

**Medizinische Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg**

**Wie wird Partizipation bei Kindern und Jugendlichen gemessen? –  
Eine Praxis- und Bedarfsanalyse**

Dissertation  
zur Erlangung des akademischen Grades  
Doktor der Medizin (Dr. med.)

vorgelegt  
der Medizinischen Fakultät  
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von Julia Meudtner  
geboren am 12.05.1987 in Hohenmölsen

Betreuer: Prof. Dr. Matthias Richter

Gutachter: 1. Prof. Dr. Britta Gebhard (Soest)  
2. Prof. Dr. med. Ute Thyen (Lübeck)

14.04.2020

09.11.2020

## Referat

**Zielsetzung:** Partizipation ist für die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen sehr bedeutend. Sie begünstigt den Kompetenzerwerb, ist eng mit der Lebensqualität und dem Selbstwert assoziiert und scheint die Gesundheit zu schützen. Die Möglichkeiten der Partizipationsmessung sind bislang jedoch nicht ausreichend. Ziel der vorliegenden Arbeit war eine Praxis- und Bedarfsanalyse, in der Erkenntnisse über die Bedeutung und Erfassung der Partizipation sowie über die Nutzung und den Kenntnisstand bezüglich Partizipationsmessinstrumenten in der Berufspraxis von Fachkräften in Frühförderstellen, Sozialpädiatrischen Zentren (SPZs) und Rehabilitationskliniken gewonnen werden sollten. Zudem wurde untersucht, ob seitens der Praktiker Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument besteht und wie dieses beschaffen sein sollte.

**Methode:** Im Rahmen einer quantitativen Querschnittstudie wurden Praktiker in Frühförderstellen, SPZs und Rehabilitationskliniken mit einem standardisierten Fragebogen schriftlich befragt. Der deskriptiven Datenauswertung folgten bivariate Analysen und zufallskritische Prüfungen.

**Ergebnisse:** Insgesamt beteiligten sich 103 Ärzte, Therapeuten, Pädagogen und Pflegekräfte aus Frühförderstellen (n=16), SPZs (n=33) und Rehakliniken (n=51) an der Befragung. Es zeigte sich, dass die Thematik der Partizipation einen großen Stellenwert in der Berufspraxis der Fachkräfte einnimmt. So fühlen sich 78,4 % der Befragten stark bis sehr stark mit der Thematik konfrontiert und 87,3 % der Probanden gaben an, dass die Erhöhung der Partizipation ihr wichtigstes Behandlungsziel sei. Obwohl über 50 % der Probanden äußerten, Partizipationsmessinstrumente bzw. individuelle Systeme zur Erfassung der Partizipation mehrmals wöchentlich bis täglich zu nutzen, sind über 80 % der Befragten keine der auf Partizipationserfassung ausgerichteten Instrumente bekannt. Diese nutzen v. a. themenferne Instrumente zur Erfassung von Partizipation, wobei die Validität dieser Messung fraglich ist. Ein starkes bis sehr starkes Interesse an einem neuen Messinstrument wurde von 50 % der Probanden und ein mittelmäßiges Interesse von 29,2 % bekundet. Bezüglich der Beschaffenheit dessen gaben die Probanden an, dass das Messinstrument klientenzentriert konzipiert sein sollte, über den deutschen Kulturkreis hinausgehen und Fragen zum zukünftigen Leben beinhalten sollte. Zudem sollte der Fragebogen in mehreren Varianten verfügbar sein und die Familie des Patienten mit einbeziehen.

**Schlussfolgerungen:** Bei dieser Stichprobe zeigte sich ein Missverhältnis zwischen dem Bedürfnis und dem Vorhandensein von Partizipationsmessinstrumenten. Es ist erforderlich, dass ein Messinstrument entwickelt wird, welches sich an den Wünschen der Praktiker orientiert. Die in dieser Arbeit gewonnenen Erkenntnisse können genutzt werden, um ein neu zu entwickelndes Messinstrument auf den Bedarf der anwendenden Zielgruppe fundiert auszurichten.

Meudtner, Julia: Wie wird Partizipation bei Kindern und Jugendlichen gemessen? – Eine Praxis- und Bedarfsanalyse, Halle (Saale), Univ., Med. Fak., Diss., 78 Seiten, 2020

# Inhaltsverzeichnis

<b>Abbildungsverzeichnis.....</b>	<b>III</b>
<b>Tabellenverzeichnis.....</b>	<b>III</b>
<b>Rechtsquellenverzeichnis.....</b>	<b>IV</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>IV</b>
<b>1 Einleitung .....</b>	<b>1</b>
1.1 Begriffserklärung.....	2
1.1.1 Behinderung.....	2
1.1.2 ICF.....	3
1.1.3 Partizipation.....	3
1.2 Bundesteilhabegesetz.....	7
1.3 Bedeutung von Partizipation für Kinder und Jugendliche.....	8
1.4 Partizipation und Behinderung .....	12
1.5 Vorstellung pädiatrischer Versorgungssysteme.....	14
1.5.1 Frühförderstellen .....	14
1.5.2 Sozialpädiatrische Zentren.....	15
1.5.3 Kinder- und Jugend-Rehabilitationskliniken .....	17
1.6 Partizipationsmessinstrumente .....	18
1.6.1 Bedeutung der Partizipationsmessinstrumente .....	18
1.6.2 Internationale Partizipationsmessinstrumente .....	20
1.6.3 Deutschsprachige Partizipationsmessinstrumente .....	21
1.6.4 Schwachstellen der Partizipationsmessinstrumente.....	23
<b>2 Zielstellung .....</b>	<b>25</b>
<b>3 Material und Methodik .....</b>	<b>26</b>
3.1 Studiendesign.....	26
3.2 Fragebogenentwicklung.....	26
3.3 Feldzugang.....	28
3.4 Datendarstellung und -analyse.....	29
<b>4 Ergebnisse.....</b>	<b>30</b>
4.1 Teilnehmerbeschreibung.....	30
4.2 Darstellung der aktuellen Situation .....	31
4.3 Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument .....	45
4.4 Bedarfsermittlung für ein neues Partizipationsmessinstrument.....	47
<b>5 Diskussion.....</b>	<b>53</b>
5.1 Bedeutung von Partizipation.....	53
5.2 Aktuell verwendete Messinstrumente.....	56

5.3	Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument .....	58
5.4	Bedarfsermittlung für ein neues Partizipationsmessinstrument.....	59
5.5	Methodenkritik .....	62
<b>6</b>	<b>Zusammenfassung .....</b>	<b>64</b>
<b>7</b>	<b>Literatur .....</b>	<b>66</b>
<b>8</b>	<b>Thesen.....</b>	<b>78</b>
<b>9</b>	<b>Anhänge.....</b>	<b>VI</b>

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF .....	3
Abbildung 2: fPRC mit person- und umweltzentrierten Prozessen .....	6
Abbildung 3: Teilnehmende Berufsgruppen .....	30
Abbildung 4: Berufserfahrung der Studienteilnehmer .....	31
Abbildung 5: Behandlungsziele je Institution .....	33
Abbildung 6: Behandlungsziele nach Berufserfahrung .....	33
Abbildung 7: Vorteile bei Kenntnis des Partizipationszieles je Institution .....	36
Abbildung 8: Vorteile bei Kenntnis des Partizipationszieles nach Berufserfahrung .....	36
Abbildung 9: Verwendungsmöglichkeiten je Institution .....	43
Abbildung 10: Verwendungsmöglichkeiten nach Berufserfahrung .....	44
Abbildung 11: Nutzungshäufigkeit je Institution .....	44
Abbildung 12: Nutzungshäufigkeit nach Berufserfahrung .....	45
Abbildung 13: Erwartungen an die Fragebogengestaltung .....	50
Abbildung 14: Erwartete Frageninhalte .....	51
Abbildung 15: Erwartungen an die Fragebogenauswertung .....	51

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Internationale Partizipationsmessinstrumente .....	20
Tabelle 2: Teilnehmende Berufssparten nach Einrichtungen .....	31
Tabelle 3: Konfrontation mit dem Thema Partizipation .....	32
Tabelle 4: Bedeutung Partizipationserhöhung für Praktiker .....	34
Tabelle 5: Bedeutung Partizipationserhöhung für Patienten .....	35
Tabelle 6: Kenntnisstand Partizipationsmessinstrumente .....	37
Tabelle 7: Geeignete Partizipationsmessinstrumente gemäß Probandenangabe .....	38
Tabelle 8: Eignung der Partizipationsmessinstrumente .....	40
Tabelle 9: Erfassung der Partizipation .....	41
Tabelle 10: Verwendete Partizipationsmessinstrumente gemäß Probandenangabe .....	42
Tabelle 11: Interessenverteilung je Institution .....	45
Tabelle 12: Interessenverteilung nach Berufserfahrung .....	46
Tabelle 13: Interessenverteilung nach Berufssparte .....	46
Tabelle 14: Inhaltliche Komponenten .....	48
Tabelle 15: Lebensalter für die Befragung .....	49

## Rechtsquellenverzeichnis

BTHG	Bundesteilhabegesetz vom 23. Dezember 2016 (BGBl. I S. 3234), zuletzt geändert durch Artikel 7 des Gesetzes vom 29. April 2019 (BGBl. I S. 530)
SGB V	Sozialgesetzbuch Fünftes Buch – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477, 2482), zuletzt geändert durch Artikel 12 des Gesetzes vom 9. August 2019 (BGBl. I S. 1202)
SGB IX	Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen vom 23. Dezember 2016 (BGBl. I S. 3234), zuletzt geändert durch Artikel 5 des Gesetzes vom 8. Juli 2019 (BGBl. I S. 1025)

## Abkürzungsverzeichnis

APRS	Activity and Participation Rating Scale
APS	Assistance to Participate Scale
CAPE	Children’s Assessment of Participation and Environment
CASP	Child and Adolescent Scale of Participation
CBCL	Child Behavior Checklist
CLASS	Children’s Leisure Assessment Scale
CPQ	Children Participation Questionnaire
GMFCS	Gross Motor Functions Classification System
CLASS	Children’s Leisure Assessment Scale
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
COSA	Child Occupational Self Assessment
ET 6-6-R	Entwicklungstest 6 Monate bis 6 Jahre – Revision
fPRC	Family of Participation-related Constructs
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health – children and youth
KINDL	Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen
LIFE-H	Assessment of Life Habits

MAS	Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kinder- und Jugendalters
MBS	Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik Sozialpädiatrie
PAC	Preferences for Activities
PADL	Participation in Activities of Daily Living
PEAP	Pädiatrisches Ergotherapeutisches Assessment und Prozessinstrument
PEM-CY	Participation and Environment Measure for Children and Youth
PICO-Q	Participation in Childhood Occupations Questionnaire
PIP	Pediatric Interest Profile
QYPP	Questionnaire of Young People's Participation
SCOPE	Short Child Occupational Profile
SFA-P	School Function Assessment – Participation Section
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
TRF	Teacher's Report Form
WHO	World Health Organization
YSR	Youth Self-Report

# 1 Einleitung

„Gesunde Kinder von heute sind gesunde Erwachsene von morgen“ [1]: Unter dieser Headline sprach sich die österreichische Familienministerin Sophie Karmasin 2017 für kindliche Präventionsprogramme aus. Dieser Leitgedanke bringt zum Ausdruck, dass der zukünftige Gesundheitszustand eines Individuums auf dem im Kindesalter basiert. So können Kinder auch noch im Erwachsenenalter davon profitieren, wenn stabile psychische, physische und soziale Bedingungen geschaffen werden, unter denen sie aufwachsen können. Einen Aspekt der sozialen Gesundheit stellt die Partizipation im Sinne der sozialen Teilhabe dar. Können Kinder gut partizipieren, profitiert neben der Lebensqualität [2] auch die Gesundheit [3]. Zudem erfolgt durch die sozialen Kontakte ein Kompetenzerwerb bezüglich zwischenmenschlicher Beziehungen [4]. Wie ausgeprägt ein Kind wahrnimmt, gut partizipieren zu können, ist abhängig von dem subjektiven Drang nach Partizipation [5]. Es kann bei einem ruhigen, introvertierten Kind normal sein, wenn es für sich alleine spielen möchte. Problematisch wird es jedoch, wenn das Kind darunter leidet, nicht partizipieren zu können. Laut Kastl führen v. a. gesellschaftliche Barrieren bei körperlicher und geistiger Behinderung zu einer Beeinträchtigung von Aktivitäten, zu Ausgrenzung [6] und somit zu einer verminderten Partizipation.

„Mehr möglich machen. Weniger behindern“: Dieses Ziel verfolgt das Bundesteilhabegesetz, um die Inklusion in Deutschland weiter voranzutreiben, und stellt damit die Partizipation und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen explizit in den Vordergrund [7]. Um jedoch die subjektiv wahrgenommene Partizipationsausprägung eines Individuums abbildbar machen zu können, ist es notwendig, die Partizipationsmessung weiterzuentwickeln. Nur so können in der medizinischen Rehabilitation wie auch in der psychosozialen Betreuung Partizipationsdefizite und -barrieren bei chronisch erkrankten sowie körperlich-motorisch beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen aufgedeckt und Bedarfe identifiziert werden [8, 9]. Unter Partizipationsdefizit wird im Rahmen dieser Arbeit der Wunsch der Kinder und Jugendlichen nach mehr Partizipation verstanden. Somit können die Messinstrumente letztendlich dabei helfen, die Partizipation durch Unterstützungsmaßnahmen zu begünstigen und das erfolgreiche Leben als Kind, Jugendlicher und später als Erwachsener zu erhalten und zu fördern [8, 9]. Aktuell stehen zwar verschiedene deutschsprachige Partizipationsmessinstrumente zur Verfügung, jedoch ist deren Einsatz in der Praxis fraglich. Die Güte dieser Instrumente ist noch nicht abschließend geklärt, verschiedene Analysen ergaben jedoch, dass diese Instrumente weder zuverlässig noch valide sind [5].

Obwohl Partizipation sehr bedeutend für die Entwicklung des Kindes bzw. Jugendlichen ist und die Messinstrumente als Handlungsindikator eine wichtige Rolle dabei spielen, konnte sich bisher kein Partizipationsmessinstrument in Fachkreisen etablieren. Um diesen Missstand zu beseitigen, startete 2018 an der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Witten-



berg in Kooperation mit der Hochschule Nordhausen ein von der Deutschen Forschungsgemeinschaft gefördertes Projekt, das sich mit der Entwicklung eines Instruments zur Messung sozialer Partizipation von Jugendlichen befasst [8–10]. Aufgrund eines personellen Wechsels verschob sich im Oktober 2019 der Standort Nordhausen nach Soest an die Fachhochschule Südwestfalen. Um jedoch ein möglichst praxisnahes Instrument erstellen zu können, ist es im Vorfeld wichtig, eine Praxis- und Bedarfsermittlung bei den Nutzern des Messinstruments durchzuführen und die Ergebnisse auszuwerten. Dies wurde als Ziel dieser Arbeit festgesetzt. So sollte zunächst mittels Praxisanalyse ein Einblick in die aktuelle Situation bezüglich der Thematik gewonnen werden. Hierzu wurde ermittelt, welche Bedeutung die Partizipation bzw. Partizipationsmessung für die Fachkräfte in ihrem Berufsalltag hat, über welchen Kenntnisstand sie bezüglich der Messinstrumente verfügen und wie sie die Partizipation ihrer Patienten erfassen. In der anschließenden Bedarfsermittlung sollte bearbeitet werden, ob seitens der Praktiker Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument besteht und welche Erwartungen und Wünsche sie an ein solches stellen. Hierdurch können praxisrelevante Rezensionen gewonnen werden, welche eine wichtige Grundlage für die Entwicklung eines neuen Messinstruments darstellen.

## **1.1 Begriffserklärung**

### **1.1.1 Behinderung**

Seit dem 1. Januar 2018 stellt der neue Behinderungsbegriff nach § 2 Abs. 1 SGB IX (Sozialgesetzbuch Neuntes Buch) die gesetzliche Definition von Behinderung in Deutschland dar und ist ein wesentlicher Bestandteil der Weiterentwicklung des deutschen Rechts in Übereinstimmung mit der UN-Behindertenrechtskonvention [11]. Die Definition lautet wie folgt:

„Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.“ (§ 2 Abs. 1 SGB IX)

Somit wird im SGB IX unter Behinderung eine gesundheitliche Beeinträchtigung im Zusammenspiel mit Kontextfaktoren sowie mit den Interessen und Wünschen des betroffenen Menschen verstanden [11]. Demnach ist eine Behinderung selbst nicht der Grund für eine eingeschränkte Teilhabe. Sie wird jedoch zur Benachteiligung, wenn objektive Umweltbedingungen (z. B. eine Treppe für Rollstuhlfahrer) oder subjektive Einstellungen (z. B. Ekelgefühl von Menschen ohne Behinderung beim Anblick geistig schwerstbehinderter Menschen) Teilhabebarrieren schaffen [12].

### 1.1.2 ICF

Mit Hilfe der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) können der funktionale Gesundheitszustand, die Behinderung, die soziale Beeinträchtigung und die relevanten Umgebungsfaktoren eines Menschen in einheitlicher und standardisierter Sprache beschrieben werden [13]. Der ICF liegt ein biopsychosoziales Modell zugrunde, wodurch verschiedene Sichtweisen auf Gesundheitsaspekte auf biologischer, psychologischer, sozialer und individueller Ebene ermöglicht werden [14]. Demnach ist sie nicht primär defizitorientiert, also weniger eine Klassifikation der „Krankheitsfolgen“, sondern vielmehr eine Klassifikation von „Komponenten der Gesundheit“ [13]. Die Komponenten, die im ICF-Modell die Gesundheit beeinflussen, sind: Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe), Umweltfaktoren und personbezogene Faktoren [14]. Die ICF ist somit ressourcenorientiert und nimmt bezüglich der Ätiologie einen neutralen Blickwinkel ein. Daher kann sie auf alle Menschen bezogen werden und nicht nur auf Menschen mit Behinderungen [13]. Die folgende Abbildung zeigt die Wechselwirkungen der verschiedenen Komponenten für die Funktionsfähigkeit eines Menschen.

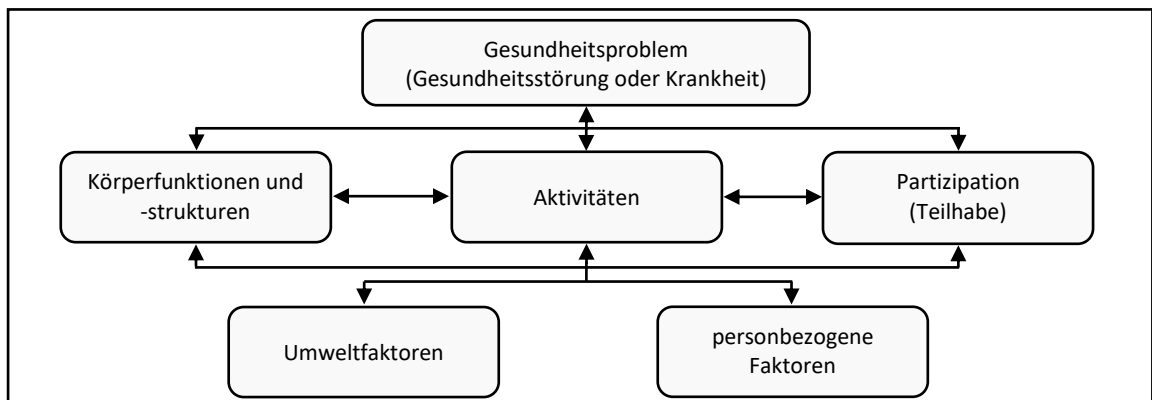


Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF<sup>1</sup> [15]

Die Komponenten stehen in einem Bedingungs- und Wirkungszusammenhang. In dieser Relation entstehen, bestehen und entwickeln sich Lebens- und Entwicklungssituationen, die als „funktional gesund“ oder als „behindert/von Behinderung bedroht“ bewertet werden können [16].

Die WHO ergänzte ihre Klassifikation durch eine Version für Kinder und Jugendliche, die International Classification of Functioning, Disability and Health – children and youth (ICF-CY). Hier werden die Besonderheiten in Entwicklung befindlicher Funktionen und die besonderen Lebenswelten von Kindern und Jugendlichen berücksichtigt [13].

### 1.1.3 Partizipation

Im ursprünglichen Sinne wurden mit dem Begriff Partizipation (lat. particeps – an etwas teilnehmen [17]) ausschließlich Verfahren, Strategien und Handlungen bezeichnet, durch die Bür-

<sup>1</sup> Die Abbildung „Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF“ wurde abgedruckt mit freundlicher Erlaubnis der WHO. Alle Rechte liegen bei der WHO.

gerinnen/Bürger<sup>2</sup> Einfluss auf politische Entscheidungen nahmen und damit ein Stück weit an der Macht teilhatten. Ab den 1970er Jahren erlangte die Partizipation im Zuge einer breiten gesellschaftlichen Modernisierung, die den Anspruch auf Einflussnahme und Beteiligung an politischen Entscheidungen, gesellschaftlichen Prozessen und sozialer Integration neu formulierte, einen zentralen Stellenwert. Dadurch blieb die Auseinandersetzung mit der Partizipation nicht nur auf das politische Feld beschränkt, sondern entwickelte sich in der Arbeitswelt, in Verwaltungen, in Bildungseinrichtungen, psychosozialen Arbeitsfeldern, im Gesundheitssystem, in der Alten- und Behindertenhilfe oder auch in der Kinder- und Jugendhilfe zu einer wesentlichen Zielgröße, mitunter sogar zu einem handlungsleitenden Paradigma. Insbesondere dort, wo es um die Stärkung von Menschen innerhalb eines Expertensystems geht, gab es in den vergangenen Jahrzehnten vielfältige Entwicklungen und Reformprozesse. Sie trugen dazu bei, dass sich das Bild von den betroffenen Menschen gewandelt hat, dass ihre Bedürfnisse gehört werden und die Möglichkeiten ihrer Mitwirkung in den Institutionen erweitert wurden [18].

Obwohl der Partizipationsbegriff häufig angewendet wird, ist dessen Verwendung nur wenig geklärt [2]. So verbergen sich hinter dem Begriff verschiedene und zum Teil widersprüchliche Bedeutungen [19], welche sich in unterschiedlichen Wissenschaftsdisziplinen wiederfinden: Unter politischer Partizipation werden beispielsweise Verhaltensweisen von jenen Bürgern verstanden, die als Gruppe oder allein freiwillig Einfluss auf politische Entscheidungen auf verschiedenen Ebenen des politischen Systems (Kommune, Land, Bund und Europa) ausüben wollen [20–22]. Im pädagogischen Kontext bezeichnet Partizipation jedoch lediglich die Mitbestimmung. Sie meint das Einbezogen sein von Personen bzw. Gruppen in sie betreffende Entscheidungen im Sinne einer Teilnahme an bestimmten Prozessen, d. h. der Möglichkeit, die verschiedenen Phasen eines Entscheidungsprozesses wirksam und dauerhaft zu beeinflussen [23]. Auch im deutschen Gesundheitswesen hat das Konstrukt der Teilhabe von Patienten in Lebensbereichen im Sinne der sozialen Partizipation in den letzten Jahren stark an Bedeutung zugenommen [24]. Dies ist einerseits auf das im Jahr 2001 eingeführte SGB IX zurückzuführen, welches den Teilhabebegriff im Titel führt („Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“) [24, 25], und andererseits auf die im gleichen Jahr veröffentlichte englischsprachige Originalausgabe der ICF [15]. Letztere stellt die bedeutendste Quelle bezüglich der begrifflichen Bestimmung dar [24]. Der Begriff der Partizipation wird hier mit Teilhabe übersetzt und bezeichnet das Einbezogen sein eines Individuums in eine Lebenssituation. Somit repräsentiert die Partizipation die gesellschaftliche Perspektive der Funktionsfähigkeit, also die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft [15]. Im Vorwort der deutschsprachigen ICF-Fassung wird der Begriff konkretisiert. Dementsprechend ist Teilhabe gegeben, wenn eine Person in den Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, handeln kann, wie es von einem Gesunden erwartet wird [15, 24].

---

<sup>2</sup> Wegen der einfacheren Lesbarkeit wird im Folgenden nur eine Sprachform zugrunde gelegt; sie bezieht sich gleichermaßen auf Männer und Frauen.

Trotz dieser Konkretisierung liegt kein klarer, gut operationalisierbarer Begriff der Teilhabe im deutschsprachigen Raum vor [24].

Ein weiterer Begriff, der eng mit der Partizipation verknüpft ist, ist der Begriff der Aktivität. Laut der ICF beschreibt die Aktivität die Durchführung einer Aufgabe oder Handlung durch ein Individuum. Somit repräsentiert die Aktivität die individuelle Perspektive der Funktionsfähigkeit. Im Rahmen der ICF werden unter der Komponente „Aktivität und Partizipation“ neun Domänen unterschieden. Diese sind [15]:

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

So werden in der ICF Aktivität und Partizipation zwar konzeptionell voneinander getrennt, jedoch schlussendlich gemeinsam im Klassifizierungssystem dargestellt [26]. Zur Unterscheidung von Aktivität und Partizipation gibt es in der Literatur verschiedene Ansätze. Ein Ansatz besagt, dass Aktivität vorrangig den funktionellen Aspekt einer Handlung umfasst, die auch ohne soziale Eingebundenheit vollzogen werden kann [26]. Eine weitere Annahme betrifft die Komplexität der Lebenssituation [27]. Es erscheint jedoch nicht trennscharf genug, die Partizipation durch Komplexität von der Aktivität zu unterscheiden. Auf internationaler Ebene scheint die Diskussion um die Unterscheidung von Aktivität und Partizipation nicht weiter im Vordergrund zu stehen, sondern es wird versucht, das Konzept „Partizipation“ zu präzisieren [8, 10].

**Partizipation im internationalen Diskurs:** Mit dem Modell der Familie der partizipationszugehörigen Konstrukte (Family of Participation-related constructs [fPRC]) wurde ein neues Partizipationskonzept entwickelt. Mit Hilfe dessen soll ein vertiefendes Verständnis für die Thematik vermittelt und die Beziehung zwischen intrinsischen und extrinsischen Faktoren beschrieben werden [28].

Bei der fPRC werden zwei Partizipationskomponenten unterschieden: die Teilnahme und die Beteiligung. Teilnahme wird als bloßes „Da-Sein“ im Sinne von Anwesenheit verstanden und an der Häufigkeit der Teilnahme und/oder dem Umfang oder der Vielfalt der Aktivität gemessen, an denen eine Person teilnimmt. Die Beteiligung ist in die Teilnahme eingebettet, kennzeichnet das Eingebundensein und soll die Erfahrung der Teilhabe während der Teilnahme abbilden. Sie kann Elemente des Engagements, der Hingabe, Motivation, Ausdauer und auch der

sozialen Verbundenheit beinhalten. Die Teilnahme an bzw. Anwesenheit bei etwas ist eine notwendige, aber nicht ausreichende Voraussetzung für die Beteiligung. Die Beziehung zwischen diesen beiden Dimensionen ist jedoch noch nicht vollständig untersucht [28]. Weiterhin wird die Teilnahme auch durch intrinsische und extrinsische Faktoren beeinflusst. Zu den intrinsischen personbezogenen Konzepten gehören die Handlungskompetenz, das Selbstverständnis und die Präferenz. Diese Faktoren nehmen einerseits Einfluss auf die gegenwärtige und zukünftige Partizipation und werden andererseits von der vergangenen Partizipation beeinflusst. Die Handlungskompetenz ist die Fähigkeit, die auszuführende Aktivität gemäß einem erwarteten Standard auszuführen, und umfasst kognitive, physische und affektive Fähigkeiten und Fertigkeiten. Das Selbstverständnis bezieht sich auf eine persönliche Wahrnehmung intrapersonaler Faktoren in Bezug auf das eigene Selbstvertrauen, die Zufriedenheit, die Selbstachtung und die Selbstbestimmung. Unter Präferenzen werden Interessen und Aktivitäten verstanden, die für das Individuum bedeutsam sind und geschätzt werden. Darüber hinaus gibt es auch extrinsische Faktoren, welche die Teilnahme beeinflussen und von ihr beeinflusst werden. So erfolgt jede Partizipation in einem kontextualisierten Umfeld, wobei in der fPRC eine konzeptionelle Trennung des Umfelds vom Kontext erfolgt. Der Kontext ist aus Sicht der teilnehmenden Person persönlich und bezieht sich auf die Personen, den Ort, die Aktivität, die Objekte und die Zeit, in der die Teilnahme festgelegt ist. Er ist damit ein Knotenpunkt zwischen der Person und der Umgebung, in der die Person involviert ist. Das Umfeld ist ein externer Faktor, der sich auf die umfassenden objektiven sozialen und physischen Verhältnisse, in denen die Person lebt, bezieht. Das Umfeld beeinflusst die Person sowohl direkt (z. B. Wirkung von Medikamenten) als auch indirekt (z. B. durch Beeinflussung der Wahrnehmung von Möglichkeiten oder Hindernissen). Demgegenüber beeinflusst aber auch die Person die Umwelt durch die Teilnahme an Aktivitäten. Diese Transaktionsbeziehungen zwischen Person und Kontext führen im Laufe der Zeit zu Veränderungen sowohl des Individuums als auch der Umwelt [28] (Abb. 2).

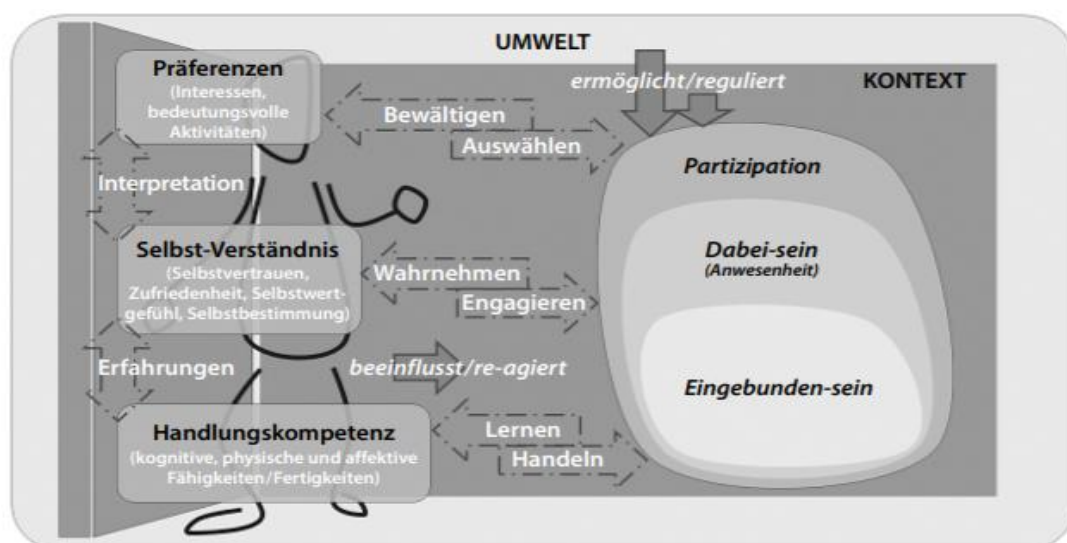


Abbildung 2: fPRC mit person- und umweltzentrierten Prozessen [29] (in Anlehnung an Imms et al. [28])

## 1.2 Bundesteilhabegesetz

Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) wird das SGB IX neu gestaltet. Es zielt darauf ab, die Grundlagen für ein leistungsfähiges Rehabilitations- und Teilhaberecht zu modernisieren, um damit die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung durch mehr Selbstbestimmung und mehr Teilhabe zu verbessern. Nach Verkündung des BTHG am 29. Dezember 2016 tritt das neue Reha- und Teilhaberecht bis zum 1. Januar 2023 stufenweise in Kraft [30]. Es beinhaltet folgende Maßnahmen und Ziele:

1. „Früh handeln.“: Träger von RehaMaßnahmen sollen eine drohende Behinderung frühzeitig erkennen und rechtzeitig geeignete Interventionen durchführen, um die Rehabilitation abzuwenden. Ziel ist es, einer Behinderung oder chronischen Erkrankung entgegenzuwirken und die Erwerbsfähigkeit aufrechtzuerhalten.
2. „Leistung wie aus einer Hand.“: Es genügt zukünftig, den Rehaantrag auszufüllen, um ein umfassendes Prüf- und Entscheidungsverfahren in Gang zu setzen, auch wenn verschiedenste Fachbereiche für die unterschiedlichen Leistungen zuständig sind.
3. „Ergänzend unabhängig beraten.“: Es gibt ein Netzwerk von Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige. Dort werden spezielle Beratungen von Betroffenen durch Betroffene angeboten.
4. „Mehr Teilnahme.“: Ziel ist eine bessere Teilhabe am Arbeitsleben, an der Bildung sowie am sozialen Leben. Ermöglicht wird dies u. a. durch die Zulassung weiterer Leistungsanbieter und die Einführung des Budgets für Arbeit [31]. Dieses ermöglicht eine Alternative zur Beschäftigung in einer Werkstatt für behinderte Menschen, indem die Arbeitgeber einerseits einen Ausgleich für die dauerhafte Minderleistung des behinderten Beschäftigten erhalten und andererseits darüber Assistenzleistungen finanziert werden [32]. Zudem können im Bereich Bildung künftig schulische und hochschulische berufliche Weiterbildungen gefördert werden, wodurch im Rahmen der Eingliederungshilfe z. B. die behinderungsbedingten Kosten für eine Meisterfortbildung oder ein Masterstudium übernommen werden. Auch die soziale Teilhabe steht im Fokus. Diese soll mittels Assistenzleistungen, die eine selbstbestimmte Alltagsbewältigung ermöglichen, gewährleistet werden. Hierzu gehört beispielsweise die Elternassistenz, durch die Mütter und/oder Väter mit Behinderung Unterstützung bei der Verpflegung und Betreuung ihrer Kinder bekommen.
5. „Mehr Selbstbestimmung.“: Die Eingliederungshilfe wird aus dem Fürsorgesystem der Sozialhilfe herausgelöst. Somit werden die Leistungen zur Eingliederungshilfe klar von den Leistungen zum Lebensunterhalt getrennt und finanziert. Dadurch orientieren sich die Leistungen der Eingliederungshilfe nicht mehr an einer bestimmten Wohnform, sondern ausschließlich am individuellen Bedarf.

6. „Mehr vom Einkommen. Weniger zum Offenlegen.“: Vor der neuen Gesetzgebung musste ein großer Teil des Einkommens und Vermögens von der Person selbst sowie von dessen (Ehe-)Partner eingesetzt werden. Durch das BTHG gibt es eine deutliche Verbesserung für die Betroffenen, da Einkommen und Vermögen von Ehe- oder Lebenspartnern nicht mehr angerechnet werden. Darüber hinaus werden auch die Freiräume für eigenes Einkommen und Vermögen um ein Vielfaches größer.
7. „Mehr mitbestimmen, Vertretungsrechte stärken.“: Die Mitbestimmung von Menschen mit Behinderung in der Schwerbehindertenvertretung in den Betrieben wird gestärkt, indem sie mehr Anspruch auf Freistellung und Fortbildung bekommen. Des Weiteren erhalten die Werkstatträte der Werkstätten, in denen Menschen mit Behinderung arbeiten, mehr Rechte und die Position einer Frauenbeauftragten wird geschaffen, um geschlechtsspezifischer Diskriminierung entgegenzutreten zu können.
8. „Mehr Leistungs- und Qualitätskontrollen.“: Durch eine Präzisierung im Vertragsrecht werden bessere Möglichkeiten für Wirtschaftlichkeit- und Qualitätsprüfungen geschaffen. Durch die Einführung eines gesetzlichen Prüfrechts soll sichergestellt werden, dass der Leistungserbringer seine gesetzlichen und vertraglichen Verpflichtungen erfüllt. Gleichzeitig werden die Sanktionsmöglichkeiten bei einer Verletzung vertraglicher oder gesetzlicher Pflichten erweitert [31].

### 1.3 Bedeutung von Partizipation für Kinder und Jugendliche

Soziale Teilhabe kann sich vielfältig positiv auf die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen auswirken. So beeinflusst sie den sozialen Erfahrungsbereich, die sozial-emotionalen Entwicklungsbereiche und die Dimensionen der Kompetenzerfahrung grundlegend [8]. Ferner wirkt sich eine gute Partizipation positiv auf die Gesundheit [33] und Lebensqualität [34] aus und begünstigt den Aufbau von Schutzfaktoren [35] und Resilienz. Im Folgenden werden diese Aspekte näher dargestellt.

**Lebensqualität:** Gesundheitsbezogene Lebensqualität wird als mehrdimensionales Konstrukt verstanden, das die subjektive Einschätzung des Patienten oder von Drittpersonen zu verschiedenen Dimensionen des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit beinhaltet. Die drei Funktionsbereiche körperliche, psychische und soziale Funktionen stellen den Kern der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dar. Die Dimension der körperlichen Funktionen schließt körperliche Symptome und Beschwerden, die motorische Funktionsfähigkeit sowie die Autonomie bei der Ausführung der alltäglichen Dinge mit ein. Unter psychischen Funktionen werden emotionale Befindlichkeiten sowie die kognitive Funktionsfähigkeit verstanden und der Bereich der sozialen Funktionen beschreibt die Qualität der Beziehung zu Familienmitgliedern und Gleichaltrigen sowie das Eingebettetheitsein in den gesellschaftlichen Kontext [36]. Aufgrund von Letzterem

kann ein Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Partizipation hergestellt werden, welcher sich beispielsweise anhand sozialer Ressourcen zeigt. Im Pretest des Kinder- und Jugendgesundheits surveys des Robert Koch-Instituts wurde mittels Fragebogen die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL-R) erfasst. Es zeigten sich deutliche Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Gruppen von Kindern und Jugendlichen, die in unterschiedlichem Ausmaß über personale, soziale und familiäre Ressourcen (u. a. Familie, Freunde, Schule) verfügen, die als protektive Faktoren für eine psychisch gesunde Entwicklung angesehen werden. Da alle KINDL-R-Subskalen in einem engen Zusammenhang mit den Ressourcen stehen, berichteten Personen mit einer hohen Ressourcenausprägung auch über eine höhere Lebensqualität [34].

**Schutzfaktoren und Resilienz:** Auf jedes Individuum wirken Risiko- und Schutzfaktoren ein, welche sich entwicklungsgefährdend bzw. resilienzfördernd auswirken können. Risikofaktoren (z. B. familiäre Belastung) erhöhen hierbei die Auftretenswahrscheinlichkeit von Störungen. Schutzfaktoren vermindern diese, indem sie zur Entwicklung von Ressourcen beitragen. Bei den Schutzfaktoren werden zwei Kategorien unterschieden: die personalen und die sozialen Ressourcen. Letztere gliedern sich wiederum in Faktoren innerhalb der Familie (z. B. Zusammenhalt in der Familie), in Faktoren der Bildungsinstitutionen (z. B. wertschätzendes Klima) und in Faktoren des weiteren sozialen Umfeldes (kompetente und fürsorgliche Erwachsene außerhalb der Familie, die Vertrauen und Zusammengehörigkeitssinn fördern). Zu den personalen Ressourcen zählen neben den kindbezogenen Ressourcen (z. B. erstgeborenes Kind) die Resilienzfaktoren. Dies sind Kompetenzen und Fähigkeiten des Kindes, die für eine erfolgreiche Bewältigung der Risikosituation förderlich sind [37]. Sie werden vom Kind in der Interaktion mit der Umwelt sowie durch die erfolgreiche Bewältigung von altersspezifischen Entwicklungsaufgaben im Verlauf erworben [38]. Folgende sechs Hauptkompetenzen werden hierzu gezählt [39]:

- Selbst- und Fremdwahrnehmung (angemessene Selbsteinschätzung und Informationsverarbeitung)
- Selbststeuerung (Regulation von Gefühlen und Erregung)
- Selbstwirksamkeit (Überzeugung, Anforderungen bewältigen zu können)
- soziale Kompetenz (Unterstützung holen, Selbstbehauptung, Konflikte lösen)
- adaptive Bewältigungskompetenz (Fähigkeit zur Realisierung vorhandener Kompetenzen in der Situation)
- Probleme lösen (Strategien zur Analyse und zur Bearbeitung von Problemen)

Schutzfaktoren können die schädliche Wirkung von Risikofaktoren moderieren, indem sie den Risikoeffekt mindern oder beseitigen. Sind keine Schutzfaktoren vorhanden, kommt der Risikoeffekt vollständig zum Tragen. Wie die Kinder und Jugendlichen auf die Risiko- und Schutzfaktoren reagieren, ist abhängig von deren Vulnerabilität und Resilienz [40]. Der Begriff „Resi-



lienz“ (lat. resilio – abprallen [17]) bezeichnet die Fähigkeit, erfolgreich mit belastenden Lebensumständen (z. B. Misserfolgen) und negativen Folgen von Stress umzugehen. Resilienz umschreibt somit die psychische Widerstandsfähigkeit von Kindern gegen biologische, psychologische und psychosoziale Entwicklungsrisiken. Resilienzfähigkeit ist nicht angeboren, sondern unterliegt einem dynamischen Anpassungs- und Entwicklungsprozess, sodass sie im Laufe des Lebens immer wieder neu erlernt oder „aufgefrischt“ werden muss [38]. Das Gegenstück zur Resilienz ist die Vulnerabilität [40]. Auch diese ist erworben [41] und bezieht sich auf das Ausmaß von Risikofaktoren [42]. Je höher die Vulnerabilität [42] (lat. vulnus – Wunde [41]) bzw. Verwundbarkeit [41] ausgeprägt ist, desto stärker und eher können Risikofaktoren ungünstig wirken [42] und somit das Auftreten einer Störung begünstigen [41].

Partizipation im Sinne der sozialen Teilhabe wirkt als Schutzfaktor. Sie stellt eine soziale Ressource dar, bei der die Familie und das soziale Netzwerk von Freunden und Bekannten als wichtige Unterstützungsressourcen fungieren und zur Bewältigung von Krisen nützlich sind [35]. Zudem können durch die Erfahrung und den Prozess der sozialen Teilhabe erst Resilienzfaktoren erlernt werden, wodurch Partizipation auch positiv auf die Resilienzentwicklung wirkt.

**Schutz der Gesundheit:** Bezüglich des Zusammenhangs zwischen Partizipation und Gesundheit dominieren v. a. Erwachsenenstudien den internationalen Diskurs. In ihnen wurde ermittelt, dass soziale Bindungen die Gesundheit schützen [33]. So konnte bei gesunden Erwachsenen, die besser sozial integriert sind, d. h. verheiratet sind, in einer Familie leben oder viele Freunde haben, eine geringere Sterblichkeit festgestellt werden. Dies gilt auch in Bezug auf spezifische Erkrankungen wie Herzerkrankungen und Krebs [43]. Hierzu konnten Pinquart und Dubenstein einen Zusammenhang zwischen dem längeren Überleben bei einer Krebserkrankung und der wahrgenommenen sozialen Unterstützung, der Netzwerkgröße und dem Familienstand aufzeigen [44]. Weiterhin sind sozial Integrierte weniger anfällig für virale Infekte oder den kognitiven Abbau im Alter [43]. Befriedigende Kontakte zu anderen Menschen können zudem die Bewältigung von Belastungen erleichtern und vor schädlichen Auswirkungen von Stress schützen [33]. So können negative Emotionen wie Angst und Depression durch emotionale Zuwendung abgeschwächt werden [43]. Zusätzlich verringern sie das Gefühl von Einsamkeit und Überforderung und reduzieren Schmerzen. Die biologische Grundlage für die schmerzhemmenden, angst- und stresslösenden Wirkungen positiver sozialer Beziehungen geht wahrscheinlich auf die vermehrte Freisetzung des Bindungshormons Oxytocin zurück, welches u. a. ausgeschüttet wird, wenn sich Menschen in einer positiven sozialen Beziehung sicher gebunden fühlen und körperliche und emotionale Nähe erleben. In solchen Situationen führt Oxytocin zum Anstieg endogener Opiode und damit zum Anstieg der Schmerzwahrnehmungsschwellen. Darüber hinaus bewirkt es ein Absinken der Herzfrequenz, des Blutdrucks und der Cortisolkonzentration im Blut sowie eine gesteigerte Aktivität des Gastrointestinaltrakts. Dies hat wiederum

stressreduzierende Effekte [33]. Zusammenfassend führt die Teilnahme am sozialen Leben im Sinne von Aufbau und Pflege sozialer Beziehungen und die damit verbundene soziale Unterstützung zu einer besseren körperlichen und emotionalen Gesundheit.

Im Gegensatz dazu kann Partizipationsrestriktion zu sozialer Isolation führen [45], durch welche es zu Einsamkeit, dem psychologischen Aspekt der sozialen Isolation, kommen kann [46]. Die Einsamkeit stellt einen Stressor dar [47], der nicht nur zur Erhöhung der Stresshormone führt [48], sondern auch einen Risikofaktor beispielsweise für chronische Erkrankungen [49], eine Abschwächung der Immunkompetenz [47], Schlafstörungen [50] und psychiatrische Erkrankungen [51] darstellt. In einer amerikanischen Metaanalyse wurde erforscht, wie stark sich die Einsamkeit auf die Gesundheit auswirkt. In die Betrachtung wurden 148 Studien mit insgesamt 308.849 Teilnehmern einbezogen. Es konnte festgestellt werden, dass Einsamkeit die Mortalität stärker steigert als andere Risikofaktoren wie Rauchen, Adipositas und Alkohol [52]. Weiterhin wurde in einer neuseeländischen Längsschnittstudie aufgezeigt, dass einsame Jugendliche als junge Erwachsene verstärkt Risikofaktoren für Herz-Kreislauf-Erkrankungen aufweisen. Das relative Risiko hierfür betrug 1,37, unabhängig von anderen Risikofaktoren wie Stress, Adipositas und niedriger sozioökonomischer Status. Da Langzeitbefunde über Kinder bis zum Erwachsenenalter nahelegen, dass die soziale Isolation dauerhafte und kumulative schädliche Auswirkungen auf die Gesundheit von Erwachsenen hat [53] und die Lebenserwartung verkürzt [47], wird der bedeutende Stellenwert der Partizipation im Kindes- und Jugendalter für die Gesundheit nochmals hervorgehoben.

**Kompetenzerwerb:** Kinder beginnen bereits sehr früh zu partizipieren. Bei unter dreijährigen Kindern stehen hierbei Mitbestimmungs- und Entscheidungsrechte bei der Befriedigung kindlicher Bedürfnisse nach Nahrung, Sauberkeit, Schlaf und Nähe zur Betreuungsperson im Fokus [54]. Ab dem dritten Lebensjahr beginnen die Kinder, interaktive Spiele für sich zu entdecken. Sie wollen an den Aktivitäten anderer teilnehmen, an den Gütern der Gruppe teilhaben (z. B. Spielzeug) und sich selbst mit ihren Ressourcen (z. B. Spielideen) einbringen. Damit dies gelingt, sind zahlreiche Aspekte wie Spielort und -thema, Regeln, Rollen und Befugnisse auszuhandeln. Hierfür werden vielfältige Fähig- und Fertigkeiten benötigt, wie z. B. die sprachliche-kommunikative Kompetenz, das Sprachverständnis, die verbale Ausdrucksmöglichkeit sowie die kognitive und sozial-emotionale Kompetenz. Diese Kompetenzen werden einerseits für den partizipativen Prozess benötigt, andererseits werden sie in ihm erworben, trainiert und ausdifferenziert. Das gemeinsame Gestalten von Handlungsräumen bietet somit Gelegenheit, Fähigkeiten und Fertigkeiten wie z. B. das Wahrnehmen und Artikulieren eigener Bedürfnisse und Ideen, das Verstehen der Perspektive der anderen und das Finden von Kompromissen auszubilden und weiterzuentwickeln [55]. Folglich können mittels Partizipation sozioemotionale, sprachliche und kognitive Kompetenzen erworben werden [5, 56].

**Selbstkonzept/Selbstwert:** Partizipation nimmt im sozial-emotionalen Entwicklungsbereich Einfluss, indem sie sich u. a. auf die Entwicklung eines Selbstkonzepts auswirkt [5]. Hierunter wird das mentale Modell einer Person über ihre eigenen Fähigkeiten und Eigenschaften verstanden [57]. Hierzu zählen neben globalen gefühlsmäßigen Bewertungen der Person (z. B. „Was tauge ich eigentlich?“) auch rationale Einschätzungen der eigenen Fähigkeiten, Eigenschaften und Kompetenzen (z. B. „Wie schlaue bin ich?“) [58]. Das Selbstkonzept formt sich durch ständige Selbstbewertung, soziale Interaktion und Erfahrungen in und außerhalb der Schule [59]. Zudem werden verbale und nonverbale Reaktionen von Bezugspersonen taxiert, um zu einem eigenen Urteil zu gelangen [59, 60]. Letztendlich bildet sich das Selbstkonzept aus dem persönlichen Vergleich mit eigenen Standards und durch den Vergleich mit den Standards der anderen [59, 61]. Ein erstelltes Selbstkonzept ist jedoch nicht dauerhaft fixiert. Die Selbstwahrnehmung variiert in verschiedenen Situationen und Lebensabschnitten [59]. Dass die Entwicklung eines Selbstkonzepts eng mit Partizipation verknüpft ist, zeigt sich beispielsweise in der empirischen Studie zum informellen Lernen im Jugendalter von Düx et al. Kinder und Jugendliche, die sich durch freiwilliges Engagement z. B. in Vereinen oder Gremien neuen Erfahrungen stellen, schneiden günstiger in ihrer Selbsteinschätzung ab. Ehemals Engagierte schätzen sich als belastbarer und selbstbewusster ein und halten sich für fähig, mit Unsicherheiten und neuen Anforderungen umzugehen. Zudem denken sie, dass sie sich besser in andere hineinversetzen und Kompromisse aushandeln können [62]. Dies verdeutlicht, dass sich Partizipation positiv auf die Entwicklung des Selbstkonzepts auswirkt, was wiederum zum psychischen Wohlbefinden [58] und zu einer günstigen Leistungsentwicklung [63] des Kindes und Jugendlichen führt.

Obwohl die Begriffe „Selbstwert“ und „Selbstkonzept“ oft synonym verwendet werden, haben sie eine unterschiedliche Bedeutung. Das Selbstkonzept ist eine kognitive Struktur, der Selbstwert eine affektive Bewertung. Somit bezeichnet der Selbstwert die Wertschätzung, die jeder für seine eigenen Eigenschaften, Fähigkeiten und Verhaltensweisen hegt. Bewerten sich Menschen beispielsweise positiv, haben sie einen hohen Selbstwert [59]. Kinder finden v. a. durch das Einbezogen sein in eine Lebenssituation (Partizipation), beispielsweise in einer Gemeinschaft, Anerkennung [15]. Die Erfahrung in der Gemeinschaft, mit seinen Stärken und Schwächen nicht nur akzeptiert, sondern auch geliebt zu werden, bildet eine gute Basis für die Entwicklung eines gesunden Selbstwertes [64], was sich wiederum als gesundheitsfördernde Ressource positiv auf die Gesundheit auswirkt [3].

## **1.4 Partizipation und Behinderung**

Der zweite Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen gewährleistet einen umfangreichen Einblick in die derzeitige Situation betroffener Personen. Unter Personen mit Beeinträchtigungen werden hierbei Menschen mit aner-

kanter Behinderung sowie Personen mit chronischer Erkrankung oder lang andauernden gesundheitlichen Problemen verstanden. Zusammenfassend wird beschrieben, dass die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen in vielerlei Hinsicht eingeschränkt ist. So leben Menschen mit Beeinträchtigungen häufiger allein als Menschen ohne Beeinträchtigungen und erfahren auch außerhalb des familiären Umfeldes seitens weiterer Bezugspersonen weniger soziale Unterstützung. Zudem mindern sich die Teilhabechancen durch häufig nicht barrierefrei gestaltete Wohnungen, Straßen, Plätze, öffentliche Einrichtungen und Bildungseinrichtungen sowie durch eine teilweise fehlende Barrierefreiheit im öffentlichen Personennahverkehr. Dadurch wird u. a. die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen an Freizeitangeboten in vielen Bereichen eingeschränkt. So können gewünschte Freizeitaktivitäten nicht oder nur mit Schwierigkeiten wahrgenommen werden, wenn keine barrierefreie Informationsgestaltung vorliegt oder Veranstaltungen nicht barrierefrei zugänglich bzw. nicht erreichbar sind. Darüber hinaus kann eine selbstbestimmte Freizeitgestaltung erschwert sein, wenn der Mensch selbst nicht in der Lage ist, sie allein zu organisieren, und aufgrund der Behinderung vermehrt Zeit für gesundheitliche Belange oder für Verrichtungen der Aktivitäten des täglichen Lebens benötigt wird. Daher sind insbesondere Menschen mit Beeinträchtigungen im jüngeren, aktiven Alter unzufrieden mit ihrer Freizeitgestaltung. Dies wirkt sich wiederum negativ aus, da Freizeitaktivitäten einen starken Einfluss auf die Persönlichkeitsentwicklung und das Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen haben und die Möglichkeit bieten, Begegnungen auch außerhalb des Elternhauses zu schaffen [35]. Zudem liefert der zweite Teilhabebericht der Bundesregierung statistische Daten bezüglich des sozialen Netzwerkes von Kindern und Jugendlichen, welches sich v. a. in Freundschaften widerspiegelt. Werden Kinder mit und ohne Beeinträchtigungen verglichen, zeigt sich, dass der Großteil in sämtlichen Altersgruppen mindestens einen guten Freund hat. Im Kindergartenalter (3 bis 6 Jahre) existieren diesbezüglich keine nennenswerten Unterschiede zwischen Kindern mit und ohne Beeinträchtigungen. Jedoch geben weniger Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen im Grundschulalter (7 bis 10 Jahre) an, dass ihr Kind mindestens einen guten Freund habe (76 %), als dies bei Kindern ohne Beeinträchtigungen (87 %) der Fall ist. In der Altersgruppe der 11- bis 13-Jährigen nehmen die Unterschiede zwischen Kindern und Jugendlichen mit und ohne Beeinträchtigungen ab und stagnieren nahezu bei den 14- bis 17-Jährigen [35]. Somit zeigt sich, dass Kinder mit Beeinträchtigungen über eine verminderte Partizipation und geringere soziale Ressourcen verfügen, was sich wiederum negativ auf deren Entwicklung ausüben kann.

Mittels Hilfsmitteln kann einer Partizipationsminderung aufgrund einer Behinderung entgegengewirkt werden. So können Menschen mit Beeinträchtigungen erst mit Hilfsmitteln wesentliche Aktivitäten wie Alltagsverrichtungen, Lernen und Bildung, Kommunikation und soziale Interaktion, Teilhabe an der modernen Medienwelt und am Arbeitsleben durchführen. Damit fördern

Hilfsmittel die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit, wodurch es zu einer gleichberechtigten Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft kommen kann [35].

## **1.5 Vorstellung pädiatrischer Versorgungssysteme**

Um die Gesundheitsversorgung von Kindern gewährleisten zu können, sind medizinische Strukturen und Dienste sowie Kooperationen mit dem psychosozialen Bereich und der Betroffenen-selbsthilfe von Bedeutung [65]. Dadurch können neben medizinischer Diagnostik und Therapie weiterführende Behandlungsziele erreicht werden. So sollte beispielsweise die Partizipation an sinnvollen Lebensaktivitäten ein wesentliches Interventionsziel sein, um Kindern und Jugendlichen mit Behinderung eine Entwicklung zu ermöglichen, durch welche sie ihr volles Potential während ihrer gesamten Lebensspanne entfalten können [28]. Im Folgenden werden drei Institutionen vorgestellt, deren Zielsetzungen, Konzepte und Arbeitsweisen sich positiv auf die Partizipation auswirken können.

### **1.5.1 Frühförderstellen**

Je früher in der kindlichen Entwicklung Beeinträchtigungen erkannt werden, desto besser kann vorgebeugt und geholfen werden. Gerade die frühkindlichen Entwicklungsphasen zeichnen sich durch hohe Beeinflussbarkeit aus [66]. Daher richten Frühförderstellen ihr Angebot speziell an behinderte und von einer Behinderung bedrohte Kinder und ihre Familien [65] in den ersten Lebensjahren, von der Geburt bis zum individuellen Schuleintritt [66].

Mit der ambulanten und der mobilen Frühförderung werden zwei Organisationsformen der Frühförderstellen unterschieden. Bei der ambulanten Form suchen die Eltern mit ihren Kindern die Behandlungsangebote auf, bei der mobilen Form kommen die Fachkräfte in die Häuslichkeit oder in die Kindertagesstätte. In beiden Fällen sollen die Eltern für die Bedürfnisse und Fähigkeiten des Kindes sensibilisiert werden und erlernen, die förderlichen Alltagssituationen mit dem Kind selbstständig durchzuführen [65].

Zudem werden drei Arten von Frühförderstellen unterschieden: die allgemeinen, die interdisziplinären sowie die sinnesspezifischen Frühförderstellen. Allgemeine Frühförderstellen decken wohnortnah den Anspruch auf heilpädagogische Maßnahmen ab, indem die Kinder entsprechend ihrem Entwicklungsdefizit über gemeinsames Spielen gefördert werden. Dadurch kann das Ausmaß der Entwicklungsauffälligkeit systematisch eingegrenzt, gemindert oder beseitigt werden. Die Angebote werden dabei allen Kindern mit Entwicklungsstörungen und Behinderung vorgehalten, ohne Behinderungen auszuschließen [67]. Eine besondere Form der allgemeinen Frühförderstellen sind die interdisziplinären Frühförderstellen, welche eine ärztliche Mitwirkung vorsehen [65]. Durch diese können dem Kind auch medizinisch-therapeutische Hilfen angeboten werden, wie z. B. die Behandlung einer Sprachstörung mittels Logopäden [67]. Sinnesspezifische Förderstellen wiederum begrenzen sich auf die blinde und sehbehinderte bzw.

gehörlose und hörbehinderte Klientel. Die Fachkräfte sind durch den überregionalen Charakter hierbei überwiegend mobil tätig [68].

Der Frühförderung liegt ein ganzheitlicher Hilfeansatz zugrunde. Somit umfasst sie aufeinander abgestimmte medizinische, psychologische, soziale und pädagogische Maßnahmen, die zusammenwirken und das Kind wie auch seine Familie mit einbeziehen. In diesem Sinne werden durch die Frühförderung u. a. folgende Leistungen angeboten [69]:

- Diagnostik
- Therapie (u. a. Ergotherapie, Physiotherapie, Sprachtherapie, Psychotherapie)
- (heil-)pädagogische Förderung
- (psychologische) Beratung
- Elternarbeit (Anleitung und Unterstützung der Eltern sowie Bezugspersonen des betroffenen Kindes) [69, 70]

Hierfür sind Fachkräfte unterschiedlicher Berufsgruppen notwendig wie z. B. Fachärzte, Psychologen, Pädagogen, Heilpädagogen, Logopäden, Physiotherapeuten und Ergotherapeuten. Durch das Zusammenwirken der unterschiedlichen Qualifikationen können die speziellen Fördermaßnahmen zeitnah und unkompliziert umgesetzt werden [69].

Die Leistungen der Frühförderstellen werden von verschiedenen Leistungsträgern wie den Krankenkassen, dem Träger der Sozialhilfe sowie der Jugendhilfe finanziert [71]. Dabei ist es von der Leistung abhängig, welcher Kostenträger die Finanzierung übernimmt. Handelt es sich beispielsweise um medizinisch-therapeutische Maßnahmen (z. B. Krankengymnastik), zahlen die Krankenkassen. Die Kosten für heilpädagogische Leistungen (z. B. psychomotorische Entwicklungsförderung) werden wiederum von der Sozialhilfe im Rahmen der Eingliederungshilfe finanziert [72]. Haben Kinder im Vorschulalter sowohl Bedarf an medizinischen Leistungen der Früherkennung (Diagnostik) und Frühförderung (verschiedene Therapien) als auch an nichtärztlichen therapeutischen, psychologischen, heil- und sonderpädagogischen sowie psychosozialen Leistungen, können die verschiedenen therapeutischen Maßnahmen als sogenannte Komplexleistung erbracht werden. Das heißt, dass die Leistungsbestandteile, für die unterschiedliche Träger zuständig sind, in einen einheitlichen Behandlungsplan eingebaut werden. Für die Erstellung eines solchen Behandlungsplans sind interdisziplinäre Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren (SPZs) verantwortlich. In der Praxis ist dies jedoch nicht unproblematisch, so dass es gelegentlich zu (Rechts-)Streitigkeiten zwischen den Kostenträgern kommt [66, 71, 73]. Gesetzlich wird der Bereich der Frühförderung in § 46 SGB IX „Früherkennung und Frühförderung“ sowie in § 79 Abs. 3 BTHG „Heilpädagogische Leistungen“ geregelt.

### **1.5.2 Sozialpädiatrische Zentren**

Nach § 119 SGB V (Sozialgesetzbuch Fünftes Buch) sind SPZs institutionelle Sonderformen interdisziplinärer ambulanter Krankenbehandlungen. Sie sind medizinisch orientiert und stehen

unter ständiger ärztlicher Leitung [74]. Die SPZs stellen somit ein ergänzendes Diagnostik- und Therapieangebot zu den niedergelassenen Ärzten, Psychotherapeuten und Frühförderinstitutionen dar. V. a. Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin überweisen die Kinder und Jugendlichen an SPZs, wenn sie diese aufgrund der Art, Schwere und Dauer ihrer Erkrankung nicht allumfassend behandeln können [75]. Darüber hinaus gehört nach § 43a SGB V neben der Erstellung eines Behandlungsplans auch die Früherkennung zum Aufgabenbereich der SPZs [76]. Kennzeichnend für SPZs sind die Behandlung der Jugendlichen bis ins 18. Lebensjahr sowie eine fächerübergreifende Arbeitsweise. Im multidisziplinären Team arbeiten neben Kinderärzten auch häufig Psychologen, Pädagogen, Sozialpädagogen, Ergotherapeuten, Krankengymnasten und Logopäden [75]. Das Team ist für die Untersuchung und Behandlung der Kinder und Jugendlichen im Kontext ihres sozialen Umfelds einschließlich der Beratung und Anleitung von Bezugspersonen verantwortlich [74]. In der Eingangsuntersuchung wird auf Grundlage einer umfassenden Anamnese, einer kinderärztlichen Untersuchung und zusätzlicher Spezialuntersuchungen durch Psychologen oder Therapeuten eine umfassende Diagnose der Gesundheits- und Entwicklungssituation erstellt. Hierbei kommt das Konzept der Mehrbereichsdiagnostik in der Sozialpädiatrie (EKPSA) zum Einsatz:

E – Entwicklung/Intelligenz

K – Körperlicher Befund

P – Psychischer Befund

S – Psychosozialer Befund

A – Ätiologie

Da zusätzlich in jedem Bereich die Partizipation bzw. Teilhabe (T) nach den Kriterien der ICF-CY berücksichtigt wird [76], kann zusammenfassend auch vom EKPSAT-Schema gesprochen werden [77]. Neben der mehrdimensionalen Diagnostik und der Erarbeitung eines Therapiekonzepts ist das SPZ mit der Koordination der Langzeitbetreuung entwicklungsauffälliger Kinder in einem Netzwerk zusammen mit dem betreuenden Kinderarzt, niedergelassenen Therapeuten, den Kindertagesstätten sowie den Schuleinrichtungen im Regel- und Sonderschulbereich bis hin zur Begleitung ins Erwachsenenalter betraut [76].

SPZs können sich inhaltlich unterschiedlich ausrichten und entsprechend spezialisiert sein. Zu den Behandlungsspektren gehören v. a. neuropädiatrische Erkrankungen, Entwicklungsstörungen, psychische Störungen, Verhaltensauffälligkeiten sowie Störungen des sozialen und familiären Umfeldes [75]. Behandlungsziele in einem SPZ sind die Heilung, Linderung und Vorbeugung von Krankheiten, Entwicklungsstörungen, Behinderungen und deren Komplikationen sowie die Verbesserung der Lebensqualität und die Stärkung des Selbstwertgefühles, der Selbstbestimmung und der psychischen Adaption des Kinds/Jugendlichen und der Familie. Das Konzept der interpersonellen Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team bietet die Möglichkeit, diese Ziele zu erreichen und der Komplexität des Einzelfalls gerecht zu werden. Die

Therapiemaßnahmen des Behandlungsplans richten sich nach dem Ausgangsbefund der Mehrbereichsdiagnostik. Die Therapiebereiche umfassen je nach regionalen Gegebenheiten:

- ärztliche Therapie
- Ergotherapie
- Heilpädagogik
- Logopädie
- Physiotherapie
- Psychotherapie
- Sozialpädagogik/-arbeit [78]

### **1.5.3 Kinder- und Jugend-Rehabilitationskliniken**

Die wichtigste gemeinsame Grundlage aller Rehabilitationsträger bildet das SGB IX [25], wobei sich die gesundheitspolitischen Ziele der Rehabilitation und Teilhabe generell auf „behinderte“ und „von einer Behinderung bedrohte Menschen“ beziehen. Die Leistungen sollen die Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft fördern und Benachteiligungen vermeiden oder ihnen entgegenwirken. Darüber hinaus wird der Vorrang der Prävention betont, wodurch v. a. chronische Krankheiten durch frühzeitige Interventionen vermieden werden sollen. Ferner gilt, dass Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe Vorrang vor Rentenleistungen und Anspruch auf Pflege haben [79].

Die Kinder- und Jugendrehabilitation, im Folgenden als Kinder- und Jugendreha bezeichnet, richtet sich an 0- bis 18-Jährige [80]. Das Höchstalter kann sich in Ausnahmefällen bis zum 27. Geburtstag verlängern. Dies gilt z. B. für junge Erwachsene während der Ausbildungszeit, die noch nicht selbst rentenversichert sind oder die ein Freiwilliges Soziales oder Ökologisches Jahr bzw. den Bundesfreiwilligendienst leisten oder die sich wegen einer Behinderung nicht selbst unterhalten können [81]. In etwa 35.000 Kinder nutzen jährlich das Angebot einer stationären mehrwöchigen Rehabilitation und profitieren von den gezielten Maßnahmen, die nach Rückkehr in den Alltag den Umgang mit ihrer Erkrankung erleichtern und die Lebensqualität nachhaltig verbessern [82].

Kinder- und Jugend-Rehabilitationskliniken sind auf die Bedürfnisse von chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen spezialisiert. Das medizinisch-therapeutische Rehaangebot umfasst u. a.:

- ärztliche Leistungen
- psycho- und verhaltenstherapeutische Angebote sowie Entspannungsseminare
- pädagogische Leistungen
- Sport- und Physiotherapie
- tägliches Gesundheitstraining in Form von Vorträgen, Schulungen und Seminaren, Ernährungsberatungen und -schulungen



- Ergotherapie, Logopädie, Psychomotorik
- Musiktherapie
- heilpädagogische Verfahren (z. B. Reittherapie)

Die therapeutischen Maßnahmen werden individuell, je nach Krankheitsbild und Persönlichkeitsstruktur des Rehapatienten, abgestimmt. Neben dem therapeutischen Angebot muss in den Rehabilitationskliniken eine apparative Grundausstattung zur Diagnostik der für Kinder und Jugendliche typischen Gesundheitsprobleme und Krankheitsbilder vorhanden sein. So kann z. B. mittels Funktions- und Leistungsdiagnostik nach der Rehaaufnahme ermittelt werden, in welchem Maße die Leistungsfähigkeit des Patienten beeinträchtigt ist. Darauf aufbauend wird der Therapieplan erstellt und werden die Rehaziele festgesetzt [83].

Die charakteristischerweise mehrdimensionale Zielstruktur der Rehabilitation erfordert zwangsläufig multimodale therapeutische Programme, die nur von einem multiprofessionellen Team durchgeführt werden können. Das Team setzt sich aus mehreren Berufsgruppen zusammen, insbesondere aus Fachärzten, Psychologen, Bewegungstherapeuten wie Sportlehrern sowie Physio- und Ergotherapeuten, Kreativtherapeuten, Ernährungstherapeuten, Fachkräften für Massage und physikalische Therapie, Logopäden, Erziehern, Sozialarbeitern, Berufsberatern sowie Pflegekräften und Lehrern [80, 84].

## **1.6 Partizipationsmessinstrumente**

### **1.6.1 Bedeutung der Partizipationsmessinstrumente**

Da Partizipation eine große Bedeutung für die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen hat, sind entsprechende Messinstrumente als Handlungsindikator von hoher Relevanz. So können Partizipationsmessinstrumente dabei helfen, den funktionalen Gesundheitszustand eines Menschen zu definieren. In der ICF bezeichnet dies den positiven Aspekt der Interaktion zwischen einer Person (mit Gesundheitsproblemen) und ihrem individuellen Lebenskontext. So gilt im Konzept der ICF ein Mensch als funktionell gesund, wenn

- die körperlichen (und mentalen) Funktionen und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzept der Körperfunktion und -struktur),
- er all das tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsprobleme erwartet wird (Konzept der Aktivitäten), und
- er sein Dasein in allen Lebensbereichen, die ihm wichtig sind, in dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitliche Beeinträchtigungen der Körperfunktion oder -strukturen oder der Aktivität erwartet wird (Konzept der Partizipation/Teilhabe an Lebensbereichen) [85].

Darüber hinaus beeinflusst auch der Kontext, in dem ein Mensch lebt, die funktionale Gesundheit. In der ICF werden diesbezüglich die externen Umweltfaktoren und die personbezogenen

Faktoren unterschieden [85]. Obwohl die Komponenten der Aktivität und Partizipation in der ICF konzeptionell voneinander getrennt werden, werden sie im Klassifizierungssystem der ICF gemeinsam dargestellt [26]. Um mögliche Defizite in den einzelnen Komponenten jedoch unverfälscht und eindeutig darstellen zu können, bedarf es Messinstrumente, welche die einzelnen Komponenten separat fokussieren.

Zudem wird durch das Bundesteilhabegesetz die Betrachtung der Partizipation und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung explizit in den Vordergrund gestellt [7, 86]. Es wird empfohlen, Partizipation als zentrales Ziel von Rehabilitations- und Fördermaßnahmen zu setzen [8, 9]. Demzufolge wird beispielsweise auch in der Frühförderung der Partizipation, als Zielsetzung der Förder- und Behandlungsplanung und der nachfolgenden Maßnahmen, eine hohe Bedeutung zugesprochen. Obwohl in der Evaluation somit die Partizipation gemessen werden müsste, überwiegt aktuell die Nutzung von Entwicklungstestverfahren [87] zur Erfassung des Entwicklungsstandes [88] und zur Bedarfsergründung von Frühfördermaßnahmen. Der Fokus der Betrachtung liegt hierbei jedoch auf der Ebene der Funktionsfähigkeit im Bereich der (beeinträchtigten) Körperstrukturen und der Ausführung von Aktivitäten. Es bleibt unberücksichtigt, ob und wie sich die Entwicklungsbeeinträchtigungen auf die Partizipation auswirken und welche Maßnahmen in Absprache mit der Familie und dem Kind getroffen werden sollten, um die Partizipationsbeeinträchtigung zu verändern. So werden personbezogene Faktoren ebenso wie umgebungsbezogene Faktoren lediglich ergänzend in die Betrachtung mit einbezogen [87]. Somit kann lediglich vermutet werden, welcher Zusammenhang zwischen Aktivitäten und anderen entsprechenden Items, die für den Entwicklungsstand als repräsentativ erachtet werden, und der Partizipation besteht bzw. wie sich diese auf die Partizipation auswirken [87, 89]. Um dem Ziel der Frühförderung der Partizipation gerecht werden zu können, sind demzufolge Partizipationsmessinstrumente zur Diagnostik von Bedeutung, um die subjektiv wahrgenommene Partizipation eines Individuums abbildbar machen zu können. Dadurch können Partizipationsdefizite und -barrieren bei chronisch erkrankten sowie körperlich-motorisch beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen aufgedeckt und Bedarfe identifiziert werden [8, 9]. Folglich können Unterstützungsmaßnahmen implementiert werden, welche die Partizipation begünstigen und somit dazu beitragen können, das erfolgreiche Leben als Kind, Jugendlicher und später als Erwachsener zu erhalten und zu fördern.

Darüber hinaus können valide Partizipationsmessinstrumente in der Wissenschaft wie auch im klinischen Alltag genutzt werden, um die Effektivität von Behandlungsmaßnahmen zu bewerten [9]. Folglich können erfolgreiche Therapiemaßnahmen definiert und im Therapiekonzept etabliert werden. Zudem können durch das mehrzeitige Anwenden von Partizipationsmessinstrumenten dem Patienten Behandlungsfortschritte eindeutig und beispielhaft aufgezeigt werden. Die Wahrnehmung des Patienten von Fortschritten und Veränderungen in Richtung seiner Ziele

kann wiederum als Verstärker für die Teilnahme an der Therapie wirken und die Motivation des Patienten positiv beeinflussen [90].

## 1.6.2 Internationale Partizipationsmessinstrumente

In den letzten Jahren wurden mehrere Übersichtsarbeiten zur Analyse von Partizipationsmessinstrumenten veröffentlicht. Hierbei wurde überwiegend einvernehmlich kritisiert, dass es keine klare Trennung zwischen Aktivitäts- und Partizipationsmessinstrumenten gebe und die Gütekriterien oft nicht ausreichend seien [5]. So gibt es weltweit nur wenige Instrumente, die Partizipation von Kindern und Jugendlichen valide messen [56]. Chien et al. stellten in einer Übersichtsarbeit verschiedene internationale Messinstrumente für Kinder zwischen 2 und 12 Jahren dar, welche sie mittels der Datenbanken MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, ERIC und EMBASE anhand der Suchbegriffe „participation, outcome measure, and children“ ausfindig machen konnten. Dadurch konnten 16 Instrumente ermittelt werden [91]. Neben Chien et al. filterten auch Gebhard und Fink anhand dieser Datenbanken mit den Suchbegriffen „participation, outcome measure, and children and youth“ (sowie entsprechenden MeSH-Terms und Synonymen) Partizipationsmessinstrumente. Unter den Treffern konnten 7 Messinstrumente ermittelt werden, die laut Selbstangabe Partizipation messen und für den Altersbereich 10 bis 18 Jahre eingesetzt werden können [5]. In der folgenden Tabelle werden die Messinstrumente von Gebhard und Fink sowie von Chien et al., welche mindestens 50 % Partizipationsitems aufweisen, näher dargestellt. Auf die Darstellung der Child and Adolescent Scale of Participation (CASP), des Children’s Assessment of Participation and Enjoyment/Preferences for Activities (CAPE/PAC) und der Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) wird an dieser Stelle verzichtet, da diese Instrumente bereits ins Deutsche übersetzt wurden, sodass im Kapitel „Deutschsprachige Partizipationsmessinstrumente“ näher auf sie eingegangen wird.

**Tabelle 1: Internationale Partizipationsmessinstrumente**

Instrument/Autor	Zielgruppe	Art der Erhebung	ICF-/ICF-CY-Bezug Partizipationsbezug
Activity and Participation Rating Scale (APRS); Poon (2011) [5, 92]	Jugendliche (keine Altersangabe) mit ASD (autism spectrum disorders) [5, 92]	Befragung der Eltern [5, 92]	Abgebildete Domänen Aktivität und Partizipation der ICF/ICF-CY lt. Autoren: alle [5] Relative Häufigkeit des Partizipationsbezuges lt. Chien: nicht angegeben [91]
Children’s Leisure Assessment Scale (CLASS); Rosenblum, Sachs, Schreuer (2010) [5, 93]	Kinder und Jugendliche 10–18 Jahre mit und ohne Beeinträchtigung [5, 93]	Selbstbericht [5, 93]	Kein expliziter ICF-Bezug auszumachen [5] Relative Häufigkeit des Partizipationsbezuges lt. Chien: 50 % [91]
Questionnaire of Young People’s Participation (QYPP); Tuffrey, Bateman, Colver (2013) [5, 94]	Jugendliche 13–21 Jahre mit Behinderung [5, 94]	Selbstbericht [5, 94]	Abgebildete Domänen Aktivität und Partizipation der ICF/ICF-CY lt. Autoren: d3, d4, d5, d6, d7, d8, d9 [5] Relative Häufigkeit des Partizipationsbezuges lt. Chien: nicht angegeben [91]
Assessment of Life Habits (LIFE-H); Fougeyrollas et al. (1998) [91, 95]	Kinder und Jugendliche 0–13 Jahre mit Behinderung [91]	Selbstbericht oder Elternbericht bzw. Interview [91]	Abgebildete Domänen Aktivität und Partizipation der ICF/ICF-CY lt. Chien et al.: alle Relative Häufigkeit des Partizipationsbezuges lt. Chien: 51,6 % [91]

Instrument/Autor	Zielgruppe	Art der Erhebung	ICF-/ICF-CY-Bezug Partizipationsbezug
Assistance to Participate Scale (APS); Bourke-Taylor et al. (2009) [91, 96]	Kinder und Jugendliche im Alter von 5 bis 18 Jahren mit Behinderungen [91, 96]	Selbstbericht [91, 96]	Abgebildete Domänen Aktivität und Partizipation der ICF/ICF-CY lt. Chien et al.: d8, d9 Relative Häufigkeit des Partizipationsbezuges lt. Chien: 75 % [91]
Children Participation Questionnaire (CPQ); Rosenberg, Jarus, Bart (2010) [91, 97]	Kinder im Alter von 4 bis 6 Jahren mit/ohne Behinderung [91, 97]	Elternbericht [91, 97]	Abgebildete Domänen Aktivität und Partizipation der ICF/ICF-CY lt. Chien et al.: d1, d2, d3, d4, d5, d6, d8, d9 Relative Häufigkeit des Partizipationsbezuges lt. Chien: 65,9 % [91]
Pediatric Interest Profile (PIP); Henry (2000) [91, 98]	Kinder und Jugendliche im Alter von 6 bis 21 Jahren mit und ohne Behinderung [91]	Selbstbericht [91]	Abgebildete Domänen Aktivität und Partizipation der ICF/ICF-CY lt. Chien et al.: d1, d3, d4, d5, d6, d8, d9 Relative Häufigkeit des Partizipationsbezuges lt. Chien: 57,6 % [91]
Participation in Activities of Daily Living (PADL); Holding, Kitsao-Wekulo (2009) [91, 99]	Kinder und Jugendliche im Alter von 6 bis 18 Jahren mit chronischen /akuten Gesundheitszuständen [91]	Interview des Kindes [91]	Abgebildete Domänen Aktivität und Partizipation der ICF/ICF-CY lt. Chien et al.: d1, d6, d8, d9 Relative Häufigkeit des Partizipationsbezuges lt. Chien: 53,3 % [91]
Participation in Childhood Occupations Questionnaire (PICO-Q); Bar-Shalita et al. (2009) [91, 100]	Kinder im Alter von 6 bis 10 Jahren mit/ohne sensorische Modulationsstörung [91, 100]	Elternbericht [91, 100]	Abgebildete Domänen Aktivität und Partizipation der ICF/ICF-CY lt. Chien et al.: d2, d4, d5, d8, d9 Relative Häufigkeit des Partizipationsbezuges lt. Chien: 54,5 % [91]
School Function Assessment – Participation Section (SFA-P); Coster et al. (1998) [91, 101]	keine Altersangabe [91]	Bericht oder Interview des Schulpersonals [91]	Abgebildete Domänen Aktivität und Partizipation der ICF/ICF-CY lt. Chien et al.: d2, d4, d5, d6, d8, d9 Relative Häufigkeit des Partizipationsbezuges lt. Chien: 100 % [91]

Domänen Aktivität und Partizipation der ICF-CY: d1: Lernen und Wissensanwendung; d2: Allgemeine Aufgaben und Anforderungen; d3: Kommunikation; d4: Mobilität; d5: Selbstversorgung; d6: Häusliches Leben; d7: Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen; d8: Bedeutende Lebensbereiche; d9: Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben

### 1.6.3 Deutschsprachige Partizipationsmessinstrumente

Im deutschsprachigen Raum stehen nur wenige Messinstrumente für die Partizipation zur Verfügung. Bislang wurden lediglich drei der internationalen Partizipationsmessinstrumente ins Deutsche übersetzt. Für zwei der Instrumente (CASP und CAPE/PAC) wurde eine deutsche [5, 56] und für das dritte (PEM-CY) eine österreichische Validierungsstudie [56, 102] durchgeführt. Im Folgenden werden die Messinstrumente umrissen.

**CASP:** Die Child and Adolescent Scale of Participation wurde 2009 von Gary Bedell konzipiert. Im gleichem Jahr wurde das Instrument erstmalig von Voll [5, 56] und 2015 erneut durch De Bock et al. [56] vom Englischen ins Deutsche übersetzt und soziokulturell angepasst. Die CASP wird für Kinder und Jugendliche zwischen 3 und 22 Jahren altersunabhängig mit unterschiedlichsten Diagnosen angewendet. Die Befragung richtet sich als Fremddassessment an die pflegenden Angehörigen, zumeist die Eltern [5, 56]. Der Fragebogen umfasst insgesamt 20 Items aus den Bereichen „Aktivitäten zu Hause“, „Aktivitäten im näheren Umfeld bzw. in der Nachbarschaft“, „Aktivitäten in der Schule bzw. in der Kita“ sowie „Beteiligung an Aufgaben

zu Hause oder im näheren Umfeld“. Die Eltern sollen beurteilen, wie sich ihr Kind im Vergleich zu Kindern seines Alters an alltäglichen Aktivitäten beteiligen kann und ob es Einschränkungen gibt. Hierzu werden in der CASP das Ausmaß der Partizipation sowie deren Einschränkung in den drei Untersektionen heimische, schulische und gemeinschaftliche Lebenssituation und Aktivitäten erhoben. Zudem wird in drei offenen Fragen ermittelt, ob Strategien, Hilfsmittel oder Anpassungen angewandt werden, damit das Kind oder der Jugendliche besser an alltäglichen Aufgaben partizipiert ist [5, 103]. Analysierend kann festgehalten werden, dass in der CASP Aktivität und Partizipation gemäß den neun Domänen der ICF/ICF-CY differenziert und definiert werden [5].

**CAPE und PAC:** Das Children’s Assessment of Participation and Enjoyment in Verbindung mit den Preferences for Activities wurde 2004 von den Autoren King et al. veröffentlicht und 2016 im Rahmen einer Reliabilitätsstudie ins Deutsche übersetzt [104]. Das CAPE/PAC beinhaltet jeweils 55 Items, welche sich an Kinder und Jugendliche im Alter von 6 bis 21 Jahren richten. Sie werden entweder selbstständig vom Kind bzw. Jugendlichen bearbeitet oder in Form eines Interviews erfasst. Auch im CAPE/PAC erfolgt die Erhebung der Partizipation altersunabhängig [5, 56]. Im Bereich des CAPE werden die Kinder und Jugendlichen bezüglich der Ausübung verschiedener Freizeitaktivitäten befragt, wobei der Fokus auf der Frage liegt, ob die Aktivität in den letzten vier Monaten ausgeübt wurde. Trifft dies zu, schließen sich weitere Fragen an. So wird erforscht, wie oft die Kinder mit wem und wo die Aktivität am häufigsten ausüben und welche individuelle Bedeutsamkeit die Aktivität für den Befragten hat. Im Teilbereich der PAC werden die Kinder und Jugendlichen nach Freizeitaktivitäten befragt, die sie unabhängig von möglichen Zugangshindernissen gerne ausüben würden [105]. In dem Fragebogen wird Partizipation, basierend auf der ICF-Definition, enger gefasst. Sie bezieht sich hier auf freiwillige Erholungs- und Freizeitaktivitäten, die nicht schulisch gebunden sind [5].

**PEM-CY:** Die Participation and Environment Measure for Children and Youth wurde 2011 von Coster et al. veröffentlicht und ist seit 2014 im Rahmen einer österreichischen Validierungsstudie deutschsprachig erhältlich [56, 102]. Der Fragebogen ist als Fremdasessment konzipiert und richtet sich an Eltern von Kindern und Jugendlichen zwischen dem 5. und 17. Lebensjahr. Die PEM-CY bezieht sich auf die Beteiligung eines Kindes an wichtigen alltäglichen Aktivitäten zu Hause, in der Schule und in der Gemeinschaft. Die Eltern müssen einschätzen, wie oft ihr Kind an verschiedenen Aktivitäten in den letzten vier Monaten teilgenommen hat, wie es an den Aktivitäten beteiligt war und ob sie sich wünschen, dass sich die Partizipation des Kindes verändert [106]. In der PEM-CY wird Partizipation somit als multidimensionales Konstrukt verstanden, dessen Verständnis an die ICF-CY angelehnt ist, jedoch weit darüber hinausgeht. Dies zeigt sich im Einbezug von Umgebungsfaktoren, im subjektiven Verständnis von Partizipation, in der subjektiven Zufriedenheit sowie in dem Engagement bei der Aktivität [5].

Aktuell befasst sich eine Studie der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften mit einer erneuten Übersetzung und kulturellen Anpassung der PEM-CY für den deutschsprachigen Raum. Diese wird voraussichtlich 2020 veröffentlicht und die überarbeitete PEM-CY auf der Webseite des CanChild für die Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt [107].

#### **1.6.4 Schwachstellen der Partizipationsmessinstrumente**

Im Bereich der Rehabilitation werden Messinstrumente eingesetzt, welche sich an der ICF bzw. ICF-CY orientieren sollen. In der Konzeption der ICF bzw. ICF-CY werden Partizipation und Aktivität zwar konzeptionell getrennt, aber schlussendlich gemeinsam in neun Domänen unter „Klassifikation der Aktivität und Partizipation (Teilhabe)“ erfasst. Da nicht zwischen Partizipation und Aktivität differenziert wird, ist unklar, welche Domänen Partizipation und welche Domänen Aktivität erfassen [5]. Ohne klare Definition des Partizipationsbegriffes ist die Erstellung eines validen Partizipationsmessinstrumentes jedoch nicht möglich. Dieses Defizit zeigt sich beispielsweise im CAPE/PAC. Die Fragebogen beziehen sich ausschließlich auf Freizeitaktivitäten und es erfolgt keine Trennung zwischen Partizipation und Aktivität, wodurch es bei der Verwendung als Partizipationsmessinstrument zu Unschärfe kommt [104].

Die Partizipationsmessinstrumente werden für eine bestimmte Altersspanne entworfen. V. a. bei der CASP und beim CAPE/PAC sind die Altersspannen mit 20 bzw. 16 Jahren sehr weit gefasst. Demgegenüber kann das Einbezogensein von Kindern und Jugendlichen entsprechend dem Lebensalter sehr unterschiedlich gestaltet sein [56]. Aufgrund der Altersspannen kommt es demnach in den Fragebogen z. T. zu nicht altersgerechten Fragestellungen. So wird im CAPE unter dem Punkt „Ruhige Freizeitbeschäftigungen“ beispielsweise abgefragt, ob mit „Dingen oder Spielzeug“ gespielt wird. Anhand der KidsVerbraucherAnalyse (KidsVA) 2011 wird jedoch deutlich, dass der Spielzeugkonsum von Kindern abnimmt, je älter sie werden. Spielen z. B. 45 % der 4- bis 5-Jährigen mit einem Stofftier, sind es in der Altersgruppe der 6- bis 13-Jährigen nur noch 18 % [108]. Weiterhin wird im CAPE unter „Soziale Aktivitäten“ erfragt, ob die Kinder bzw. Jugendlichen telefonieren, chatten und soziale Netzwerke nutzen. Aufgrund der Zugangshindernisse wird ein 3-jähriges Kind jedoch weniger in die digitale Kommunikation involviert sein als ein älteres Kind. So wird vom Statistischen Bundesamt 2019 die Internetnutzung der Bevölkerung erst ab dem 10. Lebensjahr erfasst, was die geringe Internetnutzung unter dem 10. Lebensjahr verdeutlicht [109]. Schlussfolgernd ist es nachteilig, dass die Messinstrumente altersunabhängig die gleichen Aktivitäten und Teilhaben abfragen.

Zudem sind die Fragen der Messinstrumente z. T. veraltet. Beispielsweise wird im CAPE/PAC unter Punkt 6 nach „Telefonieren, Chatten, sozialen Netzwerken wie z. B. Schüler-VZ, Facebook usw.“ gefragt. Jedoch haben sich entsprechende Portale in der schnelllebigen digitalen Welt geändert. schülerVZ wurde am 30.04.2013 geschlossen [110] und Portale wie WhatsApp, Facebook, Instagram und Snapchat dominieren derzeit den Markt [111]. Weiterhin nehmen

auch Aktivitäten wie das Schreiben einer SMS, nach dem in Punkt 10 des CAPE gefragt wird, ab, da digitale Kommunikation heute eher über WhatsApp und Co. geführt wird [112].

Darüber hinaus wird deutlich, dass nicht alle Fragen unserem soziokulturellen Rahmen entsprechen. So wird im CAPE/PAC und in der PEM-CY nach der Mitgliedschaft in einer Gruppe wie z. B. den Pfadfindern gefragt. Da sich die Mitgliedschaft bei den Pfadfindern in Deutschland jedoch nur auf einen kleinen Anteil der Kinder und Jugendlichen beschränkt, ist dieses Beispiel einer Mitgliedschaft hier zu Lande eher unpassend [113].

Die Messinstrumente CASP und PEM-CY werden mittels Fremdasessment erhoben. Am Beispiel der CASP wurde von McDougall, Bedell und Wright erforscht, inwiefern eine Fremdbefragung zu korrekten Daten führt oder ob eine Diskrepanz zwischen der Einschätzung von Kindern und Jugendlichen und derjenigen ihrer Eltern vorliegt. So wurde eine CASP-Fragebogenvariante für Kinder und Jugendliche entworfen und 11- bis 17-jährigen Jugendlichen mit Behinderungen vorgelegt. Gleichzeitig schätzten auch ihre Eltern die Kinder mit dem Standard-CASP-Fragebogen ein. Es ergaben sich signifikante Unterschiede in der Einschätzung der Partizipation durch die Eltern und die Betroffenen selbst. Die Jugendlichen schätzten ihre soziale Teilhabe am Leben signifikant höher ein, als sie von ihren Eltern beurteilt wurde [114]. Somit kann es beim Fremdasessment aufgrund der subjektiven Komponente der Partizipation zu Verzerrung in der Beurteilung kommen [115].

Ein weiteres Defizit stellt die Verfügbarkeit dar. Derzeit existieren lediglich drei Partizipationsmessinstrumente im deutschsprachigen Raum und selbst diese können nicht allumfassend genutzt werden. So existieren z. B. für das CAPE/PAC Lizenzrechte beim Pearson-Verlag in den Vereinigten Staaten, wodurch die deutschsprachige Version nicht für den wissenschaftlichen oder praktischen Einsatz erhältlich ist [116]. Somit steht in Deutschland kein zuverlässiges und valides Instrument zum Selbstassessment der Partizipation von Kindern und Jugendlichen zur Verfügung [8, 9].

Zudem zeigt sich bezüglich der Gütekriterien eine weitere Schwachstelle. So erreichte beispielsweise das CAPE/PAC in der Originalversion wie auch in allen verfügbaren Übersetzungen nur mittelmäßige Gütekriterien [104].

Schlussfolgernd kann festgehalten werden, dass derzeit keine zuverlässigen und validen Instrumente zum Selbstassessment von Kindern und Jugendlichen im deutschsprachigen Raum zur Verfügung stehen. Zwar gibt es Partizipationsmessinstrumente in anderen Sprachen, aber eine Übersetzung wird als wenig zielführend erachtet, da die bisher veröffentlichten Messinstrumente Partizipation nicht vollständig abbilden, bereits in der Originalversion keine zufriedenstellenden Gütekriterien erreichten und für eine jüngere Altersgruppe oder als Fremdasessment konzipiert sind. Demzufolge sollte unter Kenntnis bereits bestehender Instrumente und unter Berücksichtigung der jeweiligen Stärken und Schwächen ein neues Instrument entwickelt werden.

## 2 Zielstellung

Da sich bisher kein Partizipationsmessinstrument in Fachkreisen etablieren konnte, startete 2018 an der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg in Kooperation mit der Hochschule Nordhausen ein von der Deutschen Forschungsgemeinschaft gefördertes Projekt, das sich mit der Entwicklung eines Instruments zur Messung sozialer Partizipation von Jugendlichen befasst [8–10]. Aufgrund eines personellen Wechsels verschob sich hierbei im Oktober 2019 der Standort Nordhausen nach Soest an die Fachhochschule Südwestfalen. Das derzeit entwickelte Partizipationsmessinstrument soll sich explizit an physisch chronisch erkrankte sowie körperlich-motorisch beeinträchtigte Jugendliche richten. Auf psychische Erkrankungen wie auch auf geistige Behinderung soll nicht eingegangen werden. Um jedoch ein möglichst praxisnahes Partizipationsmessinstrument entwickeln zu können, war es im Vorfeld erforderlich, eine umfassende Praxis- und Bedarfsanalyse durchzuführen. Die Erstellung und Auswertung dieser wurde als Ziel der vorliegenden Arbeit festgesetzt. Es sollten mittels Fragebogen Praktiker, die in Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken arbeiten, zu folgenden drei Themenkomplexen befragt werden:

1. Welche Bedeutung hat die Partizipation bzw. Partizipationsmessung für die Fachkräfte, die in Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken arbeiten? Wie erfassen sie derzeit die Partizipation der Kinder und Jugendlichen in der Berufspraxis und welchen Kenntnisstand haben sie bezüglich Partizipationsmessinstrumenten?
2. Wie stark ist ihr Interesse an einem neuen, validen Messinstrument?
3. Welche Erwartungen und Wünsche stellen die Praktiker an ein neues Partizipationsmessinstrument?

Aufgrund des derzeitigen Mangels an validen Partizipationsmessinstrumenten und des aktuellen sukzessiven Eintretens des Bundesteilhabegesetzes, welches das Themengebiet der Partizipation in den Fokus setzt, wurde folgende Hauptforschungsannahme festgesetzt:

„Fachkräfte, die in Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken arbeiten, haben ein starkes Interesse an einem neuen, validen Partizipationsmessinstrument.“

Diese Forschungsannahme ist dahingehend bedeutend, dass die Entwicklung eines neuen Partizipationsmessinstruments nur sinnhaft ist, wenn seitens der Praktiker ein Interesse daran besteht und es folglich im Nachhinein von den Praktikern genutzt wird.



## **3 Material und Methodik**

### **3.1 Studiendesign**

Die vorliegende Studie wurde als quantitative Querschnittstudie angelegt, in welcher mittels explorativer Forschung Erkenntnisse über die Nutzung und Erwartungen von Fachkräften in Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken an Partizipationsmessinstrumenten ermittelt werden sollen. Da bisher noch keine Daten zu den Auffassungen von Praktikern bezüglich Partizipationsmessinstrumenten erhoben wurden, können in dieser Studie erstmalig Daten zu der Fragestellung gewonnen und analysiert werden. Als Erhebungsinstrument wurde die schriftliche Befragung in Form eines Fragebogens gewählt. Die Fragebogen wurden mit Hilfe deskriptiver Statistik ausgewertet und im Nachgang den Entwicklerinnen des Partizipationsmessinstrumentes zur Verfügung gestellt.

### **3.2 Fragebogenentwicklung**

Ein Fragebogen wird durch Inhalt, Anzahl und Reihenfolge der Fragen charakterisiert. Diese werden durch die theoretische Problemstellung festgelegt, um – bezogen auf das Untersuchungsziel – möglichst vollständige Informationen erheben zu können [117]. In Hinblick auf die Zielstellung des Fragebogens müssen folgende drei Fragenkomplexe bearbeitet werden:

1. Welche Bedeutung hat die Partizipation bzw. Partizipationsmessung für die Fachkräfte, die in Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken arbeiten? Wie erfassen sie derzeit die Partizipation der Kinder und Jugendlichen in der Berufspraxis und welchen Kenntnisstand haben sie bezüglich Partizipationsmessinstrumenten?
2. Wie stark ist ihr Interesse an einem neuen, validen Messinstrument?
3. Welche Erwartungen und Wünsche stellen die Praktiker an ein neues Partizipationsmessinstrument?

Hierzu wurde der Fragebogen in vier Themenbereiche eingeteilt. Die ersten zwei Themengebiete erheben in Hinblick auf das erste Untersuchungsziel den Ist-Zustand. Es wird erfragt, wie in der beruflichen Praxis die Partizipation erfasst wird, welche Partizipationsmessinstrumente bekannt und wie diese beurteilt werden. In den einleitenden Fragen wird nach der individuellen Konfrontation mit dem Themengebiet Partizipation im beruflichen Alltag und nach Behandlungszielen gefragt. Es wurden bewusst leichte Einstiegsfragen gewählt, um die Zielperson auf das Themengebiet einzustimmen und an den Fragebogen zu binden, um Abbrüche oder Non-responder zu vermeiden [118]. Im zweiten Teil des Fragebogens steht die Nutzung bzw. Verwendung eines Partizipationsmessinstrumentes im Vordergrund, um Erkenntnisse zur individuellen Relevanz dessen zu gewinnen. Es wird ermittelt, wofür die Partizipationsmessinstrumente genutzt werden und wie oft sie in der Berufspraxis zur Anwendung kommen. Das zweite und

dritte Untersuchungsziel werden im dritten Themenkomplex des Fragebogens bearbeitet. Dieser beschäftigt sich mit der Affinität zu und den Wünschen an ein neues Partizipationsmessinstrument für Kinder und Jugendliche. Mittels offener und geschlossener Fragen werden die Erwartungen des Benutzers ermittelt. Im letzten Teil werden personbezogene Daten erfragt. Somit dienen v. a. der erste, zweite und dritte Fragenkomplex des Fragebogens zur Erforschung des Untersuchungsziels. Durch den vierten Teil können die Antworten aus unterschiedlichen Blickwinkeln betrachtet werden.

Um einen erfolgreichen Ausgang der Studie gewährleisten zu können, musste der Fragebogen auf die Befragten und die Befragungssituation abgestimmt werden. Hierzu erfolgten im Vorfeld Experteninterviews bezüglich Partizipation und Partizipationsmessung mit Mitarbeitern verschiedener Berufsgruppen aus Frühförderstellen in Halle und Naumburg. Es zeigte sich, dass der Begriff „Partizipation“ nicht als soziale Teilhabe, sondern als Mitbestimmung im Entscheidungsprozess aufgefasst wurde. Zudem wurde ermittelt, dass die Partizipation in der Berufspraxis der Befragten keine explizite Rolle einnimmt und Partizipationsmessinstrumente weder benutzt noch gekannt werden. Jedoch standen die Experten dem Thema Partizipation offen gegenüber und gaben an, sich vorstellen zu können, dies zum festen Bestandteil ihrer Arbeit zu machen. Diese Erkenntnisse galt es in den Fragebogen aufzunehmen. So wurde zu Beginn des Fragebogens eine Begriffsdefinition von „Partizipation“ eingefügt, um jegliche Missverständnisse zu vermeiden. Weiterhin wurden im Fragebogen fachspezifische Begriffe vermieden, da er zwar an Fachpersonal, jedoch mit unterschiedlicher Spezialisierung gerichtet ist. Dadurch konnte sichergestellt werden, dass der Fragebogen von allen Befragten verstanden wird. Um nicht unnötig Frust und Unmut bei den Befragten hervorzurufen, wurde zudem festgelegt, auf weiterführende Fragen zu deutschsprachigen Partizipationsmessinstrumenten zu verzichten.

Bevor der Fragebogen in der Befragung eingesetzt werden konnte, wurde dieser mittels Pretest auf verständliche Fragenformulierung und statistische Auswertbarkeit hin überprüft. Um möglichst viele Erkenntnisse bezüglich des Fragebogens gewinnen zu können, wurden der Standardbeobachtungspretest und das Think Aloud eingesetzt. Beim Standardbeobachtungspretest wird der Fragebogenentwurf unter möglichst realistischen Hauptstudienbedingungen getestet, sodass die Testteilnehmer erst nach der Durchführung der Befragung erfahren, dass es sich um eine Testbefragung des Fragebogens gehandelt hat. Beim Think Aloud werden die Befragungsteilnehmer aufgefordert, während der Beantwortung der Fragen ihre Gedankengänge, welche zur Antwort führen, laut zu formulieren. Damit soll der Antwortprozess erkennbar werden und mögliche Probleme mit dem Fragenverständnis aufgedeckt werden [118]. Die Teilnahme an der Befragung beruhte auf Freiwilligkeit, die Bestimmungen des Datenschutzes wurden zu jedem Zeitpunkt beachtet. Da sich die Fragebogenerhebung an eine nicht vulnerable Gruppe richtete und kein Abhängigkeitsverhältnis zwischen Forschern und Teilnehmern bestand, wurde auf die Einholung eines Ethikvotums verzichtet. Der komplette Fragebogen ist in der Printversion im

Anhang 1 abgebildet. Die Onlinevariante, welche mittels LimeSurvey Version 2.05+ erstellt wurde, ähnelte der Printvariante. Beide Fragebogen enthalten dieselben Fragen und Erklärungen. In der Onlinevariante entfielen jedoch die Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens, da diese automatisch von der Software bei jeder Frage aufgezeigt wurden. Der Onlinefragebogen wurde, wie auch die Printvariante, anonym konzipiert. So gelangten alle Teilnehmer der Befragung mit demselben Link zum Fragebogen.

### **3.3 Feldzugang**

Bezüglich der Datenerfassung wurden in Vorbereitung der Studie unter den im Internet angegebenen bundesweiten Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken jeweils 20 Institutionen zufällig ausgewählt und in die Studie eingeschlossen. Diese Institutionen wurden zunächst, aufgrund territorialer Distanzen, per E-Mail kontaktiert, das Vorhaben wurde erläutert und die Bereitschaft zur Teilnahme an dem Projekt abgefragt. Zentren und Kliniken, welche sich für eine Teilnahme entschieden, wurden zugleich um die Auskunft gebeten, welchen Zugangsweg zu den Fragebogen sie wünschen. Es konnte zwischen der Online- und der Printvariante des Fragebogens gewählt werden. Innerhalb der Rückmeldeperiode antworteten 16 Institutionen auf die Anfrage. Da die Rückmeldequote mit 26,7 % nicht zufriedenstellend war, erfolgte nach Ablauf der Rückmeldefrist eine weitere Kontaktaufnahme per E-Mail mit denjenigen Institutionen, welche sich bis dato nicht rückgemeldet hatten. Es wurde erhofft, hierdurch weitere Institutionen für die Studie gewinnen zu können. Da sich jedoch nur sechs weitere Institutionen auf die Anfrage meldeten, erfolgte in letzter Instanz eine telefonische Kontaktaufnahme mit den restlichen 38 Institutionen, sodass letztendlich von allen Institutionen eine Rückmeldung eingeholt werden konnte.

Die Printvariante des Fragebogens wurde den jeweiligen Institutionen auf postalischem Weg zugestellt. Um die Rücksendungsbereitschaft zu erhöhen, wurden den Fragebogen vorfrankierte Rückumschläge beigelegt. Der Zugriff auf die Onlineversion des Fragebogens erfolgte mittels per E-Mail versendeten Links. Aufgrund der Wahlmöglichkeit bezüglich des Zuganges zu den Fragebogen wurde eine bessere Rücklaufquote erwartet. Die Institutionen wurden im Anschreiben um eine zeitnahe Beantwortung der Fragebogen, spätestens jedoch bis zum 30.11.2018 gebeten. Es ergab sich ein maximaler Beantwortungszeitraum von nahezu 3 Monaten, sodass sie ohne Zeitdruck bearbeitet werden konnten. Zur Erhöhung der Rücklaufquote wurde an alle teilnehmenden Institutionen 1 Monat vor Ablauf der Rückmeldefrist eine Erinnerungsmail versendet. Hierdurch konnte ein erneuter Anstieg bei der Beantwortung des Onlinefragebogens beobachtet werden. Das Anschreiben wie auch die Projektbeschreibung, welche für die Erstkontaktaufnahme mit den Einrichtungen genutzt wurden, sind im Anhang 2 und 3 der Arbeit beigelegt. Aus Gründen des Datenschutzes wird auf die Auflistung der Einrichtungen wie auch die namentliche Nennung von Probanden verzichtet.

### 3.4 Datendarstellung und -analyse

Durch die Nutzung des Online-Umfragetools LimeSurvey Version 2.05+ wurde automatisch für die online ausgefüllten Fragebogen eine Datenbank erstellt. Nach Beendigung des Befragungszeitraums wurde diese durch die manuelle Eingabe der Ergebnisse der Printfragebogen ergänzt. Im Anschluss wurde die Datenbank in Microsoft Excel Version 2007 exportiert, wo eine Plausibilitätskontrolle der Daten und die Bereinigung von Eingabefehlern erfolgten. Anschließend wurden die Daten in die Statistiksoftware Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Programmversion 25.0 überführt, mittels welcher statistische Auswertungen durchgeführt wurden. Die statistische Datenanalyse beinhaltete für alle Fragestellungen eine deskriptive Darstellung der absoluten und relativen Häufigkeiten der Merkmalsausprägungen, welche mittels Kreuztabelle berechnet werden konnten. Zudem wurde für die Fragestellung, ab welchem Lebensalter eine Befragung des Kindes zu empfehlen sei, mit der Ermittlung des Minimums und Maximums sowie des Medians weiterführende deskriptive Statistik angewandt. Darüber hinaus wurde für den überwiegenden Teil der Fragen eine zufallskritische Prüfung der Häufigkeitsunterschiede zwischen den Antwortkategorien mittels exakten Tests nach Fisher (zweiseitig) durchgeführt. Um die Daten statistisch nicht zu sehr zu beanspruchen, wurde die Durchführung dieser zufallskritischen Prüfungen an eine Mindestzahl von 30 verwertbaren Antworten geknüpft. Dies beruht auf Johanson und Brooks (2010), welche für eine Pilotstudie eine Mindestteilnehmerzahl von 30 repräsentativen Personen der interessierenden Population empfehlen [119]. Alle Signifikanzprüfungen erfolgten hierbei auf einem Alpha-Fehlerniveau von 5 %. Eine Alpha-Adjustierung wurde aufgrund der explorativen Anlage der Untersuchung nicht vorgenommen.

Für die Ergebnisdarstellung wurde Folgendes im Vorfeld festgelegt:

- Die Fragen werden bivariat, jeweils stratifiziert nach Institution und Berufserfahrung, ausgewertet.
- 75 der 103 Fragebogen wurden nur partiell ausgefüllt. In der Ergebnisdarstellung wird auf die verwertbare Fragebogenanzahl hingewiesen, wenn weniger als 90 % der Fragebogen für die Frage beantwortet wurden.
- Damit eine größere Zellbesetzung erreicht werden kann, werden die beiden geringsten und stärksten Ausprägungen der 5-stufigen Ratingskalen sowie die Probanden mit bis zu 3 Jahren Berufserfahrung zusammengefasst.
- Bei halboffenen Fragen werden nur Antworten wiedergegeben, die von mindestens 5 % der Probanden genannt wurden.
- Bei offenen Fragen werden alle Aussagen mit Angabe der relativen Häufigkeit dargestellt, welche von mindestens 10 % aller Probanden getroffen wurden. Zudem werden, ohne Angabe der relativen Häufigkeit, auch weitere Antworten mit weniger Resonanz in der Arbeit erfasst, soweit sie zu einem Zusatzgewinn für das Thema beitragen.

## 4 Ergebnisse

### 4.1 Teilnehmerbeschreibung

Von 60 kontaktierten Institutionen konnten 32 in die Studie eingeschlossen werden. Die größte Teilnahmebereitschaft zeigten die Probanden aus den SPZs (12 Einrichtungen), gefolgt von den Frühförderstellen und Rehakliniken gleichermaßen (jeweils 10 Einrichtungen). Der Fragebogen wurde 20 Institutionen online und 7 als Printversion zugestellt. Weitere 5 Institutionen entschieden sich für beide Zugangswege parallel zueinander.

Die Fragebogen wurden von 103 Studienteilnehmern ausgefüllt, wobei 16 aus den Frühförderstellen, 33 aus den SPZs und 51 aus den Rehakliniken stammten. Weitere 3 Probanden gaben zu ihrem Beschäftigungsverhältnis keine Angaben an. An der Erhebung waren 16 verschiedene Berufsgruppen beteiligt. Mit 26,2 % stellten die Ärzte einen maßgeblichen Bestandteil der Zielgruppe dar, jedoch waren auch Physiotherapeuten (13,6 %), Psychotherapeuten (11,7 %) sowie Sozialpädagogen/-arbeiter (9,7 %) entscheidend an der Studie beteiligt (Abb. 3).

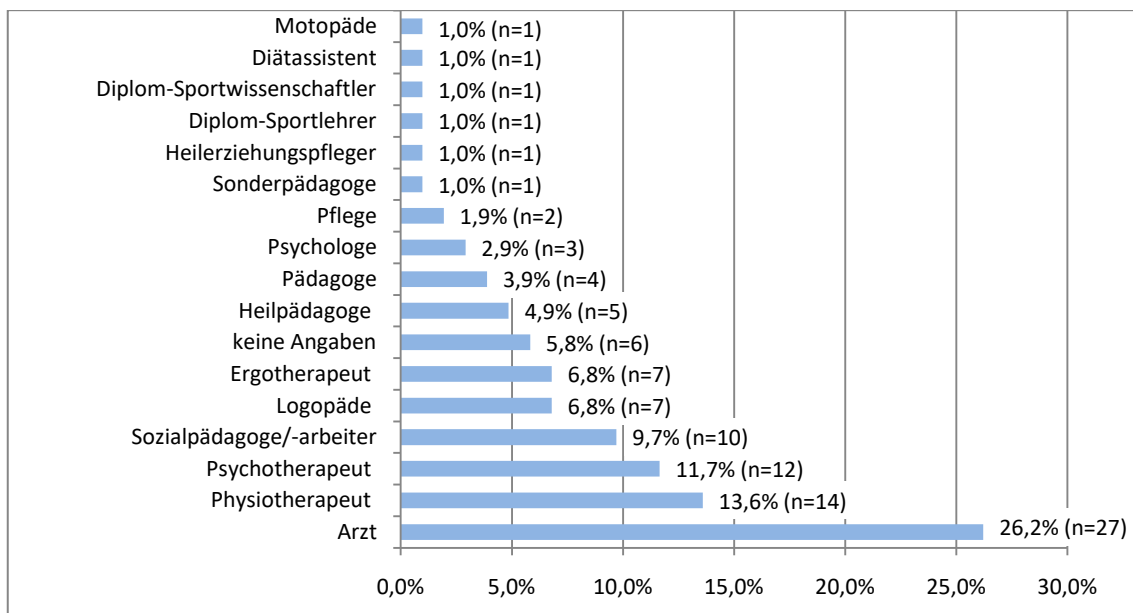


Abbildung 3: Teilnehmende Berufsgruppen

Weiterführend wurden die teilnehmenden Berufsgruppen in die vier Berufssparten Arzt, Therapeut, Pädagoge und Pflege zusammengefasst. In der Sparte der Therapeuten wurden neben den Physio-, Psycho- und Ergotherapeuten die Logopäden, Psychologen, Diplom-Sportlehrer, Diplom-Sportwissenschaftler, Diätassistenten und Motopäden erfasst. Die Sparte der Pädagogen umfasst neben den allgemeinen Pädagogen die Sozialpädagogen/-arbeiter, Heil- sowie Sonderpädagogen und in der Pflegesparte finden sich neben den Pflegekräften die Heilerziehungspfleger. Aus den Frühförderstellen nahmen vorwiegend Pädagogen (56,3 %) und Therapeuten (31,3 %) an der Befragung teil, wohingegen sich aus den SPZs zumeist Therapeuten (54,5 %), Ärzte (30,3 %) und im geringeren Maße Pädagogen (15,2 %) beteiligten. In den Rehakliniken

zeigte sich ein ähnliches Muster wie in den SPZs. Es beteiligten sich auch hier zumeist Therapeuten (47,1 %), Ärzte (31,4 %) und Pädagogen (11,8 %) an der Befragung (Tab. 2).

**Tabelle 2: Teilnehmende Berufssparten nach Einrichtungen**

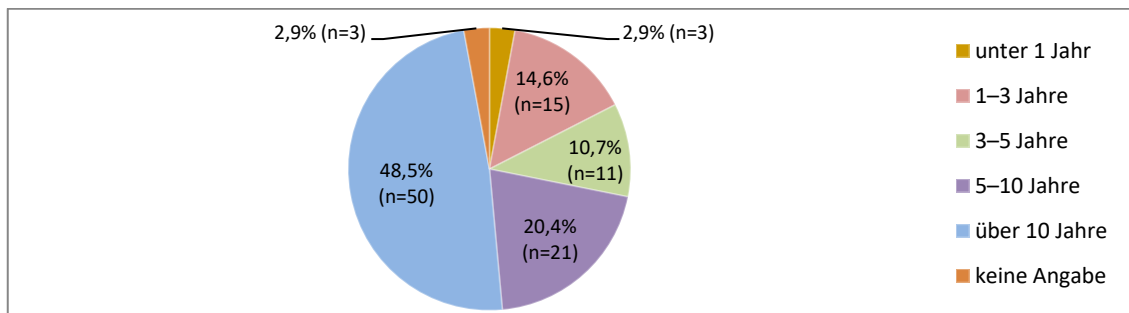
	Arzt	Therapeut	Pädagoge	Pflege	keine Angabe	$\Sigma_r^{**}$
Frühförderstellen	1 (6,3 %)	5 (31,3 %)	9 (56,3 %)	1 (6,3 %)	0 (0,0 %)	16
SPZs	10 (30,3 %)	18 (54,5 %)	5 (15,2 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	33
Rehakliniken	16 (31,4 %)	24 (47,1 %)	6 (11,8 %)	2 (3,9 %)	3 (5,9 %)	51
Gesamt*	27 (26,2 %)	47 (45,6 %)	20 (19,4 %)	3 (2,9 %)	6 (5,8 %)	103

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Institution.

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

Zudem nahmen 81 (78,6 %) Frauen und 17 (16,5 %) Männer an der Umfrage teil. 13 (12,6 %) Praktiker waren zwischen 20 und 29 Jahre alt, 34 (33,0 %) zwischen 30 und 39 Jahre, 30 (29,1 %) zwischen 40 und 49 Jahre und weitere 22 (21,4 %) über 50 Jahre. Der Median liegt bei 40 bis 50 Jahren.

In die Studie konnten überwiegend sehr berufserfahrene Probanden eingeschlossen werden. 50 (48,5 %) Teilnehmer wiesen eine über 10-jährige Berufserfahrung auf. Weitere 21 (20,4 %) gaben an, 5 bis 10 Jahre, und 11 (10,7 %), seit 3 bis 5 Jahren in dem jetzigen Beruf zu arbeiten (Abb. 4).



**Abbildung 4: Berufserfahrung der Studienteilnehmer**

## 4.2 Darstellung der aktuellen Situation

**Konfrontation mit dem Themengebiet Partizipation:** Der überwiegende Teil der Befragten fühlt sich stark bis sehr stark (78,4 %) im Berufsalltag mit der Thematik Partizipation konfrontiert. Mittelmäßig konfrontiert betrachten sich 16,7 % der Probanden und 4,9 % gaben an, nur gering bis überhaupt nicht mit der Thematik konfrontiert zu sein.

Werden die Institutionen untereinander verglichen, wird deutlich, dass primär eine starke bis sehr starke Konfrontation vorliegt, die Verteilung jedoch innerhalb der Institutionen variiert. Es fühlen sich mit 93,9 % nahezu alle Befragten im SPZ stark bis sehr stark mit dem Thema Partizipation konfrontiert. In Frühförderstellen liegt der Anteil bei 81,3 % und in den Rehakliniken lediglich bei 66 %. Mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von 5 % sind diese Unterschiede nicht auf einen Zufall zurückzuführen (exakter Test nach Fisher[4]=9,250; p=0,032).

Wird der Zusammenhang zwischen Konfrontation und Berufserfahrung betrachtet, zeigt sich in der Kategorie „überhaupt nicht/gering konfrontiert“ in allen Berufserfahrungsgruppen nur eine geringe Resonanz der Probanden. Ab dem mittelmäßigen Konfrontationsgrad nimmt diese unabhängig von den Berufsjahren zu. So ist der Anstieg bei den Probanden mit über 10 Jahren Berufserfahrung von keiner/einer geringen bis hin zu einer starken/sehr starken Konfrontation am steilsten (von 2 % auf 88 %), gefolgt von den Probanden mit 5 bis 10 Jahren Berufserfahrung (von 5 % auf 75 %), den Berufsanfängern (von 11,1 % auf 66,7 %) und den Probanden mit einer 3- bis 5-jährigen Berufserfahrung (von 9,1 % auf 54,5 %). Einer zufallskritischen Prüfung zufolge können diese Ergebnisse auch auf den Zufall zurückgeführt werden (exakter Test nach Fisher[6]=9,494; p=0,090).

Zudem fühlen sich nahezu alle Berufssparten stark/sehr stark mit der Thematik der Partizipation konfrontiert. Hierbei sind v. a. die Pädagogen (85,0 %) und Therapeuten (83,0 %) hervorzuheben, gefolgt von den Ärzten (63,0 %) und Pflegekräften (66,7 %). Diese Unterschiede sind vermutlich auf den Zufall zurückzuführen (exakter Test nach Fisher[6]=9,670; p=0,094) (Tab. 3).

**Tabelle 3: Konfrontation mit dem Thema Partizipation**

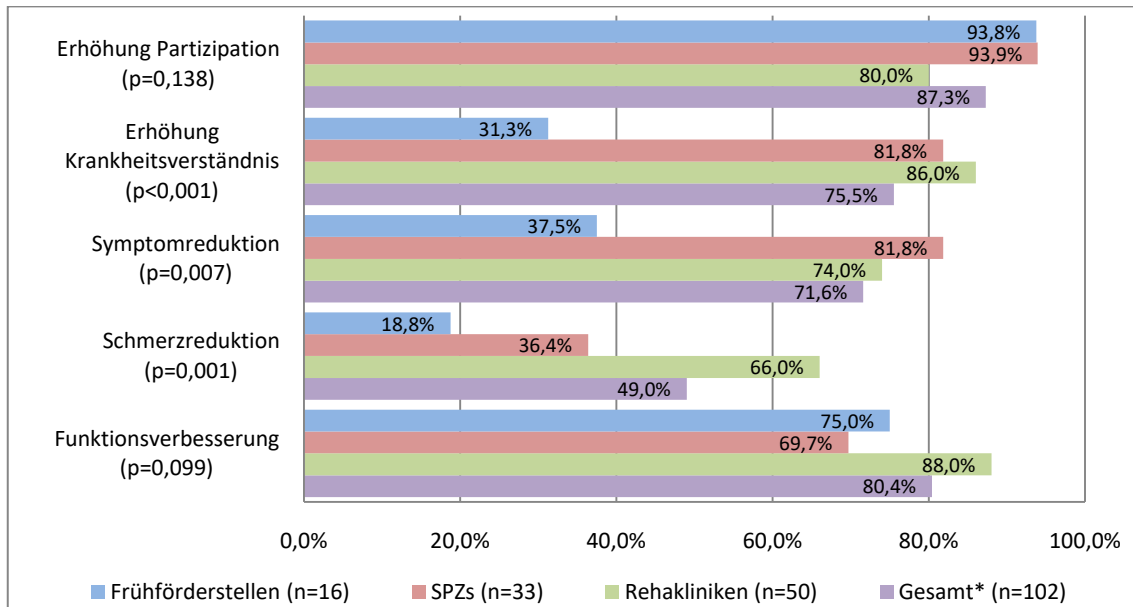
	nicht/gering konfrontiert	mittelmäßig konfrontiert	stark/sehr stark konfrontiert	$\Sigma_{f}^{**}$
<b>Institution (p=0,032)</b>				
Frühförderstellen	1 (6,3 %)	2 (12,5 %)	13 (81,3 %)	16
SPZs	0 (0,0 %)	2 (6,1 %)	31 (93,9 %)	33
Rehakliniken	4 (8,0 %)	13 (26,0 %)	33 (66,0 %)	50
<b>Berufserfahrung (p=0,090)</b>				
bis 3 Jahre	2 (11,1 %)	4 (22,2 %)	12 (66,7 %)	18
3–5 Jahre	1 (9,1 %)	4 (36,4 %)	6 (54,5 %)	11
5–10 Jahre	1 (5,0 %)	4 (20,0 %)	15 (75,0 %)	20
über 10 Jahre	1 (2,0 %)	5 (10,0 %)	44 (88,0 %)	50
<b>Berufssparte (p=0,094)</b>				
Arzt	1 (3,7 %)	9 (33,3 %)	17 (63,0 %)	27
Therapeut	4 (8,5 %)	4 (8,5 %)	39 (83,0 %)	47
Pädagoge	0 (0,0 %)	3 (15,0 %)	17 (85,0 %)	20
Pflege	0 (0,0 %)	1 (33,3 %)	2 (66,7 %)	3
<b>Gesamt*</b>	<b>5 (4,9 %)</b>	<b>17 (16,7 %)</b>	<b>80 (78,4 %)</b>	<b>102</b>

\*Etwas rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Institution, Berufserfahrung bzw. Berufssparte.

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

**Behandlungsziele:** Da das Spektrum der Behandlungsziele vielfältig ist, konnten die Praktiker im Fragebogen mittels Mehrfachauswahl Ziele wählen. Kumuliert betrachtet ist mit 87,3 % die Erhöhung der Partizipation das wichtigste Behandlungsziel der Praktiker. Zudem sprachen sich 80,4 % für die Funktionsverbesserung, 75,5 % für die Erhöhung des Krankheitsverständnisses, 71,6 % für die Symptomreduktion und 49,0 % für die Schmerzreduktion aus. Neben den vorformulierten Zielen hatten die Praktiker die Möglichkeit, auch individuelle Behandlungsziele zu nennen. Hier wurden v. a. die Motivations- und Complianceverbesserung (5,9 %) angemerkt.

Auf Institutionsebene betrachtet, werden die unterschiedlichen Behandlungsaufträge der Einrichtungen deutlich (Abb. 5).

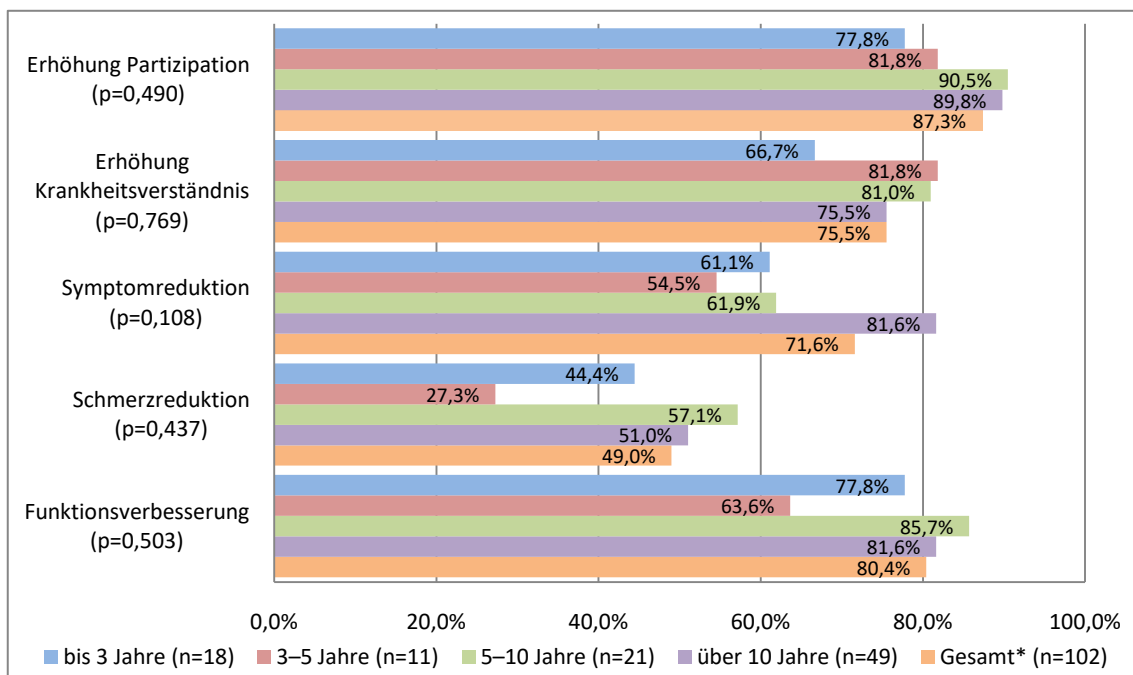


**Abbildung 5: Behandlungsziele je Institution**

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Institution.

Ein statistisch signifikanter Zusammenhang konnte zwischen den Institutionen und den Behandlungszielen Schmerzreduktion (exakter Test nach Fisher[2]=13,747; p=0,001), Symptomreduktion (exakter Test nach Fisher[2]=9,762; p=0,007) sowie Erhöhung des Krankheitsverständnisses (exakter Test nach Fisher[2]=17,607; p<0,001) ermittelt werden.

Werden die Behandlungsziele mit der Berufserfahrung assoziiert, zeigt sich in allen Berufserfahrungsgruppen die Erhöhung der Partizipation als bedeutendstes Behandlungsziel (Abb. 6).



**Abbildung 6: Behandlungsziele nach Berufserfahrung**

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Berufserfahrung.



Zudem zeigte sich, dass sich die Praktiker mit steigender Berufserfahrung mehr Behandlungsziele setzen. So konnten von den erfahrenen Probanden durchschnittlich 4 Behandlungsziele genannt werden, von den Berufsanfängern nur 3,4. Die in Abbildung 6 dargestellten Unterschiede sind mit großer Wahrscheinlichkeit auf den Zufall zurückzuführen.

**Bedeutung der Partizipationserhöhung für Praktiker:** In der Befragung wurde ermittelt, wie groß die Bedeutung der Partizipationserhöhung für die Praktiker ist. 79,4 % aller Befragten stufen die Bedeutung als wichtig bis sehr wichtig ein und lediglich 5,9 % schätzten sie als überhaupt nicht/gering wichtig ein.

Die Partizipationserhöhung ist hierbei für Probanden aus den Frühförderstellen und Rehakliniken nahezu von gleicher Bedeutung. So gaben 75 % der Praktiker aus den Frühförderstellen und 74 % der Mitarbeiter aus Rehakliniken an, dass die Bedeutung als wichtig bis sehr wichtig einzustufen sei. In den SPZs lag der Stellenwert mit 87,9 % höher als in den anderen beiden Institutionen. Diese Unterschiede sind vermutlich auf den Zufall zurückzuführen (exakter Test nach Fisher[4]=4,268; p=0,358).

Welche Bedeutung der Partizipationserhöhung zugesprochen wird, ist zudem von der Berufserfahrung der Studienteilnehmer abhängig. Es gaben 86 % der Probanden mit einer über 10-jährigen Berufserfahrung, 80 % mit einer 5- bis 10-jährigen Berufserfahrung, 72,2 % der Berufsanfänger und 54,6 % der Probanden mit einer 3- bis 5-jährigen Berufserfahrung an, dass die Partizipationserhöhung im Berufsalltag für sie wichtig bis sehr wichtig sei. Es konnte ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen der Berufserfahrung und der Bedeutung der Partizipationserhöhung im Berufsalltag für die Praktiker gefunden werden (exakter Test nach Fisher[12]=26,645; p=0,003) (Tab. 4).

**Tabelle 4: Bedeutung Partizipationserhöhung für Praktiker**

	überhaupt nicht/gering bedeutend	mittelmäßig bedeutend	bedeutend/sehr bedeutend	$\Sigma_F^{**}$
<b>Institution (p=0,358)</b>				
Frühförderstellen	0 (0,0 %)	4 (25,0 %)	12 (75,0 %)	16
SPZs	1 (3,0 %)	3 (9,1 %)	29 (87,9 %)	33
Rehakliniken	5 (10,0 %)	8 (16,0 %)	37 (74,0 %)	50
<b>Berufserfahrung (p=0,003)</b>				
bis 3 Jahre	0 (0,0 %)	5 (27,8 %)	13 (72,2 %)	18
3–5 Jahre	2 (18,2 %)	3 (27,3 %)	6 (54,6 %)	11
5–10 Jahre	3 (15,0 %)	1 (5,0 %)	16 (80,0 %)	20
über 10 Jahre	1 (2,0 %)	6 (12,0 %)	43 (86,0 %)	50
<b>Gesamt*</b>	<b>6 (5,9 %)</b>	<b>15 (14,7 %)</b>	<b>81 (79,4 %)</b>	<b>102</b>

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Institution bzw. Berufserfahrung.

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

**Bedeutung der Partizipationserhöhung für den Patienten:** Wie zuvor zeigte sich, nach Einschätzung der Praktiker, auch eine hohe Relevanz der Partizipationserhöhung für den Patienten. 82,4 % der Probanden gaben an, dass die Partizipationserhöhung bedeutend bis sehr bedeutend

für den Patienten sei, und lediglich 6,9 % erachteten sie als nur gering bedeutend bis unbedeutend.

Obwohl im vorherigen Unterpunkt dargestellt wurde, dass die Bedeutung der Partizipationserhöhung für die Praktiker in den einzelnen Institutionen voneinander abweicht, konnte bei der Bedeutung der Partizipationserhöhung für den Patienten aus Sicht der Behandler nahezu eine Übereinstimmung festgestellt werden. Die Praktiker der Frühförderstelle schätzten den Stellenwert mit 81,3 % als bedeutend bis sehr bedeutend ein. Im SPZ lag der Anteil bei 81,8 % und in den Rehakliniken bei 82 %. Die gezeigten Unterschiede sind mit großer Wahrscheinlichkeit auf den Zufall zurückzuführen (exakter Test nach Fisher[4]=6,005; p=0,157).

Werden die Ergebnisse mit der Berufserfahrung assoziiert, zeigt sich, dass unabhängig von der Berufserfahrung der Probanden die Partizipationserhöhung für den Patienten als bedeutend bis sehr bedeutend eingeschätzt wurde. Dies gaben Berufsanfänger mit bis zu 3-jähriger Berufserfahrung zu 83,3 %, Probanden mit einer 3- bis 5-jährigen Berufserfahrung zu 72,7 %, Probanden mit 5 bis 10 Jahren Berufserfahrung zu 85 % und Probanden mit über 10 Jahren Berufserfahrung zu 82 % an. Einer zufallskritischen Prüfung zufolge können diese Ergebnisse auch auf den Zufall zurückgeführt werden (exakter Test nach Fisher[12]=18,451; p=0,107) (Tab. 5).

**Tabelle 5: Bedeutung Partizipationserhöhung für Patienten**

	überhaupt nicht/gering bedeutend	mittelmäßig bedeutend	bedeutend/sehr bedeutend	$\Sigma_f^{**}$
<b>Institution (p=0,157)</b>				
Frühförderstellen	2 (12,5 %)	1 (6,3 %)	13 (81,3 %)	16
SPZs	0 (0,0 %)	6 (18,2 %)	27 (81,8 %)	33
Rehakliniken	5 (10,0 %)	4 (8,0 %)	41 (82,0 %)	50
<b>Berufserfahrung (p=0,107)</b>				
bis 3 Jahre	1 (5,6 %)	2 (11,1 %)	15 (83,3 %)	18
3–5 Jahre	2 (18,2 %)	1 (9,1 %)	8 (72,7 %)	11
5–10 Jahre	2 (10,0 %)	1 (5,0 %)	17 (85,0 %)	20
über 10 Jahre	2 (4,0 %)	7 (14,0 %)	41 (82,0 %)	50
<b>Gesamt*</b>	<b>7 (6,9 %)</b>	<b>11 (10,8 %)</b>	<b>84 (82,4 %)</b>	<b>102</b>

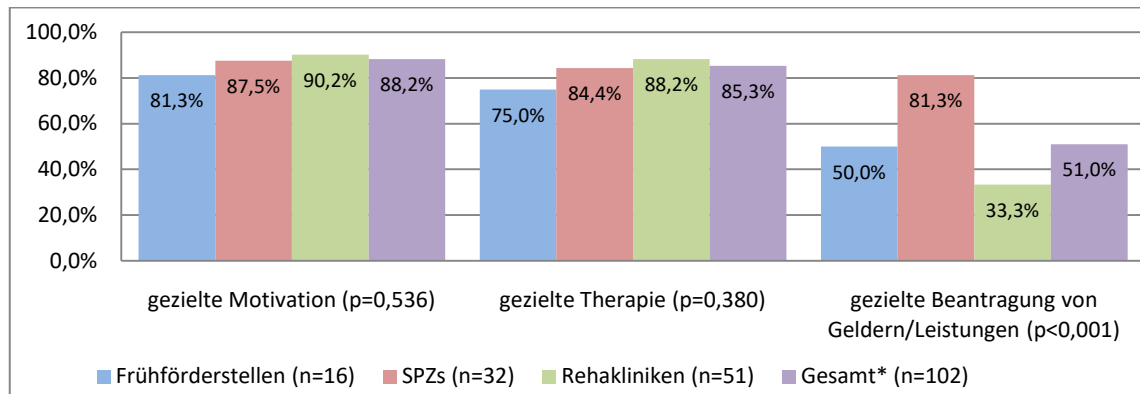
\*Etwasige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Institution bzw. Berufserfahrung.

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

**Vorteile bei der Kenntnis von Partizipationszielen:** Die Praktiker konnten bei der Frage nach Therapievorzügen bei Kenntnis der Partizipationsziele des Patienten mehrere der vorgegebenen Antwortoptionen bekräftigen und auch selbst Antworten formulieren. 88,2 % der Befragten gaben an, dass die Kenntnis der Partizipationsziele der Kinder und Jugendlichen zu einer gezielten Motivation führe, 85,3 % sehen den Vorteil in einer gezielten Therapie und 51 % in der gezielten Beantragung von Geldern und Leistungen.

Wird die Fragestellung spezifisch für die Institutionen betrachtet, zeigt sich, dass in allen drei Einrichtungsformen v. a. ein Vorteil in der gezielten Motivation und gezielten Therapie gesehen wird (mindestens 75 %). Die größten Abweichungen sind bei der Antwortoption „gezielte Bean-

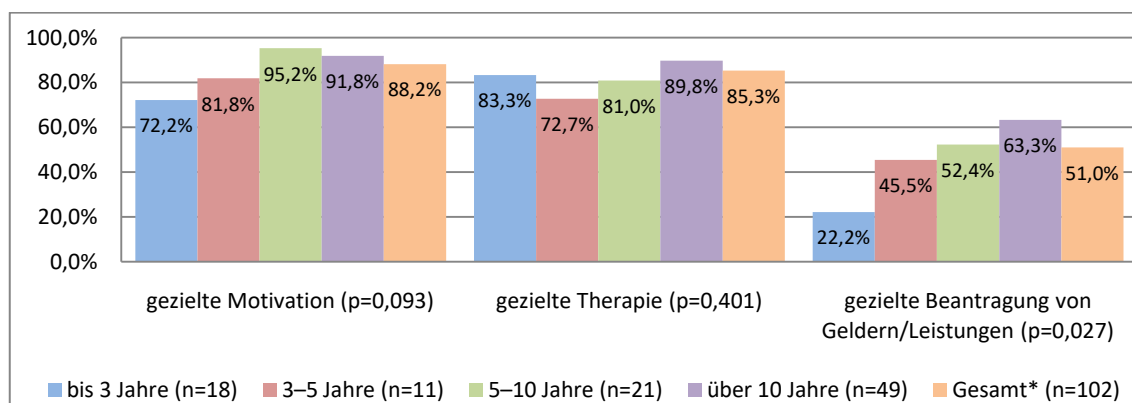
tragung von Geldern und Leistungen“ zu beobachten. 81,3 % der Befragten im SPZ gaben an, darin einen Vorteil zu sehen, in den Frühförderstellen waren es 50,0 % und in den Rehakliniken lediglich 33,3 % (Abb. 7). Der Zusammenhang zwischen den Institutionen und der gezielten Motivation (exakter Test nach Fisher[2]=1,173;  $p=0,536$ ) bzw. gezielter Therapie (exakter Test nach Fisher[2]=1,822;  $p=0,380$ ) ist vermutlich auf den Zufall zurückzuführen. Jedoch konnte eine statistische Signifikanz zwischen den Institutionen und der gezielter Beantragung von Geldern/Leistungen aufgezeigt werden (exakter Test nach Fisher[2]=18,618;  $p<0,001$ ).



**Abbildung 7: Vorteile bei Kenntnis des Partizipationszieles je Institution**

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Institution.

Werden die Vorteile mit der Berufserfahrung assoziiert, zeigt sich in allen Erfahrungsgruppen ein ähnliches Verteilungsmuster. Die Praktiker sahen v. a. für die gezielte Therapie und Motivation einen Vorteil darin, die Partizipationsziele des Patienten zu kennen. Demgegenüber erkannten die Probanden nur einen geringen Zusammenhang zwischen der Kenntnis der Partizipationsziele des Patienten und der gezielter Beantragung von Geldern und Leistungen. Berufsanfänger gaben dies lediglich mit 22,2 % als Vorteil an. Dies steigert sich im Verlauf stetig und wurde von Probanden mit einer über 10-jährigen Berufserfahrung zu 63,3 % gewertschätzt (Abb. 8).



**Abbildung 8: Vorteile bei Kenntnis des Partizipationszieles nach Berufserfahrung**

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Berufserfahrung.

Wie zuvor konnte auch hier lediglich für den Zusammenhang zwischen der Berufserfahrung und der Beantragung von Geldern/Leistungen eine statistische Signifikanz ermittelt werden (exakter Test nach Fisher[3]=9,093; p=0,027).

**Kenntnisstand Partizipationsmessinstrumente:** Lediglich 6,9 % der Befragten sind mit der CASP und jeweils 4,9 % mit dem CAPE/PAC oder der PEM-CY vertraut. Die deutliche Mehrzahl der Befragten (83,3 %) gab an, keine Messinstrumente zu kennen.

Wird der Kenntnisstand auf Institutionsebene betrachtet, zeigt sich, dass v. a. Probanden aus den Frühförderstellen und SPZs Messinstrumente bekannt sind. So gaben die Praktiker aus den Frühförderstellen an, zu 12,5 % das CAPE/PAC und jeweils zu 6,3 % die CASP und die PEM-CY zu kennen. Den Praktikern aus dem SPZ waren hingegen zu 12,1 % die CASP, zu 9,1 % die PEM-CY und zu 6,1 % das CAPE/PAC bekannt. In den Rehakliniken war das CASP mit 4 % das bekannteste Messinstrument. Diese Aussagen beruhen auf 5 Probanden (15,2 %) aus dem SPZ, 2 (12,5 %) aus den Frühförderstellen und 3 (6 %) aus den Rehakliniken.

Zudem zeigte sich, dass die Probanden umso mehr Messinstrumente kennen, je länger sie in ihrem Beruf arbeiten. Waren den Berufsanfängern mit bis zu 3 Berufsjahren keine der vorgegebenen Messinstrumente bekannt, so bekundeten 16,3 % der Probanden mit einer über 10-jährigen Berufserfahrung, mindestens eines der Messinstrumente zu kennen. So war in dieser Kategorie die CASP zu 12,2 %, das CAPE/PAC zu 10,2 % und die PEM-CY zu 8,2 % den Praktikern bekannt (Tab. 6).

**Tabelle 6: Kenntnisstand Partizipationsmessinstrumente**

	Kenntnisstand Messinstrumente			Welche Messinstrumente werden gekannt?				Σ <sub>f</sub> **
	Kein Instrument bekannt	Instrument bekannt	CASP, CAPE/PAC und/ oder PEM-CY bekannt	CASP	CAPE/PAC	PEM-CY	Sonstige	
Institution	(p=0,059)	***	***	***	***	***		
Frühförderstellen	14 (87,5 %)	2 (12,5 %)	2 (12,5 %)	1 (6,3 %)	2 (12,5 %)	1 (6,3 %)	2 (12,5 %)	16
SPZs	23 (69,7 %)	10 (30,3 %)	5 (15,2 %)	4 (12,1 %)	2 (6,1 %)	3 (9,1 %)	7 (21,2 %)	33
Rehakliniken	45 (90,0 %)	5 (10,0 %)	3 (6,0 %)	2 (4,0 %)	1 (2,0 %)	1 (2,0 %)	3 (6,0 %)	50
Berufserfahrung	(p=0,213)	***	***	***	***	***		
bis 3 Jahre	15 (83,3 %)	3 (16,7 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	3 (16,7 %)	18
3–5 Jahre	10 (90,9 %)	1 (9,1 %)	1 (9,1 %)	1 (9,1 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	11
5–10 Jahre	20 (95,2 %)	1 (4,8 %)	1 (4,8 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (4,8 %)	1 (4,8 %)	21
über 10 Jahre	37 (75,5 %)	12 (24,5 %)	8 (16,3 %)	6 (12,2 %)	5 (10,2 %)	4 (8,2 %)	8 (16,3 %)	49
Gesamt*	85 (83,3 %)	17 (16,7 %)	10 (9,8 %)	7 (6,9 %)	5 (4,9 %)	5 (4,9 %)	12 (11,8 %)	102

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Institution bzw. Berufserfahrung.

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

\*\*\*Aufgrund der geringen Fallzahlen werden keine p-Werte angegeben.

Die Unterschiede bezüglich der Angabe, „kein Messinstrument“ zu kennen, sind auf Ebene der Institution und der Berufserfahrung jeweils vermutlich auf den Zufall zurückzuführen.

Die Befragten konnten darüber hinaus weitere ihnen bekannte Partizipationsmessinstrumente angeben. Diese Möglichkeit nutzten 11 Studienteilnehmer. V. a. von 6 Praktikern des SPZ

konnten mehrere Instrumente genannt werden. Insbesondere die Child Behavior Checklist (CBCL), die Teacher's Report Form (TRF) sowie der Youth Self-Report (YSR) waren jeweils 9,1 % der Studienteilnehmer der SPZs bekannt. Die CBCL ist hierbei das Kernstück eines Fragebogensystems, welches durch die TRF und den YSR ergänzt wird. Sie dient dazu, Kompetenzen und Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen durch verschiedene Beurteiler einzuschätzen und miteinander zu vergleichen [120]. Die Instrumente werden in Tabelle 7 „Geeignete Partizipationsmessinstrumente gemäß Probandenangabe“ kurz umrissen.

**Eignung der Partizipationsmessinstrumente:** Die Probanden, welche zuvor angaben, Messinstrumente zu kennen, wurden befragt, ob es ihrer Meinung nach Instrumente gebe, welche die Partizipation von Kindern und Jugendlichen gut erfassen könnten. 14 Praktiker beantworteten diese Frage. 4 von ihnen gaben an, dass es keine geeigneten Messinstrumente gebe. Die anderen 10 Praktiker berichteten von bereits vorhandenen gewinnbringenden Messinstrumenten. Neben der CASP und dem PAC, welche bereits in der Arbeit dargestellt wurden, und der ICF-CY, welche kein Messinstrument, sondern ein Klassifizierungsinstrument ist [15], wurden 10 weitere Instrumente benannt. Diese werden in folgender tabellarischen Übersicht dargestellt.

**Tabelle 7: Geeignete Partizipationsmessinstrumente gemäß Probandenangabe**

Instrument/ Autor	Zielgruppe	Art der Erhebung	Durchführung/Inhalt	Zeitaufwand
<b>Psychiatrische Messinstrumente</b>				
CBCL 4-18: Child Behavior Checklist; Achenbach (1991) [120]	4–18 Jahre [120]	Elternfragebogen [120]	1. Teil: Urteil über psychosoziale Kompetenzen 2. Teil: Urteil über Verhaltensauffälligkeiten, emotionale Auffälligkeiten und somatische Beschwerden anhand von 113 Items mit dreifach gestuften Antwortoptionen [120]	15–30 min [120]
TRF: Teacher's Report Form; Achenbach (1991) [121]	4–18 Jahre [121]	Lehrerfragebogen [121]	1. Teil: Urteil über soziale Kompetenzen und schulische Leistung 2. Teil: Urteil über Verhaltensauffälligkeiten, emotionale Auffälligkeiten und somatische Beschwerden anhand von 113 Items mit dreifach gestuften Antwortoptionen [121]	15–30 min [121]
YSR: Youth Self- Report; Achenbach (1991) [122]	11–18 Jahre [123]	Selbsteinschätzungsbogen [123]	1. Teil: Urteil über Kompetenzen 2. Teil: Urteil über Verhaltensauffälligkeiten, emotionale Auffälligkeiten, somatische Beschwerden und sozial unerwünschtes Verhalten anhand von 119 Items mit dreifach gestuften Antwortoptionen [123]	15–20 min [124]
<b>Ergotherapeutische Messinstrumente</b>				
COPM: Canadian Occupational Performance Measure; Law et al. (1991) [125, 126]	ab 8 Jahre [127]	Selbst- und Fremdeinschätzung mittels semistrukturierter Interviews [127]	Mittels Interview in den Handlungsbereichen Arbeit, Selbstständigkeit und Freizeit werden Behandlungsbedürfnisse erarbeitet und danach nach Wichtigkeit eingestuft. Die 5 wichtigsten Behandlungsbedürfnisse werden dann nach Performanz und Zufriedenheit bewertet [127].	30–45 min [128]
COSA: Child Occupational Self Assessment; Federico, Kielhofner (2002) [129]	8–13 Jahre [125]	Selbsteinschätzungsbogen [125]  Elternfragebogen [130]	25 Items bezüglich Arbeit, Selbstversorgung und Freizeit. Die Beurteilung des jeweiligen Könnens und der subjektiven Wichtigkeit erfolgt mittels visueller Skalen. Weiterhin wird das Handlungsvermögen mittels 3 offener Fragen erfasst [125, 131]. Ziel ist die Erstellung eines Ergotherapievertrags (Kind formuliert Wünsche [=Therapieziele], Ergotherapeut den Therapieplan) [125].	30–45 min [125]

Instrument/ Autor	Zielgruppe	Art der Erhebung	Durchführung/Inhalt	Zeitaufwand
PEAP: Pädiatrisches Ergotherapeutisches Assessment und Prozessinstrument; Kraus, Romein (2015) [132]	Assessment: 5–6 Jahre 7–8 Jahre  Prozessinstrument: gilt für alle Altersgruppen [132, 133]	Fragebogen/ Erfassungsbogen (Selbst-/ Fremderfassung) [132, 133]	1. Teil: standardisiertes Assessment von 15 altersentsprechenden Betätigungsfeldern aus unterschiedlichen Perspektiven (Kind/Eltern/Erzieher/Lehrer/Therapeut) → 3 Betätigungsfelder werden ausgewählt → gemeinsames Formulieren von Betätigungszielen 2. Teil: Prozessinstrument, welches ergotherapeutische Prozesse unterstützt, indem es eine Struktur vorgibt (Befunderhebung, Analyse, Dokumentation) [132, 133]	30–45 min [132]
SCOPE: Short Child Occupational Profile; Bowyer et al. (2005) [134]	Zeitpunkt der Geburt bis 21 Jahre [135]	Fremdeinschätzung durch Therapeut (be ruht u. a. auf Befragung des Kindes, Beobachtung, Informationen aus Akten / Gesprächen, Elternfragebogen) [135, 136]	25 Items, eingeteilt in 6 Kategorien: Die ersten 5 Bereiche (Volition, Habituation, Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten, prozesshafte Fertigkeiten und motorische Fertigkeiten) behandeln die persönlichen Faktoren des Kindes und deren Einfluss auf die Partizipation und Performanz. Der letzte Bereich untersucht, wie die Umwelt die kindlichen Fähigkeiten zur Partizipation und Betätigungsperformanz beeinflusst [135, 136].	10–20 min [135, 136]
<b>Sozialpädiatrische Messinstrumente</b>				
EKPSAT-Schema; Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V. (2014) [78]	keine Angabe	Eigen- und Fremdanamnese, Beobachtung, Untersuchung [78]	Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik: Entwicklung und Intelligenz Körperlich-neurologischer Befund Psychischer Befund und Verhalten Soziale Kontextfaktoren Abklärung der Ätiologie Teilhabe (Faktoren werden in Anlehnung an die Kriterien und Terminologie der ICF ermittelt) [137]	4–5 h [138]
<b>System zur Klassifizierung der grobmotorischen Fähigkeiten</b>				
GMFCS: Gross Motor Function Classification System; Palisano et al. (1997) [139]	<2–18 Jahre [140]	Beobachtungsinstrument [141] und halbstandardisiertes Interview anhand Elternfragebogen [140] Einteilung in 5 Altersgruppen [142]	Einteilung des Schweregrades der funktionellen Beeinträchtigung in 5 Stufen. Hierbei werden die Notwendigkeit von Hilfsmitteln und das jeweilige Alter berücksichtigt.  Der Elternfragebogen besteht aus 5 Items vorgegebener Fähigkeiten des Kindes. Anhand derer bestimmen die Eltern die Einstufung des Kindes in die GMFCS-Klassifikation mit [140].	Interview ca. 15 min [140]
<b>Hilfsmittelversorgung</b>				
Reha-Kind-Bogen: rehaKIND-Bedarfsermittlungsbogen für die Hilfsmittelversorgung im Kinderbereich (BEB); rehaKIND [143, 144] (2007) [145]	max. 18 Jahre [146]	Fremdfragebogen (BEB wird von allen an der Hilfsmittelversorgung beteiligten Personen gemeinsam ausgefüllt. z.B. Therapeut, Mediziner, Eltern, Rehaberater) [143]	1. Teil: Statuserhebungsbogen (Einteilung des Behinderungsgrades in Anlehnung an das GMFCS sowie Erfassung der Körperfunktionen/-strukturen und Aktivitäten/Teilhabe in 5-stufigen Antwortkategorien) 2. Teil: Produktbogen (mittels Multiple Choice Festlegung von Versorgungszielen gemäß den ICF-Ebenen „Körperfunktionen/Strukturen“ und „Aktivitäten/Teilhabe“, darüber hinaus Angabe des Versorgungsanlasses und Anforderung der Ausstattung) [143]	15 min [143]

Auf Institutionsebene fällt auf, dass sich jeweils 66,7 % der Praktiker aus den SPZs und Reha-Kliniken, die mit Messinstrumenten vertraut sind, für die Eignung von Messinstrumenten aussprachen. Die restlichen 33,3 % der Praktiker gaben an, dass kein Messinstrument geeignet sei, die Partizipation gut abzubilden. Zudem äußerten sich die Praktiker aus den Frühförderstellen, die Messinstrumente kennen, zu 100 % positiv zu den Messinstrumenten.

Wird die Fragestellung im Zusammenhang mit der Berufserfahrung betrachtet, zeigt sich, dass sich von den mit Messinstrumenten vertrauten Probanden vorwiegend die Praktiker mit einer über 10-jährigen Berufserfahrung (70 %), die Berufsanfänger (100 %) sowie Probanden mit einer 5- bis 10-jährigen Erfahrung im Beruf (100 %) für eine Eignung von Messinstrumenten aussprachen (Tab. 8).

**Tabelle 8: Eignung der Partizipationsmessinstrumente**

	Existenz geeigneter Messinstrumente	Keine geeigneten Messinstrumente	$\Sigma_F^{**}$
<b>Institution ***</b>			
Frühförderstellen	2 (100,0 %)	0 (0,0 %)	2
SPZs	6 (66,7 %)	3 (33,3 %)	9
Rehakliniken	2 (66,7 %)	1 (33,3 %)	3
<b>Berufserfahrung ***</b>			
bis 3 Jahre	2 (100,0 %)	0 (0,0 %)	2
3–5 Jahre	0 (0,0 %)	1 (100,0 %)	1
5–10 Jahre	1 (100,0 %)	0 (0,0 %)	1
über 10 Jahre	7 (70,0 %)	3 (30,0 %)	10
<b>Gesamt</b>	<b>10 (71,4 %)</b>	<b>4 (28,6 %)</b>	<b>14</b>

\*\* Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

\*\*\*Aufgrund der geringen Fallzahlen werden keine p-Werte angegeben.

**Erfassung der Partizipation:** Die Praktiker wurden gefragt, wie sie aktuell die Partizipation ihrer Patienten erfassen. Ein Einsatz der CASP, des CAPE/PAC oder der PEM-CY wurde von allen Praktikern verneint. So werden zur Ermittlung der Partizipation hauptsächlich die Fremdbefragung und die Befragung des Kindes genutzt. 71,9 % der Institutionen setzen beide Befragungsoptionen ein und in jeweils 8,3 % erfolgt alleinig die Fremdbefragung oder die Befragung des Kindes. Als Leitfaden nutzten die Institutionen hierfür zum Teil eigens erstellte Elternfragebogen wie auch den Entwicklungstest 6 Monate bis 6 Jahre – Revision (ET 6-6-R), die COPM, das SCOPE, PEAP und COSA.

Werden die Fragebogen auf Institutionsebene ausgewertet, fällt ein ähnliches Befragungsmuster auf. In allen Institutionen kommen vorwiegend zwei Befragungsoptionen zum Einsatz: die Fremdbefragung sowie die Befragung des Kindes (62,5 % in Frühförderstellen, 87,9 % in SPZs, 63,6 % in Rehakliniken). Zudem wird in den Frühförderstellen die alleinige Fremdbefragung (31,3 %) und in Rehakliniken die alleinige Befragung des Kindes (18,2 %) als Erfassungsform genutzt. In 6,3 % der Frühförderstellen, 12,1 % der SPZs und 9,1 % der Rehakliniken erfolgt darüber hinaus keine Erfassung der Partizipation von Kindern und Jugendlichen. Für den Zusammenhang zwischen den Institutionen und der Nutzung beider Befragungsoptionen (exakter Test nach Fisher[2]=6,720; p=0,032) konnte eine statistische Signifikanz aufgezeigt werden.

Wird die Thematik in Zusammenhang mit der Berufserfahrung betrachtet, zeigt sich, dass die Fremdbefragung in Kombination mit der Kindesbefragung bei den Berufsanfängern (68,8 %) bis hin zu den Praktikern mit einer über 10-jährigen Berufserfahrung (79,6 %) einen hohen Stellenwert einnimmt. Lediglich bei Probanden mit einer Berufserfahrung von 5 bis 10 Jahren ist

eine geringere Resonanz (52,6 %) zugunsten der alleinigen Befragung des Kindes (15,8 %) und der alleinigen Fremdbefragung (15,8 %) zu verzeichnen. Diese Unterschiede bezüglich der Nutzung beider Befragungsoptionen (exakter Test nach Fisher[3]=5,001; p=0,171) sind vermutlich auf den Zufall zurückzuführen (Tab. 9).

**Tabelle 9: Erfassung der Partizipation**

	CASP	CAPE/ PAC	PEM-CY	Fremdbefragung	Befragung des Kindes	Fremdbefragung & Befragung des Kindes	Sonstige	Keine Erfassung	$\Sigma_{i}^{**}$
Institution				***	***	(p=0,032)		***	
Frühförderstellen	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	5 (31,3 %)	0 (0,0 %)	10 (62,5 %)	3 (18,6 %)	1 (6,3 %)	16
SPZs	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	29 (87,9 %)	5 (15,2 %)	4 (12,1 %)	33
Rehakliniken	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	3 (6,8 %)	8 (18,2 %)	28 (63,6 %)	7 (15,9 %)	4 (9,1 %)	44
Berufserfahrung				***	***	(p=0,171)		***	
bis 3 Jahre	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (6,3 %)	2 (12,5 %)	11 (68,8 %)	0 (0,0 %)	2 (12,5 %)	16
3–5 Jahre	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	1 (11,1 %)	7 (77,8 %)	1 (11,1 %)	1 (11,1 %)	9
5–10 Jahre	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	3 (15,8 %)	3 (15,8 %)	10 (52,6 %)	5 (26,3 %)	2 (10,5 %)	19
über 10 Jahre	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	4 (8,2 %)	2 (4,1 %)	39 (79,6 %)	9 (18,4 %)	4 (8,2 %)	49
Gesamt*	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	8 (8,3 %)	8 (8,3 %)	69 (71,9 %)	16 (16,7 %)	10 (10,4 %)	96

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Institution bzw. Berufserfahrung.

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

\*\*\*Aufgrund der geringen Fallzahlen PEM werden keine p-Werte angegeben.

Zudem gaben die Praktiker Fragebeispiele für die Fremdbefragung und Befragung des Kindes an. Diese orientieren sich sehr stark an den Komponenten der ICF. So werden alle neun Domänen der Komponente Aktivität und Partizipation wie auch der Umweltfaktoren, Körperfunktionen und Körperstrukturen abgefragt. Die fünf meistgefragten Themen der Fremdbefragung sind folgende:

- Freizeitgestaltung: Was macht Ihr Kind in seiner Freizeit?
- Soziale Kontakte: Hat Ihr Kind Freunde?
- Interaktion mit Gleichaltrigen: Spielt Ihr Kind mit anderen Kindern?
- Lebensbereiche: Besucht Ihr Kind den/die Kindergarten/Hort/Schule?
- Was wünschen Sie sich, was soll sich im Alltag des Kindes verbessern? Was ist die Hauptproblematik?

Bei der Befragung des Kindes stehen ähnliche Fragen im Vordergrund:

- Freizeitgestaltung: Was machst du in deiner Freizeit?
- Soziale Kontakte: Hast du Freunde (zum Spielen/in der Schule/im Kindergarten)?
- Hobbys: Welche Hobbys hast du? Was machst du gerne?
- Kommunikation: Verstehen dich die Kinder? Verstehen dich Oma und Opa, wenn du etwas sagst?
- Hast du Feinde? Hörst du blöde Kommentare wegen deiner Erkrankung?

Weiterhin wird bei der Partizipationserfassung Wert auf die Erfragung von Barrieren, Bedarfen und bereits etablierten Unterstützungsmaßnahmen gelegt. Zudem wird das Kind wie auch des-



sen Erziehungsberechtigten nach Wünschen bezüglich der Therapieausgestaltung gefragt. Falls diese nicht benannt werden können, werden zur Entscheidungsfindung verschiedene Wahlmöglichkeiten angeboten, damit das Kind möglichst seine eigenen, individuellen Ziele festlegen und verfolgen kann.

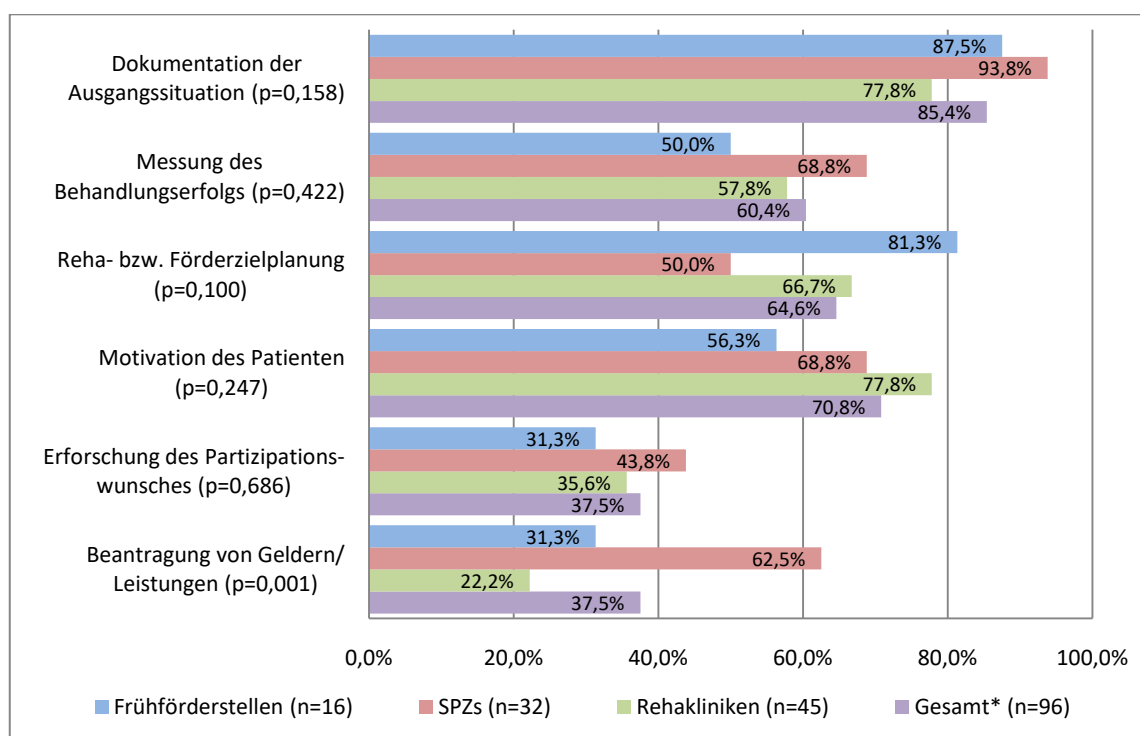
16 Studienteilnehmer gaben darüber hinaus weitere individuelle Möglichkeiten der Erfassung der Partizipation an. So verwenden die Einrichtungen zum Teil Vorbefunde, Anamnesen, Aufnahmeuntersuchungen sowie Zwischensitzungen zur Partizipationsbestimmung. Weiterhin werden neben den Eltern die Erzieher, Lehrer und Freunde zum Kind befragt und es erfolgt eine Verhaltensbeobachtung im interdisziplinären Team. In vier Institutionen kommen auch Fragebogen bzw. Beobachtungsbogen zum Einsatz, deren Bandbreite sich von eigens erstellten Beobachtungsbogen bis hin zu etablierten Instrumenten (Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kinder- und Jugendalters [MAS], EKPSAT-Schema, GMFCS, Reha-Kind-Bogen, CBCL 4-18, Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen [KINDL]) erstreckt. In folgender Tabelle werden die bisher noch nicht erläuterten Messinstrumente kurz umrissen.

**Tabelle 10: Verwendete Partizipationsmessinstrumente gemäß Probandenangabe**

Instrument/Autor	Zielgruppe	Art der Erhebung	Durchführung/Inhalt	Zeitaufwand
<b>Psychiatrische Messinstrumente</b>				
MAS: Multiaxiales Klassifikationssystem; Remschmidt, Schmidt (1994) [147]			Klassifikationssystem, welches auf der ICD-10 basiert und bei psychiatrischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters angewandt wird [148]	
<b>Entwicklungstests</b>				
ET 6-6-R: Entwicklungstest 6 Monate bis 6 Jahre – Revision; Macha, Petermann (2013) [149]	6 Monate bis 6 Jahre [149]	Einzeltests durch Untersucher und Elternfragebogen (in 13 Altersgruppen unterteilt) [149]	Entwicklungsbereiche: Körpermotorik, Handmotorik, kognitive Entwicklung, Sprachentwicklung, sozial-emotionale Entwicklung (Elternfragebogen) sowie Untertest Nachzeichnen (ab 42 Monaten) [149]	20 (Säuglingsalter) bis 50 (Vorschulalter) min [149]
<b>Messinstrument der Lebensqualität</b>				
KINDLR: Revidierter Fragebogen für KINDer und Jugendliche zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität; Ravens-Sieberer, Bullinger (1998) [150]	3–17 Jahre [150]	Selbstbeurteilung: 4–6 Jahre 7–13 Jahre 14–17 Jahre Fremdbeurteilung: 3–6 Jahre 7–17 Jahre [150]	24 Likert-skalierte Items mit 5-stufigen Antwortkategorien, die 6 Dimensionen zugeordnet sind: körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde und Funktionsfähigkeit im Alltag [150] Ausnahmen: KINDL für 4- bis 6-Jährige enthält nur 12 Items mit 3-stufigen Antwortoptionen, da der Informationsgehalt in dem Alter durch Selbstbeurteilung meist gering ist. Daher enthält die Fremdbeurteilung bei 3- bis 6-Jährigen 22 zusätzliche Items. Bei längerer Erkrankung bzw. längerem Krankenhausaufenthalt 6 zusätzliche Items, welche die Lebensqualität in Bezug auf die Krankheit erfassen [150]	5–15 min [150]

**Verwendung Partizipationsmessinstrumente:** Bei der Frage nach Anwendungsoptionen der Partizipationsmessinstrumente in der Berufspraxis stand den Probanden neben der Mehrfachauswahl auch die Option der Angabe weiterer, individueller Verwendungsmöglichkeiten zur Verfügung. 85,4 % der Praktiker gaben an, die Erfassung der Partizipation zur Dokumentation der Ausgangssituation zu nutzen. 70,8 % verwenden sie zur Motivation des Patienten, 64,6 % für die Reha- bzw. Förderzielplanung, 60,4 % zur Messung des Behandlungserfolges und jeweils 37,5 % zur Erforschung des Partizipationswunsches sowie zur Beantragung von Geldern und Leistungen.

Auf Institutionsebene betrachtet, zeigt sich folgende Verteilung der Verwendungsmöglichkeiten:

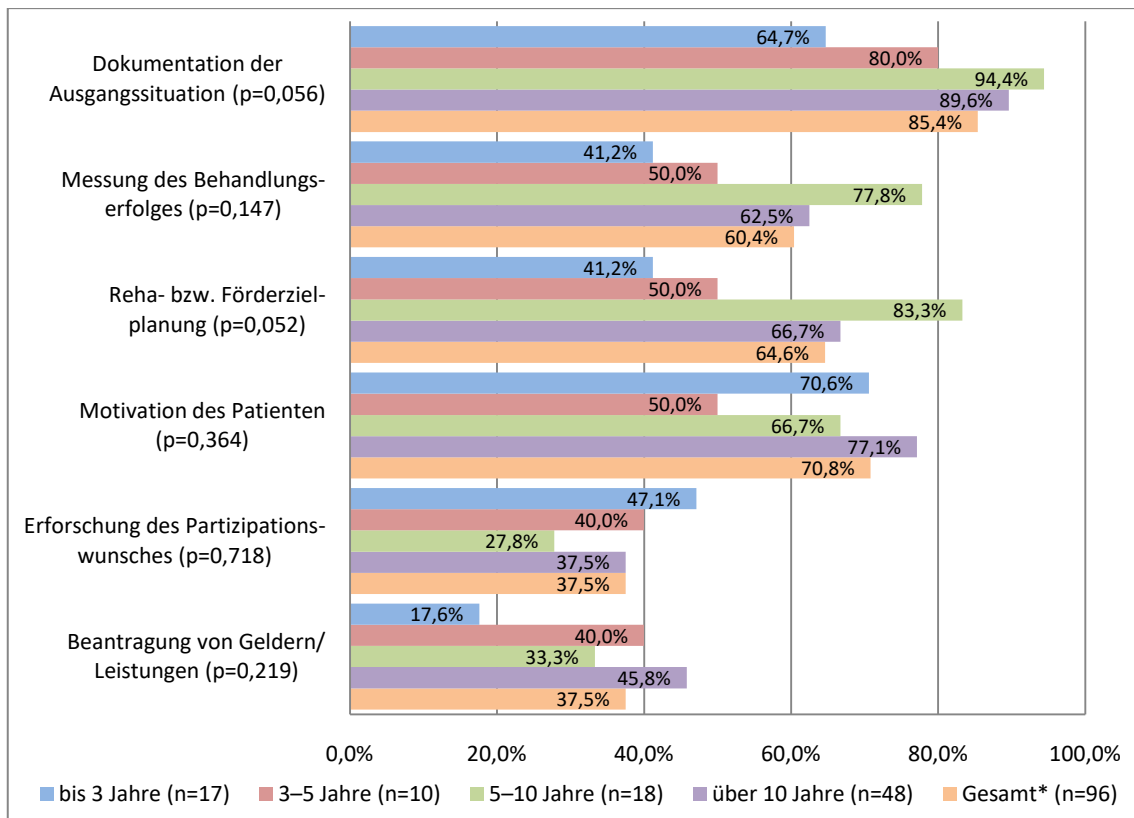


**Abbildung 9: Verwendungsmöglichkeiten je Institution**

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Institution.

Bezüglich des Zusammenhangs zwischen den Institutionen und der Verwendung des Partizipationsmessinstrumentes konnte lediglich für die Beantragung von Geldern und Leistungen eine statistische Signifikanz ermittelt werden (exakter Test nach Fisher[2]=12,960; p=0,001).

Zudem konnte aufgezeigt werden, dass mit zunehmender Berufserfahrung die Bedeutung für die Dokumentation der Ausgangssituation, die Messung des Behandlungserfolges und die Reha- bzw. Förderzielplanung stetig ansteigt. Bei 5- bis 10-jähriger Berufserfahrung erreicht die Bedeutung ihren Höhepunkt und fällt danach wieder ab (Abb. 10). Die aufgezeigten Unterschiede sind vermutlich auf den Zufall zurückzuführen.

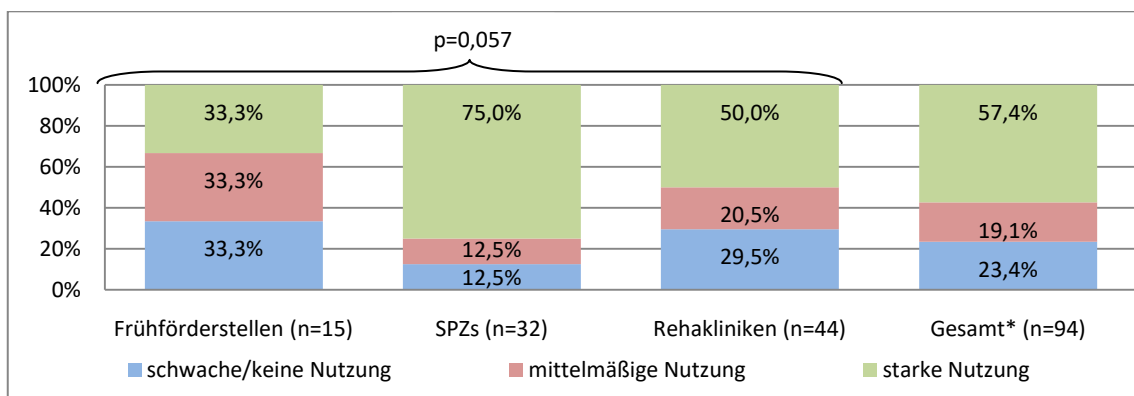


**Abbildung 10: Verwendungsmöglichkeiten nach Berufserfahrung**

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Berufserfahrung.

**Häufigkeit der Nutzung von Partizipationsmessinstrumenten:** 57,4 % der Probanden gaben an, sehr häufig Partizipationsmessinstrumente im Berufsalltag zu nutzen (34 % mehrmals in der Woche; 23,4 % täglich). Bei weiteren 19,1 % der Befragten ist ein solches Instrument mittelmäßig oft (11,7 % wöchentlich, 7,4 % monatlich) und bei 23,4 % selten bis nie (14,9 % selten, 8,5 % nie) in Benutzung.

Wird die Nutzungshäufigkeit auf Institutionsebene betrachtet, zeigt sich in den Frühförderstellen eine Gleichverteilung zwischen starker (mehrmals wöchentlich bis täglich), mittelmäßiger (monatlich bis einmal wöchentlich) und schwacher/keiner (selten bis nie) Nutzung. In den SPZs und den Rehakliniken dominiert hingegen die starke Nutzung (75 % bzw. 50 %) (Abb. 11).

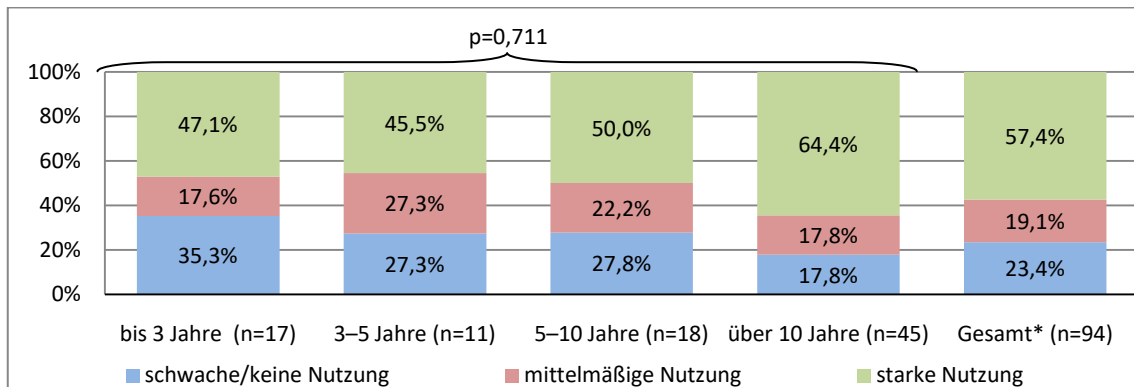


**Abbildung 11: Nutzungshäufigkeit je Institution**

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Institution.

Einer zufallskritischen Prüfung zufolge können diese Ergebnisse auch auf den Zufall zurückgeführt werden (exakter Test nach Fisher[4]=8,875; p=0,057).

Wird die Nutzungshäufigkeit der Berufserfahrung der Probanden gegenübergestellt, zeigt sich, dass mit zunehmender Berufserfahrung auch die Nutzungsintensität von Partizipationsmessinstrumenten zunimmt. Diese steigt von 47,1 % (Berufsanfänger) mit einem kleinen Rückgang bei den Probanden mit 3 bis 5 Jahren Berufserfahrung letztendlich auf 64,4 % bei den Praktikern mit einer über 10-jährigen Berufserfahrung an (Abb. 12).



**Abbildung 12: Nutzungshäufigkeit nach Berufserfahrung**

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Berufserfahrung.

Auch für diese Zusammenhänge ließ sich keine statistische Signifikanz nachweisen (exakter Test nach Fisher[6]=3,878; p=0,711).

### 4.3 Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument

Bevor ein neues Partizipationsmessinstrument entwickelt werden kann, muss ermittelt werden, ob seitens der Praktiker überhaupt ein neues gewünscht wird. 20,8 % der Befragten gaben an, kein bis ein geringes Interesse an einem neuen Messinstrument zu haben, 29,2 % bekundeten ein mittelmäßiges und 50 % ein starkes bis sehr starkes Interesse.

Wird der Sachverhalt auf Institutionsebene betrachtet, zeigt sich in allen Einrichtungen primär ein starkes bis sehr starkes Interesse an einem neuen, validen Partizipationsmessinstrument (Tab. 11).

**Tabelle 11: Interessenverteilung je Institution**

	kein/geringes Interesse	mittelmäßiges Interesse	starkes/sehr starkes Interesse	$\Sigma_{F}^{**}$
Institution (p=0,424)				
Frühförderstellen	5 (31,3 %)	2 (12,5 %)	9 (56,3 %)	16
SPZs	5 (15,2 %)	10 (30,3 %)	18 (54,5 %)	33
Rehakliniken	10 (21,3 %)	16 (34,0 %)	21 (44,7 %)	47
Gesamt	20 (20,8 %)	28 (29,2 %)	48 (50,0 %)	96

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

Die gezeigten Unterschiede sind mit großer Wahrscheinlichkeit auf den Zufall zurückzuführen (exakter Test nach Fisher[4]=3,881; p=0,424).

Bei der Betrachtung der Interessenverteilung nach der Berufserfahrung der Probanden ergibt sich folgendes Meinungsabbild:

**Tabelle 12: Interessenverteilung nach Berufserfahrung**

	kein/geringes Interesse	mittelmäßiges Interesse	starkes/sehr starkes Interesse	$\Sigma_F^{**}$
Berufserfahrung (p=0,001)				
bis 3 Jahre	4 (22,2 %)	10 (55,6 %)	4 (22,2 %)	18
3–5 Jahre	5 (45,5 %)	1 (9,1 %)	5 (45,5 %)	11
5–10 Jahre	2 (10,5 %)	2 (10,5 %)	15 (78,9 %)	19
über 10 Jahre	9 (18,8 %)	15 (31,3 %)	24 (50,0 %)	48
Gesamt	20 (20,8 %)	28 (29,2 %)	48 (50,0 %)	96

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

Es zeigt sich, dass bei Probanden mit einer Berufserfahrung von bis zu 5 Jahren das schwache bzw. kein Interesse an einem Partizipationsmessinstrument genauso stark vertreten ist wie das starke bis sehr starke Interesse (22,2 % bzw. 45,5 %). Bei Probanden mit einer Berufserfahrung von über 5 Jahren überwiegt jedoch das Interesse das Desinteresse deutlich. Darüber hinaus bekundeten v. a. Berufsanfänger und Probanden mit über 10-jähriger Erfahrung ein mittelmäßiges Interesse. Mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von 5 % sind diese Unterschiede nicht auf den Zufall zurückzuführen (exakter Test nach Fisher[12]=29,657; p=0,001).

Zudem überwiegt in 3 der 4 Berufssparten das starke bis sehr starke Interesse. Besonders deutlich ist dies bei den Pädagogen (63,2 %) und Therapeuten (51,1 %) zu beobachten. Lediglich die Pflegekräfte bekundeten kein starkes/sehr starkes Interesse. Diese Rezension beruht jedoch allein auf 3 Probandenmeinungen. Einer zufallskritischen Prüfung zufolge können diese Ergebnisse jedoch auch auf den Zufall zurückgeführt werden (exakter Test nach Fisher[6]=9,380; p=0,116) (Tab. 13).

**Tabelle 13: Interessenverteilung nach Berufssparte**

	kein/geringes Interesse	mittelmäßiges Interesse	starkes/sehr starkes Interesse	$\Sigma_F^{**}$
Berufssparte (p=0,116)				
Arzt	7 (25,9 %)	8 (29,6 %)	12 (44,4 %)	27
Therapeut	6 (13,3 %)	16 (35,6 %)	23 (51,1 %)	45
Pädagoge	5 (26,3 %)	2 (10,5 %)	12 (63,2 %)	19
Pflege	1 (33,3 %)	2 (66,7 %)	0 (0,0 %)	3
Gesamt*	20 (20,8 %)	28 (29,2 %)	48 (50,0 %)	96

\*Etwaige rechnerische Unterschiede der Gesamtmenge resultieren aus fehlenden Angaben zu der Berufssparte.

\*\* Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

Mittels Freitext konnten Begründungen für die Interessenausprägung der Praktiker gewonnen werden:

Kein bzw. ein geringes Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument wurde v. a. von Praktikern angegeben, welche Partizipationsmessinstrumente bisher weder kennengelernt haben noch diese in ihrer Berufspraxis anwenden. Darüber hinaus befürchten die Probanden einen erheblichen Mehraufwand durch steigende Bürokratie und einen vermehrten Zeitbedarf bei der Partizipationserfassung. Auch gingen die individuellen Fragestellungen je Kind durch einen

„starren“ Fragebogen verloren. In einem offenen Gespräch sei eher die Möglichkeit eines Beziehungsaufbaus gegeben und es könne individueller auf das Kind eingegangen werden.

Bei der Antwortkategorie „mittelmäßiges Interesse“ mussten sich die Probanden am wenigsten konkret zu der Fragestellung positionieren. So entschieden sich v. a. Praktiker, welche keine Partizipationsmessinstrumente nutzen bzw. kaum oder nur geringe Kenntnis darüber haben, hierfür. Darüber hinaus vertreten die Probanden die Meinung, dass kein Messinstrument die Individualität der Kinder gewährleisten könne. So werde eher die freie Gesprächsführung präferiert, die zudem weniger Zeit in Anspruch nehme. Weiterhin entschieden sich auch Probanden für diese Antwortoption, welche bereits erfolgreich ein Messinstrument wie z. B. die COPM nutzen oder selbst genaue Vorstellungen von einem solchen Instrument haben (z. B. Dokumentation des Nahzieles des Patienten mittels Videoaufnahme).

Der überwiegende Teil der Studienteilnehmer bekundete ein großes bzw. sehr großes Interesse an einem neuen, validen Messinstrument. Begründet wurde dies v. a. mit den objektiven Vergleichswerten, welche durch ein einheitliches Instrument gewonnen werden könnten. Dies ermögliche eine bessere Kommunikation zwischen Ärzten und Ämtern, wodurch Therapien eher bewilligt werden könnten und somit das Ziel der Partizipationssteigerung schneller erreicht werden könne. Darüber hinaus sei es durch ein Messinstrument einfacher und effektiver, den Hilfebedarf beim Kind bzw. Jugendlichen und bei deren Familien zu ermitteln. So könne sich der Praktiker selbst ein Bild von dem Kind machen und sich besser in es hineinversetzen. Da es zudem für einige Kinder problematisch sei, Ziele und Wünsche selbstständig zu formulieren, könne nach Meinung der Praktiker ein differenziertes, valides Messinstrument dabei helfen, diese v. a. im sozialen Bereich offenzulegen. Weiterhin sehen die Praktiker die Chance, dass durch den Fragebogen verlässliche Fakten gewonnen und einfach dokumentiert werden könnten. Mittels wiederholter Anwendung des Fragebogens könne zudem eine Evaluation des Behandlungserfolges durchgeführt und die Motivation des Patienten gefördert werden. Somit sei er ein wichtiges Instrument zur Beantragung von Leistungen, zur Therapieplanung, zur Dokumentation und zur Evaluation des Status bzw. Erfolgskontrolle. Nicht zuletzt versprachen sich die Praktiker auch eine ökonomische Erfassung, welche schneller zielführend und abrechenbarer ist.

#### **4.4 Bedarfsermittlung für ein neues Partizipationsmessinstrument**

**Inhaltliche Komponenten:** 90 Praktiker äußerten sich zu den inhaltlichen Komponenten des Fragebogens. Es wurde nach der Ausrichtung des Fragebogens bezüglich des Kulturkreises und des zu befragenden Lebensabschnittes gefragt. Hierbei sprachen sich 84,4 % der Probanden für einen Bezug des Fragebogens aus, der über den deutschen Kulturkreis hinausreicht, und 94,4 % gaben an, dass der Fragebogen auch Fragen zum zukünftigen Leben beinhalten müsse.

Auf Institutionsebene sprach sich der überwiegende Teil der Probanden unabhängig von der Einrichtungsform für den Einschluss mehrerer Kulturkreise aus. Lediglich 23,4 % der Praktiker aus den Rehakliniken, 8,3 % aus den Frühförderstellen und 6,5 % aus den SPZs vertraten die Meinung, dass der Fragebogen nur an den deutschen Kulturkreis angelehnt sein sollte. Zudem gaben 93 % der Praktiker aus Rehakliniken, 93,8 % aus SPZs und 100 % aus Frühförderstellen an, dass sich der Fragebogen auch auf das zukünftige Leben beziehen sollte. Es ließen sich weder statistisch signifikante Zusammenhänge zwischen den Institutionen und der Betrachtung des Kulturkreises (exakter Test nach Fisher[2]=4,180;  $p=0,109$ ) noch zwischen den Institutionen und der Betrachtung des zukünftigen Lebens (exakter Test nach Fisher[2]=0,727;  $p=0,847$ ) eruieren.

Wird der Sachverhalt anhand der Berufserfahrung der Probanden betrachtet, wird deutlich, dass die Meinungen unabhängig von den Erfahrungswerten sind. So sprachen sich Probanden mit bis zu 5-jähriger Berufserfahrung mit durchschnittlich 88,75 % dezent deutlicher für einen weitreichenden Kulturbezug aus als Berufserfahrene, welche mehr als 5 Jahre im Beruf arbeiten (82,95 %). Weiterhin lagen auch die Meinungen bezüglich der Ausrichtung des Fragebogens am zukünftigen Leben eng beieinander. 97,8 % der Praktiker mit über 10 Berufsjahren bekundeten sich am stärksten und Probanden mit 5- bis 10-jähriger Berufserfahrung mit 88,9 % am geringsten dazu. Wie zuvor ließ sich auch hier kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen der Berufserfahrung und der Betrachtung des Kulturkreises ermitteln (exakter Test nach Fisher[3]=0,414;  $p=1,000$ ). Jedoch zeigte sich eine statistische Signifikanz bei der Betrachtung des zukünftigen Lebens stratifiziert nach der Berufserfahrung (exakter Test nach Fisher[8]=16,880;  $p=0,018$ ) (Tab. 14).

**Tabelle 14: Inhaltliche Komponenten**

	Kulturkreis			Fragen zum zukünftigen Leben		
	national	international	$\Sigma_F^{**}$	weitblickend	aktuell	$\Sigma_F^{**}$
Institution	(p=0,109)			(p=0,847)		
Frühförderstellen	1 (8,3 %)	11 (91,7 %)	12	15 (100,0 %)	0 (0,0 %)	15
SPZs	2 (6,5 %)	29 (93,5 %)	31	30 (93,8 %)	2 (6,3 %)	32
Rehakliniken	11 (23,4 %)	36 (76,6 %)	47	40 (93,0 %)	3 (7,0 %)	43
Berufserfahrung	(p=1,000)			(p=0,018)		
bis 3 Jahre	2 (12,5 %)	14 (87,5 %)	16	14 (93,3 %)	1 (6,7 %)	15
3–5 Jahre	1 (10,0 %)	9 (90,0 %)	10	10 (90,9 %)	1 (9,1 %)	11
5–10 Jahre	3 (16,7 %)	15 (83,3 %)	18	16 (88,9 %)	2 (11,1 %)	18
über 10 Jahre	8 (17,4 %)	38 (82,6 %)	46	45 (97,8 %)	1 (2,2 %)	46
Gesamt	14 (15,6 %)	76 (84,4 %)	90	85 (94,4 %)	5 (5,6 %)	90

\*\* Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

**Lebensalter für die Befragung:** 91 Probanden beantworteten die Frage, ab welchem Lebensalter Kinder bzw. Jugendliche selbst nach ihrer Partizipation befragt werden sollten. Da neben der Nennung des Lebensalters auch individuelle Formulierungen und Zeitspannen angegeben wurden, mussten die Aussagen zunächst angeglichen werden, um diese auswerten zu können. Es

wurde entschieden, bei Zeitspannen die niedrigere Altersangabe einzubeziehen und die Angaben „Vorschulalter“ und „Kindergartenalter“ entsprechend gängigen Definitionen mit 3 Lebensjahren gleichzusetzen [151]. Es konnte ermittelt werden, dass die Meinungen der Praktiker weit auseinandergehen, da ihre Angaben zwischen dem 2. und 12. Lebensjahr variierten. Jedoch sind zwei Alterspeaks hervorzuheben: So sprachen sich 20,9 % der Praktiker für eine Befragung ab dem 3. Lebensjahr und 26,4 % ab dem 6. Lebensjahr aus. Weitere 8,8 % gaben keine konkrete Aussage zum Alter an. Sie vertraten die Meinung, dass das Befragungsalter individuell und erst gegeben sei, sobald das Kind bzw. der Jugendliche adäquat die Fragen beantworten könne. Es konnte ein Median für die Altersangabe von 6 Lebensjahren berechnet werden.

Wird die Altersangabe auf Institutionsebene betrachtet, wird deutlich, dass die jeweiligen Einrichtungformen unterschiedliche Vorstellungen vom Mindestalter für eine Befragung des Kindes haben. So legten die Probanden in den Frühförderstellen das früheste Befragungsalter fest (Median=3 Lebensjahre), gefolgt von den SPZs (Median=5 Lebensjahre) und den Rehakliniken (Median=8 Lebensjahre). Es konnte eine statistische Signifikanz zwischen den Institutionen und der Angabe des Lebensalters aufgezeigt werden (exakter Test nach Fisher[4]=24,841;  $p < 0,001$ ). Werden die Angaben nach der Berufserfahrung der Probanden betrachtet, wird deutlich, dass die Altersangabe kaum von der Berufserfahrung abhängt. So lag der Median der Altersangabe in den verschiedenen Erfahrungsgruppen zwischen 5 (Probanden mit 3- bis 5-jähriger Berufserfahrung) und 6 Jahren (Berufsanfänger und Probanden ab 5 Jahren Berufserfahrung). Die Unterschiede bezüglich der Angaben des Lebensalters (exakter Test nach Fisher[6]=2,795;  $p = 0,859$ ) sind vermutlich auf den Zufall zurückzuführen (Tab. 15).

**Tabelle 15: Lebensalter für die Befragung**

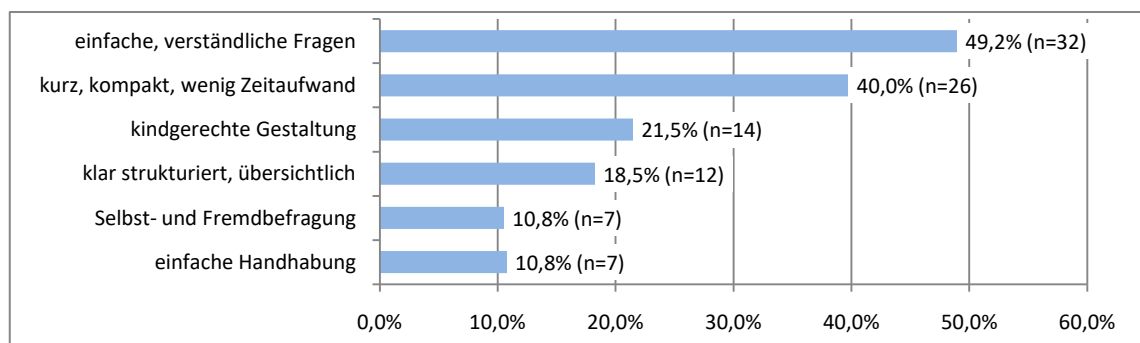
	2–5 Jahre	6–10 Jahre	11–12 Jahre	Individuell	Median	$\Sigma_r^{**}$
<b>Institution (<math>p &lt; 0,001</math>)</b>						
Frühförderstellen	8 (62,5 %)	3 (18,8 %)	0 (0,0 %)	3 (18,8 %)	3 Jahre	16
SPZs	17 (54,8 %)	11 (35,5 %)	0 (0,0 %)	3 (9,7 %)	5 Jahre	31
Rehakliniken	7 (15,9 %)	26 (59,1 %)	9 (20,5 %)	2 (4,5 %)	8 Jahre	44
<b>Berufserfahrung (<math>p = 0,859</math>)</b>						
bis 3 Jahre	8 (47,1 %)	8 (47,1 %)	1 (5,9 %)	0 (0,0 %)	6 Jahre	17
3–5 Jahre	5 (50,0 %)	3 (30,0 %)	1 (10,0 %)	1 (10,0 %)	5 Jahre	10
5–10 Jahre	7 (38,9 %)	9 (50,0 %)	1 (5,6 %)	1 (5,6 %)	6 Jahre	18
über 10 Jahre	14 (30,4 %)	20 (43,5 %)	6 (13,0 %)	6 (13,0 %)	6 Jahre	46
<b>Gesamt</b>	<b>34 (37,4 %)</b>	<b>40 (44,0 %)</b>	<b>9 (9,9 %)</b>	<b>8 (8,8 %)</b>	<b>6 Jahre</b>	<b>91</b>

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

**Erwartungen an die Fragebogengestaltung:** 65 Probanden schilderten ihre Erwartungen an die Gestaltung eines neuen Partizipationsmessinstrumentes. So gaben die Praktiker den Wunsch nach einem kurzen, kompakten Fragebogen an, welcher nur wenig Zeit für die Erfassung in Anspruch nehme (40 %). Er solle klar strukturiert und übersichtlich sein (18,5 %) sowie eine einfache Handhabung ermöglichen (10,8 %). Auch die Ausgestaltung mit einfachen und ver-



ständlichen Fragen – wenn möglich in einfacher Sprache – wurde von den Probanden beschrieben (49,2 %). Zudem sollten Beispiele zum besseren Fragenverständnis eingebaut werden und es solle primär mit Multiple-Choice-Fragen gearbeitet werden. Teilweise sei es zudem vorteilhaft, Freitextfragen zu nutzen und Mehrfachnennungen zu ermöglichen, da dadurch individuelle Aspekte der Patienten Berücksichtigung finden könnten. Da sich das Messinstrument teilweise an Kinder richte, solle der Fragebogen kindgerecht gestaltet werden (21,5 %), z. B. mittels bildlichen Anschauungsmaterials. Weiterhin solle er für den wiederholten Gebrauch am Kind geeignet sein, um Verlaufskontrollen ermöglichen zu können. Die Praktiker sprachen sich auch für verschiedene Varianten des Fragebogens aus: So solle es Messinstrumente für die Selbst- und die Fremderfassung geben (10,8 %) und es sei wichtig, die Instrumente aufgrund verschiedener Altersgruppen und Entwicklungs-/Kompetenzniveaus unterschiedlich zu konzipieren.



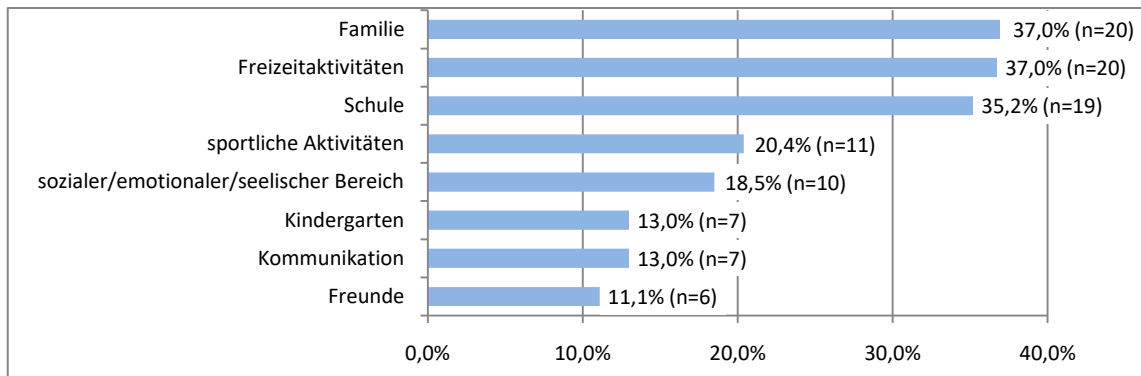
**Abbildung 13: Erwartungen an die Fragebogengestaltung** ( $\sum_{F^{**}}=65$ )

Es erfolgten 40 weitere Nennungen, die 21 verschiedene Erwartungen an die Gestaltung enthielten (Anteil jeweils unter 10 %).

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

**Inhaltliche Erwartungen:** 54 Praktiker schilderten ihre Erwartungen an die inhaltlichen Komponenten eines Messinstruments. Sie gaben an, dass Fragen nach der Familie (37,0 %) wie auch nach Freunden (11,1 %) von großer Wichtigkeit seien. Auch die verschiedenen Lebensbereiche wurden wiederholt von den Probanden als wichtig für die Abfrage erachtet. Hier stand die Partizipation des Kindes bzw. Jugendlichen im Kindergarten (13,0 %), in der Schule (35,2 %) und im Berufsleben im Vordergrund. Die Erforschung von Freizeitaktivitäten (37,0 %) sowie die Partizipation im sozialen, emotionalen und seelischen Bereich (18,5 %) stellten weitere wichtige Säulen der inhaltlichen Erwartungen dar. Weiterhin waren das Ausloten von sportlichen Aktivitäten (20,4 %), der Kommunikation (13,0 %) sowie der Selbstständigkeit des Kindes/Jugendlichen von Bedeutung. Die Probanden gaben zudem an, dass sich die Frageninhalte an den verschiedenen Teilhabesystemen bzw. Dimensionen der ICF orientieren sollten. Jedoch stelle neben all den Aktivitäten und Partizipationskriterien auch die Erfassung der Probleme und der Umweltfaktoren wie der Ressourcen einen wichtigen inhaltlichen Aspekt dar. In ihr solle erörtert werden, welche Hilfestellungen dem Kind bzw. dem Jugendlichen bereits im Alltag zuteilwürden bzw. ob es weitere Hilfen benötige. Zudem solle der Fragebogen neben der Ermittlung der Partizipation den Kindern und Jugendlichen die Chance einräumen, sich bezüglich ihrer

Wünsche, Bedürfnisse, Zukunftsvisionen und Förderbedarfe mitzuteilen. Darüber hinaus sei es wichtig, die Teilhabe der Eltern zu erfragen, um die Partizipation des Kindes besser bewerten zu können.

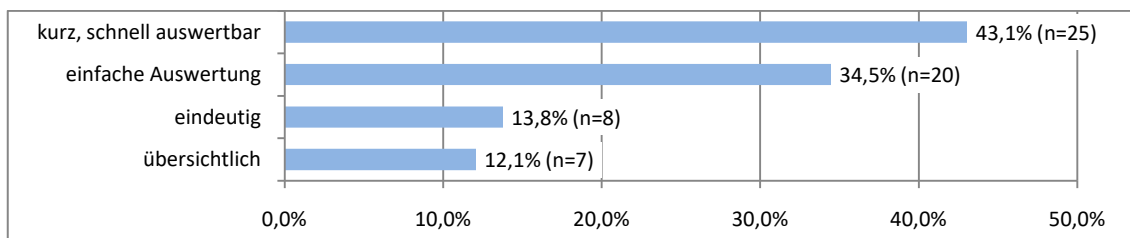


**Abbildung 14: Erwartete Frageninhalte** ( $\Sigma_{F^{**}}=54$ )

Es erfolgten 83 weitere Nennungen, die 42 verschiedene inhaltliche Erwartungen enthielten (Anteil jeweils unter 10 %).

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

**Erwartungen an die Fragebogenauswertung:** 58 Probanden äußerten ihre Erwartungen bezüglich der Fragebogenauswertung. 43,1 % der Probanden sprachen sich für ein kurzes und schnell auswertbares System aus. Die Fragebogen sollten sich eindeutig (13,8 %), übersichtlich (12,1 %) und einfach auswerten lassen (34,5 %), z. B. mittels Schablonen, Punktzahlen, Ampelsystem oder Cut-off-Werten zur Kennzeichnung eines Risikos. Als Auswertungsoption wurde von den Praktikern neben der handschriftlichen v. a. die digitale Auswertung präferiert. Die Ergebnisse könnten zugleich z. B. mittels Diagramm oder Koordinatensystem visualisiert und zur Sichtbarmachung von erreichten Zielen genutzt werden. Damit es zu keinen Verzerrungen komme, sei es zudem wichtig, bei der Auswertung das Alter der Patienten zu berücksichtigen. Letztendlich solle die Auswertung Auffälligkeiten sowie Handlungs- und Lösungsbedarfe aufzeigen und zum Zielabgleich zwischen Patient und Arzt genutzt werden. Zudem könne die Auswertung der Selbst- und Fremdbefragung dazu dienen, den Probanden Diskrepanzen zwischen der Selbst- und Fremdwahrnehmung darzustellen. Von hoher Wichtigkeit sei auch, dass das Messinstrument einen ICF-Bezug habe und von Leistungsträgern akzeptiert und anerkannt werde.



**Abbildung 15: Erwartungen an die Fragebogenauswertung** ( $\Sigma_{F^{**}}=58$ )

Es erfolgten 56 weitere Nennungen, die 32 verschiedene Erwartungen an die Auswertung enthielten (Anteil jeweils unter 10 %).

\*\*Summe der für die Fragestellung beantworteten Fragebogen

**Weitere Wünsche und Anregungen:** 20 Studienteilnehmer formulierten ihre Wünsche an ein neues Partizipationsmessinstrument. Werden die bereits erfassten Anmerkungen bezüglich Inhalt, Gestaltung und Auswertung vernachlässigt, konnten folgende Aussagen gewonnen werden: Die Praktiker wünschen, dass der Fragebogen wie auch ein erklärendes Manual und Schulungen (z. B. Webinare) kostenfrei zugänglich sind, er in Print- und digitaler Form vorliegt, in verschiedenen Sprachen konzipiert wird sowie die Dokumentation erleichtert.

Zum Abschluss des Fragebogens konnten die Probanden weitere Anregungen formulieren. 11 Praktiker nutzten diese Chance. Da jedoch 4 der Kommentare thematisch nicht relevant waren und 3 weitere bereits genannte Aspekte wiedergaben, trugen lediglich 4 Antworten zu einem Mehrgewinn bei. Es wurde angegeben, dass es grundlegend einer klaren Definition von Partizipation bedürfe, welche sich zur Integration deutlich abgrenze. Weiterhin solle es bei der Auswertung möglich sein, Bedingungen zu nennen, mit welchen die Partizipation verbessert werden könne, wie z. B. die Verbesserung des Sprachverstehens von Kindern mit Hörschädigung durch die Schaffung einer „hörsamen Raumakustik“. Darüber hinaus sei das Aufzeigen einer erhöhten psychischen Belastung durch Barrieren oder einer eingeschränkten Teilhabe in einem Messinstrument mit zu berücksichtigen und es sei wichtig, nicht nur den Betroffenen selbst, sondern die gesamte Familie dabei zu unterstützen, in der Gesellschaft bleiben zu können und nicht ins soziale Abseits zu geraten.

## 5 Diskussion

Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, einen Einblick in die aktuelle Situation bezüglich der Partizipation von beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen zu gewinnen. Hierfür wurden die Praktiker gefragt, welche Bedeutung die Partizipation bzw. Partizipationsmessung in ihrem Berufsalltag hat, wie ihr Kenntnisstand bezüglich Partizipationsmessinstrumenten ist und wie sie aktuell die Partizipation erfassen. Ferner wurde die Forschungsannahme überprüft, dass seitens der Praktiker Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument besteht, und eruiert, wie dieses beschaffen sein sollte.

Die Ergebnisse der Befragung verdeutlichen den hohen Stellenwert der Partizipation in der Berufspraxis. So fühlt sich der überwiegende Teil der Probanden stark bis sehr stark mit der Thematik Partizipation konfrontiert und gab an, ein mittleres bis starkes Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument zu haben. Die Praktiker äußerten sich jedoch nur verhalten zu der Frage, wie ein neues Messinstrument beschaffen sein sollte. Ihre Aussagen spiegelten hierbei stark die allgemeingültigen Erkenntnisse der Fachliteratur bezüglich Fragebogen und deren Gestaltung wider und enthielten nur wenig spezifische Kritik.

### 5.1 Bedeutung von Partizipation

Durch die Bestimmungen des Bundesteilhabegesetzes wird die Betrachtung der Partizipation und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung explizit in den Vordergrund gestellt [7, 86] und es wird empfohlen, Partizipation als zentrales Ziel von Rehabilitations- und Fördermaßnahmen zu setzen [8, 9]. Diese Prämisse spiegelt sich auch in den Behandlungszielen der befragten Probanden wider. So konnte ermittelt werden, dass die Partizipationserhöhung der Patienten – neben der Funktionsverbesserung, der Schmerzreduktion, der Symptomreduktion sowie der Erhöhung des Krankheitsverständnisses – für die Probanden das bedeutendste Behandlungsziel in ihrer Berufspraxis darstellt. V. a. in Frühförderstellen und SPZs wurde die Partizipationserhöhung des Patienten als oberste Prämisse des Handelns festgesetzt. In Rehakliniken entsprach es lediglich dem drittwichtigsten Behandlungsziel nach der Funktionsverbesserung und der Erhöhung des Krankheitsverständnisses. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass in der ICF Aktivität und Partizipation gemeinsam im Klassifizierungssystem dargestellt werden [26] und somit die Partizipationserhöhung eng mit der Funktionsverbesserung verknüpft ist. Wird beispielsweise mit einem Kind als Behandlungsziel vereinbart, den Aufschlag beim Tischtennis zu erlernen, damit es gemeinsam mit anderen Kindern spielen kann, dient das Ziel primär der Funktionsverbesserung, jedoch führt es sekundär auch zu vermehrter sozialer Teilhabe. Daher ist anzunehmen, dass das Behandlungsziel der Partizipationserhöhung in den Rehakliniken mehr Wertigkeit hat, als von den Probanden angegeben wurde. Zudem konnte beobachtet werden, dass die Praktiker ihre Behandlungsziele entsprechend ihrem Behandlungsauftrag festset-

zen. Dies zeigt sich v. a. bei den Frühförderstellen, in welchen Entwicklungsdefiziten der Kinder entgegengewirkt werden soll. So präferieren die Praktiker insbesondere die Erhöhung der Partizipation und die Funktionsverbesserung als Behandlungsziel. Die Erhöhung des Krankheitsverständnisses und die Schmerz- und Symptomreduktion stehen jedoch nicht im Fokus. Dies könnte auf die Professionen in den Einrichtungen zurückgeführt werden. So unterscheidet sich die befragte Klientel der Frühförderstellen maßgeblich von derjenigen der SPZs und Rehakliniken, da deutlich weniger Ärzte und Therapeuten unter den Probanden der Frühförderstellen sind. Entsprechend der Befragung sind jedoch v. a. diese Professionen bestrebt, das Krankheitsverständnis zu erhöhen und die Schmerzen und Symptome zu reduzieren. Weiterhin könnte die Verteilung der Behandlungsziele in den Frühförderstellen gemäß dem Pretest auch darauf zurückgeführt werden, dass in Frühförderstellen die Ziele pädagogischer und weniger medizinisch formuliert werden. So wird z. B. von Defizitbehebung und nicht von Symptomreduktion gesprochen. Dementsprechend ist es möglich, dass sich die Praktiker nicht mit den vorformulierten Behandlungszielen identifizieren konnten.

Der überwiegende Teil der Probanden fühlt sich zudem stark bis sehr stark im Berufsalltag mit dem Thema Partizipation konfrontiert. Auf Institutionsebene trifft dies v. a. auf die Praktiker in den SPZs zu, gefolgt von den Frühförderstellen und zuletzt von den Rehakliniken. Einen Erklärungsansatz für diese Verteilung liefern das Behandlungsalter und die Versorgungsform der jeweiligen Institution. So betreuen SPZs Kinder und Jugendliche ambulant bis ins 18. Lebensjahr [75]. Durch die langjährige Zusammenarbeit über verschiedene Entwicklungsstadien hinweg scheint für die Behandelnden neben der Funktionsverbesserung auch die Partizipation ein wichtiger Ansatzpunkt ihrer Arbeit zu sein. Dieses Argument konnte durch die Ergebnisse im Fragebogen bekräftigt werden. Das Gleiche gilt für die Frühförderstellen, in welchen die Kinder langjährig im Vorschulalter ambulant behandelt werden [65]. Rehakliniken hingegen bilden die Versorgung im stationären Sektor ab. Hier werden die Kinder und Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr mehrere Wochen problemspezifisch behandelt [80, 82]. Die im Vergleich niedrigere Konfrontation mit der Partizipation könnte somit durch den zeitlich geringen Kontakt zu dem Kind bzw. dem Jugendlichen begründet sein. Zudem könnte der Sachverhalt, wie bereits ausgeführt, auch fehlerhaft von den Probanden interpretiert worden sein. So sind die Probanden auch durch ihr wichtigstes Behandlungsziel der Funktionsverbesserung regelrecht mit dem Thema der Partizipation konfrontiert. Daher ist anzunehmen, dass in den Rehakliniken der Grad der Konfrontation mit der Partizipation höher ist, als von den Probanden im Fragebogen angegeben wurde. Darüber hinaus korreliert die Konfrontation mit der Partizipation mit der Anzahl der Berufsjahre: So nimmt die Konfrontation mit dem Themengebiet der Partizipation mit steigender Berufserfahrung zu. Nur bei Probanden mit einer 3- bis 5-jährigen Berufserfahrung lässt sich eine Abweichung beobachten. Da dies jedoch lediglich auf zwei Probandenmeinungen zurückzuführen ist, ist dies nicht kennzeichnend für die Probandengruppe. Zusammenfassend

kann aufgezeigt werden, dass mit zunehmender Berufserfahrung das Themengebiet der Partizipation immer bedeutender im Berufsalltag der Probanden wird. Dies könnte dadurch begründet sein, dass Berufsanfänger mit vielen Themen im Berufsalltag konfrontiert werden und anfänglich nur schlecht Prioritäten setzen können [152].

Zudem wird die Bedeutung der Partizipationserhöhung von den Praktikern für sich selbst wie auch für die Patienten auf ähnlich hohem Niveau gewichtet. Dies ist positiv zu bewerten, da eine gute Partizipation für die Entwicklung eines Kindes bzw. Jugendlichen sehr wichtig ist und die Bedeutung dessen den Probanden somit bewusst zu sein scheint. So erhöht die soziale Teilhabe nicht nur nachweislich die Lebensqualität [34] und den Selbstwert [64] der Kinder und Jugendlichen, sondern schützt auch die Gesundheit [33]. Des Weiteren werden durch sie der Kompetenzerwerb [5, 8, 56] sowie der Aufbau eines Selbstkonzepts [5], von Schutzfaktoren [35, 39] und Resilienzen begünstigt.

Darüber hinaus konnte im Fragebogen ermittelt werden, dass sich die Kenntnis der Partizipationsziele der Patienten sehr positiv auf eine gezielte Motivation und Therapie des Patienten auswirkt. Im Rahmen der Studie konnte jedoch nicht geklärt werden, wieso ein Partizipationsmessinstrument bzw. das individuelle System zur Ermittlung der Partizipation dennoch nur von ca. jedem dritten Probanden dafür eingesetzt wird, die Partizipationswünsche des Patienten zu erforschen.

Die Bedeutung eines Messinstruments zeigt sich auch in der Nutzungshäufigkeit und den Einsatzgebieten. Über 50 % der Probanden gaben an, mehrmals die Woche bis täglich ein Messinstrument zur Ermittlung der Partizipation in ihrem Berufsalltag zu nutzen, wobei die Nutzungsintensität mit steigender Berufserfahrung zunimmt. Diese Angabe ist jedoch nur bedingt verwertbar, da im Fragebogen keine Bezugsvariablen wie z. B. die Anzahl der zu betreuenden Kinder, der Patientenumschlag oder die Arbeitsstunden je Proband erfragt wurden. Dennoch sind diese Ergebnisse richtungsweisend und verdeutlichen den häufigen Einsatz der Messinstrumente. Die Partizipationsmessung erfolgt hierbei aus verschiedenen Gründen. So wird sie (in absteigender Reihenfolge) zur Dokumentation der Ausgangssituation, zur Motivation des Patienten, für die Reha- bzw. Förderzielplanung, zur Messung des Behandlungserfolges, zur Erforschung des Partizipationswunsches sowie zur Beantragung von Geldern und Leistungen eingesetzt. Diese vielfältige Anwendbarkeit verdeutlicht die hohe Relevanz der Partizipationsmessung und zeigt auf, dass viele Überlegungen zur Partizipation in den Berufsalltag mit einfließen.

Bei der Betrachtung der Bedeutung der Partizipation muss jedoch berücksichtigt werden, dass 83,3 % der Probanden keine Partizipationsmessinstrumente kennen, sondern individuelle oder themenferne Messinstrumente und Methoden zu einer vermeintlichen Partizipationsmessung einsetzen. So kommen beispielsweise in der Frühförderung primär Entwicklungstestverfahren zur Evaluation zum Einsatz. In diesen werden jedoch die Auswirkungen der Entwicklungsbe-

einträchtigung auf die Partizipation nicht ausdrücklich erfragt und können in der Folge nur vermutet werden [87]. Daher ist es zwar als positiv zu betrachten, dass die Praktiker der Partizipationsmessung eine hohe Relevanz einräumen, es bleibt jedoch zu berücksichtigen, dass der Großteil der Praktiker aufgrund mangelhafter Kenntnisse über Partizipationsmessinstrumente die Bedeutung dieser nicht richtig einschätzen kann.

## **5.2 Aktuell verwendete Messinstrumente**

Zur Ermittlung der Partizipation bedienen sich die Praktiker der Befragung. Damit neben subjektiven Angaben auch objektive Daten gewonnen werden können, wird neben der Fremdbefragung auch die Befragung des Kindes eingesetzt. Zudem kommt in geringerem Maße v. a. in Frühförderstellen die alleinige Fremdbefragung und in Rehakliniken die alleinige Befragung des Kindes als Erfassungsform zum Einsatz. Dies kann dadurch begründet sein, dass in Frühförderstellen die Patientenklientel mit bis zu 6 Jahren sehr jung ist und somit noch nicht valide und reliabel selbstreflektiert berichten kann [36]. In Rehakliniken ist die Patientenklientel vielfältiger, sodass insbesondere die älteren Kinder und Jugendlichen selbst befragt werden können.

Zudem konnte in der Befragung ermittelt werden, dass die deutschsprachigen Partizipationsmessinstrumente CASP, CAPE/PAC und PEM-CY nur von wenigen Probanden gekannt werden und nicht zur Ermittlung der Partizipation eingesetzt werden. Von den Praktikern wurden jedoch Instrumente angegeben, welche ihnen bekannt sind bzw. welche sie zur Partizipationserfassung anwenden. Diese Messinstrumente wurden in Tabelle 7 „Geeignete Partizipationsmessinstrumente gemäß Probandenangabe“ und Tabelle 10 „Verwendete Partizipationsmessinstrumente gemäß Probandenangabe“ näher dargestellt. Bei der Betrachtung der Instrumente fiel auf, dass keines der angegebenen Instrumente explizit die Ermittlung der Partizipation zum Ziel hat. So wurden von den Praktikern z. B. funktions- und entwicklungsorientierte Verfahren wie der ET 6-6R, das GMFCS und die CBCL als Messinstrumente zur Erfassung der Partizipation angegeben, obwohl diese die Partizipation nicht explizit im theoretischen Konstrukt und in der Konzeption angeben [87]. Beispielsweise stehen in Entwicklungstests wie dem ET 6-6R die Aktivität und Funktionsfähigkeit des Kindes im Vordergrund, welche v. a. durch Testaufgaben wie z. B. das Ergreifen eines Stifts mit den Fingerspitzen ermittelt werden [149]. Zudem fehlt auch im KINDL, in welchem die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen erfasst wird [150], ein expliziter Partizipationsbezug. Weitere angegebene Verfahren wie die COPM, das COSA, PEAP und SCOPE erheben zwar die Aktivität im Sinne der ICF, aber nicht explizit die Partizipation [87], sodass auch diese als Partizipationsmessinstrument nicht geeignet sind. Im EKPSAT-Schema wie auch in den Reha-Kind-Bogen wird die Partizipation zwar in Anlehnung an die ICF erhoben [137, 143], da in der ICF Aktivität und Partizipation jedoch gemeinsam im Klassifizierungssystem dargestellt werden [26], messen auch diese Instrumente nicht eindeutig die Partizipation. Weiterhin wurde das MAS angegeben. Dieses ist jedoch ein Klassifizierungs-

system [148] und kein Messinstrument. Es zeigt sich somit, dass die Zielstellungen der angegebenen Messinstrumente eher auf Themenbereiche wie das Feststellen psychiatrischer Störungen, die Entwicklungsdiagnostik, die Erarbeitung eines Ergotherapievertrages und die Messung der Lebensqualität fokussiert sind und nicht auf die Partizipation.

Auch wenn die genannten Instrumente nicht zur Partizipationserfassung der Kinder und Jugendlichen geeignet sind, werden sie aktuell von den Praktikern in der Berufspraxis eingesetzt. Daher soll im Folgenden untersucht werden, ob Gemeinsamkeiten zwischen den Instrumenten bestehen, durch welche die Praktiker sie als geeignet für die Partizipationsmessung erachten. Hierzu wurden das Befragungsalter, der zeitliche Aufwand und die Datenerhebung betrachtet. Es konnte ermittelt werden, dass die jeweils festgelegten Altersangaben zu den Kindern und Jugendlichen für die Messinstrumente stark variieren und vom Zeitpunkt der Geburt bis zum 21. Lebensjahr (SCOPE) [135] reichen. Die Altersspannen erstrecken sich hierbei von 4 (PEAP) [132, 133] bis zu 21 Jahren (SCOPE) [135]. Auch im Zeitaufwand der Datenerhebung unterscheiden sich die Messinstrumente stark voneinander. So muss der mit Abstand größte Zeitaufwand beim EKPSAT-Schema (4–5 h) [138] aufgebracht werden, der geringste für den KINDL (5–15 min) [150] und das SCOPE (10–20 min) [135, 136]. Die restlichen Instrumente bedürfen zwischen ca. 15 und 45 Minuten. In Hinblick auf die Datenerhebung in den angegebenen Fragebogen kommt primär die Fremdbefragung (CBCL, SCOPE, Reha-Kind-Bogen, GMFCS, ET 6-6R) oder die Fremdbefragung in Kombination mit der Befragung des Kindes (COPM, COSA, PEAP, EKPSAT, KINDLR) zum Einsatz. Bei drei der Instrumente wird die Datenerhebung weiterführend ergänzt: beim ET 6-6R durch eine Untersuchung, beim GMFCS durch einen Beobachtungsbogen und beim EKPSAT durch eine Untersuchung in Kombination mit einem Beobachtungsbogen. Die Vielfältigkeit der von den Praktikern angegebenen Instrumente verdeutlicht, dass es keine eindeutigen Vorlieben für den Befragungsstil, den Zeitaufwand oder die Altersspannen für die Messinstrumente der Partizipation gibt. Zudem sind die Messinstrumente z. T. für die Partizipationsmessung ungeeignet. So sind die Altersspannen in einigen Instrumenten (z. B. SCOPE) zu weit gefasst. Da das Einbezogensein von Kindern und Jugendlichen entsprechend dem Lebensalter sehr unterschiedlich gestaltet ist, führen große Altersspannen in einem Messinstrument zu Unschärfe [56]. Auch alleinige Fremddassessments zur Beurteilung der Partizipation wie in der CBCL, im SCOPE, Reha-Kind-Bogen, GMFCS und ET 6-6R sind zur Ermittlung der Partizipation ungeeignet, da die Partizipation stets eine subjektive Komponente hat [115], welche somit nicht erfasst werden kann. Zudem ist auch der Zeitaufwand, v. a. beim EKPSAT-Schema, zu hoch. So wünschen sich die Praktiker laut der Befragung ein Instrument, welches kompakt und kurz ist und mit dem sich ohne großen Zeitaufwand die Partizipation erfassen lässt.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Messinstrumente sehr individuell konzipiert sind und keines dazu geeignet ist, explizit die Partizipation von Kindern und Jugendlichen zu erfassen.



sen. Dadurch wird deutlich, dass es in der Praxis dringend eines Messinstruments für Partizipation bedarf, damit diese einerseits im Berufsalltag berücksichtigt werden kann und andererseits eine universelle Verständigung ermöglicht wird.

### **5.3 Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument**

Die Probanden gaben an, ein mittleres bis starkes Interesse an einem neuen Messinstrument zu haben. Dieses Interesse spiegelte sich in allen Einrichtungsformen wider, wobei die Probanden aus den Frühförderstellen das höchste Interesse bekundeten, gefolgt von den SPZs und Rehakliniken. Das im Vergleich niedrigere Interesse in den Rehakliniken könnte, wie auch die niedrigere Konfrontation, damit erklärt werden, dass die Praktiker einerseits nur einen zeitlich begrenzten Kontakt zu den Kindern bzw. Jugendlichen haben und andererseits die Probanden zwischen Funktionsverbesserung und Partizipationserhöhung differenzierten. Zudem konnte beobachtet werden, dass bei Probanden mit einer Berufserfahrung von bis zu 5 Jahren das schwache bzw. fehlende Interesse genauso stark vertreten ist wie das starke Interesse an einem Partizipationsmessinstrument. Bei Probanden mit einer Berufserfahrung von über 5 Jahren überwiegt jedoch das Interesse das Desinteresse deutlich. Eine Begründung hierfür könnte sein, dass sich die Berufserfahrenen über viele Jahre hinweg durch Erfahrungswerte, Fortbildungen, Weiterbildungen, Kongresse, Klinikkonzepte usw. des Einflusses des Themengebietes der Partizipation bewusst geworden sind.

Werden die Konfrontation mit der Thematik und das Interesse an einem Messinstrument miteinander verglichen, zeigt sich ein überraschendes Bild, welches am deutlichsten bei den Therapeuten zu beobachten ist. Obwohl sich 83,0 % (n=39) der Therapeuten mit der Thematik konfrontiert fühlen, interessierten sich lediglich 51,1 % (n=23) für ein neues Messinstrument. Dies ergibt eine Differenz von 31,9 %. Bei den Pädagogen und Ärzten war in abgeschwächter Form ein ähnlicher Trend zu erkennen. Da die Gruppe der Pflegekräfte lediglich drei Probanden umfasst, wird diese an dieser Stelle nicht berücksichtigt. Ein geringes Interesse bezüglich eines Messinstruments ist laut den Praktikern zumeist auf fehlende Erfahrung mit Messinstrumenten, die Angst vor Mehraufwand sowie die Angst vor dem Verlust der Erfassung der Individualität des Kindes zurückzuführen. Weiterhin gab ein Teil der Praktiker an, bereits mit Messinstrumenten zu arbeiten. Auch dies könnte das Interesse an einem neuen Instrument schmälern.

Aufbauend auf diesen Ergebnissen lässt sich die zu Beginn der Arbeit formulierte Forschungsannahme bekräftigen: „Fachkräfte, die in Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken arbeiten, haben ein starkes Interesse an einem neuen, validen Partizipationsmessinstrument.“ Zudem wurden statistische Tests bezüglich der verschiedenen Einrichtungsformen, Berufssparten und der unterschiedlichen Berufserfahrung durchgeführt. Es zeigten sich keine Signifikanzen der Interessenverteilung auf Institutionsebene sowie in den Berufssparten. Daher kann nicht davon ausgegangen werden, dass ein Zusammenhang zwischen der Interessenverteilung und den je-

weiligen Institutionen bzw. den Berufssparten besteht. Jedoch konnte eine statistische Signifikanz zwischen dem Interesse und der Berufserfahrung aufgezeigt werden. Somit nimmt mit steigender Berufserfahrung auch das Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument zu.

#### **5.4 Bedarfsermittlung für ein neues Partizipationsmessinstrument**

Die Praktiker wünschen sich einen Fragebogen, der Fragen zum zukünftigen Leben beinhaltet und über den deutschen Kulturkreis hinausgeht. Somit erhoffen sie sich ein Messinstrument, welches auf eine große Klientel anwendbar ist und einen Weitblick ermöglicht. Eine Konsensfindung zu der Frage, ab welchem Lebensjahr die Kinder selbst befragt werden sollten, gestaltete sich schwierig. Die Altersangaben variierten zwischen dem 2. und 12. Lebensjahr. Werden die Mediane der Altersangabe je Institution betrachtet, wird ein Trend ersichtlich. So lag der Median für Frühförderstellen bei 3 Jahren, für SPZs bei 5 Jahren und für Rehakliniken bei 8 Jahren. Somit scheinen die Institutionen entsprechend ihrer Patientenklientel das Befragungsalter anzupassen. Werden die Angaben kumuliert betrachtet, kann ein Median von 6 Jahren ausfindig gemacht werden. Damit wurde das Mindestbefragungsalter von den Praktikern dezent niedriger angesetzt, als es von der Literatur empfohlen wird. So gilt es als nachgewiesen, dass Kinder ab 7 Jahren valide und reliable Aussagen zu ihrer Lebensqualität treffen können, sofern die Befragung als Interview konzipiert ist, kindgerechte Fragen und Skalen beinhaltet und in Bezug auf die Dauer das Kind nicht überfordert [36].

Obwohl die Praktiker ihre Erwartungen und Wünsche an ein neues Partizipationsmessinstrument frei formulieren konnten, wurden nur wenige themenspezifische Anmerkungen getätigt. Vielmehr spiegeln diese die Angaben der Fachliteratur bezüglich Fragebogen und deren Gestaltung wider. So gaben die Praktiker an, dass der Fragebogen kurz und gut strukturiert und die Fragen verständlich formuliert und kindgerecht gestaltet sein sollten [153, 154]. Bezüglich der Auswertungsoptionen solle das neue Instrument zudem schnell und einfach eindeutige Ergebnisse bereitstellen. Diese Erwartungen erinnern wiederum an diejenigen an ein Screeninginstrument, denn auch dieses sollte kurz und leicht durchführbar sein, damit Menschen identifiziert werden können, welche von Gesundheitsproblemen gefährdet oder bereits betroffen sind [155]. Neben den allgemeingültigen Antworten wurden von einigen Praktikern auch Anregungen für ein neues Partizipationsmessinstrument formuliert. So sollte dies, wie auch ein Manual und Schulungen, kostenlos zur Verfügung gestellt werden, um den Zugangsweg nicht unnötig zu erschweren. Weiterhin sei es aus demselben Grund förderlich, wenn das Messinstrument als Print- und digitales Medium in verschiedenen Sprachen vorliege. Der Wunsch nach Sprachenvielfalt lässt sich damit erklären, dass sich die Problematik der Sprachbarriere in den letzten Jahren, v. a. durch die hohe Zahl von Asylbewerbern, welche weder der deutschen noch der englischen Sprache mächtig sind, weiterhin verschärft hat [156]. Da sich die Praktiker für eine Konzipierung, welche über den deutschen Kulturkreis hinausgeht, ausgespro-

chen haben, bietet es sich an, die Themengebiete Kultur und Sprache zu verknüpfen. Zunächst sollten die wesentlichen Kulturkreise ermittelt, kulturelle Besonderheiten herausgearbeitet und diese als Fragen im Messinstrument umgesetzt werden. Folglich sollte eine Übersetzung in die Landessprachen der berücksichtigten Kulturen erfolgen. Jedoch berge nicht nur die Sprache als solche Probleme, sondern bereits der Begriff „Partizipation“ führe partiell zu Verständigungsschwierigkeiten. Daher sei eine klare Definition des Partizipationsbegriffs erforderlich. Dies stellt einen wichtigen Kritikpunkt dar, da sich hinter dem Begriff verschiedene und zum Teil widersprüchliche Bedeutungen verbergen [19] und bereits bei dem Experteninterview im Rahmen der Fragebogenerstellung Wortverständnisschwierigkeiten bei den Praktikern auftraten. Um dies aufzugreifen, könnte der Begriff entweder direkt im Messinstrument oder im Manual näher umschrieben werden. Darüber hinaus geben die inhaltlichen Erwartungen der Probanden in ihrer Gesamtheit die Komponenten der Partizipation und Aktivität sowie der Umwelt- und personbezogenen Faktoren der ICF wieder. Da das neue Partizipationsmessinstrument jedoch ausdrücklich Partizipation messen soll, sollte es sich nicht nur auf die ICF beziehen. So geben die Domänen zwar eine Orientierung, jedoch wird in der ICF nicht zwischen Partizipation und Aktivität differenziert [26]. Die Umweltbedingungen der Kinder sollten laut den Probanden bei der Auswertung mit berücksichtigt werden. Dadurch könnten Ursachen (z. B. lebt das Elternhaus sehr zurückgezogen, daher kann das Kind auch nur gering partizipieren) und Verbesserungspotentiale (z. B. können in der Folge Unterstützungssysteme implementiert werden, wenn das Kind noch keine hat) der Partizipation erforscht werden. Da ein Partizipationsmessinstrument neben der Ausprägung der Partizipation des Kindes bzw. des Jugendlichen auch Barrieren und Bedarfe ermittelt, sollte dies mit in den Fragenkatalog eines neuen Partizipationsmessinstruments eingearbeitet werden. Weiterhin wurde angegeben, dass durch den Fragebogen nicht nur der Betroffene selbst, sondern die gesamte Familie dabei unterstützt werden sollte, in der Gesellschaft bleiben zu können und nicht ins soziale Abseits zu geraten. Da der Fragebogen speziell an Kinder bzw. Jugendliche gerichtet ist, steht primär nicht die Familie im Fokus. Jedoch dient er zum Feststellen von Barrieren und Bedarfen. Je nach Ergebnis werden auf dessen Grundlage hin im Nachgang Therapien und Unterstützungssysteme implementiert, um primär dem Kind zu helfen und somit sekundär auch die Familie zu unterstützen. Zusammenfassend zeigen die zum großen Teil allgemeingültigen Antworten der Probanden, dass sie selbst keine genauen Vorstellungen von einem neuen Messinstrument haben bzw. nicht definieren können, was sie sich wünschen und erwarten. Dies zeigt einmal mehr, wie wichtig es ist, ein neues Instrument zu implementieren.

Zudem ist es laut Expertenmeinung obsolet, wenn ein Arzt allein die Partizipation des Kindes beurteilt, da sich ein Messinstrument an den „Bedürfnissen der Patienten und nicht an den Wünschen des Arztes“ orientieren müsse. Daher solle die Teilhabebewertung als kommunikativer Prozess zwischen Kind und Arzt erfolgen, in dem herausgearbeitet werden solle, was „wichtig“

und was „unwichtig“ für das Kind sei. Denn nur weil ein Kind etwas nicht machen könne, bedeute das nicht automatisch, dass es darunter leide oder sich schlechter partizipiert fühle. Beispielsweise wollen auch nicht alle Kinder ohne Behinderung in ihrer Freizeit Stabhochsprung betreiben, nur weil sie es potentiell könnten. Der Ansatz der Teilhabebewertung spiegelt sich bereits in vielen der umschriebenen Messinstrumente wie der COPM und dem COSA wider und sollte auch bei einem neuen Messinstrument Beachtung finden. Laut Probandenmeinung sollte bereits im ersten Befragungsschritt eine Teilhabebewertung aus Sicht des Kindes erfolgen, denn erst wenn herausgefunden worden sei, was einem Menschen wichtig sei, könne in den relevanten Teilbereichen die Funktionalität geprüft werden. Dieser Ansatzpunkt ist jedoch kritisch zu hinterfragen. Interessen ändern sich im Laufe des Lebens. Werden somit nur Teilbereiche erfasst, welche aktuell für das Kind von Bedeutung sind, gestaltet sich eine Längsschnittanalyse schwierig. Besser scheint es, alle Teilbereiche mit deren subjektiven Wichtigkeit zu erfassen und im Nachgang für die Ermittlung der Partizipation die Bereiche mit geringer oder fehlender subjektiver Bedeutung in der Auswertung unberücksichtigt zu lassen. Dadurch kann einerseits die aktuelle Partizipation ermittelt werden und andererseits können die Daten zur Verlaufsbeurteilung genutzt werden. Darüber hinaus kann eine Diskrepanz zwischen Partizipation und subjektiver Bedeutung bei verschiedenen Funktionen und Aktivitäten in der Therapieplanung dabei helfen, Therapiewünsche des Kindes zu formulieren.

Auch im Vorfeld der Entwicklung des KIDSCREEN-Fragebogens, eines Messinstrumentes für die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, wurden 2002 zunächst grundlegende Merkmale bezüglich Inhalt, Struktur und Fachquellen für die inhaltliche Ausgestaltung ermittelt. Hierzu wurde eine multidisziplinäre Expertengruppe aus acht europäischen Ländern und dem Vereinigten Königreich befragt [157].

Werden die Anmerkungen der Experten zu der Gestaltung des Messinstrumentes für Lebensqualität mit denen der Experten zu dem neuen Partizipationsmessinstrument verglichen, zeigen sich viele Gemeinsamkeiten. So wünschten sich die Experten für den KIDSCREEN-Fragebogen, dass die Bearbeitung lediglich 10 bis 15 Minuten in Anspruch nehme, multidimensional sei, neben einer Profilbewertung auch eine Indexbewertung (Gesamtbewertung durch Summieren aller Dimensionen) zulasse, altersabhängig mit Smileys gearbeitet werde, Likert-Skalen genutzt würden sowie der Fragebogen nicht individualisiert werde, sondern alle positiven und negativen Aspekte erfasse [157]. Ähnliche Rezensionen konnten auch von den Praktikern der vorliegenden Studie für ein Partizipationsmessinstrument gewonnen werden. So solle das Instrument kurz und kindgerecht gestaltet sein, schnelle und eindeutige Ergebnisse hervorbringen sowie in Anlehnung an die ICF multidimensional gestaltet sein. Zudem präferieren auch die Experten für das Messinstrument der Partizipation einen ganzheitlichen Ansatz, um die Ausprägung der Partizipation des Kindes bzw. Jugendlichen zu ermitteln. So wurde angegeben, dass neben der Er-

fassung der Aktivitäten und Partizipationskriterien auch die Erhebung der Probleme und der Umweltfaktoren wie der Ressourcen einen wichtigen inhaltlichen Aspekt darstelle. Bezüglich der zu verwendenden Skalen konnten keine Rezensionen der Experten auf dem Gebiet der Partizipation gewonnen werden. Sie gaben jedoch an, dass ein neues Partizipationsmessinstrument über den deutschen Kulturkreis hinausgehen sollte. Dieser Weitblick wurde bereits bei der Befragung für den KIDSCREEN-Fragebogen berücksichtigt. So wird das kulturübergreifende Denken durch den Einbezug von Experten aus acht europäischen Nationen sowie aus dem Vereinigten Königreich erreicht [157]. Zudem wünschen sich die Experten auf dem Gebiet der Lebensqualität eine Elternversion des Fragebogens für Kinder bis zu 8 Jahren und für Kinder von 8 bis 11 Jahren [157]. Auch diese Erwartung wurde von den Praktikern der vorliegenden Studie bezüglich der Partizipationsmessung angegeben. So sprachen sich diese für Fragebogenversionen für die Selbst- und Fremderfassung aus.

Jedoch konnten auch Abweichungen in den Vorstellungen bezüglich des Messverhaltens aufgezeigt werden. Bedeutend ist v. a., dass sich der Großteil der Experten bezüglich des KIDSCREEN-Fragebogens gegen eine gemeinsame Erfassung der Funktionsfähigkeit und der Zufriedenheit aussprach, während bei der Befragung zur Partizipationsmessung neben der Abbildung der Funktionsfähigkeit auch die jeweils dazugehörige Zufriedenheit mit der Funktion im Mittelpunkt steht [157]. Aus den Studien ließ sich kein Erklärungsansatz für diese Diskrepanz ableiten.

In der Befragung bezüglich des KIDSCREEN-Fragebogens wurde zudem nach potentiellen Fachquellen für die inhaltliche Ausgestaltung gefragt. Die Experten gaben hierzu Fokusgruppen mit Kindern, Eltern und Arbeitnehmern auf dem Gebiet sowie subjektive Erfahrungen mit Kindern, wissenschaftliche Literaturrecherchen und die Überprüfung bereits bestehender Instrumente für die Lebensqualität als geeignete Quellen für die Inhalte an [157]. Diese Erkenntnisse könnten auch auf das zu entwickelnde Partizipationsmessinstrument übertragen werden.

Durch die hohe Anzahl von Gemeinsamkeiten zwischen der Expertenbefragung für ein Messinstrument der Lebensqualität und für eines der Partizipation wird die Bedeutung der vorliegenden Studie nochmals hervorgehoben und die Tragweite der Erkenntnisse verstärkt.

## 5.5 Methodenkritik

**Stichprobe und Testung:** Die Stichprobe besteht aus 103 Fragebogen, welche einen vielfältigen Einblick in alle drei Institutionen, unterschiedliche Berufsgruppen, Altersklassen, Berufserfahrungen und die Geschlechterverteilung gewähren. Nachteilig ist dies jedoch bei der Auswertung von kleinen Teilgruppen, sodass keine verallgemeinernden, statistisch signifikanten Aussagen getroffen werden können. Eine weitere Begrenzung stellt die fehlende Alpha-Adjustierung bei mehrfachen Testungen dar.

**Erhebungsinstrument:** Die Datenerhebung mittels Fragebogen bietet viele Vorteile. So kann durch den Versand der Fragebogen eine regional übergreifende Gruppe befragt und können somit regional unabhängige Daten gesammelt werden. Zudem wird durch die schriftliche Befragung den Befragten kein Zeitdruck auferlegt, da sie sich die Zeit nehmen können, welche sie benötigen. Auch eine Beeinflussung der Befragten durch den Interviewer wird ausgeschlossen [158], da dieser beim Ausfüllprozess nicht anwesend ist. Dadurch können Meinungen von den Befragten authentisch vertreten werden, ohne befürchten zu müssen, dafür verurteilt zu werden. Da der Fragebogen anonym ausgefüllt wurde, sind zuverlässige Antworten zu erwarten, denn je anonym eine Befragungssituation ist, desto ehrlicher beantwortet die Versuchsperson die Fragen [117]. Zudem ist der geringe Kostenaspekt positiv zu werten [158]. Jedoch ist die Erhebung mittels Fragebogen auch kritisch zu betrachten. So kann der Befragte durch die anonyme, selbstständige Beantwortung des Fragebogens keine Rückfragen bei Verständnisschwierigkeiten bezüglich der Fragen oder Antworten stellen [158]. Darüber hinaus werden mit den Fragebogen zwar Berufskreise erreicht, die sich in einem persönlichen Interview nur schwer erreichen lassen [159], aber aufgrund der Anonymität ist keine Kontrolle des Ausfüllprozesses gegeben. Es besteht die Gefahr, dass die individuellen Antworten aus einer Einrichtung nicht vollständig unabhängig voneinander sind. Die Kollegen könnten sich bei der Beantwortung untereinander absprechen, einzelne Probanden könnten mehrere Fragebogen ausfüllen oder ein Fragebogen könnte als Gemeinschaftswerk des Teams beantwortet werden. Ein Mix aus verschiedenen Antwortvarianten wie z. B. individuellen und Institutionsantworten würde sich jedoch negativ auf die statistische Auswertbarkeit auswirken. Zudem wurden die Fragebogen je Institution nicht von kongruenten Probandenklientelen ausgefüllt. So variieren die Berufsgruppen, Altersgruppen, Berufserfahrungen und die Geschlechterverteilung. Dies kann in der Auswertung zu Abweichungen zwischen den Institutionen führen, die unter gleichen Voraussetzungen womöglich nicht zustande gekommen wären. Darüber hinaus ist bei der Datenerhebung durch versendete Fragebogen häufig nur eine geringe Rücklaufquote zu generieren und der Aufwand der Datenerfassung sehr hoch [158].

**Auswertung:** Da sich bisher keine Studie mit den Fragestellungen der vorliegenden Arbeit beschäftigt, beschränkt sich die Diskussion primär auf die Auswertung und Interpretation der Ergebnisse. Lediglich bezüglich der Bedarfsermittlung konnte eine ähnliche Studie zur Lebensqualitätsmessung ausfindig gemacht werden, welche zum Vergleich der Ergebnisse genutzt werden konnte.

## 6 Zusammenfassung

Partizipation ist für die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen sehr bedeutend. Sie beeinflusst den sozialen Erfahrungsbereich, die sozial-emotionalen Entwicklungsbereiche und die Dimensionen der Kompetenzerfahrung grundlegend [8]. Darüber hinaus begünstigt eine gute Partizipation den Aufbau von Schutzfaktoren [35] und Resilienz und wirkt sich positiv auf die Gesundheit [33] und Lebensqualität [34] aus. So kann Partizipation u. a. das Gefühl von Einsamkeit und Überforderung verringern und Schmerzen reduzieren [33]. Zudem sind sozial integrierte nicht nur weniger anfällig für virale Infekte, sondern weisen auch eine geringere Sterblichkeit auf [43]. Trotz des Stellenwertes der Partizipation sind die Möglichkeiten zur Partizipationsermittlung im Kindes- und Jugendalter bislang nicht ausreichend. Ziel der vorliegenden Arbeit war eine Praxis- und Bedarfsanalyse. So sollten einerseits Erkenntnisse über die Bedeutung und Erfassung der Partizipation sowie über die Nutzung und den Kenntnisstand bezüglich Partizipationsmessinstrumenten in der Berufspraxis von Fachkräften in Frühförderstellen, SPZs und Rehabilitationskliniken gewonnen werden. Andererseits wurde untersucht, ob die Praktiker Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument haben und wie dieses beschaffen sein sollte. Die Daten wurden im Rahmen einer quantitativen Querschnittstudie gewonnen, in der Praktiker in Frühförderstellen, SPZs und Rehabilitationskliniken mit einem standardisierten Fragebogen schriftlich befragt wurden. Insgesamt beteiligten sich 103 Praktiker an der Befragung. Der deskriptiven Datenauswertung folgten bivariate Analysen und zufallskritische Prüfungen.

Die Ergebnisse der Arbeit verdeutlichen den Stellenwert der Partizipation in der Berufspraxis. So gab der überwiegende Teil der Befragten an, sich stark bis sehr stark mit der Thematik Partizipation konfrontiert zu fühlen (78,4 %) und die Partizipationserhöhung als bedeutendstes Behandlungsziel anzusehen (87,3 %). Zudem werden die Partizipationsmessinstrumente bzw. individuelle Systeme zur Erfassung der Partizipation von mehr als der Hälfte der Probanden (57,4 %) mehrmals wöchentlich bis täglich genutzt. Trotz dieser hohen Nutzungsintensität zeigte sich, dass über 80 % der Befragten keine Partizipationsmessinstrumente kennen. Dieser inkongruente Zusammenhang könnte damit erklärt werden, dass die Praktiker themenferne Messinstrumente zu einer vermeintlichen Ermittlung der Partizipation nutzen. Diese sind jedoch weder themenspezifisch noch allumfassend geeignet, die Partizipation von Kindern und Jugendlichen zu erfassen. Zudem konnte die im Rahmen der Arbeit aufgestellte Forschungsannahme „Fachkräfte, die in Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken arbeiten, haben ein starkes Interesse an einem neuen, validen Partizipationsmessinstrument“ bekräftigt werden. Es konnten jedoch nur von wenigen Praktikern konkrete Vorstellungen genannt werden, wie ein neues Partizipationsmessinstrument beschaffen sein sollte. Sie wünschen sich neben einer kindgerechten Gestaltung ein Messinstrument, das über den deutschen Kulturkreis hinausgeht und Fragen zum

zukünftigen Leben beinhaltet. Das Mindestalter für die Kindesbefragung solle bei 6 Lebensjahren liegen und der Fragebogen in mehreren Varianten verfügbar sein. Zudem solle das Messinstrument klientenzentriert konzipiert sein und die Familie bei der Partizipationsbetrachtung und Behandlung stets mit berücksichtigen.

Alles in allem konnte in der vorliegenden Arbeit ermittelt werden, dass nicht nur dringend ein neues Messinstrument benötigt wird, sondern es v. a. auch von den Praktikern gewünscht wird. Zudem ist es von großer Bedeutung, eine einheitliche Definition des Wortes „Partizipation“ in der Praxis und Literatur zu implementieren. Derzeit existieren viele verschiedene Bedeutungen des Wortes, wodurch eine klare Verständigung erschwert wird.

Da die in dieser Arbeit gewonnenen Erkenntnisse auf aktuelle Aussagen der Zielgruppe basieren, können die Ergebnisse für die Entwicklung eines neuen Partizipationsmessinstruments genutzt werden. Dies würde eine praxisorientierte Ausrichtung des Instruments positiv beeinflussen.



## 7 Literatur

1. APA-OTS (2017) Karmasin: „Gesunde Kinder von heute sind gesunde Erwachsene von morgen“. [https://www.ots.at/presseaussendung/OTS\\_20170329\\_OTS0089/karmasin-gesunde-kinder-von-heute-sind-gesunde-erwachsene-von-morgen](https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20170329_OTS0089/karmasin-gesunde-kinder-von-heute-sind-gesunde-erwachsene-von-morgen). Zugegriffen: 14. September 2019
2. Scheu B, Aufrata O (2013) Partizipation und soziale Arbeit. Einflussnahme auf das subjektiv Ganze. Springer VS, Wiesbaden
3. Rosenbrock R, Hartung S (2012) Gesundheit und Partizipation. Einführung und Problemaufriss. In: Rosenbrock R, Hartung S (Hrsg) Handbuch Partizipation und Gesundheit. Huber, Bern, S 8–26
4. Krüger H-H, Grunert C (2008) Peergroups. In: Coelen T, Otto H-U (Hrsg) Grundbegriffe Ganztagsbildung. Das Handbuch. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S 382–391
5. Gebhard B, Fink A (2015) Partizipation – theoretische Grundlagen und aktuelle Messinstrumente im Kindes- und Jugendalter. *Klinische Pädiatrie* 227(5):251–258
6. Kastl JM (2017) Einführung in die Soziologie der Behinderung, 2. Aufl. Springer VS, Wiesbaden
7. Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2016) „Mehr möglich machen, weniger behindern“. <http://www.bmas.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2016/bthg-nap-kabinet.html>. Zugegriffen: 09. September 2019
8. Baerwalde T, Gebhard B, Hoffmann L, Roick J, Martin O, Neurath A-L, Fink A (2019) Development and psychometric testing of an instrument for measuring social participation of adolescents: study protocol of a prospective mixed-methods study. *BMJ Open* 9(2): e028529
9. Fink A, Gebhard B (2018) Studienprotokoll. Entwicklung und psychometrische Prüfung eines Instrumentes zur Messung sozialer Partizipation bei Jugendlichen, 2. Aufl.
10. Fink A, Martin O, Hoffmann L, Spreer M, Gebhard B (2019) Konstrukttheoretische Auseinandersetzung mit der sozialen Partizipation von Jugendlichen zur Entwicklung eines Partizipationsmessinstrumentes für die (Re-)Habilitation – internationale Perspektiven. 18. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF), Berlin
11. Umsetzungsbegleitung Bundesteilhabegesetz (2019) BTHG-Kompass. Behinderungsbegriff. <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/bthg-kompass/bk-bedarfsermittlung-icf/behinderungsbegriff/>. Zugegriffen: 16. September 2019
12. Möller R (2019) Finanzierung und Organisation des Sozialstaates. Springer Gabler, Wiesbaden

13. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2019) ICF. <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icf/index.html>. Zugegriffen: 08. September 2019
14. Zalpour C (2014) Springer Lexikon Physiotherapie, 2. Aufl. Springer, Berlin, Heidelberg
15. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI. WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen (2005) ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, Stand: Oktober 2005. <https://www.dimdi.de/dynamic/.downloads/klassifikationen/icf/icfbp2005.zip>. Zugegriffen: 08. September 2019
16. Oberholzer D (2012) Möglichkeiten und Grenzen der ICF für die Soziale Diagnostik. In: Gahleitner SB, Hahn G, Glemser R (Hrsg) Psychosoziale Diagnostik. Psychiatrie Verlag, Köln, S 107–120
17. Dorminger G (1992) Wörterbuch Latein–Deutsch. Orbis-Verlag, München
18. Betz T, Gaiser W, Pluto L (2010) Partizipation von Kindern und Jugendlichen. In: Betz T, Gaiser W, Pluto L (Hrsg) Partizipation von Kindern und Jugendlichen. Forschungsergebnisse, Bewertungen, Handlungsmöglichkeiten. Wochenschau Verlag, Schwalbach/Ts, S 11–31
19. Proszeky I (2009) Isolation und Partizipation. In: Dederich M, Jantzen W (Hrsg) Behinderung und Anerkennung. Kohlhammer, Stuttgart, S 87–95
20. Kaase M (2003) Politische Beteiligung/Politische Partizipation. In: Andersen U, Woyke W (Hrsg) Handwörterbuch des politischen Systems der Bundesrepublik Deutschland, 5. Aufl. Leske+Budrich, Opladen, S 495–500
21. Parry G, Moyser G, Day N (1992) Political participation and democracy in Britain. Cambridge University Press, Cambridge (u. a.)
22. Verba S, Schlozman KL, Brady HE (1995) Voice and equality. Civic voluntarism in American politics. Harvard University Press, Cambridge (u. a.)
23. Leyens I (2015) Mut zur Demokratie. Partizipation in Kindertageseinrichtungen. disserta Verlag, Hamburg
24. Farin E (2011) Teilhabe von Patienten an Lebensbereichen als Gegenstand der Versorgungsforschung: Beziehung zu verwandten Konstrukten und Übersicht über vorhandene Messverfahren. Gesundheitswesen 73(1):e1-e11
25. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2019) Anwendung der ICF in Deutschland. <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icf/anwendung/>. Zugegriffen: 08. September 2019
26. Whiteneck G, Dijkers MP (2009) Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. Arch Phys Med Rehabil 90(11 Suppl):22-35

27. Adolfsson M, Malmqvist J, Pless M, Granlund M (2011) Identifying child functioning from an ICF-CY perspective: everyday life situations explored in measures of participation. *Disabil Rehabil* 33(13-14):1230–1244
28. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM (2017) Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol* 59(1):16–25
29. Spreer M, Fink A, Gebhard B (2019) Stichwort: Partizipation. *FI* 38(4):214–217
30. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e. V. (2018) Bundesteilhabegesetz Kompakt. Die wichtigsten Änderungen im SGB IX, 4. Aufl. Eigenverlag, Frankfurt am Main
31. Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2018) Bundesteilhabegesetz. <http://www.bmas.de/DE/Schwerpunkte/Inklusion/bundesteilhabegesetz.html>. Zugegriffen: 09. September 2019
32. Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2018) Fragen und Antworten zum Bundesteilhabegesetz (BTHG). <https://www.bmas.de/DE/Schwerpunkte/Inklusion/Fragen-und-Antworten/faq-bthg.html#faq537264>. Zugegriffen: 09. September 2019
33. Kaluza G (2018) Gelassen und sicher im Stress. *Das Stresskompetenz-Buch: Stress erkennen, verstehen, bewältigen*, 7. Aufl. Springer, Berlin, Heidelberg
34. Ravens-Sieberer U, Bettge S, Erhart M (2003) Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen – Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheitsurveys. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 46(4):340–345
35. Engels D, Engel H, Schmitz A (2016) Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigung. *Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*
36. Landolt MA, Sennhauser FH (2007) Gesundheitsbezogene Lebensqualität. In: Lentze MJ, Schaub J, Schulte FJ, Spranger J (Hrsg) *Pädiatrie. Grundlagen und Praxis*, 3. Aufl. Springer, Heidelberg, S 125–128
37. Wustmann C (2005) Die Blickrichtung der neueren Resilienzforschung. Wie Kinder Lebensbelastungen bewältigen. *Zeitschrift für Pädagogik* 51(2):192–206
38. Wustmann Seiler C (2016) Resilienz. Widerstandsfähigkeit von Kindern in Tageseinrichtungen fördern, 6. Aufl. Cornelsen, Berlin
39. Rönna-Böse M, Fröhlich-Gildhoff K (2014) Resilienz im Kita-Alltag. Was Kinder stark und widerstandsfähig macht. Herder, Freiburg im Breisgau
40. Bengel J, Meinders-Lücking F, Rottmann N (2009) Schutzfaktoren bei Kindern und Jugendlichen. Stand der Forschung zu psychosozialen Schutzfaktoren für Gesundheit, Bd 35. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, BZgA, Köln

41. Ihle W, Frenzel T, Esser G (2008) Entwicklungspsychopathologie und Entwicklungsepidemiologie. In: Esser G (Hrsg) Lehrbuch der klinischen Psychologie und Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen, 3. Aufl. Thieme, Stuttgart, S 13–30
42. Oerter R (2008) Entwicklungspsychologische Grundlagen. In: Esser G (Hrsg) Lehrbuch der klinischen Psychologie und Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen, 3. Aufl. Thieme, Stuttgart, S 3–12
43. Faller H (2006) Soziologische Modelle. In: Faller H, Lang H (Hrsg) Medizinische Psychologie und Soziologie, 2. Aufl. Springer, Heidelberg, S 40–45
44. Pinquart M, Duberstein PR (2010) Associations of social networks with cancer mortality: a meta-analysis. *Crit Rev Oncol Hematol* 75(2):122–137
45. Born A, Rockenbach K (2008) Behinderung. In: Berth H, Balck F, Brähler E (Hrsg) Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie von A bis Z. Hogrefe, Göttingen, S 72–75
46. Spitzer M (2016) Einsamkeit – erblich, ansteckend, tödlich. *Nervenheilkunde* 35(11):734–741
47. Mayer KC (2007) Chronische Überforderung. Frühe Erfahrungen prägen Stresstoleranz. *Pharmazeutische Zeitung* (25)
48. Eisenberger NI, Taylor SE, Gable SL, Hilmert CJ, Lieberman MD (2007) Neural pathways link social support to attenuated neuroendocrine stress responses. *Neuroimage* 35(4):1601–1612
49. Petite T, Mallow J, Barnes E, Petrone A, Barr T, Theeke L (2015) A Systematic Review of Loneliness and Common Chronic Physical Conditions in Adults. *Open Psychol J* 8(Suppl 2):113–132
50. Tomfohr LM, Edwards KM, Madsen JW, Mills PJ (2015) Social support moderates the relationship between sleep and inflammation in a population at high risk for developing cardiovascular disease. *Psychophysiology* 52(12):1689–1697
51. Rudatsikira E, Muula AS, Siziya S, Twa-Twa J (2007) Suicidal ideation and associated factors among school-going adolescents in rural Uganda. *BMC Psychiatry* 7(1)
52. Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB (2010) Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Med* 7(7):e1000316
53. Caspi A, Harrington H, Moffitt TE, Milne BJ, Poulton R (2006) Socially isolated children 20 years later: risk of cardiovascular disease. *Arch Pediatr Adolesc Med* 160(8):805–811
54. Haug-Schnabel G, Bensel J (2017) Grundlagen der Entwicklungspsychologie. Die ersten 10 Lebensjahre, 12. Aufl. Herder, Freiburg im Breisgau
55. Quack A (2014) Inklusion im Kontext frühkindlicher Bildung. In: Dieckbreder F, Koschmider SM, Sauer M (Hrsg) Kita-Management. Haltungen – Methoden – Perspektiven. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, S 62–78

56. Urschitz MS, Gebhard B, Philippi H, De Bock F (2016) Partizipation und Bildung als Endpunkte in der pädiatrischen Versorgungsforschung. *Kinder- und Jugendmedizin* 16(3):206–217
57. Moschner B, Dickhäuser O (2018) Selbstkonzept. In: Rost DH, Sparfeldt JR, Buch SR (Hrsg) *Handwörterbuch Pädagogische Psychologie*, 5. Aufl. Beltz, Weinheim, Basel, S 750–756
58. Möller J, Trautwein U (2009) Selbstkonzept. In: Wild E, Möller J (Hrsg) *Pädagogische Psychologie*. Springer, Heidelberg, S 179–204
59. Woolfolk A (2008) *Pädagogische Psychologie*, 10. Aufl. Pearson, München
60. Harter S (2006) The Self. In: Eisenberg N (Hrsg) *Handbook of Child Psychology, Social, Emotional, and Personality Development*, 6. Aufl. John Wiley & Sons, Hoboken, New Jersey, S 505–570
61. Altermatt ER, Pomerantz EM, Ruble DN, Frey KS, Greulich FK (2002) Predicting changes in children's self-perceptions of academic competence: A naturalistic examination of evaluative discourse among classmates. *Developmental Psychology* 38(6):903–917
62. Dux W, Prein G, Sass E, Tully Claus J. (2009) *Kompetenzerwerb im freiwilligen Engagement. Eine empirische Studie zum informellen Lernen im Jugendalter*, 2. Aufl. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden
63. Helmke A (1992) *Selbstvertrauen und schulische Leistungen*. Hogrefe, Göttingen
64. Schmitman gen. Pothmann M (2010) *Kinder brauchen Freunde – Soziale Fertigkeiten fördern. Gruppentherapie für Kinder mit AD(H)S und anderen Verhaltensauffälligkeiten*. Klett-Cotta, Stuttgart
65. Schlack HG (2009) Kooperation in der Gesundheitsversorgung für Kinder und Jugendliche. In: Schlack HG, Thyen U, Kries R von (Hrsg) *Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag*. Springer, Heidelberg, S 449–460
66. einfach teilhaben (2019) Frühförderung. [https://www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/Themen/KindheitFamilie/Fruehfoerderung/fruehfoerderung\\_node.html](https://www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/Themen/KindheitFamilie/Fruehfoerderung/fruehfoerderung_node.html). Zugegriffen: 11. September 2019
67. Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung (2019) Über Frühförderung. <https://www.viff-fruehfoerderung.de/eltern/>. Zugegriffen: 11. September 2019
68. Sohns A (2010) *Frühförderung. Ein Hilfesystem im Wandel*. Kohlhammer, Stuttgart
69. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2019) Frühförderung – gezielte Unterstützung bei frühzeitig erkannten Problemen. <https://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/foerdern-unterstuetzen/fruehfoerderung/>. Zugegriffen: 11. September 2019

70. einfach teilhaben (2019) Leistungen. [https://www.einfach-teilhabe.de/DE/AS/Themen/KindheitFamilie/Fruhefoerderung/Leistungen/leistungen\\_node.html](https://www.einfach-teilhabe.de/DE/AS/Themen/KindheitFamilie/Fruhefoerderung/Leistungen/leistungen_node.html). Zugegriffen: 11. September 2019
71. Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2019) Inklusion. Was ist die „Komplexleistung Frühförderung“? <https://www.bmas.de/DE/Schwerpunkte/Inklusion/Fragen-und-Antworten/was-ist-die-komplexleistung-fruehfoerderung.html>. Zugegriffen: 11. September 2019
72. Spitzer S, Pape U (2017) Wissen kompakt Frühförderung. [https://www.diakonie.de/fileadmin/user\\_upload/Diakonie/PDFs/Wissen\\_kompakt\\_PDF/2017\\_Wissen\\_kompakt\\_Fruhefoerderung\\_F.pdf](https://www.diakonie.de/fileadmin/user_upload/Diakonie/PDFs/Wissen_kompakt_PDF/2017_Wissen_kompakt_Fruhefoerderung_F.pdf). Zugegriffen: 11. September 2019
73. Lebenshilfe (2019) Frühförderung – Frühe Hilfen sind wirksame Hilfen. <https://www.lebenshilfe.de/informieren/kinder/fruehfoerderung/>. Zugegriffen: 11. September 2019
74. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V. (2019) Sozialpädiatrische Zentren. <https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/>. Zugegriffen: 10. September 2019
75. Tröster H (2009) Früherkennung im Kindes- und Jugendalter. Strategien bei Entwicklungs-, Lern- und Verhaltensstörungen. Hogrefe, Göttingen
76. Straßburg HM (2011) Sozialpädiatrische Versorgung in Deutschland. In: Kerbl R, Thun-Hohenstein L, Damm L, Waldhauser F (Hrsg) Kinder und Jugendliche im besten Gesundheitssystem der Welt. 4. Jahrestagung Politische Kindermedizin 2010. Springer Vienna, Wien, S 91–102
77. Bode H (2014) Was ist Sozialpädiatrie? In: Bode H, Straßburg H-M, Hollmann H (Hrsg) Sozialpädiatrie in der Praxis, 2. Aufl. Urban & Fischer, Elsevier, München, S 15–24
78. Hollmann H, Kretzschmar C, Schmid RG (2014) Qualität in der Sozialpädiatrie – Band 1. Das Altöttinger Papier. <https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-altoettinger-papier-20141.pdf>. Zugegriffen: 10. September 2019
79. Schliehe F, Sulek C (2007) Rechtliche Grundlagen der Rehabilitation und Teilhabe. In: Morfeld M, Mau W, Jäckel WH, Koch U (Hrsg) Im Querschnitt – Rehabilitation, Physikalische Medizin und Naturheilverfahren. Urban & Fischer, Elsevier, München, S 6–16
80. Bündnis Kinder- und Jugendreha e. V. (2019) Wo findet eine Kinder- & Jugendreha statt? <https://www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de/reha-fuer-kinder-jugendliche-infos/reha-einrichtungen/>. Zugegriffen: 11. September 2019
81. Bündnis Kinder- und Jugendreha e. V. (2019) Altersgrenze: bis 18, in Ausnahmen bis 27. <https://www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de/reha-fuer-kinder-jugendliche-infos/altersgrenze/>. Zugegriffen: 11. September 2019

82. Bündnis Kinder- und Jugendreha e. V. (2019) Reha als Chance für Kinder & Jugendliche mit Gesundheitsproblemen. <https://www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de/reha-fuer-kinder-jugendliche-infos/>. Zugegriffen: 11. Oktober 2019
83. Bündnis Kinder- und Jugendreha e. V. (2019) Reha-Leistungen entsprechen hohem Anforderungsprofil. <https://www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de/reha-leistungen/>. Zugegriffen: 11. Oktober 2019
84. Gerdes N (2007) Ziele und Ablauf des Rehabilitationsprozesses. In: Morfeld M, Mau W, Jäckel WH, Koch U (Hrsg) Im Querschnitt – Rehabilitation, Physikalische Medizin und Naturheilverfahren. Urban & Fischer, Elsevier, München, S 35–43
85. Nobis-Bosch R, Rubi-Fessen I, Biniek R, Springer L (2013) Diagnostik und Therapie der akuten Aphasie. Thieme, Stuttgart
86. Bundesgesetz (2016) Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung (Bundesteilhabegesetz – BTHG), 2016 Teil I
87. Gebhard B, Fink A, De Bock F, Spreer M (2019) Messinstrumente zur Partizipation von Kindern und Jugendlichen. FI 38(4):218–222
88. Remschmidt H (2007) Kinder- und jugendpsychiatrische und psychologische Untersuchung. In: Lentze MJ, Schaub J, Schulte FJ, Spranger J (Hrsg) Pädiatrie. Grundlagen und Praxis, 3. Aufl. Springer, Heidelberg, S 1565–1570
89. Chien C-W, Rodger S, Copley J, McLaren C (2014) Measures of participation outcomes related to hand use for 2- to 12-year-old children with disabilities: a systematic review. Child Care Health Dev 40(4):458–471
90. Veith (1997) Therapiemotivation. Zur Spezifizierung einer unspezifischen Therapievariablen. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden
91. Chien C-W, Rodger S, Copley J, Skorka K (2014) Comparative content review of children's participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. Arch Phys Med Rehabil 95(1):141–152
92. Poon KK (2011) The activities and participation of adolescents with autism spectrum disorders in Singapore: findings from an ICF-based instrument. J Intellect Disabil Res 55(8):790–800
93. Rosenblum S, Sachs D, Schreuer N (2010) Reliability and Validity of the Children's Leisure Assessment Scale. American Journal of Occupational Therapy 64(4):633–641
94. Tuffrey C, Bateman BJ, Colver AC (2013) The Questionnaire of Young People's Participation (QYPP): a new measure of participation frequency for disabled young people. Child Care Health Dev 39(4):500–511
95. Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, Dion SA, St-Michel G (1998) Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. Int J Rehabil Res 21(2):127–141

96. Bourke-Taylor H, Law M, Howie L, Pallant JF (2009) Development of the Assistance to Participate Scale (APS) for children's play and leisure activities. *Child Care Health Dev* 35(5):738–745
97. Rosenberg L, Jarus T, Bart O (2010) Development and initial validation of the Children Participation Questionnaire (CPQ). *Disabil Rehabil* 32(20):1633–1644
98. Henry AD (2000) Pediatric interest profiles. Surveys of play for children and adolescents, kid play profile, preteen play profile, adolescent leisure interest profile. Psychological Corporation, Therapy Skill Builders, San Antonio
99. Holding P, Kitsao-Wekulo P (2009) Is assessing participation in daily activities a suitable approach for measuring the impact of disease on child development in African children? *J Child Adolesc Ment Health* 21(2):127–138
100. Bar-Shalita T, Yochman A, Shapiro-Rihtman T, Vatine J-J, Parush S (2009) The Participation in Childhood Occupations Questionnaire (PICO-Q): a pilot study. *Phys Occup Ther Pediatr* 29(3):295–310
101. Pearson (2019) School Function Assessment (SFA). <https://www.pearsonassessments.com/store/usassessments/en/Store/Professional-Assessments/Behavior/Adaptive/School-Function-Assessment/p/100000547.html>. Zugegriffen: 03. Oktober 2019
102. Füssel C (2014) Partizipation bei Kindern und Jugendlichen mit und ohne Beeinträchtigungen – Ein Vergleich im Rahmen der Übersetzung und Validierung der „Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY)“. Diplomarbeit, Universität Wien
103. Bedell G (o. J.) Elternfragebogen zu Teilhabe und Partizipation – The Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)
104. Fink A, Gebhard B, Erdwiens S, Haddenhorst L, Nowak S (2016) Reliability of the German version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC). *Child Care Health Dev* 42(5):683–691
105. NCS Pearson–PsychCorp (2004) CAPE/PAC Record Form
106. Coster W, Law M, Bedell G (2014) Fragebogen zu Partizipation und Umfeld – Kinder und Jugendliche (FPU-KJ). Deutschsprachige Adaptation der Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY)
107. Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (2019) Partizipation und Umwelt von Kindern und Jugendlichen zusammenhängend erfassen? Übersetzung und kulturelle Anpassung des Participation Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) für den deutschsprachigen Raum. [https://www.zhaw.ch/no\\_cache/de/forschung/forschungsdatenbank/projektdetail/projektid/2696/](https://www.zhaw.ch/no_cache/de/forschung/forschungsdatenbank/projektdetail/projektid/2696/). Zugegriffen: 17. November 2019
108. Egmont Ehapa Verlag (2011) Die KidsVerbraucherAnalyse 2011. [www.presseportal.de/download/document/192830-kva2011-praesentationpp.pdf](http://www.presseportal.de/download/document/192830-kva2011-praesentationpp.pdf). Zugegriffen: 09. September 2019



109. Statistisches Bundesamt (2019) Internetnutzung von Personen 2019. [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Einkommen-Konsum-Lebensbedingungen/\\_Grafik/\\_Interaktiv/it-nutzung-alter.html;jsessionid=F679379C53940790D9715B37634D2F25.internet722](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Einkommen-Konsum-Lebensbedingungen/_Grafik/_Interaktiv/it-nutzung-alter.html;jsessionid=F679379C53940790D9715B37634D2F25.internet722). Zugegriffen: 10. September 2019
110. schülerVZ-Team (2014) Schließungsvermerk. <https://www.schuelervz.net>. Zugegriffen: 09. September 2019
111. Brandt M (2017) Facebook stagniert in Deutschland. <https://de.statista.com/infografik/4100/nutzung-von-social-media-plattformen-in-deutschland/>. Zugegriffen: 09. September 2019
112. Brandt M (2014) WhatsApp und Co. verdrängen SMS. <https://de.statista.com/infografik/2896/pro-tag-in-deutschland-verschickte-sms/>. Zugegriffen: 09. September 2019
113. World Organization of the Scout Movement (2013) Membership Report 2013. [https://issuu.com/worldscouting/docs/wsbero-membership\\_report\\_2013](https://issuu.com/worldscouting/docs/wsbero-membership_report_2013). Zugegriffen: 10. September 2019
114. McDougall J, Bedell G, Wright V (2013) The youth report version of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP): assessment of psychometric properties and comparison with parent report. *Child Care Health Dev* 39(4):512–522
115. Coster W, Khetani MA (2008) Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disabil Rehabil* 30(8):639–648
116. Pearson (2019) Terms and Conditions of Sale and Use of Pearson Products. <https://www.pearsonclinical.com/legal/termsofsale.html>. Zugegriffen: 09. September 2019
117. Atteslander P (2010) Methoden der empirischen Sozialforschung, 13. Aufl. Erich Schmidt Verlag, Berlin
118. Porst R (2014) Fragebogen. Ein Arbeitsbuch, 4. Aufl. Springer VS, Wiesbaden
119. Johanson GA, Brooks GP (2010) Initial Scale Development: Sample Size for Pilot Studies. *Educational and Psychological Measurement* 70(3):394–400
120. Döpfner M, Plück J (2005) CBCL 4-18. Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen. In: Strauß B, Schuhmacher J (Hrsg) *Klinische Interviews und Ratingskalen*. Hogrefe, Göttingen, S 74–79
121. Döpfner M, Plück J (2005) TRF. Lehrerfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen. In: Strauß B, Schuhmacher J (Hrsg) *Klinische Interviews und Ratingskalen*. Hogrefe, Göttingen, S 468–472
122. Bettge S, Ravens-Sieberer U, Wietzker A, Hölling H (2002) Ein Methodenvergleich der Child Behavior Checklist und des Strengths and Difficulties Questionnaire. *Gesundheitswesen* 64(Sonderheft 1):119–124

123. Döpfner M, Kinnen C (2011) YSR-Fragebogen für Jugendliche. In: Barkmann C, Schulte-Markwort M, Brähler E (Hrsg) Klinisch-psychiatrische Ratingskalen für das Kindes- und Jugendalter. Hogrefe, Göttingen, S 483–488
124. Myschker N, Stein R (2018) Verhaltensstörungen bei Kindern und Jugendlichen. Erscheinungsformen – Ursachen – Hilfreiche Massnahmen, 8. Aufl. Kohlhammer, Stuttgart
125. Knagge S (2007) Fallbeispiel vor dem Hintergrund der ICF und der ergotherapeutischen Theoriemodelle. In: Winter B, Arasin B (Hrsg) Ergotherapie bei Kindern mit ADHS. Thieme, Stuttgart, S 48–55
126. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko, Helene, Pollock, Nancy (2015) COPM – Canadian occupational performance measure, 3. Aufl. Schulz-Kirchner, Idstein
127. Strebel H (2015) Canadian Occupational Performance Measure (COPM). In: Becker H, Steding-Albrecht U (Hrsg) Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie, 2. Aufl. Thieme, Stuttgart, S 145–149
128. Pollock N, McColl MA, Carswell A (2002) Das Canadian Occupational Performance Measure (COPM). In: Sumsion T (Hrsg) Klientenzentrierte Ergotherapie. Umsetzung in die Praxis. Thieme, Stuttgart, S 113-126
129. Mentrup C (2015) Model of Human Occupation (MOHO). In: Scheepers C, Steding-Albrecht U, Jehn P (Hrsg) Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln, 5. Aufl. Thieme, Stuttgart, S 127–137
130. Pätzold I (2014) Child Occupational Self Assessment (COSA) – Was Kindern wichtig ist. *ergopraxis* 7(03):28–30
131. Pätzold I (2015) Model of Human Occupation (MOHO). In: Becker H, Steding-Albrecht U (Hrsg) Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie, 2. Aufl. Thieme, Stuttgart, S 140–145
132. Kraus E, Romein E (2015) PEAP – Pädiatrisches ergotherapeutisches Assessment & Prozessinstrument. Schulz-Kirchner, Idstein
133. Romein E (2019) PEAP. Pädiatrisches Ergotherapeutisches Assessment und Prozessinstrument. <http://www.klientenzentrierte-ergotherapie.com/Instrumente-und-Methoden-in-Ergotherapie/peap-padiatrisches-ergotherapeutisches-assessment-und-prozessinstrument-kinder-von-3-8-jahre.html>. Zugegriffen: 13. September 2019
134. Bowyer PL, Kramer J, Kielhofner G, Maziero-Barbosa V, Girolami G (2007) Measurement Properties of the Short Child Occupational Profile (SCOPE). *Phys Occup Ther Pediatr* 27(4):67–85
135. Bowyer PL, Kielhofner G, Kramer J, Ploszaj A, Ross M, Schwarz O, Kramer K (2011) SCOPE. Kurzes Betätigungsprofil für Kinder. Schulz-Kirchner, Idstein
136. Wolter D (2011) Assessment: SCOPE – Ein neuer Stern am Befundhimmel. *ergopraxis* 4(06):28–29

137. Hollmann H, Mendes U, Spörckmann KH (2015) MBS: Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik und Behandlung in der Sozialpädiatrie. <https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-papiere-glossar-2015.pdf>. Zugegriffen: 13. September 2019
138. Schmid R (2017) Entwicklungs- und Verhaltensstörungen (IVAN-Konzept). In: Fegeler U, Jäger-Roman E, Rodens K (Hrsg) Praxishandbuch der Pädiatrischen Grundversorgung. Urban & Fischer, Elsevier, München, S 408–425
139. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B (1997) Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 39(4):214–223
140. Becher T, Horn A (2016) GMFCS, MACS, AHA und andere Akronyme. Kann man wirklich damit arbeiten? *Neuropädiatrie in Klinik und Praxis* 15(1):11–18
141. Mall V, Heinen F, Michaelis U (2009) Klassifikation der motorischen Fähigkeiten von Kindern mit Zerebralparese. *Monatsschr Kinderheilkd* 157(11):1096–1097
142. Döderlein L (2015) Infantile Zerebralparese. Diagnostik, konservative und operative Therapie, 2. Aufl. Springer, Berlin, Heidelberg
143. rehaKIND e. V. (2019) Bedarfsermittlungsbögen (BEB). [https://www.rehakind.de/\\_rehakind/medien/pdf\\_beb\\_aktuell/rk-Beb-Ausfuellhilfe-A4.pdf](https://www.rehakind.de/_rehakind/medien/pdf_beb_aktuell/rk-Beb-Ausfuellhilfe-A4.pdf). Zugegriffen: 13. September 2019
144. rehaKIND e. V. (2019) Wer ist rehaKIND? <https://www.rehakind.de/m.php?sid=7>. Zugegriffen: 13. September 2019
145. Hirsch M (2016) Hilfsmittelversorgung als kompensatorischer Interventionsansatz im adaptionsbasierten Bezugsrahmen. In: Baumgarten A, Strebel H (Hrsg) Ergotherapie in der Pädiatrie. Klientenzentriert – betätigungsorientiert – evidenzbasiert. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein, S 293–300
146. rehaKIND e. V. (2018) Bedarfsermittlungsbogen zur Kinderversorgung – Anlage zur Verordnung. [https://www.rehakind.de/\\_rehakind/medien/pdf\\_beb\\_aktuell/BEBs-interaktiv\\_komplett.pdf](https://www.rehakind.de/_rehakind/medien/pdf_beb_aktuell/BEBs-interaktiv_komplett.pdf). Zugegriffen: 13. September 2019
147. Feldmann M, Stolle M (2009) Somato-, Psycho-, Sozio- und Entwicklungsdiagnostik. In: Thomasius R, Schulte-Markwort M, Küstner UJ, Riedesser P (Hrsg) Suchtstörungen im Kindes- und Jugendalter. Das Handbuch: Grundlagen und Praxis. Schattauer, Stuttgart, S 177–191
148. Remschmidt H (2008) Klassifikation psychischer Störungen. In: Remschmidt H (Hrsg) Kinder- und Jugendpsychiatrie. Eine praktische Einführung, 5. Aufl. Thieme, Stuttgart, S 105–108
149. Macha T, Petermann F (2016) Fallbuch ET 6-6-R. Der Entwicklungstest für Kinder von sechs Monaten bis sechs Jahren in der Praxis. Hogrefe Verlag, Göttingen

150. Ravens-Sieberer U, Bullinger M (2000) KINDLR – Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – Revidierte Form. Manual. Zugegriffen: 13. September 2019
151. Hacker H (2008) Bildungswege vom Kindergarten zur Grundschule, 3. Aufl. Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn
152. Benner PE (2017) Stufen zur Pflegekompetenz. From Novice to Expert, 3. Aufl. Hogrefe, Bern
153. Schöneck NM, Voss W (2013) Das Forschungsprojekt. Planung, Durchführung und Auswertung einer quantitativen Studie, 2. Aufl. Springer VS, Wiesbaden
154. Melfsen S, Walitza S (2012) Behandlung sozialer Ängste bei Kindern. Das „Sei kein Frosch“-Programm. Hogrefe, Göttingen
155. Schreier MM, Volkert D, Bartholomeyczik S, Hardenacke D (2009) Assessmentinstrumente zur Einschätzung der Ernährungssituation. In: Bartholomeyczik S, Halek M (Hrsg) Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen, 2. Aufl. Schlütersche, Hannover, S 137–150
156. Badenberg C (2015) Asylbewerber: Anamnesebögen in 15 Sprachen. [https://www.aerztezeitung.de/politik\\_gesellschaft/gesundheitspolitik\\_international/article/891194/asylbewerber-anamnesebogen-15-sprachen.html](https://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/gesundheitspolitik_international/article/891194/asylbewerber-anamnesebogen-15-sprachen.html). Zugegriffen: 14. September 2019
157. Herdman M, Rajmil L, Ravens-Sieberer U, Bullinger M, Power M, Alonso J, European Kidscreen Group, European Disabkids Group (2002) Expert consensus in the development of a European health-related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study. *Acta Paediatr* 91(12):1385–1390
158. Fresow R (2019) Industriefachwirte: Die Zusammenfassung. Handlungsspezifische Qualifikationen, 8. Aufl. Fachwirteverlag, Frankfurt
159. Theis H-J (2008) Handbuch Handels-Marketing: Erfolgreiche Instrumente der Handelsmarktforschung, 2. Aufl. Deutscher Fachverlag, Frankfurt am Main

## 8 Thesen

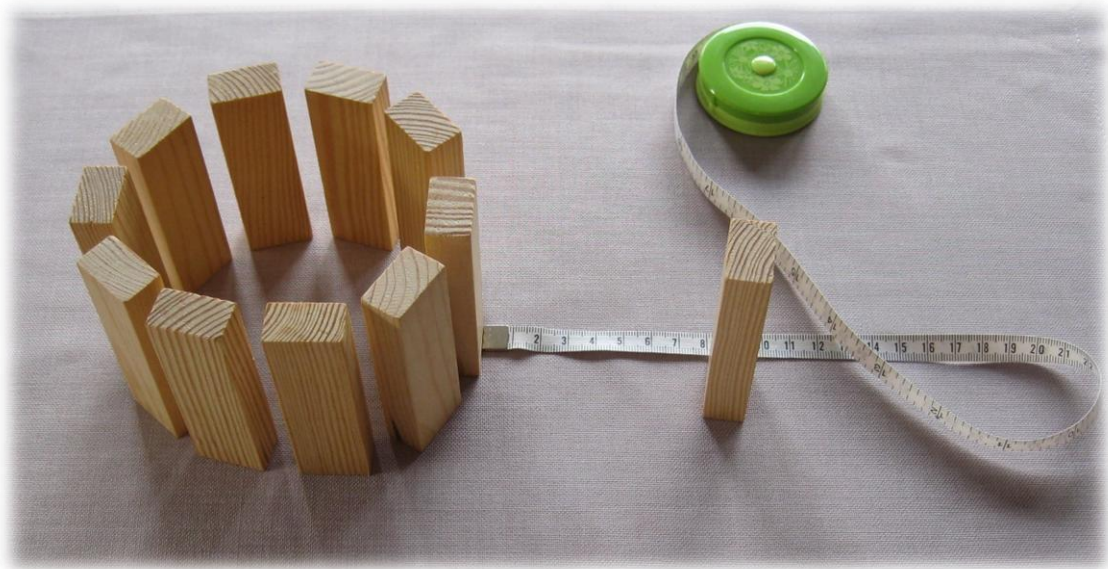
1. Partizipation ist von entscheidender Bedeutung für die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen, da sie der Entwicklung eines Selbstkonzepts dient und neben dem Aufbau von Schutzfaktoren und Resilienzen den Kompetenzerwerb und Selbstwert fördert.
2. Partizipation ist eng mit Lebensqualität und Gesundheit assoziiert.
3. Die Partizipation und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung sollen mit dem Bundesteilhabegesetz weiter vorangetrieben werden.
4. Partizipationsmessinstrumente sind von Bedeutung, um die subjektiv wahrgenommene Partizipationsausprägung eines Individuums abbildbar zu machen, den funktionellen Gesundheitszustand zu erfassen und die Effektivität von Behandlungsmaßnahmen in der Wissenschaft wie auch im klinischen Alltag zu bewerten.
5. Partizipation hat einen hohen Stellenwert in der Praxis in Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken.
6. Partizipationsmessinstrumente können zur Dokumentation der Ausgangssituation, zur Motivation des Patienten, zur Reha- bzw. Förderzielplanung und zur Messung des Behandlungserfolges eingesetzt werden.
7. Es stehen derzeit keine zuverlässigen und validen Instrumente zum Selbstassessment von Kindern und Jugendlichen im deutschsprachigen Raum zur Verfügung.
8. Ohne explizite Eignung werden aktuell themenferne Instrumente zur Erfassung von Partizipation verwendet.
9. Bei Ärzten, Therapeuten und Pädagogen in Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken besteht ein starkes bis sehr starkes Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument.
10. Die Praktiker aus Frühförderstellen, SPZs und Rehakliniken haben keine genauen Vorstellungen davon, wie ein neues Messinstrument beschaffen sein sollte.

## 9 Anhänge

Anhang 1: Fragebogen .....	VII
Anhang 2: Anschreiben der Einrichtungen .....	XVIII
Anhang 3: Projektbeschreibung .....	XX
Anhang 4: Selbständigkeitserklärung .....	XXI
Anhang 5: Erklärung über frühere Promotionsversuche.....	XXII

## Anhang 1: Fragebogen

# Partizipation messen – Ihre Meinung ist gefragt!



Eine Befragung  
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg  
2018

---

Martin-Luther Universität Halle-Wittenberg  
Medizinische Fakultät  
Institut für Medizinische Soziologie  
06097 Halle (Saale)

Ihr Ansprechpartner:  
Julia Meudtner  
E-Mail: [julia.meudtner@student.uni-halle.de](mailto:julia.meudtner@student.uni-halle.de)

## Begriffserklärung

Im Rahmen dieses Fragebogens wird der Begriff „Partizipation“ mit sozialer Teilhabe gleichgesetzt. Somit misst ein Partizipationsmessinstrument den Grad des Einbezogenenseins eines Kindes oder Jugendlichen in eine Lebenssituation. (z.B. Ist das Kind Mitglied in einen Verein? Wird das Kind zu Kindergeburtstagen eingeladen?)

## Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

Vorab finden Sie hier eine Vorstellung der Antwortoptionen am Beispiel „Urlaub“.

<p>Bei den meisten Fragen brauchen Sie lediglich eines der vorgegebenen Kästchen anzukreuzen.</p>	<p>Welche Urlaubsform bevorzugen Sie?          Entspannungsurlaub.....<input type="checkbox"/>          Erlebnisurlaub.....<input checked="" type="checkbox"/></p>
<p>Bei einigen Fragen haben Sie zusätzlich die Möglichkeit eine eigene Antwort zu formulieren.</p>	<p>Welches Verkehrsmittel haben Sie zur Anreise in Ihrem letzten Urlaub hauptsächlich genutzt?          Auto.....<input type="checkbox"/>          Zug.....<input type="checkbox"/>          Flugzeug.....<input type="checkbox"/>          Weitere (bitte angeben) <u>Bus</u></p>
<p>Es gibt darüber hinaus auch offene Fragen, wo Sie Ihre Meinung frei formulieren können.</p>	<p style="border: 2px solid black; padding: 5px;">Ich bin der Meinung, dass...</p>
<p>Wenn Sie bei einer Frage mehrere Antworten auswählen dürfen, werden Sie darauf hin gewiesen:          Weiterhin dienen Kreise als Kennzeichen für die Möglichkeit der Mehrfachnennung.</p>	<p>In welches der vorgegebenen Länder sind Sie bereits gereist? <i>Sie können hier mehrere Kreuze setzen.</i>          Italien.....<input checked="" type="checkbox"/>          Spanien.....<input checked="" type="checkbox"/>          Frankreich.....<input type="checkbox"/></p>
<p>Bei drei Fragen wird mit einer Skala gearbeitet. Beide Endpunkte sind verbal charakterisiert. In der Zone zwischen den Endpunkten befinden sich verschiedene Ausprägungen. Bitten zeigen Sie mit einem Kreuz auf, welcher Bereich Ihre Meinung am Besten widerspiegelt.</p> <p>Wie zufrieden waren Sie mit dem Hotel in Ihrem letzten Urlaub?</p> <p style="text-align: center;">überhaupt nicht zufrieden</p> <p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>                      <input checked="" type="checkbox"/> </p> <p style="text-align: right;">sehr zufrieden</p>	

Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgegebenen Reihenfolge. Die in der Umfrage erhobenen Daten werden vollkommen anonym ausgewertet, somit sind keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich.

Falls Sie einige Fragen kommentieren oder ausführliche Antworten geben wollen, benutzen Sie hierfür bitte die letzte Seite oder verwenden Sie ein zusätzliches Blatt Papier.

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit.



## **Einwilligungserklärung gemäß Datenschutz für die Befragung „Partizipation messen – Ihre Meinung ist gefragt!“**

Auf den folgenden Seiten wollen wir Ihnen Fragen zum Thema „Partizipationsmessung bei Kindern und Jugendlichen“ stellen. Ziel dieser Befragung ist es, zu ermitteln, ob, bzw. wie Sie in Ihrem Berufsalltag den Partizipationsgrad der Kinder und Jugendlichen erheben und wie stark Ihr Interesse an einem neuen zuverlässigen Messinstrument zur Messung von Partizipation ist. Darüber hinaus wird erfragt, welche Erwartungen und Wünsche Sie an ein neues Partizipationsmessinstrument haben.

### **Rechtlicher Bezug**

Seit dem 25.5.2018 gilt die Datenschutzgrundverordnung (DGSVO). Dadurch ist es erforderlich, dass alle Befragten umfassend über die Verwendung der erhobenen Daten in Befragungen aufgeklärt werden.

### **Umgang mit den personenbezogenen Daten**

In der Befragung werden auch nähere Informationen zur Person abgefragt, um bei den Ergebnissen soziale Faktoren (Alter, Berufsstand, Geschlecht) einbeziehen und so die Bewertung verbessern zu können.

Die Teilnahme an dieser Befragung ist ohne die Nennung Ihres Namens möglich. Eine Registrierung ist für die Teilnahme nicht erforderlich.

Alle Daten werden streng vertraulich behandelt. Es werden keine personenbezogenen Angaben, welche Rückschlüsse auf Sie zulassen, an Dritte weitergegeben.

### **Aufbewahrung der Daten**

Alle im Zusammenhang mit dieser Befragung erhobenen Daten werden gelöscht, sobald sie für die weitere wissenschaftliche Auswertung nicht mehr erforderlich sind. Der Datenschutz wird nach den gesetzlichen Vorgaben gewährleistet. Dadurch werden sämtliche personenbezogenen Daten geschützt. Bei Widerruf der Einwilligung oder spätestens nach Beendigung der Studie werden alle persönlichen Angaben gelöscht.

### **Einverständniserklärung zur Nutzung der erhobenen Daten**

**Ich stimme zu, dass die Daten, welche in der Befragung „Partizipation messen – Ihre Meinung ist gefragt!“ erhoben werden, anonymisiert ausgewertet und die Ergebnisse öffentlich vorgestellt werden können.**

**Ich bin einverstanden und möchte an der Befragung teilnehmen.**

## **Partizipation messen**

Zu Beginn des Fragebogens möchten wir von Ihnen erfahren, wie stark Ihr Blick in Ihrem beruflichen Alltag auf die Partizipation des Kindes gerichtet ist und ob, bzw. wie diese explizit erfasst wird.

### **1. Eine kurze Frage vorab: Wie stark fühlen Sie sich in Ihrer beruflichen Praxis mit Partizipation, bzw. soziale Teilhabe konfrontiert?**

überhaupt nicht  
konfrontiert

sehr stark  
konfrontiert

### **2. Welche Behandlungsziele setzen Sie in Ihrer Arbeit? (Sie können hier mehrere Kreuze setzen.)**

Funktionsverbesserung .....

Schmerzreduktion.....

Symptomreduktion.....

Erhöhung des Krankheitsverständnisses.....

Erhöhung der Partizipation.....

Weitere (bitte angeben) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### **3. Wie wichtig ist das Ziel „Erhöhung der Partizipation des Kindes“ in Ihrer Arbeit?**

überhaupt nicht  
wichtig

sehr  
wichtig

### **4. Wie bedeutend ist Partizipation für Ihre Patientenklientel?**

überhaupt nicht  
bedeutend

sehr  
bedeutend

**5. Stellen Sie sich bitte vor, dass Sie die Partizipationsziele Ihrer Patientin/ Ihres Patienten kennen. Welche Vorteile können Sie für sich und Ihre Behandlungsplanung daraus ziehen? (Sie können hier mehrere Kreuze setzen.)**

gezielte Motivation.....

gezielte Therapie.....

gezielte Beantragung von Geldern/Leistungen gemäß des  
SGB IX "Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen" .....

Weitere (bitte angeben) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**6. Es gibt bereits verschiedene Partizipationsmessinstrumente. Kennen Sie vielleicht schon welche? (CASP: Child and Adolescent Scale of Participation, CAPE /PAC: Children's Assessment of Participation and Environment/Preferences for Activities, PEM-CY: Participation and Environment Measure for Children and Youth)**

	Ja	Nein
CASP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CAPE und PAC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PEM-CY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weitere (bitte angeben)	_____	

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*☞ Falls Ihnen kein Partizipationsmessinstrument bekannt ist, können Sie direkt mit Frage 8 weitermachen.*

**7. Ist eines von den Partizipationsmessinstrumenten Ihrer Meinung nach geeignet, um die Partizipation des Kindes/Jugendlichen gut erfassen zu können?**

Ja.....  Welche/Welches: \_\_\_\_\_

Nein.....

**8. Wie erfassen Sie in Ihrer beruflichen Praxis den Partizipationsgrad bei Kindern und Jugendlichen?** (Sie können hier mehrere Kreuze setzen.)

Partizipationsmessinstrumente

CASP.....

CAPE und PAC.....

PEM-CY.....

Fremdbefragung (z.B. Eltern).....

Bitte geben Sie Fragebeispiele an: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Befragung des Kindes

Bitte geben Sie Fragebeispiele an: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

es erfolgt keine Erfassung.....

Weitere (bitte angeben) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Nutzung der Partizipationsmessinstrumente**

Hier möchten wir gerne erfahren, wofür Sie das Wissen bezüglich des Partizipationsgrades nutzen und wie oft Sie diesen ermitteln.

**9. Wofür benutzen Sie Partizipationsmessinstrumente, bzw. Ihr individuelles System zur Erfassung des Partizipationsgrades in Ihrer Berufspraxis?** (Sie können hier mehrere Kreuze setzen.)

Dokumentation der Ausgangssituation .....

Messung des Behandlungserfolges.....

Reha-, bzw. Förderzielplanung.....

Motivation des Patienten.....

Erforschung des Partizipationswunsches.....

Beantragung von Geldern/Leistungen gemäß SGB IX

“Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ .....

Weitere (bitte angeben) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**10. Wie oft nutzen Sie Partizipationsmessinstrumente, bzw. Ihr individuelles System zur Erfassung des Partizipationsgrades in Ihrem Berufsalltag?**

- täglich .....
- mehrmals wöchentlich .....
- einmal wöchentlich.....
- monatlich.....
- selten .....
- nie.....

**Wie soll ein neues Partizipationsmessinstrument beschaffen sein?**

Partizipation, bzw. soziale Teilhabe ist für eine gute Entwicklung des Kindes von großer Bedeutung. So steigert ein hoher Partizipationsgrad einerseits die Gesundheit und Lebensqualität des Kindes, andererseits dienen die Teilhabe und das Mitspracherecht des Kindes im sozialen Leben (z.B. gemeinsam entscheiden, welches Spiel in der Gruppe gespielt wird) auch dem Erwerb sprachlich-kommunikativer sowie kognitiver und sozial-emotionaler Kompetenzen. Obwohl empfohlen wird Partizipation als zentrales Ziel von Rehabilitations- und Förderzielen zu setzen, stehen derzeit in Deutschland keine verlässlichen Messinstrumente zur Verfügung. Daher startet aktuell in Deutschland ein Projekt zur Entwicklung eines neuen Partizipationsmessinstrumentes. Dieses soll vor allem zum Identifizieren von benachteiligten Gruppen, sowie zur Zieldefinition und Evaluation der Zielerreichung in der Rehabilitation genutzt werden. In diesem Teil des Fragebogens haben Sie die Möglichkeit Ihre Erwartungen und Wünsche bezüglich des Messinstrumentes anzugeben und somit an der Entstehung des Instruments mitzuwirken.

**11. Wie stark ist Ihr Interesse an einem neuen Partizipationsmessinstrument?**

- |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| überhaupt kein           |                          |                          |                          |                          | sehr starkes             |
| Interesse                |                          |                          |                          |                          | Interesse                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**12. Bitte begründen Sie Ihre Entscheidung in der Frage 11.**

## Ihre Erwartungen

**13. Ihre Meinung ist gefragt! Welche inhaltlichen Komponenten sollte der Fragebogen erfassen?**

	Ja	Nein
Nur auf deutschen Kulturkreis bezogen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fragen bezüglich des zukünftigen Lebens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**14. Ab welchem Lebensalter sollten Kinder, bzw. Jugendliche selbst nach ihrer Partizipation befragt werden?**

**15. Welche Erwartungen haben Sie an die Fragebogengestaltung?**

**16. Welche inhaltlichen Dimensionen sind für Sie besonders wichtig?**

**17. Welche Erwartungen haben Sie an die Auswertungsoptionen des Fragebogens?**

**Ihre Wünsche**

**18. Haben Sie noch weitere Wünsche an den Fragebogen?**

**Zum Abschluss Fragen zu Ihrer Person.**

**19. In welcher Institution arbeiten Sie?**

Sozialpädiatrisches Zentrum.....

Frühförderstelle.....

Rehabilitationsklinik.....

Weitere (bitte angeben) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**20. Welcher Berufsgruppe gehören Sie an?**

Arzt/Ärztin.....  Fachbereich: \_\_\_\_\_

Pflege.....

Physiotherapeut/-in.....

Ergotherapeut/-in.....

Psychotherapeut/-in.....

Pädagoge/-in.....

Sozialpädagoge/-in; Sozialarbeiter/-in...

Logopäde/-in.....

Heilpädagoge/-in.....

Weitere (bitte angeben) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**21. Wie viele Jahre Berufserfahrung haben Sie in Ihrer jetzigen Tätigkeit?**

Unter 1 Jahr    1-3 Jahre    3-5 Jahre    5-10 Jahre    Über 10 Jahre

**22. Wie alt sind Sie?**

Unter 20    20-29    30-39    40-50    Über 50

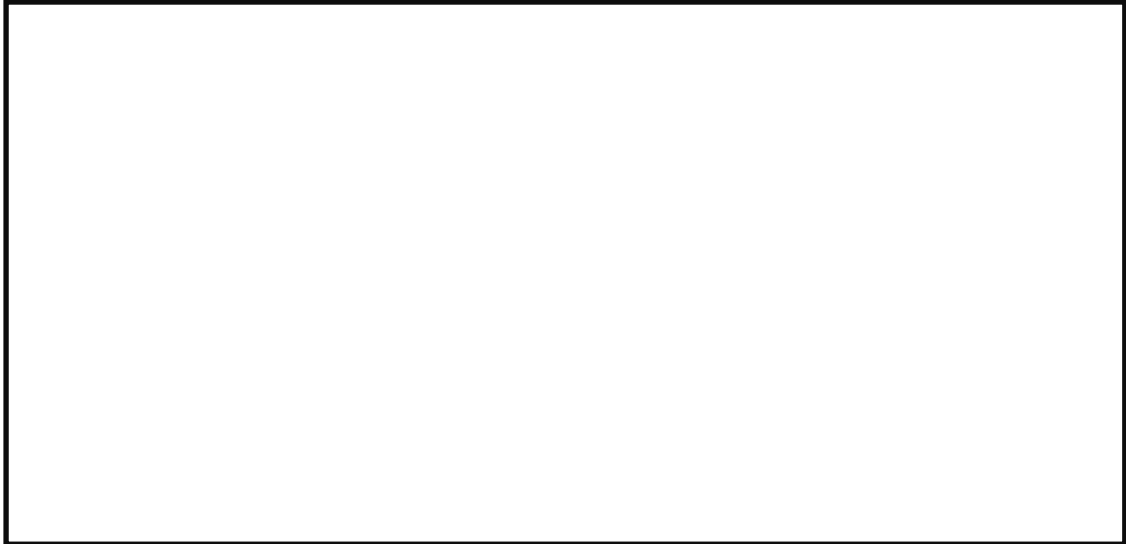
**23. Ihr Geschlecht?**

Weiblich.....

Männlich.....



Haben Sie Anmerkungen oder Vorschläge zu Ergänzungen zum Fragebogen? Gibt es wichtige Aspekte zu Partizipation, bzw. Partizipationsmessinstrumenten, die nicht oder nicht ausreichend berücksichtigt wurden? Wir sind für jede Anregung dankbar.



Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

## Anhang 2: Anschreiben der Einrichtungen



MARTIN-LUTHER-UNIVERSITÄT  
HALLE-WITTENBERG

Medizinische Fakultät  
Institut für Medizinische Soziologie  
Direktor: Prof. Dr. Matthias Richter

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, 06097 Halle (Saale)

Rehabilitationsklinik für Kinder und  
Jugendliche

Ihr Zeichen

Ihr Schreiben vom

Unsere Zeichen

Datum

Fi/Kie

12.08.2018

### **Partizipationsmessung bei Kindern und Jugendlichen - Eine Praxisanalyse**

Sehr geehrte Damen und Herren,  
in Ihrer täglichen Praxis helfen Sie Kindern, indem Sie chronische Krankheiten lindern, Spätfolgen verhindern und die Leistungsfähigkeit für Schule und Ausbildung verbessern. Speziell für Kinder und Jugendliche ist die Teilhabe in verschiedensten Lebenssituationen wichtiger Bestandteil ihrer Entwicklung. So kann ein hoher Partizipationsgrad einerseits die Gesundheit und Lebensqualität des Kindes steigern, andererseits dienen die Teilhabe und das Mitspracherecht/Mitentscheidungsrecht des Kindes im sozialen Leben auch dem Erwerb sprachlich-kommunikativer sowie kognitiver und sozial-emotionaler Kompetenzen.

Obwohl empfohlen wird Partizipation als zentrales Ziel von Rehabilitations- und Förderprozessen zu setzen, stehen derzeit in Deutschland keine verlässlichen Messinstrumente zur Überprüfung dieser Zielerreichung zur Verfügung.

Um diesen Mangel zu beheben, beginnt noch in diesem Jahr an der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg in Kooperation mit der Hochschule Nordhausen ein Projekt, das sich mit der Entwicklung eines Instruments zur Messung sozialer Partizipation von Jugendlichen befasst. Ich möchte dieses Projekt sehr gerne unterstützen, damit ein Partizipationsmessinstrument entwickelt werden kann, welches sich am Bedarf der Praktikerinnen und Praktiker orientiert.

Mit diesem Schreiben möchte ich Sie nicht nur über das Projekt informieren, sondern auch um Ihre Hilfe bitten. Bevor die Fragebogenentwicklung startet, möchte ich ermitteln wie derzeit die Erfassung sozialer Partizipation in der Praxis erfolgt und welche Erwartungen und Wünsche an ein Partizipationsmessinstrument bestehen. Dafür sollen möglichst viele Praktikerinnen und Praktiker aus dem medizinischen, therapeutischen, pädagogischen und psychologischen Bereich schriftlich mit einem

Postanschrift: Postfach 302,  
06097 Halle (Saale)  
Hausanschrift: Magdeburger Str. 8  
06112 Halle (Saale)

Tel +49 (0)345 557 1170/61  
Fax +49 (0)345 557 1165  
e-mail:  
astrid.fink@medizin.uni-halle.de

Ihre Ansprechpartnerin  
julia.meudtner@student.uni-halle.de

Internet :  
www.ims.uni-halle.de

Fragebogen befragt werden. Diese Anfrage richtet sich auch an Ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Es ist geplant die Fragebögen Ende August 2018 an die Einrichtungen zu versenden, wo sie bis Ende November 2018 bearbeitet werden können. Der Fragebogen steht als online und print Variante zur Verfügung, Sie können zwischen diesen beiden Zugangswegen wählen.

Bitte geben Sie mir bis zum **29.08.2018** Bescheid, ob Sie mich bei den geplanten Vorhaben unterstützen möchten und welche Variante des Fragebogens Sie bevorzugen. Für Rückfragen stehe ich Ihnen per E-Mail ([julia.meudtner@student.uni-halle.de](mailto:julia.meudtner@student.uni-halle.de)) oder an der Medizinischen Fakultät Frau Dr. Fink auch telefonisch (0345 557 1170) zur Verfügung.

Ich würde mich über eine Teilnahmebereitschaft von Ihnen und Ihren Mitarbeitern sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

Julia Meudtner  
-Doktorandin-

## **Anhang 3: Projektbeschreibung**

### **Projektbeschreibung**

#### **Ermittlung des Ist-Zustandes der Partizipationserfassung im Berufsalltag, sowie der Erwartungen und Wünsche der Praktiker an ein neues valides Partizipationsmessinstrument**

Partizipation im Sinne der sozialen Teilhabe ist für eine gute Entwicklung des Kindes von großer Bedeutung. So steigert ein hoher Partizipationsgrad einerseits die Gesundheit und Lebensqualität des Kindes, andererseits dienen die Teilhabe und das Mitspracherecht des Kindes im sozialen Leben (z.B. gemeinsam entscheiden, welches Spiel in der Gruppe gespielt wird) auch dem Erwerb sprachlich-kommunikativer sowie kognitiver und sozial-emotionaler Kompetenzen.

Es wird zwar empfohlen Partizipation als zentrales Ziel von Rehabilitations- und Förderzielen zu setzen, jedoch stehen hierfür keine zuverlässigen und validen Messinstrumente zur Verfügung.

Daher beginnt noch in diesem Jahr an der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle- Wittenberg in Kooperation mit der Hochschule Nordhausen ein Projekt, das sich mit der Entwicklung eines Instruments zur Messung sozialer Partizipation von Jugendlichen befasst. Neben dem Einsatz in der Wissenschaft soll das Instrument in der therapeutischen Praxis helfen, die Ziele der Rehabilitation gemeinsam mit dem Jugendlichen und der von ihm zugemessenen Bedeutsamkeit zu ermitteln und die Zielerreichung zu evaluieren.

In Vorbereitung auf dieses Projekt muss jedoch zunächst der Status quo erfasst werden. Hierzu wird in Rahmen eines Fragebogens ermittelt, wie derzeit in Frühförderstellen, Sozialpädiatrischen Zentren und Rehabilitationskliniken die Ausprägung der Partizipation erfasst wird und ob das Verlangen nach einem neuen zuverlässigen, validen Messinstrument besteht. Darüber hinaus können die Praktiker im Fragebogen Erwartungen und Wünsche an ein neues Messinstrument formulieren.

Durch die gewonnenen Erkenntnisse des Fragebogens kann somit ermittelt werden, ob sich der theoretische Mangel an einem Partizipationsmessinstrument in der Praxis bestätigen lässt. Weiterhin werden die gewonnenen Daten nach der Auswertung den Entwicklerinnen des Partizipationsmessinstruments zur Verfügung gestellt. So können die Erwartungen und Wünsche der Praktiker in der formalen und inhaltlichen Gestaltung des neuen Messinstruments mit berücksichtigt werden.

## **Anhang 4: Selbständigkeitserklärung**

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe der Quelle gekennzeichnet.

Ich versichere, dass ich für die inhaltliche Erstellung der vorliegenden Arbeit nicht die entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- und Beratungsdiensten (Promotionsberater oder andere Personen) in Anspruch genommen habe. Niemand hat von mir unmittelbar oder mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen.

Halle (Saale), den 13.05.2020

Julia Meudtner

## **Anhang 5: Erklärung über frühere Promotionsversuche**

Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Frühere Promotionsversuche wurden von mir nicht unternommen.

Halle (Saale), den 13.05.2020

Julia Meudtner