

## Projekt:

# „Teilhabe durch Mobilität bei Querschnittlähmung“

## Dokumentation des Transfer-Workshops vom 17. Und 18. Februar 2011 im BUK Hamburg

Dr. Volker Anneken, Tanja Scheuer, Patrick Heydenreich (FiBS e.V.)

Peter Richarz (Deutscher Rollstuhl Sportverband)

## **1. Einführung**

Die Fähigkeit zur selbstständigen Mobilität ist eine wesentliche Bedingung zur individuellen, selbstbestimmten Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Neben familiären, freundschaftlichen und berufsbezogenen Lebenswelten spielt dabei auch der Lebensbereich Bewegung und Sport für viele Menschen eine zentrale Rolle. Die Förderung der Mobilität im Rollstuhl stellt somit ein vorrangiges Rehabilitationsziel bei Querschnittlähmung dar.

Im Rahmen des Projekts (September 2006 bis Dezember 2010) wurde neben einer umfangreichen Fragebogenerhebung und Vergleichsstudien daher ein Testverfahren zur Beurteilung der Rollstuhlmobilität (AMR) entwickelt, das als Bewertungsverfahren zur Qualitätssicherung von Rehabilitationsmaßnahmen und zur Sicherung der Nachhaltigkeit des Rehabilitationserfolges bei Querschnittlähmung dienen kann.

Vor diesem Hintergrund lag das Ziel des Workshops im BUK Hamburg (17. Und 18. Februar 2011) in der Auseinandersetzung zur möglichen Integration der Ergebnisse sowie der Einsatzmöglichkeit des im Projekt entwickelten Aktivitätstest zur Mobilität im Rollstuhl (AMR).

## **2. Kurzbeschreibung der Projektteile<sup>1</sup>**

Vorliegend wird sich auf die Darstellung der teilhaberelevanten Ergebnisse vor dem Hintergrund der identifizierten Kernfaktoren Rollstuhlmobilität, Erwerbstätigkeit, Freizeitaktivität, Sportliche Aktivität sowie Lebensqualität konzentriert.

### **Retrospektive Fragebogenerhebung**

Im ersten Projektteil wurde eine retrospektive Fragebogenerhebung durchgeführt. Insgesamt wurden 918 Entlasspatienten des BUK Hamburg, 445 Personen einer Datenbank des Deutschen Rollstuhl Sportverbandes (DRS) sowie 70 Leistungssportler des DRS angeschrieben. Der eingesetzte 15-seitige Fragebogen besteht sowohl aus standardisierten als auch aus eigens entwickelten Fragebogenmodulen und umfasst die Bereiche (1) Rollstuhlmobilität im Alltag, (2) Körperliche Aktivität im Alltag, (3) Sport und Freizeit, (4) Körperliches Wohlbefinden, (5) Subjektive Lebensqualität sowie (6) teilhaberelevante Personenangaben (Soziodemografie etc.). In die Auswertung eingeschlossen wurden alle Probanden, die (a) in ihrem Alltag einen Rollstuhl nutzen, (b) eine komplette oder inkomplette Lähmung C5 und tiefer aufweisen und (c) über sprachlich-kommunikative Grundkenntnisse der deutschen Sprache verfügen.

---

<sup>1</sup> Eine Liste der bereits veröffentlichten Ergebnisse aus der retrospektiven Erhebung finden Sie am Ende der Dokumentation. Zudem werden die Projektergebnisse in der Datenbank der DGUV Forschungsförderung zugänglich sein.

## **Entwicklung und Einsatz des „Aktivitätstest zur Mobilität im Rollstuhl“ (AMR-Test)**

Der zweite Projektteil beschäftigte sich mit der Entwicklung und Validierung eines Mobilitätstests für Rollstuhlnutzer mit einer Querschnittlähmung, der eine objektive Aussage über die Mobilität liefern soll.

Im ersten Schritt wurde ein Test auf Grundlage der „Mobi-Bögen“ im DRS Starterkit des „Richtig Mobil“ Projekts und Experteneinschätzungen erstellt, der in 5 Querschnittgelähmtenzentren in Deutschland erprobt wurde.

Im Rahmen des Entwicklungsprozesses wurde deutlich, dass aufgrund funktioneller Unterschiede eine Differenzierung in zwei AMR Versionen für (1) Paraplegiker (Läsionshöhe TH1 und tiefer) und (2) Tetraplegiker (Läsionshöhen C5 bis C8) sinnvoll ist.

Es folgte für beide Versionen eine Überprüfung der Gütekriterien (Objektivität, Reliabilität, Validität) sowie eine Überprüfung der Messqualität der ordinalskalierten Skalen mittels Raschanalyse. Für die Tetraplegie-Version ist bei ausreichender Fallzahl ebenfalls eine Kontrolle mittels einer Raschanalyse geplant.

Demzufolge liegt für die Paraplegiker bereits eine Endversion mit insgesamt 17 Items, für die Tetraplegiker bisher eine Beta-Version mit 16 Items vor. Die Items decken die Alltagsanforderungen Fortbewegung, Hindernis- und Steigungsbewältigung und Transportmittelnutzung ab. Die Bewertung erfolgt qualitativ anhand von 5 definierten Fähigkeitslevel oder quantitativ anhand von Zeitmessungen.

Weitere Informationen zum AMR-Test können den Beurteilungsbögen und der AMR-DVD der offiziellen Workshop-Mappe entnommen werden.

Interessierte Kliniken können jederzeit Zusatzinformationen erfragen und Schulungstermine vereinbaren (FiBS e.V., Tanja Scheuer, 02234-2052-372, scheuer@fi-bs.de). Allen geschulten Kliniken wird ein Testmanual zur Verfügung gestellt, das alle Informationen zum AMR-Test zusammenfasst.

### **Längsschnitt- und Querschnittstudie**

In der Längsschnittuntersuchung wurden Patienten innerhalb der letzten Woche ihrer stationären Erstbehandlung und zu einem Re-Testzeitpunkt 11-13 Monate nach Entlassung mit Hilfe des AMR getestet und gebeten einen Fragebogen auszufüllen (Fragebogeninhalte siehe retrospektive Erhebung). Zwischen beiden Testungen wurde zudem ein Telefoninterview durchgeführt (5-7 Monate nach Entlassung), das Fragen zum Gesundheitszustand, zur Selbstständigkeit, zur Aktivität in Freizeit und Sport und zur Erwerbstätigkeit umfasste. Ergänzend wurde eine Querschnittstudie durchgeführt, die Personen einschloss, die männlich, im Alter von 16 bis 55 Jahren waren, deren Eintritt der Querschnittlähmung vor mindestens 3 Jahren erfolgte, deren Lähmungshöhe ab C5 abwärts ist und die vollständig auf die Nutzung eines Rollstuhls angewiesen sind.

Vor diesem Hintergrund wurden ehemalige Entlasspatienten rekrutiert und gebeten, den AMR-Test in einer von drei Querschnittzentren (BUK Hamburg, Hohe Warte

Bayreuth, Godeshöhe Bonn) zu absolvieren und einen Fragebogen (Fragebogeninhalte siehe retrospektive Erhebung) auszufüllen.

### **3. Ergebnisse**

#### Kernergebnisse zum AMR – Test (Version Para und Tetra)

Insgesamt 349 Datensätze wurden bis dato in insgesamt 10 Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz erhoben.

- Die ermittelte Rollstuhlmobilität nimmt signifikant zu je länger der Eintritt der Querschnittslähmung zurückliegt ( $p < .001$ )
  - Die Gesamtbewertung des AMR Para fällt bei Wiederaufnahmefällen signifikant höher aus (Erstentlassung:  $\bar{X}=66,86$ ; Wiederaufnahme:  $\bar{X}=72,16$ ;  $p < .001$ ).
- die Para-Version wurde von 286 Personen absolviert
  - Die Items 20% Rampe hoch, Buseinstieg und 10cm Stufe vorwärts hoch bereiten den getesteten Personen am meisten Probleme.
- die Tetra-Version von 63 Personen absolviert
  - Die Items unebenes Bodenprofil, Buseinstieg und 10cm Stufe vorwärts hoch bereiten den getesteten Personen die größten Schwierigkeiten.
- Einflussfaktoren:
  - Männer erreichen höhere Mobilitätswerte als Frauen
  - Mit zunehmendem Alter sinkt die Rollstuhlmobilität
  - Die Rollstuhlmobilität sinkt mit zunehmender Lähmungshöhe

#### Kernergebnisse der retrospektiven Erhebung (N=345)

##### **Subjektive Rollstuhlmobilität:**

Mit zunehmendem Alter sinkt die subjektiv beurteilte Rollstuhlmobilität ( $p < .001$ ); Männer beurteilen ihre Fähigkeiten im Rollstuhl höher als Frauen ( $p < .001$ ); Tetraplegiker schätzen ihre Rollstuhlmobilität geringer ein als Paraplegiker ( $p < .001$ )

##### **Erwerbstätigkeit (Alter 16-65 Jahre):**

Vor Lähmungseintritt waren 75% der Befragten in Vollzeit, Teilzeit, geringfügig oder unregelmäßig beschäftigt; nach Lähmungseintritt 63,4% nicht erwerbstätig; 39 Personen haben eine Umschulung bereits abgeschlossen, gehören jedoch zu 50% weiterhin zur Gruppe der Nichterwerbstätigen; mit zunehmendem Alter sinkt sowohl die Erwerbstätigenquote als auch die Anzahl der wöchentlichen Arbeitsstunden

##### **Freizeitaktivität:**

65,6% der Befragten geben an aktiv bis sehr aktiv zu sein, 34,4% sind wenig bis gar nicht aktiv; Inaktivität in der Freizeit nimmt mit zunehmendem Alter signifikant zu ( $p < .001$ )

### **Sportliche Aktivität:**

Ca. 50% der Befragten geben an, sportlich aktiv (N=171) zu sein; meist genannte Sportarten (Mehrfachnennung): Handbiken (47,4%), Krafttraining (25,1%), Fitnesstraining (19,9%), Gymnastik (19,9%), Schwimmen (14,6%), Basketball (12,8%); ausschlaggebende Motive für das Sporttreiben: Fitness, Gesundheit und Spaß; sportliche Aktivität sinkt mit zunehmendem Alter ( $p=.001$ ); Tetraplegiker treiben signifikant seltener Sport als Paraplegiker ( $p=.040$ )

### **Lebensqualität:**

Im Bereich der physischen Lebensqualität signifikant abnehmende Werte mit zunehmendem Alter ( $p=.012$ ) und zunehmender Lähmungshöhe ( $p=.049$ ); Frauen bewerten ihre kontextbezogene Lebensqualität höher als Männer ( $p=.008$ )

### Zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse aus retrospektiver Erhebung und Längsschnitt (N=32) - sowie Querschnittstudie (N=67)

Die Angaben der AMR-Testteilnehmer decken sich mit den Aussagen der retrospektiv befragten Untersuchungsgruppe.

### **Ergebnisse zum Zusammenhang der Kernfaktoren:**

- Personen mit einer hohen Rollstuhlmobilität sind häufiger erwerbstätig
- Personen mit einer hohen Rollstuhlmobilität sind häufiger sportlich aktiv
- Personen mit einer hohen Rollstuhlmobilität sind häufiger aktiv in ihrer Freizeit
- Personen mit einer hohen Rollstuhlmobilität bewerten ihre physische, psychische und soziale Lebensqualität höher
- Sportlich aktive Personen sind häufiger erwerbstätig, ebenso die in der Freizeit aktiven Personen.
- Sportlich aktive Personen zeigen auch in ihrer sonstigen Freizeit eine aktivere Lebensweise
- Erwerbstätige, sportlich aktive und in der Freizeit aktive Personen bewerten ihre Lebensqualität höher

## **4. Schlussfolgerungen**

Die Ergebnisse führen zu der Schlussfolgerung: Eine gute Rollstuhlmobilität ist als grundsätzliche Voraussetzung für jegliche Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu sehen. Weiter führt die Integration der Menschen mit einer Querschnittlähmung in das Berufsleben, in Freizeitbereiche und sportliche Aktivitäten zur einer subjektiv empfundenen höheren Lebensqualität.

Die über alle Projektteile untersuchten Kernfaktoren und Zusammenhänge sind deshalb insgesamt folgendermaßen darstellbar:

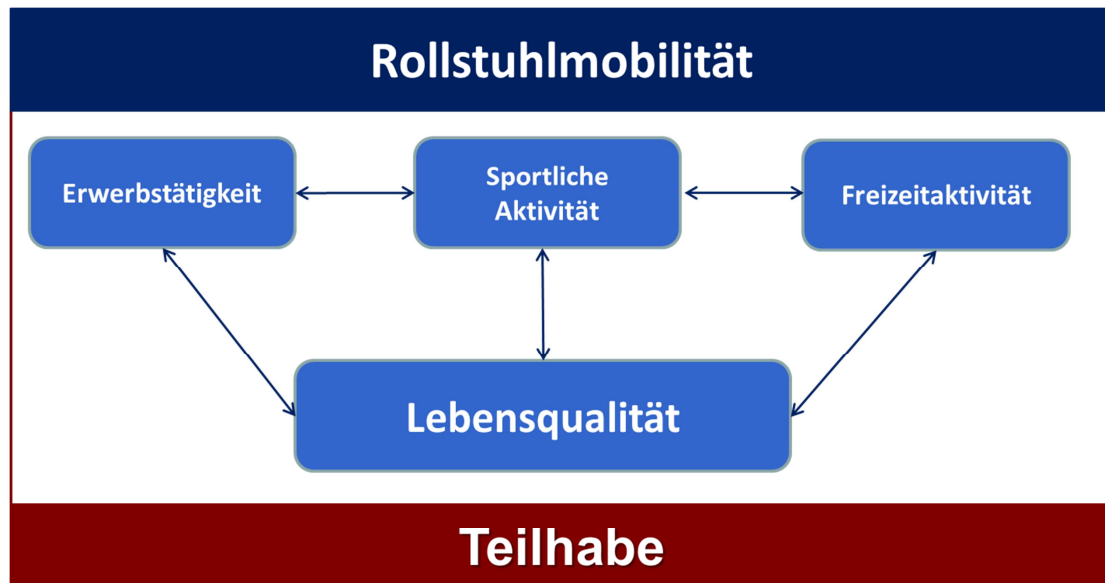


Abbildung 1: Untersuchte Kernfaktoren zur Teilhabe durch Mobilität.

### Praktische Konsequenzen

Für die Umsetzung in der Praxis müssen in Zukunft folgende Ziele verfolgt werden, um eine langfristige Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und positive Effekte auf die Lebensqualität von Menschen mit einer Querschnittlähmung zu sichern:

- Intensivierung des Mobilitäts- und Selbstständigkeitstrainings während der Erstrehabilitation und insbesondere auch in der Nachsorge nach Klinikentlassung
- Förderung individueller Neigungen und Vermittlung von Anlaufstellen im Bereich Rehabilitations- oder Vereinssport außerhalb der Klinik
- Insbesondere ältere, nicht erwerbstätige und in ihrer Freizeit wenig aktive Personen sollten zu Bewegung und Sport motiviert werden
- Schaffung ausreichender individueller und wohnortnaher Mobilitätstrainingskurse und Sportangebote in der Nachsorge

### 5. Workshop-Diskussion

Vor dem Hintergrund der vorgestellten Projektergebnisse wurden im Rahmen des Workshops vier Arbeitsgruppen gebildet, die sich aus unterschiedlichen Perspektiven mit der Frage auseinandersetzten, ob und in welcher Form die Ergebnisse und insbesondere der AMR-Test standardisiert in die Rehabilitation bei Querschnittlähmung integriert werden können.

### **Arbeitsgruppe 1: Patientenperspektive**

Die Arbeitsgruppe 1 beschäftigte sich unter Leitung von Simone Kues und Peter Richarz mit der Sicht der Patienten auf die Rehabilitation und ist zu folgenden Schlussfolgerungen gekommen:

1. Gefordert wird ein optimales und individuell angepasstes Hilfsmittel. Zudem muss der Patient genügend Zeit haben den Umgang mit dem Hilfsmittel zu erlernen.
2. Die Motivation spielt eine entscheidende Rolle im Prozess der Rehabilitation. Daher ist es wichtig, dass der Patient die Möglichkeit hat, die neue Situation zu verarbeiten und zu akzeptieren. Hilfreich können in diesem Fall gemeinsame Treffpunkte in der Klinik sein, sodass andere Betroffene als Motivatoren agieren können.
3. Das Sportangebot in den Kliniken hat abgenommen. Es ist notwendig, dass die Motivation der Patienten zum Sport gesteigert und die Möglichkeiten regelmäßig Sport zu treiben erleichtert werden.  
Zudem werden ambulant flächendeckende Sportangebote gefordert, da die große Entfernung zu den Sportangeboten den größten Hinderungsgrund unter den Nichtsportlern darstellt.
4. Weitere Forderungen sind einerseits Schulungen für Patienten in denen ihnen vermittelt wird, wie man Hilfspersonen zur Assistenz richtig anleitet. Weiterhin erscheinen fachspezifische Schulungen für z.B. Physio- und Ergotherapeuten, etc. zur Kompetenzsteigerung im Umgang mit Rollstuhlfahrern sinnvoll.

### **Arbeitsgruppe 2: Hilfsmittelversorgung**

Die Arbeitsgruppe 2 unter Leitung von Jens Battermann und Edwin Hornung diskutierte die Vor- und Nachteile des AMR aus Sicht der Hilfsmittelversorgung. Die folgenden Punkte stellen die Kernaussagen dar:

1. Es gibt unheimlich viele verschiedene Hilfsmittel. Daher ist eine Standardisierung der Hilfsmittelversorgung wünschenswert. In diesem Zusammenhang bietet der AMR die Möglichkeit Bestandteil dieser Standardisierung zu sein.
2. Dringend notwendig ist eine fachgerechte und individuelle Anpassung des Rollstuhls bei Erstentlassung und im Folgenden auch in der Nachsorge.  
Es bietet sich an, einige Zeit nach der ersten Testung, eine weitere folgen zu lassen, um eine neue Einschätzung der Mobilität zu erhalten. Somit dient der AMR als standardisiertes Verlaufsinstrument zur Überprüfung der Mobilität.

### **Arbeitsgruppe 3: Medizinisch-Therapeutische Sicht**

Die Ergebnisse der Arbeitsgruppe 3, verantwortlich für diese Gruppe waren Dr. Roland Thietje, Dr. Sven Hirschfeld und Christian Wode, sind folgende:

1. Der AMR stellt ein wirksames Instrument zur Erfassung der Rollstuhlmobilität dar und sollte daher flächendeckend standardmäßig eingesetzt werden.  
Zudem wäre ein Vermerk der Mobilitätswerte im Entlassungsbericht möglich und sinnvoll.

2. Um einen flächendeckenden Einsatz zu ermöglichen, ist die Verbreitung des AMR von zentraler Bedeutung. Die Krankenhausträger müssen die Notwendigkeit des AMR erkennen und diesen in den eigenen Kliniken einsetzen. Publikationen müssen veröffentlicht werden, um die Erfordernis des Tests wissenschaftlich zu untermauern. Des Weiteren wäre eine Weiterleitung der AMR Werte an den MDK möglich.  
Das Ziel muss sein, dass Druck auf die Kostenträger ausgeübt wird.
3. Eine Möglichkeit die Schnittstellenproblematik zu lösen wäre der DRS, da dieser in Deutschland weit verbreitet ist und eine große Anzahl an Rollstuhlfahrern erreicht.
4. Grundsätzlich ist es wichtig, dass viele Daten gesammelt werden, um genauere und aussagekräftigere Ergebnisse zu erhalten.

#### **Arbeitsgruppe 4: Verwaltungsperspektive**

Die folgenden Punkte hat die Arbeitsgruppe 4, die sich mit der Verwaltungsperspektive auseinandergesetzt hat, erarbeitet:

1. „Sport ist gut!“ Sport führt zu positiven physiologischen (verbesserte Beweglichkeit, etc.) und psychologischen (Zufriedenheit steigt, etc.) Veränderungen.
2. Rehamanager und Berufshelfer sollten Angebote vermitteln und unterstützen den Patienten. Dabei sollte berücksichtigt werden, dass eine grundsätzliche Affinität zur Bewegung vorliegen sollte
3. Adäquate und qualitativ gute Angebote sind für die Empfehlung grundlegende Voraussetzung.
4. Die Vernetzung der Partner ist von entscheidender Rolle. Der Ansprechpartner (Rehamanager/Berufshelfer) muss die Angebote (barrierefreie Fitnessstudios, Vereine, o.ä.) in seiner Umgebung kennen, um seine Patienten zu vermitteln.
5. Es werden Standards in der nachgehenden Betreuung gefordert, um eine Vergleichbarkeit zwischen den Kliniken zu erzielen. Der AMR Test wird hier als geeignetes Instrument zur Beurteilung der Rollstuhlmobilität angesehen.

#### **Abschließende gemeinsame Diskussion im Plenum**

##### **Netzwerkausbau**

Um die Nachsorge langfristig zu verbessern erscheint ein umfangreicher Netzwerkaufbau dringend notwendig. Nur so kann soziale Vereinsamung verhindert und gleichzeitig eine Einbindung in eine große Gemeinschaft gesichert werden. Alle Personen mit einer Querschnittlähmung und ihr soziales Umfeld sollen so regelmäßig per Post oder Email über aktuelle Studienergebnisse, zukünftige Untersuchungen, Veröffentlichungen, Events und Veranstaltungen informiert werden („Wir müssen Bring-Service leisten!“).

Die Frage der Verantwortlichkeit ist diesbezüglich allerdings dringend zu klären, da z.B. ein onlinebasierter Netzwerkaufbau machbar erscheint (wie bereits mehrere



Plattform-Versuche wie z.B. [www.startrampe.net](http://www.startrampe.net) zeigen), jedoch eine ständige Aktualisierung und Wartung notwendig wäre. Dies sollte eine zentrale Koordinierungsstelle übernehmen. Grundsätzlich sollten alle Personenkreise (Patienten, Familien, Freunde, Ärzte, Therapeuten, Rehamanager, BG-Mitarbeiter etc.) mit eingebunden werden. Das Starterkit des DRS könnte als Ausgangspunkt für den Eintritt in ein derartiges Netzwerk bieten, allerdings muss berücksichtigt werden, dass Mitgliedschaften in Organisationen vielfach ein Hindernis darstellen.

### **Nachsorgestandards und -qualität**

Nach wie vor besteht in der Nachsorge ein deutlicher Unterschied zwischen GKV-Patienten und BG-Fällen. Es wurde die Überlegung geäußert, dass die BG-Kliniken mit gutem Beispiel vorangehen, um die GKV im Nachgang von einem funktionierenden System zu überzeugen. Entscheidend sollte in dem Zusammenhang die Qualität sein, die nur über Standards im Sinne der Clinical-Pathways aber auch der bewegungsorientierten Angebote überdauernd erreicht werden kann. An der Stelle könnte der AMR-Test für die standardisierte Einschätzung der Rollstuhlmobilität eines Patienten am Ende der Erstrehabilitation, bei Wiederaufnahme bzw. als Verlaufsdocument genutzt werden, das perspektivisch auch in die Prozesse z.B. des MDK eingebunden werden sollte. Der DRS (vertreten durch Peter Richarz) sieht an dieser Stelle die Aufgabe für Patienten mit Förderbedarf im Bereich der Rollstuhlmobilität ein flächendeckendes Angebot zu schaffen, kompetente Übungsleiter („Mobi-Experten“) auszubilden und darüber hinaus bereits bestehende Netzwerke für eine größere Plattformentwicklung zu nutzen.

Das Plenum formulierte abschließend den Appell, die Diskussions- und Studienergebnisse zur Standardisierung und Netzwerkbildung in die entsprechenden Gremien der DGUV zu tragen.

## Publikationen

Anneken, V. (2010): Bewegung und Sport in der Rehabilitation bei Querschnittlähmung. Rehabilitation zwischen Tradition und Innovation, Schliehe F / Schmidt-Ohlemann M (Hrsg.), Interdisziplinäre Schriften zur Rehabilitation Band 17, Stuttgart: Gentner Verlag, 143-147.

Anneken, V., Hanssen-Doose, A., Hirschfeld, S., Scheuer, T., Thietje, R. (2010). Influence of physical exercise on quality of life in individuals with spinal cord injury. *Spinal cord*, 48(5), 393-399.

Scheuer, T., Anneken, V. (2010). Lebensqualität bei Querschnittlähmung. Der Einfluss von Bewegung und Sport. *F.I.T. Das Wissenschaftsmagazin der Deutschen Sporthochschule Köln*, 1, 24-29.

Scheuer, T., Anneken, V., Richarz, P., Hirschfeld, S., Hanssen-Doose, A., Thietje, R. (2010). Rollstuhlsport. Beitrag zu einer höheren Lebensqualität bei Menschen mit Querschnittlähmung. *Trauma und Berufskrankheit*, 12(3), 197-202.

Scheuer, T. (2009). Mit Sport und Mobilitätstraining zu mehr Lebensqualität bei Paraplegie. *Informationsschrift des Deutschen Rollstuhlsportverbandes e. V. Sport + Mobilität im Rollstuhl*, 28(3), 16.

Scheuer, T., Anneken, V., Hirschfeld, S., Richarz, P., Thietje, R. (2009). Sport bei Menschen mit Querschnittlähmung. *B&G Bewegungstherapie und Gesundheitssport –Prävention, Sporttherapie und Rehabilitation in Wissenschaft und Praxis*, 25(5), 195-201.