

# **Bedeutung und Wirkung von Partizipation von Personen nach Stroke**

3. Fachübergreifendes Symposium Stroke – Nachsorge im Fokus von nachhaltiger Teilhabe

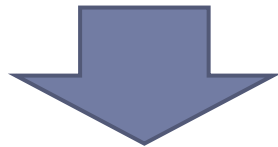
Ambulatorium für ReHabilitation u. Kooperationspartner, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Prof. Dr. Martina Hasseler, *Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften, Fakultät Gesundheitswesen, Campus Wolfsburg*

# Eingrenzung d. Begriffes Partizipation

---

- ▶ Internationale Literurlage über effektive Maßnahmen Förderung v. Teilhabe wenig differenziert
- ▶ in Dtschl. in Sozialgesetzbüchern aufgeführt (Bundes- u. Landesgesetze)
- ▶ Häufige Grundlage d. Normen: UN-Behindertenrechtskonvention (13. Dezember 2006)



- ▶ Teilhabe am gesellschaftlichen Leben u. Abschaffung von Barrieren
- ▶ Einbeziehung in Gesellschaft, Chancengleichheit, Zugänglichkeit
- ▶ Unabhängige Lebensführung in allen Lebensbereichen (Art. 9)
- ▶ Volle Teilhabe in allen Aspekten d. Lebens (z.B. Gesundheit)

# Eingrenzung d. Begriffes Partizipation

<b>SGB IX</b>	<b>AK Teilhabeorientierte Pflege (o.J.)</b>	<b>UN- Behindertenrechtskonvention (2006)</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ausrichtung an interpersonellen u. alltagspraktischen Grundbedürfnissen d. Menschen (z.B. Kommunikation, Mobilität, eigenständiges Wohnen etc) (Schütte 2009)</li><li>• Ganzheitliche Förderung persönlicher Entwicklung, selbständige u. selbstbestimmte Lebensführung (Lebenshilfe o.J.)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Selbstbestimmte Teilhabe am Leben</li><li>• Einbezogensein einer Person in verschiedene Lebensbereiche (z.B. Kommunikation, Mobilität, ...)</li></ul>	<p>6 Prinzipien</p> <p>Respekt vor Würde u. individueller Autonomie</p> <p>Nichtdiskriminierung</p> <p>Volle Partizipation u. Inklusion</p> <p>Achtung vor Differenz u. Akzeptanz</p> <p>Gleichheit</p> <p>Barrierefreiheit</p> <p>Gleichheit zwischen Männern u. Frauen (Degener 2006)</p>

# Eingrenzung d. Begriffes Partizipation

---

Fuchs (2009)	von Kardorff & Meschnig (2009)	Helgeson et al. 2010
<ul style="list-style-type: none"><li>• Prinzip Freiheitsrechte</li><li>• Ziel: selbständiges u. selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen</li><li>• Voraussetzungen z. Freiheitsausübung grundlegend</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Richtet sich gegen Machtverhältnisse</li><li>• Größere Autonomie u. selbständige Entscheidungen</li><li>• Kontrolle über das eigene Leben</li><li>• Wahlentscheidungen inhärent</li><li>• Selbstermächtigung</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Involviertsein, Zusammenarbeit u. Partnerschaft in Gesundheitsversorgung</li><li>• Dynamische Interaktion zwischen Anbieter u. Person</li><li>• Abhängig von organisatorischen, räumlichen u. Personalbedingungen</li></ul>

# Eingrenzung d. Begriffes Partizipation

---

- ▶ *„Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist ebenfalls prinzipiell nicht vom Grad des Angewiesenseins auf Fremdhilfe abhängig. Sie ist in den Versorgungssettings als Nutzungsmöglichkeit und Angebot zu gewährleisten. Der Grad ihrer Inanspruchnahme durch Behinderte oder Pflegebedürftige unterliegt ihrer freien Wahl und kann nicht verordnet werden. Entscheidend sind die individuellen Wünsche und Bedürfnisse.“ (von Kardorff & Meschnig 2009:89).*

# Eingrenzung d. Begriffes Partizipation

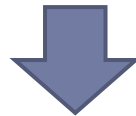
---

- ▶ Im Kontext Pflege:
- ▶ Pflegebedürftige Person handelt selbstbestimmt
- ▶ Entscheidet reflektiert über Pflegebedürfnisse u. entscheidet, welche Pflege in welcher Form erforderlich ist
- ▶ Z.B. gemeinsames Entwerfen Pflegeplan  
(Garms-Hormolavá & Theiss 2009)

# Eingrenzung d. Begriffes Partizipation

---


- ▶ *Damit wird unterstrichen, dass ein Individuum, selbst wenn es nicht in der Lage ist, Handlungen auszuführen doch die dafür nötigen Entscheidungen selbst treffen und die Richtung vorgeben kann, wie für es stellvertretend gehandelt werden soll.“ (Garms-Homolová und Theiss 2009:131)*



- ▶ Kontrolle über Handlungen o. Entscheidungen, die durchgeführt werden sollen
- ▶ Niveau passt sich an vorhandenen Ressourcen u. Kompetenzen an
- ▶ Durch Aktivierung Potenziale stärken, Unterstützung Anpassung, Optimierung

# Eingrenzung d. Begriffes Partizipation

---

- ▶ Fraglich, welche Form u. in welcher Art u. Weise Teilhabe aus Sicht der Betroffenen gewünscht werde
  - ▶ Teilhabe beinhaltet Kontrolle über das eigene Leben – unabhängig davon, ob Hilfestellungen bei Entscheidungen erforderlich sind
  - ▶ **Kritische Elemente: Berücksichtigung von:**
    - Subjektiver Perspektive
    - Entscheidung
- 
- **Gefahr:** Scheinalternativen



# Eingrenzung d. Begriffes Partizipation

---

- ▶ Berücksichtigung des Normalitätsprinzip
- ▶ Verhinderung von Scheinalternativen
- ▶ Herstellung einer symmetrischen Beziehungen zwischen den Beteiligten
- ▶ Entwicklung eines individuellen Maßnahmenpaketes (Hilfeplan) auf der Basis der Einschätzung
- ▶ Individuelle Einschätzung (Assessment) der Teilhabebedarfe, Ziele
- ▶ Individuelles Maßnahmenpaket (Hilfeplan)
- ▶ Aktive Sozialraumgestaltung mit der Möglichkeit der Betroffenen, sich nach eigenen Wünschen und Bedürfnissen am Leben der Gemeinde/des Sozialraumes zu beteiligen
- ▶ Erfüllung alltagspraktischer Bedürfnisse nach individuellen Vorstellungen wie Kommunikation, Mobilität, Wohnen, Bildung, kulturelles Erleben, Kontakte
- ▶ Gewährung von Kontrolle über eigene Entscheidungen
- ▶ Möglichkeiten der Teilnahme an Aktivitäten und Maßnahmen gemäß individueller Vorstellungen und Ressourcen
- ▶ Abbau von Barrieren (bauliche Barrieren, Barrieren im Bereich des Wohnens, der Vorstellungen von Fachkräften etc.)

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

- ▶ Woodmann et al. 2014: systematische Übersichtsarbeit
- ▶ 5 Themen zur Frage der sozialen Partizipation n. Stroke identifiziert

Veränderung & Unterbrechung	Wahrgenommene Höhe individueller Barrieren	Persönliche Optionen verfolgen	Individuelles Vertrauen aufbauen	Bedeutung v. Aktivitäten bewerten
<ul style="list-style-type: none"> <li>–Veränderung in Unabhängigkeit, Autonomie, soziales Leben, Beziehungen d. Betroffenen,</li> <li>–Geprägt von Verlust, Isoliertheit</li> <li>–Sorge &amp; Spannungen in Familien</li> <li>–b. Aphasie Probleme Freundschaften zu erhalten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Probleme an sozialen Aktivitäten teilzunehmen</li> <li>- Kommunikationsprobleme, Fatigue, Schwindel, Sehprobleme, Konzentrationsprobleme u.w.m.</li> <li>- Sozio-ökonomische Probleme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Phase post-stroke erreichen, indem Möglichkeiten neu eingeschätzt werden</li> <li>- Verluste u. Gewinne neu abschätzen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wege entwickeln, um Probleme zu managen u. vorhandene Fähigkeiten auszubauen</li> <li>- Von Gesundheitsprofessionen lernen, soziale Netzwerke nutzen, Selbsthilfegruppen besuchen, Aufgaben übernehmen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aktivitäten werden neu evaluiert</li> <li>- Gefühl relevant, dass Aktivitäten post stroke Zusammengehörigkeit/Dazugehörigkeit vermitteln mit Lebenssinn, Vergnügen, Autonomie, Unabhängigkeit, Selbstvertrauen</li> </ul>

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

- ▶ **D.h., Studien zeigen, dass**
  - Betroffene Situation auf 2 Wegen neu bewerten:
    - a) Verluste werden mit persönlicher Relevanz, Werten und Bedeutung von Aktivitäten post stroke abgewogen und
    - b) sozioökonomische Probleme werden mit Fähigkeiten abgewogen, um Aktivitäten aufrecht erhalten zu können

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

## ▶ D.h., Studien zeigen, dass

- 2 Prozesse post stroke gleichzeitig ablaufen können:
- a) Möglichkeit d. Betroffene, sich sozial inkludiert o. exkludiert zu fühlen u.
- b) Potenzial, Barrieren Partizipation zu erfahren, sich auf Fähigkeiten Selbstmanagement u. unterstützende Netzwerke zu beziehen u. zu vertrauen, um Barrieren zu überwinden



- Zentraler Faktor für Akzeptanz stroke-bezogener Probleme u. Anpassung an diese & sozialer Partizipation post stroke:
- Aktive Entscheidungsfindung u. Selbstmanagementfähigkeiten
- Partizipation post stroke ist komplex u. multifaktoriell sowie dynamisch u. kontinuierlich

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

- ▶ **Peoples et al. 2011**
- ▶ **Systematische Übersichtsarbeit**
- ***Folgende Themen analysiert:***

a) *Coping mit der neuen Situation:*

Befragten haben Gefühl, dass sie sich an System wegen der unflexiblen Stationsabläufe u. Mangel an Privatsphäre anpassen müssen; Hilfe zu erhalten, wenn diese erforderlich ist, von großer Bedeutung für Coping

b) *Informationsbedürfnisse*

Bedürfnis nach individuellen u. umfassenden Informationen; Bedeutung für aktiven Part in Rehabilitation; z.B. in Bezug auf:

Gründe für Krankheit, individuellen Fortschritt, Evaluation  
Behandlungsplan usw.

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

## ▶ Peoples et al. 2011

### c) *Physische u. nicht physische Bedürfnisse*

Aus Sicht d. Befragten sehr großer Fokus auf physische Rehabilitation u. zu wenig auf nicht-physische Aspekte (wie soziale Konsequenzen, Paarberatung, psychologische Beratung...)

enger Fokus auf physische Versorgung

### d) *Mit Respekt behandelt u. persönlich geachtet zu werden*

Bedeutung, als Person geachtet u. mit Respekt behandelt zu werden; Verhalten v. Personal beeinflusst Patienten n. Stroke Fähigkeit, Individualität u. Würde zu behalten;

nicht respektvolle Interaktionen führen zu Gefühl d. Unterordnung; zugewandtes, freundliches u. hoffnungsvolles Verhalten d. Personals werden besonders geschätzt

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

## ▶ Peoples et al. 2011

### e) *Zusammenarbeit mit Gesundheitsprofessionen*

Zusammenarbeit m. Gesundheitsprofessionen ambivalent; Betroffene schätzen Paternalismus eher bei Themen der Behandlung, jedoch nicht bei anderen Themen wie Toilettengängen, Freizeitaktivitäten etc.; nicht gelungene Zusammenarbeit führt zu Gefühl von Passivität u. Diskonnektivität

### f) *Verantwortung einschätzen und Kontrolle übernehmen*

Bedürfnis aktiver Partizipation in Rehabilitation; in unabhängigen Aktivitäten beteiligt sein, um Gefühl d. Kontrolle zu haben;

Wissen über Situation wieder zu erhalten;

Übungen zu Hause durchführen können, Erfahrungen mit anderen Betroffenen teilen

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

## ▶ Häggstrom & Larsson Lund (2008)

### ▶ Partizipation aus subjektiver Perspektive

- 5 analysierte Kategorien

- **A) Aufgaben durchführen**

Gefühl von Partizipation, wenn Aufgaben durchgeführt o. an Aktionen teilgenommen wird,

Eigene Fähigkeit, Aufgaben durchführen zu können;

Notwendigkeit, tief verwurzelte Gewohnheiten aufgeben zu u. sich in Performanz anpassen zu müssen;

Umgebungen, Barrieren in Gebäuden, Probleme mit Geräuschen u. Menschenmengen beeinflussen die Möglichkeiten, Aktivitäten zufriedenstellend ausüben zu können



# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

## ▶ Häggstrom & Larrson Lund (2008)

### ▶ Partizipation aus subjektiver Perspektive

- 5 analysierte Kategorien

- ***B) Entscheidungen treffen u. Einfluss ausüben***

Partizipation wird dann empfunden, wenn Entscheidungen über Aktivitäten in unterschiedlichen Situationen getroffen werden

Möglichkeiten, persönliche Wahl u. Entscheidungen über Aktivitäten treffen zu können vermittelt Gefühl Kontrolle über das eigene Leben

Eingeschränkt, wenn Möglichkeiten d. Unterstützung limitiert sind (Haushaltshilfen o.ä.)

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

- ▶ **Häggstrom & Larsson Lund (2008)**

- ▶ Partizipation aus subjektiver Perspektive

- 5 analysierte Kategorien

- **C) *In sinnvolle Aktivitäten engagiert sein***

Sinnhaftigkeit von Aktivitäten beeinflusst Gefühl von Partizipation u. Engagiertheit

Ggf. Notwendigkeit Sinnhaftigkeit von Aktivitäten vor u. nach Geschehen zu bewerten

Aktivitäten werden in Priorität gebracht (da nicht mehr alle durchgeführt werden können)

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

## ▶ Häggstrom & Larsson Lund (2008)

### ▶ Partizipation aus subjektiver Perspektive

- 5 analysierte Kategorien

- **D) Dinge tun, die öfters durchgeführt werden können**

Freiwillig Dinge für andere tun

In neue Aktivitäten u. soziale Kontexte eingebunden werden

Sinnvolle Aktivitäten ggf. ersetzen o. anpassen

- **E) Aktivitäten priorisieren, die ein Gefühl von  
Zusammengehörigkeit entwickeln**

Gefühl d. Zusammengehörigkeit mit anderen von Bedeutung

Vorurteile u. negatives Verhalten anderer reduziert Partizipation u. befördert Rückzug

Aktivitäten priorisieren, die gutes Gefühl u. Zusammengehörigkeit vermitteln

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

## ▶ **Rosewilliam et al. 2011**

- Pat. schätzen aktive Partizipation in Zielformulierung
- Fortschritte im Bereich persönlicher u. bedeutsamer Ziele für Selbstbild u. Coping-Mechanismen von Bedeutung
- Befragungen zeigen, dass Pat. diese Erfahrungen überwiegend nicht machen
- Können Ziele nicht kontrollieren
- Involviertsein mit Zielformulierung eher passiv
- Gesundheitsprofessionen u. System werden als vorschreibend u. unflexibel erfahren in Bezug auf Behandlung u. Zielsetzung wahrgenommen

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

## ▶ **Almborg et al. 2010**

- Befragte Pat. n. Stroke waren unzufrieden mit Involviertheit bzgl. Ziele u. Bedürfnisse
- Wenig Möglichkeiten, Konsequenzen von Stroke u. Auswirkungen auf das alltägliche Leben zu diskutieren
- Weniger Möglichkeiten Ziele u. Bedürfnisse zu diskutieren verbunden mit geringerer physischen Funktionen u. physischen Rollen

# Partizipation bei Stroke aus Sicht d. Betroffenen

---

- ▶ **Erikson et al. 2010:**
- ▶ stellen zur Diskussion:
  - Gefühl von Zusammengehörigkeit, mit anderen zu interagieren können subjektiven Rahmen von Partizipation im ICF-Modell bilden
  - Subjektive Element fehlt
  - Subjektive Erfahrungen von Partizipation für Rehabilitation von Bedeutung

# Grenzen d. Förderung von Partizipation

---

- ▶ **Rahmenbedingungen gesundheitlicher Versorgung in Kliniken**
- ▶ **Van de Port et al. (2012)**
- ▶ 66 beobachtete Pat. n. Stroke
  - Meiste Zeit waren Pat. allein im Bett (ca. 50% d. Zeit)
  - Sitzen im Bett (unterstützt) ca. 12,7% d. Zeit
  - Transfer (sitzen – stehen) ca. 0,2%
  - Stehen: 2,1%
  - Gehen: 2,8%
- ...

# Grenzen d. Förderung von Partizipation

---

- ▶ De Witt et al. (2005): Untersuchung in 4 Ländern – Zeitnutzung für Pat. n. einem Stroke (in Rehaszentren)
- ▶ Beobachtungsstudie (je 1200 Beobachtungen)
- ▶ **Keine Interaktionen:** (zwischen 7:00 morgens und 17:00 Uhr nachmittags)
  - **Belgien:** 62.8%
  - **UK:** 65.33%
  - **Schweiz:** 52.3%
  - **Dtschl:** 55.8 %
- **Interaktionen mit Berufsgruppe Pflege:**
  - **Belgien:** 5.6%
  - **UK:** 11.3%
  - **Schweiz:** 8.3%
  - **Dtschl:** 3.4%



# Grenzen d. Förderung von Partizipation

- ▶ De Witt et al. (2005:1979): Untersuchung in 4 Ländern – Zeitnutzung für Pat. n. einem Stroke

	Belgien	UK	Schweiz	Deutschland
<b>Physiotherapie</b>	3.94	7.35	10.54	4.90
<b>Ergotherapie</b>	2.24	4.06	5.69	2.54
<b>Logopädie</b>	1.30	1.35	1.52	1.10
<b>Neuropsychologie</b>	0.57	0.49	1.71	1.70
<b>Medizinische Versorgung</b>	2.33	3.31	2.28	3.07
<b>Pflege</b>	20.76	52.98	19.00	13.80
<b>Andere Therapien</b>	0.77	0.00	2.24	3.14
<b>Insgesamt (durchschnittl. Zeit in Std./Woche)</b>	31.91	69.54	42.98	30.27

# Grenzen d. Förderung von Partizipation

---

- ▶ RN4Cast-Studie (2014):
  - Personalschlüssel in Dtschl. 1:10 durchschnittlich
  - Personalschlüsseln in Norwegen, NL, Schweiz: 1:4/5
  - Maßnahmen wie Gesprächsführung, Anleitung, Beratung, adäquate Dokumentation u. Beobachtung unterließe Pflegenden in Deutschland am häufigsten
  - D.h. psychosoziale Versorgung unterbleibt bei entsprechendem Personalschlüssel am häufigsten

# Zusammenfassung

---

- ▶ Partizipation post stroke komplex
- ▶ Aus Perspektive d. Betroffene u.a. an sozialen Aktivitäten u. bedeutungsvollen Rollen gebunden
- ▶ Bisherige Rehabilitation häufig an objektiven Parametern orientiert (z.B. Funktionsstatus)
- ▶ Bedeutung von Wiedererlangung sozialer Aktivitäten, Autonomie, Unabhängigkeit, sozialer Inklusion....
- ▶ **Fraglich**, welche Interventionen u. Maßnahmen Partizipation fördern u. erzielen
- ▶ **Fraglich**, welche Rahmenbedingungen für wirksame Partizipation erforderlich sind

---

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

## Kontakt:

**Prof. Dr. rer. medic. Martina Hasseler**

Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften, Fakultät Gesundheitswesen

Schwerpunkt Gerontologische Pflege / Gesundheitswissenschaften

Rothenfelder Str. 10

38440 Wolfsburg

**Tel.:** 05361 8922 23250

**Fax:** 05361 8822 23251

**Home Office:** 0441 35070873

**Home Office:** Hansa-Ring 13, 26133 Oldenburg

**Mobil:** 0162 9698980

**Web:** [www.ostfalia.de/cms/de/pws/hasseler/index.html](http://www.ostfalia.de/cms/de/pws/hasseler/index.html)

