

Die PartJu Studie

Hintergrund

Für Jugendliche ist die soziale Partizipation in verschiedensten Lebenssituationen wichtiger Bestandteil ihrer Entwicklung, da sie grundlegend und prägend den sozialen Erfahrungsbereich, die sozial-emotionalen Entwicklungsbereiche und Dimensionen der Kompetenzerfahrung beeinflusst. Die Bedeutsamkeit der sozialen Partizipation hat sich im Rahmen der sozialpolitischen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte etabliert und im Bereich rehabilitativer Prozesse durchgesetzt. In der ICF umfasst Partizipation die soziale Perspektive der Funktionsfähigkeit und auch im „Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen“ (BTHG) nimmt soziale Partizipation eine zentrale Stellung ein. Es wird empfohlen, Partizipation als zentrales Ziel von Rehabilitations- und Fördermaßnahmen zu setzen.

Bislang standen für Jugendliche in Deutschland allerdings kaum verlässliche Messinstrumente zur Erhebung und Evaluation der vom Gesetzgeber vorgesehenen Kernzielgröße Partizipation zur Verfügung.

Ziel

Ziel dieses Projektes war es daher ein Partizipationsmessinstrument für Jugendliche zwischen 12 und 17 Jahren zu entwickeln, in einer Pilotstudie psychometrisch zu prüfen und in die Praxis zu implementieren.

Studiendesign

Die Studie fand in vier Phasen statt. In der ersten Phase wurden semistrukturierte, leitfadengestützte Interviews und Fokusgruppen durchgeführt und ausgewertet. Phase 2 widmete sich der Entwicklung des Instruments. Die Pilotstudie mit psychometrischer Prüfung wurde in Phase 3 durchgeführt. In der vierten Phase ist das Instrument SPI-J in die Praxis implementiert worden (Abbildung 1).

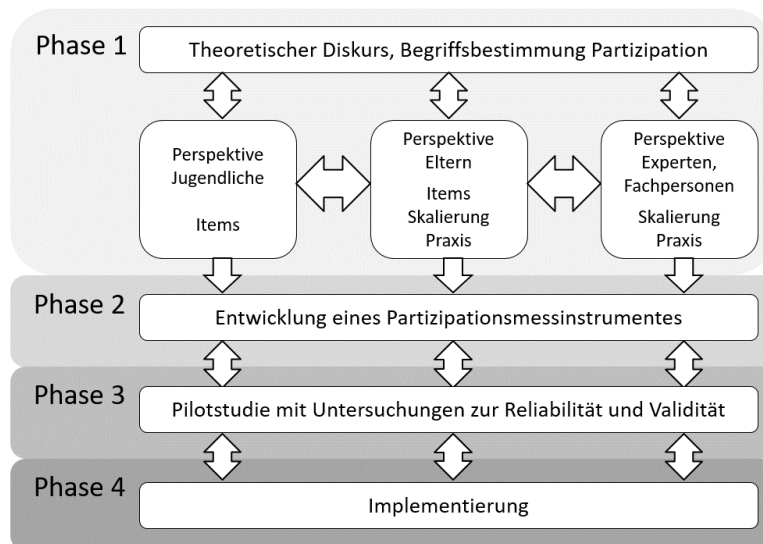


Abbildung 1: Projektphasen

Phase 1: Theoretischer Diskurs, Begriffsbestimmung Partizipation

Einzelinterviews mit Jugendlichen

Die Jugendlichen mit körperlich-motorischer Beeinträchtigung oder chronischer Erkrankung wurden über eine Schule mit Förderschwerpunkt körperlich-motorische Beeinträchtigungen sowie ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) in Halle (Saale) rekrutiert. Jugendliche ohne Beeinträchtigungen wurden über verschiedene Schulen in Halle (Saale) sowie dem Umland rekrutiert. Im Rahmen der Rekrutierung der Jugendlichen wurde bereits Kontakt zu Eltern für die Teilnahme an Fokusgruppen aufgenommen.

In die Einzelinterviews wurden Jugendliche im Alter von 12 bis 17 Jahren sowohl mit als auch ohne körperlich-motorische Beeinträchtigung oder chronische Erkrankung eingeschlossen. Insgesamt wurden 36 Interviews mit Jugendlichen geführt, von denen jedoch zwei ausgeschlossen werden mussten, da die Jugendlichen zu jung waren. Unter den 34 einbezogenen Interviews waren 14 Jugendliche mit körperlich-motorischer Beeinträchtigung oder chronischer Erkrankung sowie 20 Jugendliche ohne Beeinträchtigung. Ausschlusskriterien für die Teilnahme waren: akute Erkrankungen, komplexe kognitive Beeinträchtigungen sowie das Fehlen der schriftlichen Einwilligung der Erziehungsberechtigten.

Die Datenerhebung der Einzelinterviews wurde zwischen April und Juni 2019 durchgeführt. Für die Interviews wurden semistrukturierte Leitfäden entwickelt. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 76 Minuten und wurden mit Einverständnis der Jugendlichen sowie deren Erziehungsberechtigten auditiv aufgezeichnet und im Anschluss auf Grundlage eines semi-

detaillierten Transkriptionssystems vollständig transkribiert. Die transkribierten Interviews wurden mit Hilfe der Software MAXQDA (Version 18 und 20) in Anlehnung an die Grounded Theory ausgewertet.

Fokusgruppen mit Expert:innen und Erziehungsberechtigten

Um die Perspektiven der Jugendlichen zu ergänzen, wurden Fokusgruppen mit Erziehungsberechtigten sowie Expert:innen und Praktiker:innen durchgeführt. Die Gruppe der Expert:innen umfasste wissenschaftliche, nationale Fachpersonen, die sich mit dem theoretischen Konstrukt der Partizipation beschäftigen sowie in der Versorgung tätiges Fachpersonal aus SPZs und Rehabilitationskliniken.

Die Expert:innen wurden über das berufliche Netzwerk von Professorin Dawal rekrutiert. Die Rekrutierung der Erziehungsberechtigten erfolgte im Zuge der Rekrutierung der Jugendlichen. Zusätzlich wurde auf das berufliche Netzwerk verschiedener Projektmitarbeiter:innen zugegriffen, um Erziehungsberechtigte von Jugendlichen mit Beeinträchtigungen über Vereine und Selbsthilfestellen zu rekrutieren.

Ursprünglich waren je drei Fokusgruppen mit Erziehungsberechtigten von Jugendlichen mit und ohne körperlich-motorischer Beeinträchtigung oder chronischer Erkrankung sowie Expert:innen aus der Wissenschaft und Praxis ($n_{\text{gesamt}} = 6$) geplant. Insgesamt wurden 8 Fokusgruppen durchgeführt, in denen 21 Expert:innen sowie 24 Erziehungsberechtigte interviewt wurden (Tab. 1).

Tabelle 1: Fallauswahl Expert:innen

	Fokusgruppen		
	1	2	3
Teilnehmende	n	n	n
Universität/Hochschule	4	1	3
Klinik/SPZ	1	4	2
Hochschule & Klinik/SPZ	-	-	2
Verwaltung	-	-	1
Andere (z.B. Frühförderung)	1	1	1
Gesamt (n=21)	6	6	9

Aufgrund geringerer Teilnehmendenzahlen sowie Schwierigkeiten bei der Terminfindung, wurden die ursprünglich geplanten drei Fokusgruppen mit Erziehungsberechtigten auf fünf erhöht. Unter den 24 Erziehungsberechtigten befanden sich 10 Teilnehmende mit Kind mit körperlich-motorischer Beeinträchtigung oder chronischer Erkrankung (z.B. Zerebralparese, Diabetes Typ 1, Stoffwechselstörungen). Zudem wurden ausschließlich homogene

Fokusgruppen durchgeführt. Auf die Durchführung einer gemischten Gruppe (Erziehungsberechtigte mit und ohne beeinträchtigte Jugendliche) musste verzichtet werden.

Zunächst wurden von März bis April 2019 interprofessionelle Fokusgruppen mit Expert:innen durchgeführt, gefolgt von den Fokusgruppen mit den Erziehungsberechtigten. Aufgrund von Rekrutierungsschwierigkeiten bei den Erziehungsberechtigten sowie personellem Wechsel im Projektteam erstreckte sich die Durchführung der Fokusgruppen mit den Erziehungsberechtigten von Juni 2019 bis Februar 2020. Es wurde je ein Leitfaden für die Fokusgruppen mit den Expert:innen sowie mit den Erziehungsberechtigten entwickelt. Alle Teilnehmenden füllten zudem einen kurzen Fragebogen zu soziodemografischen Angaben (z.B. Alter, Geschlecht, Beruf) aus. Alle Fokusgruppen (Dauer: ca. 2 Stunden) wurden mit Zustimmung der Befragten auditiv aufgezeichnet und transkribiert. Das ursprüngliche Vorhaben der Videoaufzeichnung der Fokusgruppen scheiterte am fehlenden Einverständnis der Teilnehmenden.

Die Auswertung der Fokusgruppen erfolgte auf Grundlage der Inhaltsanalyse nach Mayring. Zur Organisation der Daten wurde MAXQDA (Version 18) verwendet. Abschließend wurden die Ergebnisse der Fokusgruppen der Erziehungsberechtigten und der Expert:innen zusammengeführt und gegenübergestellt, um so das Konstrukt der sozialen Partizipation auszubauen.

Phase 2: Entwicklung des Partizipationsmessinstruments zur Selbstbeurteilung für Jugendliche im Alter von 12 bis 17 Jahren

Die Entwicklung des Partizipationsmessinstruments erfolgte in drei Schritten: Itemgenerierung, qualitative Überprüfung mittels Expert:inneninterviews und kognitiver Pretest. Die Sammlung der Items und der erforderlichen Antwortskalen basierte auf den Erkenntnissen des qualitativen Studienteils sowie bisherigen theoretischen Überlegungen und vorhandenen Instrumenten. Die Entwicklung der Items erfolgte in Anlehnung an die Vorgehensweise nach Pentzek. Auf diese Art und Weise wurde eine vorläufige Version des Fragebogens entwickelt.

Im zweiten Schritt wurden Expert:innen (n=5) gebeten, das Instrument zu überprüfen. Aufgrund der Corona-Pandemie wurde dies in Form von online-Interviews von März bis Mai 2021 durchgeführt. Eine Befragung mittels Fragebogen, wie es zunächst geplant war, stellte sich nicht als fruchtbar heraus, weswegen hier die Vorgehensweise angepasst wurde. Aus zeitlichen Gründen war es nicht möglich, die Jugendlichen und ihre Erziehungsberechtigten in diesen ersten Schritt einzubeziehen. Für die Expert:inneninterviews wurde ein Leitfaden entwickelt, bei dem die Eindeutigkeit der Itembeschreibungen, der Erläuterungen und der

Antwortmöglichkeiten, die inhaltliche Passung, die Vollständigkeit und Überschneidungsfreiheit sowie die Länge und Komplexität des Fragebogens im Mittelpunkt standen. Anhand der Rückmeldungen wurde der Fragebogen überarbeitet und angepasst.

Der dritte Schritt wurde mit Jugendlichen der Zielgruppe als „Think Aloud“ durchgeführt. Hierbei wurden je zwei Jugendliche mit und ohne körperlich-motorische Beeinträchtigung oder chronische Erkrankung (n=4) gebeten den Fragebogen ausfüllen, aufgefordert laut zu denken und ihre Gedankengänge, die zur Antwort führen, zu verbalisieren. Auch diese Befragungen konnten aufgrund der Pandemie ausschließlich online im Zeitraum von Juni bis Juli 2021 durchgeführt werden. Die „Think Alouds“ wurden aufgezeichnet, protokolliert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Anschließend wurde eine weitere Überarbeitung des Fragebogens vorgenommen.

Phase 3: Pilotstudie mit Untersuchungen zur Reliabilität und Validität

In der Pilotstudie wurde der Fragebogen sowohl im späteren Anwendungsfeld (Rehakliniken, SPZs) als auch bei nicht beeinträchtigten Jugendlichen getestet. Für die Jugendlichen ohne körperlich-motorische Beeinträchtigung wurde eine online-Version erstellt, da durch die Pandemie der Zugang über Schulen deutlich erschwert war. Der Link zum online-Fragebogen wurde über verschiedene Freizeiteinrichtungen (z.B. Sportvereine, Jugendclubs) mittels E-Mail Verteiler versendet. Für die klinische Stichprobe konnten 16 Kliniken und SPZs sowie eine Schule mit Förderschwerpunkt körperlich-motorische Entwicklung rekrutiert werden.

Pilotstichprobe

Insgesamt wurden 156 Jugendliche rekrutiert, wovon 123 eine körperliche Beeinträchtigung bzw. chronische Erkrankung aufwiesen. Fünf Jugendliche mussten aufgrund der Unter- bzw. Überschreitung der anvisierten Altersspanne von 12-17 Jahre aus der Analyse ausgeschlossen werden.

Die soziodemografischen Daten der Pilotstichprobe können Tabelle 2 entnommen werden.

Tabelle 2: Soziodemografische Eigenschaften der PartJu Pilotstichprobe

	Total	Jugendliche mit körperl. Beeinträchtigungen/chronischen Erkrankungen	Jugendliche ohne körperl. Beeinträchtigungen/chronischen Erkrankungen
Stichprobengöße	n=151	n=121	n=30
Geschlecht			
Weiblich	66 (43.71 %)	42 (34.7%)	24 (80.0%)
Männlich	83 (54.97 %)	77 (63.6%)	6 (20.0%)
Divers	2 (1.32 %)	2 (1.7%)	0 (0.0 %)
Alter			

12	10 (6.62 %)	9 (7.4%)	1 (3.3%)
13	21 (13.91%)	17 (14.1%)	4 (13.3%)
14	37 (24.50%)	34 (28.1%)	3 (10.0%)
15	24 (15.89%)	16 (13.2%)	8 (26.7%)
16	37 (24.50%)	29 (23.9%)	8 (26.7%)
17	22 (14.57%)	16 (13.2%)	6 (20.0%)
Mean (SD)	14.81 (1.49)	14.72 (1.5)	15.2 (1.4)

In der Pilotstichprobe waren die häufigsten genannten Diagnosen Infantile Zerebralparese (30.6%), Entwicklungsstörung (20.7%) und Epilepsie (16.5%). In Tabelle 3 sind die Hautdiagnosen der Substichprobe (Jugendliche mit körperlich-motorischen Beeinträchtigungen bzw. chronischen Erkrankungen) aufgelistet.

Tabelle 3: Überblick über die Hauptdiagnosen der Substichprobe von Jugendlichen mit körperlich-motorischen Beeinträchtigungen bzw. chronischen Erkrankungen

	Total (n=121)	Female (n=42)	Male (n=77)	Diverse (n=2)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Infantile Zerebralparese	37 (30.6)	12 (28.6)	24 (31.2)	1 (50.0)
Entwicklungsverzögerung/ Entwicklungsstörung/ Entwicklungsretardierung	25 (20.7)	5 (11.9)	20 (25.9)	0 (0.0)
Epilepsie	20 (16.5)	12 (28.6)	7 (9.1)	1 (50.0)
Kleinwüchsigkeit	5 (4.1)	4 (9.5)	1 (1.3)	0 (0.0)
Muskeldystrophie	5 (4.1)	1 (2.4)	4 (5.2)	0 (0.0)
Spina bifida	4 (3.3)	1 (2.4)	3 (3.9)	0 (0.0)
Hydrozephalus	3 (2.5)	1 (2.4)	2 (2.6)	0 (0.0)
Neurofibromatose	3 (2.5)	0 (0.0)	3 (3.9)	0 (0.0)
Osteogenesis imperfecta	2 (1.7)	0 (0.0)	2 (2.6)	0 (0.0)
Diabetes Typ II	2 (1.7)	1 (2.4)	1 (1.3)	0 (0.0)
Spinale Muskelatrophie	2 (1.7)	0 (0.0)	2 (2.6)	0 (0.0)
Krebs	1 (0.8)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)
Spina bifida & Hydrozephalus	1 (0.8)	1 (2.4)	0 (0.0)	0 (0.0)
Mukoviszidose	1 (0.8)	1 (2.4)	0 (0.0)	0 (0.0)
Asthma	1 (0.8)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)
Fetales Alkohol Syndrom (FAS)	1 (0.8)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)
Dysmorphien	1 (0.8)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)
Kongenitales Myastheniesyndrom	1 (0.8)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)
Kiss-Syndrom	1 (0.8)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)
Mikrodeletionssyndrom	1 (0.8)	1 (2.4)	0 (0.0)	0 (0.0)
ADHS	1 (0.8)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)
Ticstörung	1 (0.8)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)
Guillain-Barré Syndrom	1 (0.8)	1 (2.4)	0 (0.0)	0 (0.0)
Kongenitale Myopathien	1 (0.8)	1 (2.4)	0 (0.0)	0 (0.0)

Phase 4: Implementierung in die Praxis

Die Implementierung fand mittels online-Workshops zu Jahresbeginn 2023 statt. Im Rahmen dieser Workshops wurden die Ergebnisse vorgestellt, die praktischen Implikationen mit den Teilnehmenden (Ärzt:innen, Psycholog:innen, Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen; Pädago:innen) diskutiert sowie der Fragebogen und sein Einsatzbereich besprochen.

Ergebnisse und Anwendung

Mit dieser Studie können wir aussagekräftige Erkenntnisse über soziale Partizipation bei Jugendlichen bereitstellen, die es ermöglichen, das theoretische Konstrukt sozialer Partizipation und seine Bedeutung für das Leben der Jugendlichen sowie der Förderzielplanung in rehabilitativen Prozessen zu beschreiben und die vom Gesetzgeber vorgesehene Kernzielgröße der Partizipation in einzelnen Maßnahmen zu evaluieren. Informationen zu den Ergebnissen finden Sie in den Publikationen.

Wissenschaft

Das entwickelte Instrument kann in der Wissenschaft eingesetzt werden, um benachteiligte Gruppen zu identifizieren und mit zielgerichteten Interventionen die Nachteile und Barrieren, die die Entwicklung beeinträchtigen könnten, ausgleichen.

Praxis

In der Praxis kann das Instrument eingesetzt werden, um die Ziele der Rehabilitation gemeinsam mit den Jugendlichen und der von ihnen zugemessenen Bedeutsamkeit zu ermitteln und die Zielerreichung zu evaluieren.

Laufzeit und Förderung

Das Projekt wurde im Zeitraum 10 / 2019 bis 04 / 2022 durchgeführt und durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft DFG gefördert.