

Die ICF-CY in der Praxis

Olaf Kraus de Camargo

Liane Simon

Gabriel M. Ronen

Peter L. Rosenbaum

(Hrsg.)

2., vollständig überarbeitete
und erweiterte Auflage

Die ICF-CY in der Praxis

Die ICF-CY in der Praxis

Olaf Kraus de Camargo, Liane Simon, Gabriel M. Ronen, Peter L. Rosenbaum (Hrsg.)

Olaf Kraus de Camargo
Liane Simon
Gabriel M. Ronen
Peter L. Rosenbaum
(Hrsg.)

Die ICF-CY in der Praxis

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

Aus dem Englischen von Gisela Fichtl

unter Mitarbeit von

Jennifer Johannesen
Jaclyn Pederson
Stefanus Snyman
Hillegonda A. Stallinga



Olaf Kraus de Camargo

Department of Pediatrics, McMaster University
1280 Main Street West
HSC 3A
Hamilton, Ontario L85 4K1
E-Mail: krausdc@mcmaster.ca

Gabriel M. Ronen

Department of Pediatrics, McMaster University
1280 Main Street West
HSC 3A
Hamilton, Ontario L85 4K1
roneng@mcmaster.ca

Liane Simon

MSH Medical School Hamburg
University of Applied Sciences and Medical University
Am Kaiserkai 1
20457 Hamburg
E-Mail: liane.simon@medschool-hamburg.de

Peter L. Rosenbaum

Department of Pediatrics, McMaster University
1280 Main Street West
HSC 3A
Hamilton, Ontario L85 4K1
rosenbau@mcmaster.ca

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG
Lektorat Gesundheit
z. Hd. Susanne Ristea
Länggass-Strasse 76
3012 Bern
Schweiz
Tel. +41 31 300 45 00
info@hogrefe.ch
www.hogrefe.ch

Lektorat: Susanne Ristea
Bearbeitung: Gisela Fichtl, München
Herstellung: Daniel Berger
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Satz: punktgenau GmbH, Bühl
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten
Printed in Germany

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage 2020

© 2020 Hogrefe Verlag, Bern

© 2013 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95764-7)

(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75764-3)

ISBN 978-3-456-85764-0

<http://doi.org/10.1024/85764-000>

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhaltsverzeichnis

Einführung	9
<i>Peter Rosenbaum</i>	
Hintergrund	9
<hr/>	
Teil I	15
1 ICF und bio-psycho-soziales Gesundheitsmodell: Von der „Krankheit“ zum „Gesundheitszustand“	17
<i>Olaf Kraus de Camargo</i>	
1.1 Funktionale Gesundheit	20
1.2 Core Sets und Checklisten	21
1.3 Evaluation der Betreuungsmaßnahmen und Interventionen	23
2 Das Konzept der Funktionsfähigkeit	27
<i>Hillegonda A. Stallinga</i>	
2.1 Einleitung	27
2.2 Was bedeutet der Begriff der Funktionsfähigkeit?	27
2.3 Wann kann man von erfolgreicher Funktionsfähigkeit sprechen?	29
2.4 Warum die Funktionsfähigkeit im Gesundheitswesen schwerpunktmäßig genutzt werden sollte	29
2.5 Wie man insgesamt mit dem Konzept der Funktionsfähigkeit arbeitet	30
3 Personbezogene Faktoren in der Praxis und im Gesundheitswesen	33
<i>Olaf Kraus de Camargo</i>	
3.1 Einführung	33
3.2 Personbezogene Faktoren in der ICF	35
3.3 Personbezogene Faktoren als Grundlage für die Behandlung	35

3.4	Was macht Personen aus und wie kann man sie beschreiben?	36
3.5	Die ICF und Daten zum Gesundheitswesen	37
3.6	Personbezogene Faktoren im öffentlichen Gesundheitswesen	38
3.7	Risiken bei der Erfassung personbezogener Faktoren	40
3.8	Fazit	41
4	Das Verhältnis zwischen ICF und Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Wie gut korrelieren sie?	45
	<i>Gabriel M. Ronen</i>	
4.1	Szenario	45
4.2	Einführung	46
4.3	Grundlegende Begriffe	46
4.4	Theoretische Überlegungen zum Verhältnis von PROMs und ICF	50
4.5	PROM: Von der Theorie und Forschung zur allgemeinen Praxis	52
4.6	Zurück zum Szenario	57
4.7	Zukunftsperspektiven	58
4.8	Ergebnisse	60
<hr/>		
Teil II	65
5	Die ICF in der Praxis: Fallbeispiele und Übungen	67
	<i>Liane Simon und Olaf Kraus de Camargo</i>	
5.1	Ziel 1: Kenntnis und Anwendung der fünf Komponenten des ICF-Rahmenkonzepts	68
5.2	Ziel 2: ICF-basierte Beschreibung eines Funktionsprofils	75
5.3	Ziel 3: Interdisziplinärer Austausch auf Grundlage der ICF	75
5.4	Ziel 4: Mut zur Kommunikation	76
5.5	Ziel 5: Zielformulierung mit Familie und Team	79
6	Entwicklung effektiver Teams: ICF als verbindendes Element	81
	<i>Stefanus Snyman, Liane Simon und Olaf Kraus de Camargo</i>	
6.1	Die Bedeutung der Ziele und die verschiedenen Sichtweisen auf ein Problem . . .	81
6.2	Nach Zielen suchen – zuvor aber das „Problem“ definieren	82
6.3	Weitergabe von Informationen zur Bestimmung des Problems	82
6.4	Interdisziplinäre Zusammenarbeit	83
6.5	Teamentwicklung	91

6.6	Fachleute der Gesundheitsberufe als „Umweltfaktoren“	93
6.7	Weitere Betrachtungen: Geheime Ziele	96
7	Die ICF: Inhalte und Handreichungen für die Ausbildung von Fachleuten in Gesundheitsberufen	99
	<i>Olaf Kraus de Camargo und Stefanus Snyman</i>	
7.1	Hintergrund	99
7.2	Berufsausbildung im Gesundheitswesen und die Rolle der ICF	100
7.3	Beispiele für die ICF-Ausbildung	101
7.4	Fazit	108
8	Die ICF unterstützt Verwaltung, Politik und Patientenvertreter	111
	<i>Olaf Kraus de Camargo und Jaclyn Pederson</i>	
8.1.	Administrative Anwendungen	111
8.2	Anwendungen in der Patientenvertretung	114
8.3	Anwendungen für Richtlinien	116
<hr/>		
Teil III	119
9	Die ICF aus Elternperspektive	121
	<i>Jennifer Johannesen</i>	
9.1	Einleitung	121
9.2	Überlegungen zur biomedizinischen Sichtweise	122
9.3	Betrachtung von Behinderung	123
9.4	Entscheidungsfindung	124
9.5	Passt die ICF zu allen Familien?	125
9.6	Zurück zu den Grundlagen	128
9.7	Wege in die Zukunft: mögliche Anwendungen	130
10	Perspektiven einer künftigen Entwicklung der ICF: Herausforderungen und Vorschläge	133
	<i>Olaf Kraus de Camargo</i>	
<hr/>		
Teil IV: Anhang	141
11	Anhang	143
11.1	Übung und vier Fallbeispiele	144
11.2	Teamentwicklung – Phasen und dysfunktionale Gruppen	159

11.3 Mein F-Words-Zielblatt	163
11.4 ICF-Formular für die Entlassung oder Überweisung	164
11.5 Kopiervorlage – ICF-basiertes Funktionsprofil	169
11.6 ICF-Checklisten	170
11.7 Nützliche Links und weitere Ressourcen zur ICF	221
Autorenvitae	223
Sachwortregister	225

Einführung

Peter Rosenbaum

Im Gesundheitswesen zeichnen sich mitunter spannende und herausfordernde neue Entwicklungen ab, die ein Umdenken und Verhaltensänderungen bewirken können. Solche Veränderungen können neue Methoden in der Gesundheitsversorgung und bei der Ausbildung von medizinischem Fachpersonal zur Folge haben; sie können die wissenschaftlichen Voraussetzungen ebenso beeinflussen wie die Art der Forschung, aber auch die Organisation von Gesundheitsdienstleistungen. Und manchmal entwickeln sich daraus neue Ideen, die sich diejenigen, die den Prozess ursprünglich ins Rollen gebracht haben, gar nicht hätten ausmalen können. Tatsächlich provozieren Änderungen auf einem bestimmten Gebiet häufig auch Neuerungen auf anderen Gebieten, die nicht vorhersehbar waren. Die Autoren dieses Handbuchs zur *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) (54. Weltgesundheitsversammlung 2001) (WHO, 2001) und der Version für Kinder und Jugendliche (ICF-CY (WHO, 2007)) sind der Ansicht, dass die ICF ein solches Transformationspotential birgt und eingehender untersucht werden sollte.

Die erste Auflage des vorliegenden Buches haben Olaf Kraus de Camargo und Liane Simon auf Deutsch herausgegeben (2013). Es beinhaltet Ideen, Überlegungen und Erfahrungen für Fachleute im Bereich Frühförderung und Sozial- bzw. Entwicklungspädiatrie, die

seit der Einführung der ICF-CY 2007 in zahlreichen Workshops zusammengetragen wurden. Bei der Übersetzung dieser Ausgabe ins Englische fiel uns auf, wie viel sich in der Zwischenzeit bereits geändert hatte, sodass eine eingehendere und detailliertere Beschreibung sowohl der Grundlagen, auf denen die „ICF-Sicht“ beruht, als auch der sich daraus ergebenden Entwicklungen auf der Hand lag. Weltweit hatten sich die klinische Praxis, aber auch die Lehrpläne für die Ausbildung von Fachkräften im Gesundheitsbereich der Philosophie, dem Rahmenkonzept und dem Instrumentarium der ICF angepasst. Viele der Praxisbeispiele aus der Erstauflage haben wir in die vorliegende Auflage übernommen, da wir die aufgeworfenen Fragen und Lösungsansätze für universal und standortunabhängig halten.

Hintergrund

Die ICF geht auf eine Initiative der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 2001 zurück und wird, insbesondere im Bereich von Behinderungen bei Kindern, immer häufiger eingesetzt. Das Gesundheitsmodell der ICF ist aus der Sicht der Autoren für sämtliche Berufe in Medizin und Gesundheitswesen hervorragend geeignet und sollte unserer Ansicht nach Medizinstudenten und Auszubildenden aller Gesundheitsberufe von Beginn der Ausbildung

an vermittelt werden. Wir bemühen uns, die Merkmale der ICF, die für die Leser hilfreich und praktisch umsetzbar sind, in diesem Buch besonders hervorzuheben.

Teil I: In den Kapiteln 1 bis 4 stellen wir das Gesundheitsmodell vor, das die ICF als Rahmenkonzept bereitstellt. Zu den Kerngedanken, die wir für stringenter und zwingender halten, gehört auch, dass die ICF Folgendes bietet:

- *Ein bio-psycho-soziales Rahmenkonzept:* Darstellung der Integration und Interaktion des Biomedizinischen und des sozialen Modells von Gesundheit in einem einheitlichen Rahmenkonzept.
- *Ein ganzheitliches Konzept von Gesundheit:* Gültig für die Person als Ganzes und für jede Person im Einzelnen.
- *Ein Modell, das auf Stärken setzt,* unter Hervorhebung der funktionalen Gesundheit.
- *Die theoretische Prämisse der Universalität* (Behinderung als menschliches Wesensmerkmal), daraus folgend die Einforderung der Menschenrechte für alle, inklusive Menschen mit Behinderung (UN, 2006).
- *Eine neutrale Sprache* für eine Methode, die von den Stärken eines Menschen ausgeht.
- *Ätiologische Neutralität und Gleichwertigkeit,* gültig für den gesamten Gesundheitsbereich.
- *Eine interaktive (dynamische) Struktur* („Behinderung“ als mögliches Ergebnis von Faktoren im Leben einer Person, die nicht aufeinander abgestimmt sind).
- *Multidimensionalität und Vollständigkeit.*

Auf der Grundlage der Kinderrechts- und der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen bietet die ICF ein Rahmenkonzept zur Beachtung des ethischen Aspekts jeder einzelnen Interaktion im Gesundheitsbereich und jeder medizinischen Maßnahme. Zum Beispiel: Ist allein die Beeinträchtigung für die Behinderung verantwortlich (Stigma, soziale Isolierung, mangelnde Bildung, schlechte Wohnverhältnisse)?

Teil II: Die ICF ist, wie in Kapitel 5 bis 8 gezeigt wird, ein Instrument mit vielfältigen möglichen Anwendungsbereichen. Dazu gehören:

- *Ein personalisiertes klinisches Dokumentations- und Organisationstool* für Patienten (und Fachleute der Gesundheitsberufe) zur Erhebung der Schwierigkeiten / Belange, Bedürfnisse, Stärken und Ziele. Damit können neue Möglichkeiten des Umgangs ausgemacht und das konkrete Vorgehen beurteilt werden.
- *Ein Instrument zur Untersuchung und Erklärung* der Schwierigkeiten des Patienten.
- *Lehrmittel* für alle Gesundheitsberufe, die den Gesundheitsbegriff weiter fassen als nur in den biomedizinischen Kategorien von Gesundheit und Krankheit.
- *Ein terminologisches und Kommunikationswerkzeug:* internationale und berufsübergreifende Klassifikation
- *Ein epidemiologisches Tool* für die Datensammlung und -analyse.
- *Ethisches Arbeitsmittel* (Förderung zentraler Werte wie Respekt, Vertraulichkeit, Autonomie, Wohltätigkeit, Wohlwollen und Gerechtigkeit / Fairness).
- *Gesundheitspolitisches Arbeitsmittel.*

Das vorliegende Buch wurde von Fachleuten der Gesundheitsberufe und Wissenschaftlern verfasst, die im Bereich Aus- und Weiterbildung im Gesundheitswesen bzw. in der Forschung tätig sind und vorwiegend auf dem Gebiet der Entwicklungsdiagnostik von Kindern und Jugendlichen (Behinderung) arbeiten. Ziel ist es zu vermitteln, inwiefern die ICF dieses Gebiet unserer Meinung nach grundlegend verändert und verbessert hat und warum sie ähnliche Auswirkungen auch weit über den speziellen Bereich der Gesundheitsversorgung hinaus haben kann. Das ICF-Rahmenkonzept und die zugrundeliegenden Vorstellungen bieten die Chance, die Kommunikation zwischen den verschiedenen Berufsgruppen und die Zusammenarbeit aller beteiligter Bereiche in der Gesundheitsver-

sorgung, insbesondere der Behandlung chronisch Erkrankter, und nicht nur dort, zu verbessern. In diesem Buch greifen wir sowohl auf die Literatur als auch auf unsere Erfahrungen aus Praxis, Lehre und Forschung zurück, um zu zeigen, wie und wozu die ICF-Ideen eingesetzt werden können – ganz gleich in welchem Bereich der komplexen Welt des Gesundheitswesens. Dieses Buch versteht sich nicht als bindender Ratgeber, der eins zu eins umgesetzt werden soll; uns geht es vielmehr darum, ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass und wie diese neue, dynamische Sichtweise all unsere Handlungen im Bereich der Gesundheitsversorgung in Frage stellt.

Das vorliegende Buch gliedert sich in drei Teile. Die vier Kapitel von *Teil I* beschäftigen sich mit konzeptionellen Fragen und stellen den Kontext und Hintergrund der ICF vor.

- *Kapitel 1* ist eine Einführung in die ICF mit Blick auf das sich verändernde Modell von Gesundheit im 21. Jahrhundert. Es wird der Wandel unserer Sicht beschrieben, die vom Gesundheitszustand als biomedizinischem Problem ausgeht, das sich innerhalb der Anatomie und Physiologie eines Menschen bewegt (klinisch zeigt sich das meist im „Ausschluss“ konkurrierender diagnostischer Möglichkeiten), hin zu einem biopsychosozialen Rahmenkonzept. Dieses beinhaltet ausdrücklich persönliche (personbezogene) und Umweltfaktoren und bezieht auch das persönliche Leben aktiv mit ein, weil es Einfluss auf die Gesundheit haben kann und damit „Angriffspunkte“ für therapeutische Maßnahmen liefert.
- *Kapitel 2* befasst sich mit dem Konzept der *Funktionsfähigkeit* als zentralem Begriff eines modernen Modells von *Gesundheit*.
- In *Kapitel 3* werden zwei ICF-Konzepte detailliert besprochen. Das erste *kontextbezogene* Element der ICF, das hier ausdrücklich erhoben wird und in die Formulierung des Lebenshintergrunds einfließt, sind die *personbezogenen Faktoren*. Das zweite Element in Kapitel 3 ist eine Auseinandersetzung mit

der Idee der *Teilhabe* – eine Einbindung in das Leben, die für die betroffene Person bedeutsam und wesentlich ist. In mehrfacher Hinsicht ist Teilhabe der zentrale Faktor für Gesundheit, denn damit lässt sich die persönliche Einbindung unabhängig davon erfassen, wie die entsprechenden Aktivitäten bewerkstelligt werden.

- Das letzte Kapitel von Teil I (*Kapitel 4*) geht dem Verhältnis der vom Patienten bzw. der Person selbst berichteten Ergebnisse (Patient bzw. Person Reported Outcomes, PROs) zur ICF nach. Dieses Kapitel veranschaulicht, wie wichtig die grundlegende Erhebung des persönlichen Lebenshintergrunds eines Menschen für das Verständnis ist – sowohl auf klinischer wie auf wissenschaftlicher Ebene. Eine solche Erhebung ergänzt die professionelle Begutachtung unserer therapeutischen Maßnahmen, die sich danach richtet, nach welcher Methode Erkrankungen und Beeinträchtigungen sowie der Effekt unserer therapeutischen Maßnahmen von Wissenschaft und Praxis beurteilt werden.

Die vier Kapitel von *Teil II* zeigen dem Leser anhand von Beispielen, wie sich Sprache und Konzept der ICF in unterschiedlichen Bereichen des klinischen Alltags umsetzen lassen.

- *Kapitel 5* schildert, wie die ICF im Praxisalltag genutzt werden kann. Anhand von Fallbeispielen kann der Leser das Konzept selbst prüfen.
- *Kapitel 6* geht über den konkreten „klinischen Fall“ hinaus und beschreibt den Wert eines in der ICF ausgebildeten Teams für den Erfolg der Gesundheitsförderung und sozialen Betreuung.
- *Kapitel 7* setzt sich für Möglichkeiten ein, Rahmenkonzept, Begrifflichkeit und Grundannahmen der ICF in die Aus- und Weiterbildung von Gesundheitsberufen einfließen zu lassen – ein Ziel das wir nicht nur für erreichbar, sondern auch für notwendig erachten.

- Das letzte Kapitel in Teil II (*Kapitel 8*) setzt sich mit der Bedeutung des Einsatzes des ICF-Konzepts im Kontext mit politischen, administrativen und gesetzlichen Leistungen von Klinik- und Gesundheitsdiensten auseinander.

Der abschließende Teil des Buches, **Teil III**, umfasst zwei Kapitel mit konkreten Perspektiven der ICF.

- In *Kapitel 9* kommt die Mutter eines Kindes mit komplexen spezifischen Bedürfnissen zu Wort. Sie schildert, wie nützlich für sie und ihre Familie das ICF-Konzept und das zugehörige Vokabular gewesen wären, hätte sie es in den 1990ern, auf dem schweren Weg mit ihrem Sohn zur Verfügung gehabt.
- *Kapitel 10* wagt einen Blick in die Zukunft und stellt Überlegungen über künftige Entwicklungen und den Einsatz der ICF an.

Wichtig ist allerdings auch, klarzustellen, was die ICF nicht leistet. Erstens stellt das Rahmenkonzept zwar eine Struktur bereit, um die Details des aktuellen Gesundheitszustandes einer Person auf verschiedenen Ebenen zusammenzutragen, das daraus resultierende Funktionsprofil liefert jedoch lediglich eine punktuelle Momentaufnahme der Situation. Das Profil enthält keinen zeitlichen Faktor. Das bedeutet, dass das Profil im Verlauf der persönlichen Geschichte immer wieder aktualisiert werden muss.

Zweitens, das Profil ist eine Darstellung der tatsächlichen Lebenssituation einer Person, objektiv beschrieben, erhoben und untersucht, ohne – oder mit allenfalls geringfügiger – Wertung der beschriebenen Details. Auch wenn der kontextbezogene Anteil der personbezogenen Faktoren und der Umweltfaktoren dazu bestimmt ist, einen Einblick in diese Lebensbereiche zu ermöglichen, sagt er doch nichts darüber aus, wie diese Komponenten beurteilt werden. Das erfolgt – oder sollte aus unserer Sicht – unter Verwendung des vollständig ausgefüllten ICF-Rahmenkonzepts als „Rohmate-

rial“ erfolgen, mit dessen Hilfe dann die Bedeutung für die Person und ihre Familie ermittelt und zugleich eine mögliche Strategie zur Bewältigung der Probleme bestimmt werden kann.

Daraus folgt, dass das ICF-Rahmenkonzept keine Einschätzung der *Lebensqualität* dieser Menschen liefert – zumindest nicht davon, was wir als existentiell im Hinblick auf ihre persönliche Bewertung ihrer Lebensqualität bezeichnen würden. Es gibt andere Formen des Zugangs zur *Lebensqualität* – *gesundheitsbezogene*, soziale Faktoren und ökonomische Systeme – die die Daten aus dem ausgefüllten ICF-Rahmenkonzept gegebenenfalls nutzen könnten, um zum Beispiel einen Gesundheitswert zu ermitteln, der auf dem individuellen Funktionsprofil basiert (Torrance, 1987). Um es jedoch noch einmal zu betonen: Ein solcher Wert beinhaltet nicht, wie die jeweilige Person selbst ihr Leben empfindet oder beurteilt. Das ist von zentraler Bedeutung. Schließlich konnte gezeigt werden, dass selbst dann, wenn Personen eine Behinderung haben, die man objektiv als schwere Behinderung bezeichnen würde, sie sich trotzdem ihrer neuen gesundheitlichen Situation anpassen und die eigene Lebensqualität selbst als sehr gut einschätzen (Albrecht und Devlieger, 1999).

Wer mit der ICF arbeitet, sollte sich dieser Einschränkungen bewusst sein und ICF-Informationen stets nur in Zusammenarbeit mit dem Patienten (und dem weiteren in die Betreuung einbezogenen Fachpersonal) dokumentieren, um ein bestmögliches Verständnis dessen zu erreichen, was für Patienten und ihre Familie von Bedeutung ist.

Dieses Buch hat zum Ziel, in die ICF einzuführen als Instrument zur Erweiterung unseres Denkens und Handelns auf allen Ebenen der Gesundheitsversorgung. Die Autoren beleuchten das vorliegende Konzept von mehreren Seiten und mit Beispielen aus eigener praktischer Erfahrung, sowie der von Kollegen, um die reichhaltigen Möglichkeiten aufzuzeigen, auf Grundlage des bio-psycho-sozialen Rah-

menkonzepts umzudenken und die Gesundheitsversorgung zu verbessern. Es versteht sich von selbst, dass wir Feedback von Kollegen, die dieses Buch einsetzen, als Bereicherung empfinden, fördert es doch das Verständnis der ICF und der Teile unserer Präsentation, die vielleicht nicht so leicht verständlich sind, wie von uns erhofft.

Literatur

- Albrecht, G.L. & Devlieger, P.J. (1999). The Disability Paradox: High Quality of Life against All Odds. *Social Science and Medicine*, 48, 977-988.
- Fifty-Fourth World Health Assembly. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHA54.21.
- Kraus de Camargo, O. & Simon, L. (2013). *Die ICF-CY in der Praxis [Practical use of the ICF-CY]*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Torrance, G.W. (1987). Utility approach to measuring health-related quality of life. *Journal of chronic diseases*, 40 (6), 593-603.
- WHO. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (1992). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision (ICD-10)*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth version*. Geneva: World Health Organization.

Teil I

1

ICF und bio-psycho-soziales Gesundheitsmodell: Von der „Krankheit“ zum „Gesundheitszustand“

Olaf Kraus de Camargo

Die Grundlagen der modernen Medizin beruhen auf der Erkenntnis, dass den klinischen Befunden und den Symptomen der Patienten biologische Prozesse zu Grunde liegen. Als einer der Begründer dieses Denkens gilt Rudolf Karl Virchow (1821-1902) mit seinem 1847 veröffentlichten Werk über die zelluläre Pathologie (Benaroyo, 1998).

Interessanterweise gilt Virchow zugleich als der Begründer der Sozialmedizin, stammt doch von ihm der Satz „Medizin ist eine Sozialwissenschaft“. Virchow gelangt mit der gleichen wissenschaftlichen Sorgfalt, die auch seinen pathologischen Forschungen zu Grunde lag, zu der Erkenntnis, dass die Bekämpfung von Epidemien, wie sie damals in Europa grassierten (z.B. Typhus), nur durch gesellschaftlichen Wandel und eine Verbesserung der Lebensbedingungen vor allem der ärmeren Bevölkerung erfolgreich sein kann (Virchow, 1848). Etwa zur gleichen Zeit (1854) führte John Snow (1813-1858) die Choleraepidemie in London auf die Wasserversorgung zurück: Auf einer Karte des Stadtteils Soho hielt er systematisch fest, wo die Opfer von Cholera starben. Seine Arbeit führte zur baulichen Trennung der Leitungssysteme für sauberes Wasser und Abwasser. Steven Johnson hat diese Geschichte in einem Buch fesselnd beschrieben. (Johnson, 2006)

Eine systematische Erfassung von Krankheiten begann im 19. Jahrhundert mit den Arbeiten der medizinischen Statistiker William

Farr (1807-1883) und Jacques Bertillon (1851-1922). Im August 1900 veranstaltete die französische Regierung die erste Konferenz zur Revision der „Internationalen Klassifikation von Todesursachen“. Es folgten Konferenzen im Laufe des 20. Jahrhunderts, vor allem mit dem Ziel, Cholera, Typhus und Pockenepidemien zu bekämpfen. Im Jahr 1923 wurde ein ständiger Sitz der Gesundheitsorganisation in Genf beschlossen. Doch erst 1948 wurde sie zu der Institution, die wir heute als WHO kennen (World Health Organization, 2012). Sie entstand zwar zunächst auf der Basis von Konferenzen mit dem Schwerpunkt auf Sterblichkeit und Todesstatistiken, entwickelte sich dann aber zu einer weltweiten Organisation mit dem breit gefächerten Ziel, die allgemeine Gesundheit der Weltbevölkerung zu verbessern.

Dieser Sichtwechsel spiegelt sich auch in der Erweiterung der Klassifikationssysteme der WHO wider und prägt den Wandel im theoretischen Verständnis der Beziehung zwischen Krankheit und Gesundheit. Das zunächst ausschließlich biomedizinisch ausgerichtete Krankheitsmodell, wie etwa die „Internationale Klassifikation von Krankheitszuständen“ (ICD), wurde auf Basis der Übernahme eines bio-psycho-sozialen Modells von Gesundheit um die psychischen und sozialen Determinanten von Gesundheit erweitert. Dieses Modell war deutlich besser geeignet, um der Notwendigkeit nachzukommen, auf der Grundlage eines erweiterten Verständnisses von Gesundheit die

verschiedenen Aspekte der Lebensumstände von Menschen darzustellen und zu beschreiben (Engel, 1977).

Das *biomedizinische Modell* betrachtet eine Beeinträchtigung der Gesundheit als ein Problem einer Person, das unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitsproblem verursacht wird. Die Versorgung einer erkrankten Person erfolgt durch Fachleute, deren Ziel es ist, durch Behandlungen oder chirurgische Eingriffe eine Heilung, oder, wenn die Krankheit nicht heilbar ist, eine Anpassung und Verhaltensänderung des Menschen zu bewirken.

Das *bio-psycho-soziale Gesundheitsmodell* der WHO – die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* ICF – entwickelte sich aus der Klassifikation von Behinderung (ICIDH, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) der WHO von 1980. Die ICIDH wurde aufgrund der Änderungsvorschläge von Kollegen weltweit sowie der Perspektive von Menschen mit Behinderung von der WHO überarbeitet und aktualisiert, um die Auswirkungen und Wechselwirkungen der Gesundheit einer Person mit ihren Lebensbedingungen besser erfassen zu können. Diese Klassifikation wurde 2001 durch die 191 Mitgliedstaaten verabschiedet (54. Weltgesundheitsversammlung 2001).

Seit 2007 steht auch die Kinder- und Jugendversion (Children and Youth, ICF-CY) auf Englisch zur Verfügung (WHO, 2007), und seit 2011 ist eine deutsche Übersetzung erhältlich (WHO, 2011). Im Folgenden verwenden wir das Kürzel „ICF“ im Zusammenhang mit allgemeinen Aussagen zur Klassifikation und das Kürzel „ICF-CY“, wenn wir uns speziell auf die Version für Kinder und Jugendliche beziehen.

Abbildung 1-1 zeigt das ICF-Rahmenkonzept mit den unterschiedlichen Elementen der ICF in ihrer Vernetzung.

Das *bio-psycho-soziale Modell der ICF* betrachtet – ganz im Sinne eines modernen Verständnisses im 21. Jahrhundert – Gesundheit als die Funktionsfähigkeit eines Menschen innerhalb seiner Umwelt. Es integriert das soziale Modell von Gesundheit, welches einen Gegenpol zum biomedizinischen Modell von Gesundheit darstellt. Im bio-psycho-sozialen Modell können Probleme der funktionalen Gesundheit (siehe Kapitel 3) sowohl aufgrund intrinsischer biomedizinischer Beeinträchtigungen entstehen, als auch aufgrund von Umweltbedingungen. Die Verbesserung der funktionalen Gesundheit ist demnach nicht nur die Aufgabe von Gesundheitsberufen, sondern eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Und das Ziel funktionaler Gesundheit beinhaltet auch nicht allein die im Folgenden beschriebenen Optionen, es

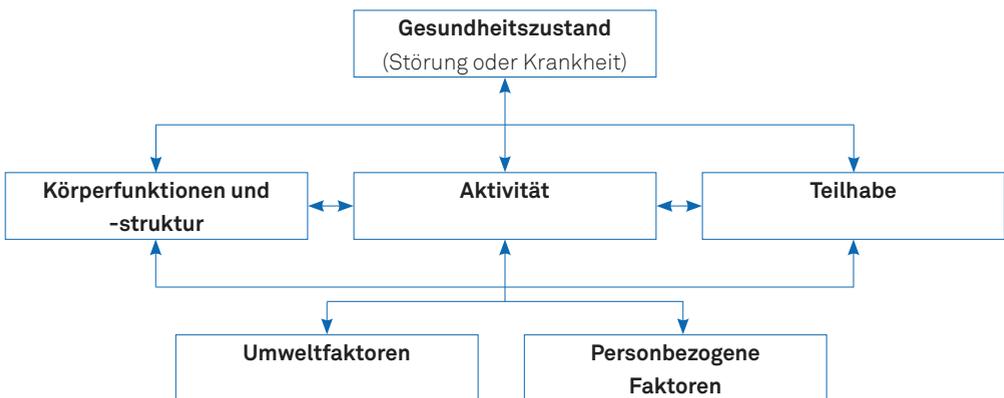


Abbildung 1-1: Das ICF-Rahmenkonzept [aus WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth version*. Geneva: World Health Organization, p. 18; © 2001]

umfasst darüber hinaus die Identifikation und Beseitigung juristischer, physischer und gesellschaftlicher / sozialer Barrieren für eine volle Integration der Betroffenen in die Gesellschaft. Dazu gehören offensichtliche physische Schwierigkeiten des Zugangs für Menschen mit funktionalen Problemen, etwa mit der Sehkraft oder bei der Mobilität, genauso aber auch weniger offenkundige Faktoren im Umgang, die Menschen mit Behinderungen eine Beschäftigung und soziale Möglichkeiten erschweren. Dagegen können Förderfaktoren eine Menge an Arbeitsplatz- und Ausbildungsplatzverbesserungen beinhalten, die über die „üblichen“ Behindertenzugänge hinausgehen, damit die Betroffenen, die darauf angewiesen sind, zu flexiblen Zeiten oder von zu Hause aus arbeiten oder lernen können, und ihnen der Zugang zu Beförderungsmitteln erleichtert wird. Weitere Förderfaktoren sind technische Hilfsmittel wie eine Stimmerkennungssoftware, die den Betroffenen hilft, effizient zu kommunizieren entsprechend ihren intellektuellen Fähigkeiten, nicht ihrer körperlichen Einschränkung. Diesem Verständnis nach ist eine „eingeschränkte funktionale Gesundheit“ nicht die Charakteristik einer Person, sondern ein Komplex miteinander verknüpfter Sachverhalte, von denen viele vom gesellschaftlichen Umfeld geschaffen sind und häufig soziales Handeln erfordern. Es ist die kollektive Verantwortung der Gesellschaft, die Umwelt so zu gestalten, dass eine volle Teilhabe von Menschen mit gesundheitlichen Problemen in allen Bereichen sozialen Lebens möglich ist.

In Bezug auf das menschliche Wohlbefinden spielt die Anthropologie eine grundlegende Rolle für die Theorie therapeutischer Maßnahmen. Neben einer kognitiven, konativen, affektiven und körperlichen Dimension des Menschseins sollte in diesem Kontext auch die Spiritualität als Faktor betrachtet werden, der zu Zielbewusstheit und Sinn führt. Spiritualität trägt zur Ganzheitlichkeit als Ausdruck von Hoffnung und dem innigen Gefühl von Zugehörigkeit bei (Louw, 2016). Huber et al. wiesen

nach, dass Patienten Spiritualität als wesentlichen Faktor von Gesundheit werteten (Huber et al., 2016). Der personenzentrierte Einsatz der ICF führt zu einer erweiterten Sicht des bio-psycho-sozialen Modells, genannt bio-psycho-sozial-spirituelle Ansatz (De Villiers, M.; Conradie, H.; Snyman, S.; Van Heerden, B.; Van Schalkwyk, 2014) (WHO, 2013).

Um den psychischen und Umweltfaktoren gerecht zu werden, ist die ICF – wie auch die ICF-CY – in zwei Teile gegliedert: zum einen in den Bereich *Funktionsfähigkeit und Behinderung* und zum anderen in den Bereich *Kontextfaktoren*. Die *Funktionsfähigkeit und Behinderung* ist weiter untergegliedert in:

- a) Körperfunktionen und -strukturen
- b) Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe)¹

Die Kontextfaktoren bestehen aus:

- a) Umweltfaktoren
- b) persönliche Faktoren

Jede dieser insgesamt vier Komponenten ist wiederum in einzelne Kapitel unterteilt. In diesen Kapiteln findet der Anwender Kategorien (Items), die in ihrer Gesamtheit versuchen, möglichst umfassend alle Möglichkeiten und Aspekte der funktionalen Gesundheit (s.u.) zu beschreiben. So gehört das Kapitel „Kommunikation“ zur Komponente „Aktivitäten und Teilhabe“ und hat u.a. die Items d330 „Sprechen“ und d345 „Mitteilungen schreiben“.

In der praktischen Anwendung der ICF geht es letztendlich darum, diejenigen Items zu identifizieren, die die aktuelle individuelle Situation der Betroffenen möglichst umfassend beschreiben, um daraus die bestmögliche Förderung und Behandlung abzuleiten entsprechend der aktuellen Stärken, Probleme, der Faktenlage und der Herausforderungen.

¹ In der offiziellen Übersetzung der ICF wird der Begriff „Partizipation“ bevorzugt, da er die Person als Akteur definiert. In Deutschland hat sich der Begriff „Teilhabe“ etabliert und findet sich auch in der entsprechenden Gesetzgebung (Teilhabe-Gesetz) wieder.

Das vorliegende Handbuch will den Nutzer dabei unterstützen.

1.1 Funktionale Gesundheit

Eine ausführliche Diskussion dieses zentralen Konzepts der ICF finden Sie in Kapitel 2.

Funktionale Gesundheit ist wie folgt definiert: Eine Person gilt als *funktional gesund*, unter Berücksichtigung ihres gesamten Lebenshintergrundes (Konzept der Kontextfaktoren), wenn:

- ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereichs) und Körperstrukturen allgemein anerkannten Normen entsprechen (*Konzept der Körperfunktionen und -strukturen*),
- sie nach Art und Umfang das tun oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsprobleme erwartet wird (*Konzept der Aktivitäten*) und
- sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Art und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne Schädigung der Körperfunktionen/-strukturen und Aktivitätseinschränkungen erwartet wird (*Konzept der Teilhabe*).

Dementsprechend wird Behinderung definiert als eine negative Interaktion zwischen einer Person (deren Gesundheitszustand der Definition nach ICD entsprechen kann) und ihren Kontextfaktoren mit Auswirkungen auf die Funktionsfähigkeit der Person (Leonardi et al., 2006). Eine Behinderung liegt insbesondere dann vor, wenn sich diese negative Interaktion auf die Teilhabe der betroffenen Person in Lebensbereichen auswirkt (z.B. in der Kindertagesstätte, der Schule, beim Spielen, Arbeiten bzw. bei Freizeitaktivitäten), die für sie von Bedeutung sind. Behinderungen sind somit nicht absolut und liegen nicht allein bei der betroffenen Person, sondern sind immer auf Lebensbereiche bezogen und auf den Ein-

klang zwischen Person und Umwelt (Leonardi, 2006).

Die Gliederung der Kontextfaktoren in *Umweltfaktoren* und *personbezogene Faktoren* bringt zum Ausdruck, dass es auch von persönlichen Neigungen und Interessen abhängig ist, welche Aktivitäten für den Einzelnen Bedeutung haben. Es geht also *nicht* um die Erfüllung absoluter Normen. In der praktischen Anwendung werden die personbezogenen Faktoren jedoch nicht klassifiziert, da sie stark von kulturellen und persönlichen Wertvorstellungen abhängig sein können.

In der Kinder- und Jugendversion, der ICF-CY, wurden zahlreiche zusätzliche Kategorien in den Bereichen der Körperfunktionen und -strukturen, der Aktivitäten und der Teilhabe sowie bei den Kontextfaktoren eingeführt. Damit wird eine Beschreibung der funktionalen Gesundheit auch von Säuglingen und Kleinkindern möglich. Viele davon wurden in die ICF 2017 übernommen. Die Aktualisierung der ICF ist eine kontinuierliche Aufgabe, die von der „Functioning and Disability Reference Group“ (FDRG) der „WHO Family of International Classifications“ (WHO-FIC) unterhalten wird.

Die WHO hat folgende Definitionen zu den einzelnen Komponenten von Gesundheit erstellt:

- „Körperfunktionen sind die physiologischen Funktionen von Körpersystemen (einschließlich psychologische Funktionen).“
- „Körperstrukturen sind anatomischen Teile des Körpers wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile.“
- „Schädigungen sind Beeinträchtigungen einer Körperfunktion oder -struktur, wie z. B. eine wesentliche Abweichung oder ein Verlust.“
- „Eine Aktivität bezeichnet die Ausübung einer Aufgabe oder Handlung (Aktion) durch einen Menschen.“
- „Partizipation (Teilhabe) bezeichnet das Einbezogensein in eine Lebenssituation.“

- „Beeinträchtigungen der Aktivität sind Schwierigkeiten, die ein Mensch bei der Durchführung einer Aktivität haben kann.“
- „Beeinträchtigungen der Partizipation (Teilhabe) sind Probleme, die ein Mensch beim Einbezogensein in eine Lebenssituationen erlebt.“
- „Umweltfaktoren bilden die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt ab, in der Menschen leben und ihr Dasein entfalten.“ (WHO, 2007).
- „Personbezogene Faktoren sind der spezielle Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen und umfassen Gegebenheiten des Menschen, die nicht Teil ihres Gesundheitsproblems oder -zustands sind.“ (WHO, 2007).

Die Ziele der Therapieplanung sollten sich nach den Möglichkeiten der Kinder, Aktivitäten auszuüben und an ihrer Umwelt teilzuhaben, richten. Die deutsche Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung (ViFF) fordert den systematischen Einsatz der ICF-CY, um relevante Informationen und eine umfassende Sicht des Gesundheitszustandes eines Kindes innerhalb seines Umfelds zu erlangen (ViFF, 2003 und 2009). Eine solch detaillierte Darstellung ist für die familien- und patientenzentrierte Planung von Hilfen, Therapien und Interventionen sinnvoll und hilfreich. Die Nutzung der ICF ermöglicht es, sowohl die Bedürfnisse zu erfassen, die von den Patienten und ihren Familien geäußert werden, als auch die Bedarfe, die von den beteiligten Fachleuten festgestellt werden. Diese Informationen bedienen sich eines gemeinsamen Rahmenkonzepts und Vokabulars und erleichtern den Prozess der gemeinsamen Entscheidung zur Bestimmung dringender Hilfen, die beantragt werden müssen.

Bei der Planung allen fachlichen Handelns (Therapie, Förderung, Beratung und Begleitung) führt der Einsatz der ICF dazu, dass die Förderziele nicht unbedingt auf eine Normalisierung der Körperfunktionen ausgerichtet

sind. Da die Ziele einzelner Kinder und Familien sehr unterschiedlich sind, müssen sie in Abhängigkeit von den Kontextfaktoren formuliert werden.

Für die Operationalisierung dieser Art von Zielen stehen im englischsprachigen Raum verschiedene Verfahren zur Verfügung, etwa das „Canadian Occupational Performance Measure“ (COPM) (Law et al., 2005; McColl et al., 2005) und das „Perceived Efficacy and Goal Setting“ (PEGS) (Missiuna et al., 2006). Diese Verfahren orientieren sich an den Erwartungen und Ansprüchen der Kinder an ihre Alltagsfertigkeiten und dienen daher dazu, die Rehabilitation in erster Linie auf die für die Kinder wichtigen Ziele, weniger auf die des Fachpersonals, abzustimmen.

Das „Participation and Environment Measure for Children and Youth“ (PEM-CY) ist ein neues Verfahren zur Beurteilung der Partizipation und der Umweltfaktoren für die Planung der Rehabilitation der Kinder und Jugendlichen. Es ist ein gutes Beispiel für die Entwicklung moderner Instrumente auf der Grundlage der ICF (Coster et al., 2012) (siehe <https://canchild.ca/en/resources/228-the-participation-and-environment-measure-for-children-and-youth-pem-cy-an-innovative-measure-for-home-school-and-community>).

1.2 Core Sets und Checklisten

Anders als wir es in der Medizin von diagnostischen Klassifikationsschemata wie der ICD gewohnt sind, gibt es keine typischen ICF-Ziffern für bestimmte Krankheitsbilder wie Epilepsie, Zerebralparese, Adipositas, Schädel-Hirn-Trauma oder emotionale Störungen. Das spiegelt die offene Struktur der ICF wider (d.h., dass keine ICF-Kategorie direkt einer Diagnose zugeordnet ist.) Wir können jedoch aus der Vielzahl der möglichen Kategorien jene auswählen, die aufgrund der bestehenden Grunderkrankung besonders aufmerksam be-