere wichtige Eigenschaft hinzu. Ein überarbeitetes und verbessertes Bewertungssystem der *LHS* sowie die kurze Anwendungzeit machen das Instrument sehr praktikabel (Jenkinson

2000). Mögliche Nachteile liegen in der Struktur eines multikomponentiellen Assessments, die Skala enthält die Items »Orientierung« und »physische Unabhängigkeit«.

MAYO-PORTLAND ADAPTABILITY INVENTORY-4 (MPAI)

Die Items des Mayo-Portland Anpassungsfähigkeits-Inventars repräsentieren das Ausmaß an physischen, kognitiven, emotionalen, sozialen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten, mit denen Klienten nach erworbener Hirnschädigung kämpfen [28, 29]. Ursprünglich wurde das *MPAI* für Patienten mit Schädel-Hirn-Trauma entwickelt, ist aber auch für andere Gruppen evaluiert. Es ermöglicht eine Beurteilung durch Betroffene, Angehörige und klinische Experten. Die aktuelle vierte Version des *MPAI* besteht aus drei Subskalen: Fähigkeiten-Index (*Ability-Index*), Kontextfaktoren (*Adjustment*) und Partizipations-Index (*M2PI*). Alle drei Subskalen können einzeln eingesetzt werden. Der Partizipations-Index (*M2PI*) mit acht Items eignet sich zum Messen der Teilhabe, wobei als ein deutlicher Nachteil die Inkludierung des Items »Antrieb« genannt werden muss, das der Funktions- und nicht der Partizipationskomponente zugerechnet wird. Das Mayo-Portland Anpassungsfähigkeits-Inventar berücksichtigt prämorbid und möglicherweise erkrankungsbedingte Einflussfaktoren. Praktikabel ist die Verwendung der ICF-konformen und daher geläufigen Skalierung von 0–4. Das *MPAI* wurde ins Deutsche übersetzt (bei der Autorin, unter www.tbims.org/combi), eine Evaluation der deutschen Version ist geplant.

MODIFICATION OF THE ASSESSMENT OF LIFE HABITS (LIFE-HM)

Roy-Bouthot et al. publizierten kürzlich die modifizierte Form des *LIFE-H* als *Modification of the Assessment of life habits* (Roy-Bouthot 2014). Im Vordergrund stehen die subjektive Zufriedenheit, die Wichtigkeit bei Aktivitäten und dem Einnehmen von sozialen Rollen. Es misst die Qualität »sozialer Partizipation«. Es wurde an einer Gruppe von älteren Menschen evaluiert.

OXFORD PARTICIPATION AND ACTIVITIES QUESTIONNAIRE (OX-PAQ)

Ein Studienprotokoll kündigt die Entwicklung des *Oxford Participation and Activities Questionnaire* (Ox-PAQ, Morley et al. 2013) an, dessen Validität mit Lebensqualität-Skalen gemessen werden soll (SF-36 und EQ5D).

PARTICIPATION ASSESSMENT WITH RECOMBINED TOOLS-OBJECTIVE (PART-O)

Whiteneck und Kollegen entwickelten das *Recombined Tools-Objective* (PART-O) auf Grundlage von CIQ (CIQ2), POPS und CHART. Die Autoren konzipierten es für mittel- bis schwer betroffene Schädelhirntrauma-Verletzte. Das Interview enthält 24 Items, es existiert eine kürzere Version (PART-O-17) mit 17 Items. Die drei enthaltenen Domänen sind Produktivität, Soziale Beziehungen und Mobilität (»out and about«). Es kann als Telefoninterview durchgeführt werden.

PARTICIPATION MEASURE FOR POST-ACUTE CARE (PAM-PAC)

Das *Participation measure for post-acute care* (PAM-PAC, Gandek et al. 2007) misst die Partizipation nach Schlaganfall in neun Domänen (Mobilität, Rollenfunktionen, Gesellschaft, Soziales und öffentliches Leben, Häusliche Selbstständigkeit und Selbstversorgung, Verwaltung der Finanzen, Interpersonelle Interaktionen, Beziehungen, Kommunikation, Arbeit und Erziehung, Freizeit) mit 51 Items. Der Vorteil dieses Messinstrumentes liegt in der deutlichen Abgrenzung zur ICF Komponente Aktivität, die durch das *Activities measure for post-acute AM-PAC* (Gandek et al. 2007) gemessen wird.

PARTICIPATION OBJECTIVE, PARTICIPATION SUBJECTIVE: A MEASURE OF PARTICIPATION (POPS)

Der *Participation objective, participation subjective POPS* misst Teilnahme an Haushalts- und außerhäuslichen Aktivitäten mit 26 Items wie z. B. »ins Kino gehen«, »den Haushalt erledigen« [2]. Zu jeder Aktivität werden eine objektiv und eine subjektiv zu beurteilende Frage gestellt, z. B. »Wie oft im Monat gehen Sie typischerweise ins Kino?« (= objektiv) und »Wie wichtig ist diese Aktivität für Ihr Wohlbefinden?« (= subjektiv). Die Aktivitäten lassen sich fünf Teilhabedomänen zuordnen: Häusliches

Leben, Transport, Wichtige Lebensbereiche, Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen, Gesellschaft, Freizeit und Öffentliches Leben.

PARTICIPATION SCALE

Die 18 Items umfassende, in sieben Sprachen übersetzte und validierte Partizipationskala fokussiert Partizipationsrestriktionen, die auch soziale Diskriminierung oder sozioökonomische Probleme umfassen (van Brakel et al. 2006). Sie misst Teilhabe in den acht Domänen: Lernen und Wissensanwendung, Kommunikation, Problemlösen, Mobilität, Selbstversorgung, häusliches Leben, interpersonelle Beziehungen, wichtige Lebensbereiche (Gesellschaftliches Leben, Freizeit, Religion). Positive Merkmale sind die *ICIDH*-Basierung und das Adressieren von Betroffenen aus Ländern mit geringem Bruttosozialprodukt, im Gegensatz zu den meisten in den größeren Industrienationen entwickelten Instrumenten. Weitere Vorteile sind die Klientenzentrierung, die Möglichkeit der Befragung durch »Nichtprofessionelle« Interviewer und das »Peer-Konzept«, d. h. der Vergleich mit einer »in allen Aspekten, bis auf die Erkrankung oder Behinderung, ähnlichen Person« (van Brakel et al. 2006). Die Originalskala enthält das Item »Angst vor Ansteckung«, nach Empfehlung des Autors (E-Mail-Korrespondenz) sollte dieses Item bei neurologischen Erkrankungen ersetzt werden.

PERCEIVED HANDICAP QUESTIONNAIRE (PCH)

Das *Perceived Handicap Questionnaire PCH* beurteilt Partizipation im Sinne des Einbezogenseins in Lebenssituationen und den Aspekt der Autonomie bzw. die Fähigkeit, sein Leben in gewissem Maße selber kontrollieren zu können (Tate et al. 1994). Das *PCH* enthält sechs Items, die Domänen entsprechen denen des *CHART* (s. o.).

PERSONAL CARE PARTICIPATION ASSESSMENT AND RESOURCE TOOL (PC-PART)

Das *Personal Care Participation Assessment and Resource Tool (PC-PART)*, Turner et al. 2009, Rada-George et al. 2014) stellt eine Weiterentwicklung des Handicap Assessment and Resource Tool (*HART*, Vertesi et al. 2000) dar. Es ist ein Selbstbeurteilungsinstrument und misst die Fähigkeiten von Aktivitäten des täglichen Lebens. Es enthält 43 Fragen zu sieben Domänen: Ankleiden, Hygiene, Ernährung, Mobilität, Sicherheit, Häusliches Leben und Unterstützung. Neben dieser Skala wurde noch zwei weitere Skalen entwickelt, die Freizeit und Arbeit evaluieren: *Leisure-PART* und *Work-PART* (Personal-Care-Participation-Assessment-Resource Tool 2014).

QUALITY OF COMMUNITY INTEGRATION QUESTIONNAIRE (QCIQ)

Das *Quality of Community Integration Questionnaire* (Cicerone 2004) erhebt die subjektive Beurteilung der Zufriedenheit mit der Integration in die Gesellschaft. Er kommt gegenüber dem *CIQ* weitaus seltener zur Anwendung. Die Domänen und Items entsprechen denen des *CIQ*. Er enthält neun Items zur Zufriedenheit mit den Domänen Haushaltsaktivitäten, Freizeit und Soziale Beziehungen, Beruf. Es werden jeweils drei Fragen gestellt: »Wie zufrieden oder unzufrieden sind Sie mit?«, »Möchten Sie es verändern?« und »Wie wichtig ist es für Sie, dies zu verändern?«

RATING OF PERCEIVED PARTICIPATION QUESTIONNAIRE

Das *Rating of Perceived Participation Questionnaire (ROPP)* [43] misst das subjektiv erlebte Ausmaß an Partizipation in den neun Domänen Selbstversorgung, Mobilität, Kommunikation, Soziale Beziehungen, Häusliches Leben/Sorge um andere, Ausbildung, Beruf, Finanzen, Soziales und Öffentliches Leben mit 22 Items. Das *ROPP* findet in der Literatur gute Beurteilungen, da es Teilhabe umfassend beurteilt [15] und alle Items der *ICF*-Komponente Teilhabe zugeordnet werden konnten [33]. Ein Vorteil könnte in der Patientenzentrierung liegen, da das *ROPP* die Klientenperspektive in Hinblick auf subjektive Wichtigkeit berücksichtigt. Das Instrument ordnet den Wunsch nach Veränderung in den jeweiligen Domänen hierarchisch. Als Nachteil kann das komplizierte Scoring System ausgelegt werden, laut Auskunft der Autoren ist diesbezüglich das Überarbeiten geplant [43].

REINTEGRATION TO NORMAL LIVING INDEX (RNL)

Einso wie das *LIFE-H* basiert der *RNL* auf dem Konstrukt »Lebensgewohnheiten« (Wood-Dauphinee et al. 1988). Der Index beurteilt die Teilnahme an Aktivitäten des Lebens mit Behinderung, verursacht durch Erkrankungen wie Schlaganfall oder Querschnittslähmung. Der Zeitbedarf für die elf Items ist gering, der Index bietet somit den großen Vorteil der Praktikabilität. Die gemessenen Domänen sind: Mobilität, Selbstversorgung, Berufliche Aktivitäten, Freizeitaktivitäten, Rolle in der Familie, Persönliche Beziehungen, Beziehung, an Lebensereignissen teilnehmen, Selbstversorgung, sich Auseinandersetzen mit anderen / sich Wohlfühlen im Umgang mit anderen (»comfortable with others / can deal with others«). Die Visuelle Analogskala stellt möglicherweise eine Schwierigkeit für Klienten mit kognitiven Defiziten dar. Es existiert eine deutsche, nicht validierte Übersetzung [39].

ROLE CHECKLIST VERSION 2

Bei der *Role Checklist Version 2* (Scott 2014) handelt es sich um ein junges Instrument. Es misst das Erfüllen sozialer Rollen und bezieht sich auf die *ICF* Domänen 6–9. Da es sich um eine neues und kostenpflichtiges Instrument handelt, können leider keine weiteren Angaben gemacht werden. Die Übersetzung und Validierung der zukünftigen deutschen Version ist nach Auskunft der Autorin (Email-Korrespondenz) geplant.

SELBSTSTÄNDIGKEITS-INDEX FÜR DIE NEUROLOGISCHE UND GERIATRISCHE REHABILITATION (SINGER)

Der Selbstständigkeits-Index für die Neurologische und Geriatrische Rehabilitation (*SINGER*) [17] ist *ICF*-basiert. Der *Singer* ist neben dem *IMET* eines der wenigen in deutscher Sprache validierten Instrumente. Die Antwortkategorien orientieren sich nicht am Ausmaß der Einschränkung, sondern am Hilfebedarf. Die 6-stufige Skala reicht von 0 (= völlig abhängig von professioneller Hilfe) bis 5 (= selbständig ohne Hilfsmittel). Sie quantifiziert 20 Items der »Selbstständigkeit in den Aktivitäten des alltäglichen Lebens« in den vier Domänen Selbstversorgung, Mobilität, Soziale Beziehungen und Kommunikation. Als Nachteil kann die Konzentration auf Aktivitäten des täglichen Lebens gesehen werden, besondere Gesichtspunkte der sozialen Reintegration sind unberücksichtigt. Pöpl empfiehlt daher das Verwenden ergänzender Assessments [36]. Die deutsche Sprache lässt keinen internationalen Vergleich zu.

UTRECHT SCALE FOR EVALUATION OF REHABILITATION – PARTICIPATION (USER-PARTICIPATION)

Die *USER-Participation* (Post et al. 2012) enthält 31 Items aller neun *ICF*-Domänen. Beurteilt werden »Häufigkeit«, »Schwierigkeit« und »Zufriedenheit«. Van der Zee und Mitarbeiter evaluierten kürzlich die psychometrischen Eigenschaften an einer Gruppe von Querschnittsgelähmten und verglichen Gütekriterien mit denen von *IMPACTS* und *WHODAS*. Sie kommen zu dem Ergebnis, dass sich die *USER-Participation* gut eignet, um Teilhabe-Einschränkungen bei der Diagnose »Querschnitt« zu messen. Als Schlussfolgerung empfehlen die Autoren das Übersetzen und Validieren in anderen Sprachen (van der Zee et al. 2014).

WORLD HEALTH ORGANIZATION DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE II (WHODAS II)

Das *World Health Organization Disability Assessment Schedule II* wurde 2001 von der WHO herausgegeben (WHO, 2014). Es kann als Patienten-, Angehörigen und Expertenbefragung eingesetzt werden. Es liegen verschiedene Versionen vor, auch eine deutsche ([37]). Die Zeitangaben liegen laut »rehabmeasures« bei zwischen 6 und 30 Minuten (rehabmeasures, 2014). Der *WHODAS II* umfasst 36 Items in den sechs Domänen Verstehen und Kommunikation, Mobilität, Selbstversorgung, Beziehungen, Haushalt und Beruf, Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Das *WHODAS* wird eher zum Erfassen der Lebensqualität und funktionellen Fähigkeiten eingesetzt. Anwendung findet es auch zum Erfassen der externen Validität neu entwickelter oder übersetzter Instrumente, wie bei der deutschen Version des *Impact-S* [44].