

Interdisziplinäre Teilhabe-zentrierte Versorgung chronisch kranker Kinder mittels ICF

- *ICF-basierte Zugänge zur Förderung der Teilhabe chronisch kranker Kinder und Jugendlicher*

Prof. Dr. med. Andrea Caby

SPZ Papenburg und MSH Medicalschool Hamburg

Arbeitskontext SPZ

Ergebnisse Strukturdatenumfrage der BAG-SPZ 2022

Patientenzahl steigt auf ein Rekordhoch von 466.000

- Anzahl der behandelten Kinder noch ist weiter gestiegen - ca. 35 % mehr behandelte Kinder und Jugendliche als 2014
- Kinder und ihre Familien werden in durchschnittlich 1 bis 2 Quartalen des Jahres im SPZ behandelt
- Im Durchschnitt werden pro SPZ ca. 4.422 Quartalsüberweisungsscheine/Jahr abgerechnet (durchschnittlich 2.896 Patienten und Familien)
- Mehr als die Hälfte der Kinder in SPZ sind zwischen 3 und 10 Jahre alt
- im Durchschnitt 4 Diagnosen pro Patient pro Überweisungsschein
- Diagnose "umschriebene Entwicklungsstörung der Sprache" (F80) seit Jahren Platz 1 der TOP 10-Diagnosenliste

<https://www.kinderaerztliche-praxis.de/a/ergebnisse-strukturdatenumfrage-der-bag-spz-patientenzahl-steigt-auf-ein-rekordhoch-von-2517645>

PART-CHILD

<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/part-child.138>

- **Verbesserung der Versorgungsqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Sozialpädiatrischen Zentren**
- Berücksichtigung sowohl der vorhandenen Fähigkeiten der Kinder, der Unterstützung durch das Umfeld als auch der möglichen gesellschaftlichen Teilhabe der Kinder
- **Laufzeit:** 04/2018 – 09/2021

25.11.25

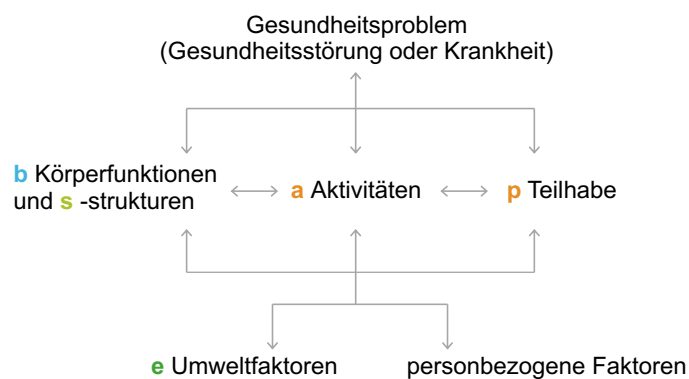
© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

3

3

ICF-Modell der WHO



25.11.25

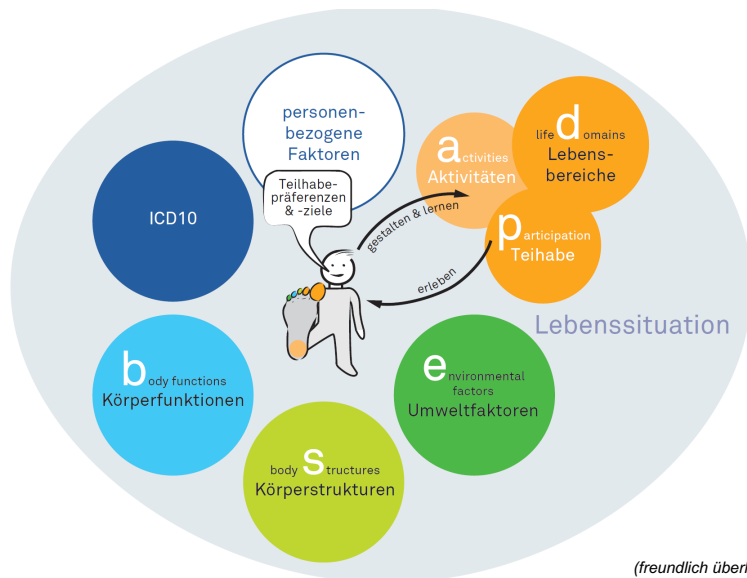
© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

4

4

Teilhabebegriff – im ICF-Modell



(freundlich überlassen von Hogrefe)

25.11.25

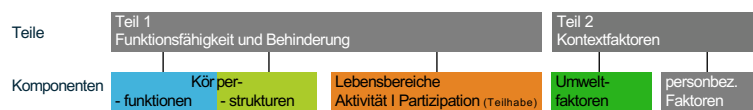
© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

5

5

Bedürfnisse/Wünsche im Alltag



Was möchte das Kind im Alltag machen ?

- d1 **L**ernen + Wissensanwendung
- d2 **A**llgemeine Anforderungen + Aufgaben
- d3 **K**ommunikation
- d4 **M**obilität
- d5 **S**elbstversorgung
- d6 **H**äusliches Leben
- d7 **I**nterpersonelle Interaktion + Beziehungen
- d8 **B**edeutende Lebensbereiche
- d9 **G**esellschafts- & soziales Leben

LAKMoSHIBeG

25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

6

6

Mit der ICF...

- ... beschreiben wir die einheitliche und standardisierte Form von Gesundheitszuständen.
- ... beschreiben wir mit Gesundheit zusammenhängende Komponenten von Wohlbefinden.
- ... werden Bereiche klassifiziert, in denen Behinderung auftreten könnte.

Grundhaltung



Hallo Herr Spahn,

es hat mich gefreut, dass Sie das SPZ und mich besucht haben.

Ich finde es toll, dass Sie versprochen haben, dass Sie uns weiterhelfen wollen, damit ich z.B. mein Therapierad schneller (und nicht in 12 Monaten) bekomme. Ich habe Ihnen ja erzählt, dass es für mich wichtig ist, im Tennis einen Sportrollstuhl zu haben. So fühle ich mich im Tennis wendiger und komme auch besser an die Bälle ran. Ich bin nämlich nicht so gut im Verlieren 😊

Grundhaltung



icfpraxis

Ich habe die Reportage im Fernsehen gesehen und finde es unverschämt, dass die Reporter im Fernsehen nicht so gut über mein Krankheitsbild informiert worden sind. Was ich am blödesten fand war, dass die Reporterin behauptet hat, dass ich „schwer krank“ bin. Ich bin nämlich nicht schwer krank, sondern habe durch meine Glasknochen bestimmte Einschränkungen. Ansonsten finde ich mich so gut wie ich bin.

25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

9

9

Grundhaltung



icfpraxis

Mir wäre es lieber, dass ich kein unnötiges Mitleid bekomme. Ich bin ein Kind wie jedes andere und möchte genauso behandelt werden.

Da Sie ein großer Politiker sind, können Sie bestimmt etwas an der Wahrnehmung unserer Gesellschaft über Kinder, die in einer ähnlichen Situation wie ich sind, ändern.

Ich denke auch darüber nach, Ihnen wenn ich 18 Jahre alt bin meine Stimme zu geben. Das ist schon in 8 Jahren 😊

Sportliche Grüße aus Frankfurt

Dein Zak

PS: Es ist nicht per Hand geschrieben, weil es einfacher für mich war es zu tippen!!

25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

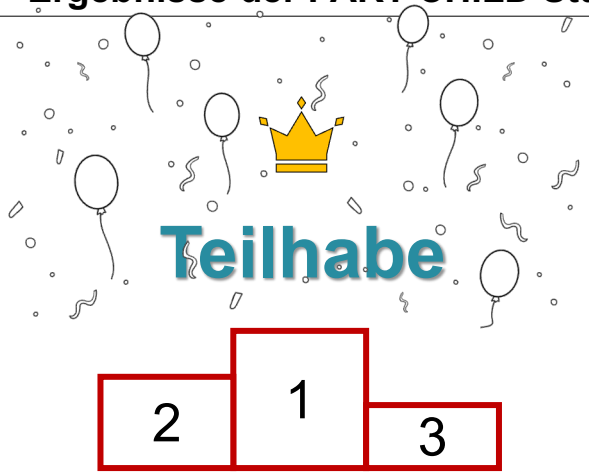
www.icf-praxis.de

10

10

icfpraxis

ICF – Ergebnisse der PART-CHILD Studie in SPZ



Teilhabe

2 1 3

25.11.25 © GK Quest Akademie GmbH www.icf-praxis.de 6.11

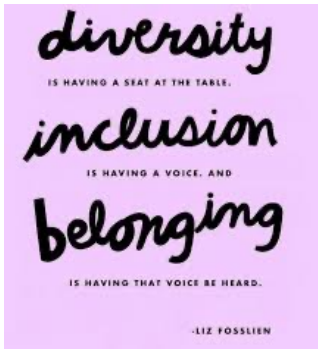
11

icfpraxis

„Alle reden über Teilhabe...“

Diversität – Inklusion – Dazugehören

„**Diversität** heißt, einen Platz am Tisch zu haben,
Inklusion, eine Stimme zu haben,
 und **dazu** zu **gehören**, dass diese Stimme auch gehört wird.“



Liz Fosslien and Mollie West Duffy
 „No Hard Feelings: The Secret Power of Embracing Emotions.“
<https://www.lizandmollie.com/>

25.11.25 © GK Quest Akademie GmbH www.icf-praxis.de 12

12

Vorteile ICF- und Teilhabeorientierten Arbeitens

- Die ICF macht immer wieder neugierig
- Fachkräfte, Bezugspersonen und Kinder/Jugendliche kommen zu Wort
- Gemeinsam werden ganz neue Themenfelder entdeckt
- Gespräche sind entlastender und machen allen mehr Spass
- Gemeinsam rücken Ressourcen und mögliche Lösungswege in den Fokus
- Kontextorientierung und Multiperspektivität laden zu weiteren Sichtweisen ein
- ...

Praxisbeispiel - Estelle

- ✓ 7 Jahre alt
- ✓ Mikrodeletions-Syndrom (6q26q27)
- ✓ Epileptische Enzephalopathie
- ✓ Lernstörung & ADHS-Symptomatik in Abhängigkeit von Anfallskontrolle, Sprachentwicklungsstörung
- ✓ Apathie in Abhängigkeit von Medikation

Situation: Häufige Schulabstizienz & stark belastete Familiensituation

Praxisbeispiel - Estelle

Eltern:

Estelle soll keine Anfälle mehr haben & regelmäßig die Schule besuchen

Vater:

Estelle soll Lernfortschritte machen. Buchstaben lernen und rechnen bis 20.

Mutter:

Estelle soll sich wohlfühlen und mit uns interagieren.

25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

6.15

15

Praxisbeispiel - Estelle

Estelle:

„Ich Trimm trimm“

„Komm Spielplatz, Mama komm“

25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

6.16

16

icfpraxis

Themen/
Anliegen
klären
1

Alltagssituation
nach ICF
beschreiben
2

**Teilhabe
mit ICF**

- Eltern & Kind befassen sich mit Ihren Vorstellungen zum Thema/Anliegen/Diagnose und Ihrer Alltagssituation
- indem Sie das Gespräch entsprechend führen (s.o.) und die 9 Lebensbereiche der ICF im Kopf haben*

d1 **L**ernen + Wissensanwendung
d2 **A**llgemeine Anforderungen + Aufgaben
d3 **K**ommunikation
d4 **M**obilität
d5 **S**elbstversorgung
d6 **H**äusliches Leben
d7 **I**nterpersonelle Interaktion + Beziehungen
d8 **B**edeutende Lebensbereiche
d9 **G**esellschafts- & soziales Leben

25.11.25
© GK Quest Akademie GmbH
www.icf-praxis.de
6.17

17

icfpraxis

Praxisbeispiel – Estelle an guten Tagen

d1 **L**ernen + Wissensanwendung
Betrachtet Bilder im Buch, sortiert Gegenstände nach Kategorien (Farben, Größe), Aufmerksamkeitsspanne am Stück 5-10 min

d2 **A**llgemeine Anforderungen + Aufgaben
Gelingen Aufgaben am Tisch nicht, wird sie oft wütend & springt auf
Bei Outdoor-Aufgaben mit Bewegung hat sie Ausdauer und Freude

d3 **K**ommunikation
Kurzer 2-4 Wort-Dialog in 1:1 Situation

d4 **M**obilität
Rennen, Klettern, Fahrrad mit Stützrädern fahren klappen gut

d7 **I**nterpersonelle Interaktion & Beziehungen
Offen und interessiert an allen netten Menschen.

d8 **B**edeutende Lebensbereiche
Besucht Förderschule

d9 **G**esellschaftliches und soziales Leben
regelmäßiger Spielplatzbesuch

25.11.25
© GK Quest Akademie GmbH
www.icf-praxis.de
6.18

18

Praxisbeispiel – Estelle an guten Tagen

bisher nach
ICD

Intelligenzminderung
ADHS

Impulsive Verhaltensstörung

Sprachstörung

Intelligenzminderung

Teilhabe mit
ICF

- d1 **Lernen + Wissensanwendung**
Betrachtet Bilder im Buch, sortiert Gegenstände nach Kategorien (Farben, Größe),
Aufmerksamkeitsspanne am Stück 5-10 min
- d2 **Allgemeine Anforderungen + Aufgaben**
Gelingen Aufgaben am Tisch nicht, wird sie oft wütend & springt auf
Bei Outdoor-Aufgaben mit Bewegung hat sie Ausdauer und Freude
- d3 **Kommunikation**
Kurzer 2-4 Wort-Dialog in 1:1 Situation
- d4 **Mobilität**
Rennen, Klettern, Fahrrad mit Stützrädern fahren klappen gut
- d7 **Interpersonelle Interaktion & Beziehungen**
Offen und interessiert an allen netten Menschen.
- d8 **Bedeutende Lebensbereiche**
Besucht Förderschule
- d9 **Gesellschaftliches und soziales Leben**
regelmäßiger Spielplatzbesuch

Hauptklassifikationen der WHO



ICD:

„Was jemand hat“

„...diseases...“



ICF:

„Wie es einem damit geht“

„...functioning...“

Praxisbeispiel – Estelle an schlechten Tagen

- d1 **Lernen + Wissensanwendung**
Aufmerksamkeitsspanne max. 2-3min.
Teilhabeeinschränkung
- d2 **Allgemeine Anforderungen + Aufgaben**
bei herausfordernden Aufgaben am Tisch wird sie oft wütend & springt auf
lässt sich kaum auf fremdbestimmte Situationen ein
bei Outdoor-Aufgaben mit Bewegung hat sie Ausdauer und Freude
Teilhabeeinschränkung
Aktivitätskompetenz
- d4 **Mobilität**
Rennen, Klettern, Fahrrad mit Stützrädern fahren klappen gut
Aktivitätskompetenz
- d7 **Interpersonelle Interaktion und Beziehung**
Interaktion und Kommunikation z.B. Reaktion auf Ansprache stark eingeschränkt
Teilhabeeinschränkung
- d9 **Gesellschaftliches und soziales Leben**
turnt und klettert auf dem Spielplatz, häufige Spielplatzbesuche
Aktivitätskompetenz

25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

6.21

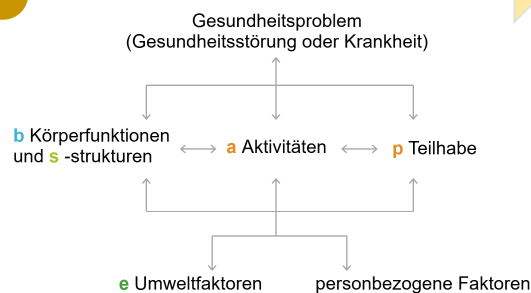
21

ICF-Profil
erstellen
/Ressourcen
ermitteln

4

Teilhabe
mit ICF

- Eltern & Kind & **Beteiligte befassen sich entlang der Teilhabepreferenzen mit Ressourcen und Kontext**
- indem Sie gemeinsam die Aspekte den 5 ICF-Komponenten zuordnen



25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

6.22

22

icfpraxis

ICF-Profil erstellen
/Ressourcen ermitteln

4

Teilhabe
mit ICF

- Eltern & Kind & **Beteiligte** befassen sich entlang der **Teilhabepräferenzen** mit Ressourcen und Kontext
- indem Sie *gemeinsam* die Aspekte den 5 ICF-Komponenten zuordnen

25.11.25
© GK Quest Akademie GmbH
www.icf-praxis.de
6.23

23

icfpraxis

Praxisbeispiel - Estelle

s

genetisch bedingte epileptische Enzephalopathie mit vielen Anfällen

e

↓ häufig sedierende Medikamente
 ↑ Spielplatz, Trimm-Dich-Pfad, engagierte Eltern

Person

möchte zeigen, was sie kann, anerkannt werden, aktiv sein
Erfolgserebnisse und sich fit fühlen

b

↓ müde, unruhig, gereizt, unkonzentriert
 ↑ ehrgeizig, anstrengungsbereit, gute Körperkoordination

p

Teilhabestatus: d1 ↓ d2↑ ↓ d4 ↑ d9 ↑ Bedarf: d1, d2, d7, d8, d9

25.11.25
© GK Quest Akademie GmbH
www.icf-praxis.de
6.24

24

icfpraxis

Teilhabeziele formulieren

5

Teilhabe mit ICF

- Eltern & Kind begreifen **konkret, was sie im Alltag wirklich wollen und können und was nicht.**
- *indem Sie sich mit den Konsequenzen des ICF-Profils auseinandersetzen*

25.11.25
© GK Quest Akademie GmbH
www.icf-praxis.de
6.25

25

icfpraxis

Praxisbeispiel - Estelle

Teilhabeziele an guten Tagen

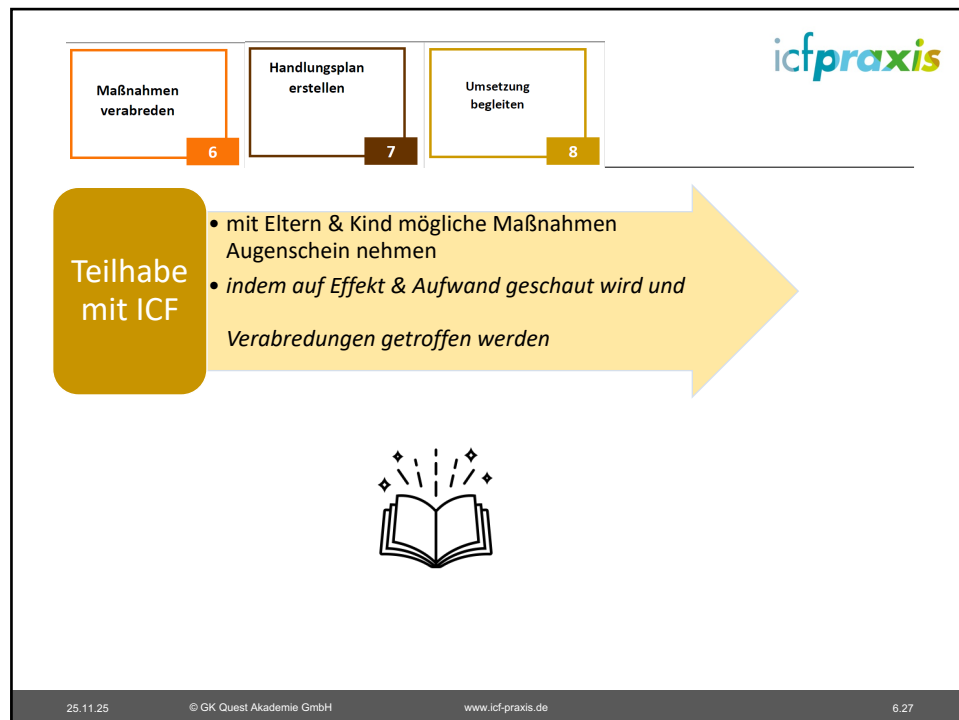
- besucht die Schule
- lernt Buchstaben und Zahlen erkennen. Setzt ihren Namen
- deckt den Tisch decken für 3 Personen (Mengenbegriff)
- teilt Gummibärchen zwischen sich und 3 Freundinnen gerecht auf
- Antwortet auf die Frage, was sie in der Schulpause gemacht hat

Teilhabeziele an schlechten Tagen

- turnt an der Kletterwand und hüpf auf Weichbodenmatte in der Schule
- turnt zu Hause indoor
- klettert auf Klettergerüst, turnt an der Stange auf Spielplatz
- geht mit Eltern auf Trimm-Dich-Pfad

25.11.25
© GK Quest Akademie GmbH
www.icf-praxis.de
6.26

26



27

icfpraxis

Praxisbeispiel - Estelle

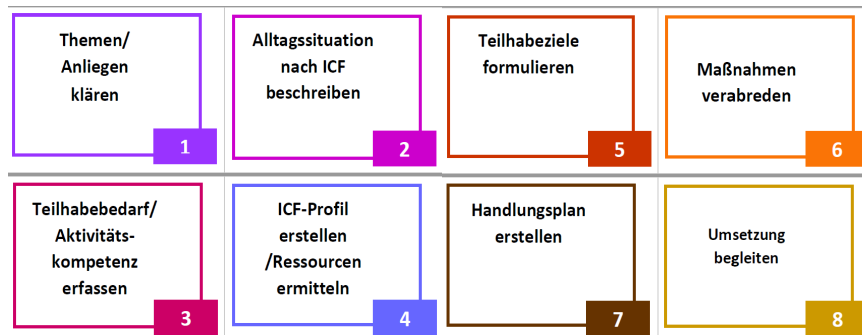
- Eltern installieren Indoor - Turngeräte zu Hause
- Eltern sprechen mit der Klassenlehrerin und bitten den Schulalltag entsprechend der guten und schlechten Tage zu gestalten
- Eltern nehmen Estelle 1-2 x Woche mit auf den Trimm-Dich-Pfad
- Ärztin prüft den Einsatz von weiteren anfallssupprimierenden Medikamenten
- Beratung & Förderung durch Ergotherapeutin zur Förderung des Mengenkonzeptes im Alltag
- Fortführung der Logopädie Wortschatzaufbau v.a. Verben

25.11.25 © GK Quest Akademie GmbH www.icf-praxis.de 6.28

28

ICF- Anwendung nach dem Best Practice Modell

der PART-CHILD- Studie



25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

6.29

29

Interdisziplinäre Versorgung - Gemeinsam gut Wege finden

- ... durch fachliche Erklärungen
- ... durch Diskussion
- ... im Austausch der verschiedenen („besseren“) Sicht auf die Dinge
- ... gemeinsam aus der Perspektive der Bezugspersonen schauen
- ... durch aktives und reflektierendes Zuhören

25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

30

30

ICF-CY WHO 2007

International Classification of Functioning, Disability and Health
Children and Youth version

Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit,
Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen



...als gemeinsame Sprache

25.11.25

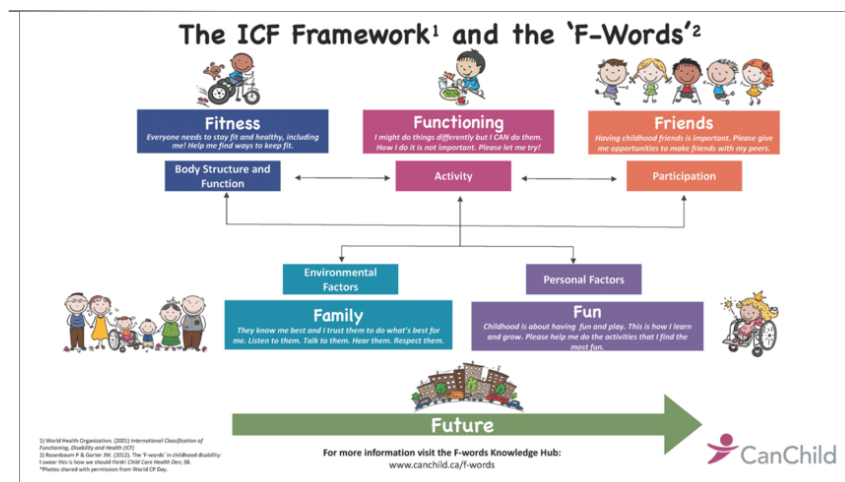
© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

31

31

Das ICF-Modell und die F-Wörter



25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

32

32

Die „F-Wörter“

ZEREBRALPARESE: Meine wichtigsten Worte

1 FUNKTION Manche Dinge mache ich anders, aber ich kann sie tun. Wie ich das anstelle, ist nicht so wichtig, sondern ich sollte selbst ausprobieren.

2 FAMILIE Meine Familie kommt mich am besten und ich vertraue ihr. Aber sie weiß, was gut für mich ist. Hört ihr zu, spricht mit ihr. Respektiert sie.

3 FITNESS Jeder muss sich fit und gesund halten, auch ich. Hört mir dabei, macht fit zu haben.

4 FREIZEIT Freunde aus der Kindheit sind wichtig. Geht mit. Geht mit. Freundschaften mit Gleichaltrigen zu schließen.

5 SPASS In der Kindheit geht es um Spaß und Spiel. So kann ich mich weiter auf. Macht mir Spaß, Spaß zu haben.

6 ZUKUNFT Eines Tages bin ich erwachsen, also findet ich eine Stelle, damit ich unabhängig sein und in einer Gemeinschaft integriert bin.

CanChild
www.canchild.ca

World Cerebral Palsy Day
worldcpday.org

WORLD CEREBRAL PALSY DAY
OCTOBER 8

https://canchild.ca/wp-content/uploads/2024/08/WCPD_German.png

25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

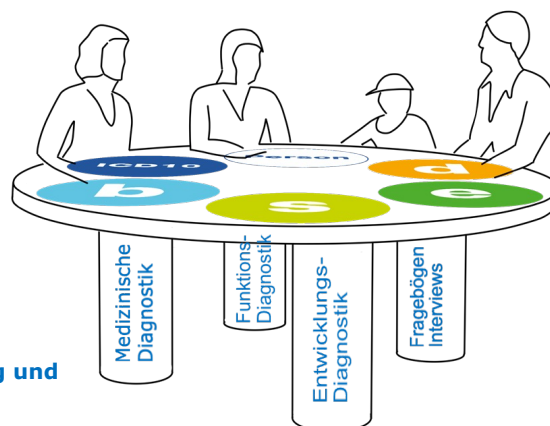
www.icf-praxis.de

33

33

Die ICF als integratives Werkzeug

- Abbildung aller Dimensionen
- Organisationshilfe
- Kommunikationshilfe
- Wichtung eines komplexen Geschehens
- **Basis für Zielformulierung und Handlungsplan**



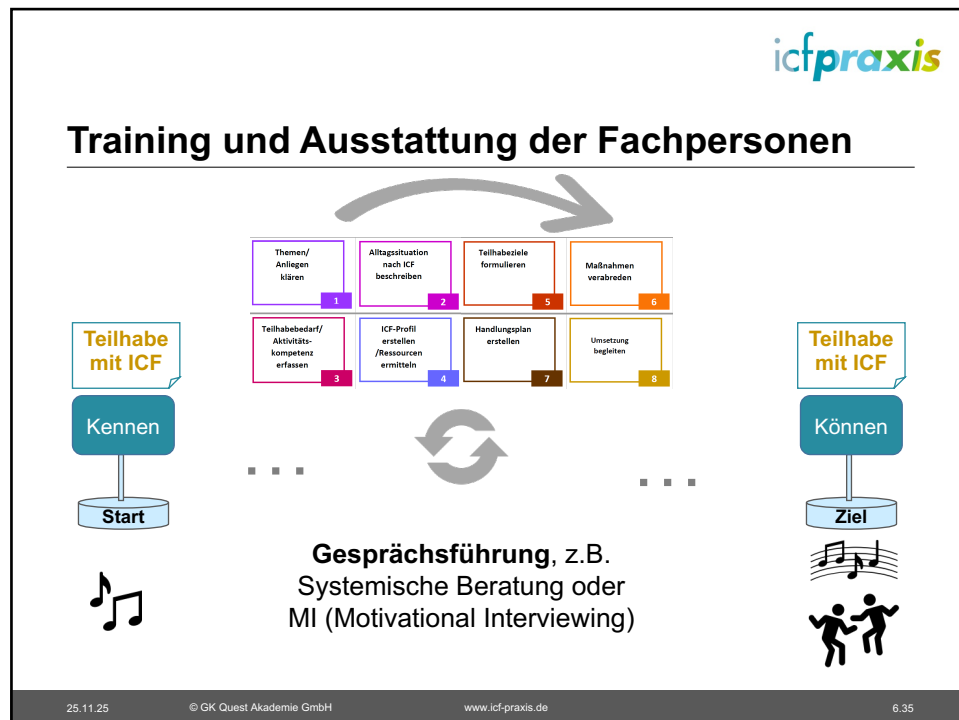
25.11.25

© GK Quest Akademie GmbH

www.icf-praxis.de

34

34



35

icfpraxis

Interdisziplinäre Teilhabe-zentrierte Versorgung... Fazit und zukünftige Herausforderungen

- Bisher ICF-/TH-Orientierung nicht flächendeckend etabliert (ca. 1/3 der SPZs)
- Mangelnde zeitliche/personelle/strukturelle Ressourcen `behindern` Austausch
- Zusammenwirken der Zuständigen i. S. „Runder Tische“ für passgenauen Zuschnitt gelingt noch nicht umfassend
- Eltern beklagen mangelnde Abstimmung, lange Wartezeiten z.B. auf Hilfsmittel und Unterstützung
- Eine partizipative Gestaltung der Hilfen vom jungen Kindesalter an steckt vielerorts „noch in den Kinderschuhen“ – birgt jedoch große Chancen

25.11.25 © GK Quest Akademie GmbH www.icf-praxis.de 36

36

Quellen

Becher T: Kinderärztliche Praxis, 2023; 94 (2) Seite 126-127

<https://www.rehadat-icf.de/de/>

<https://www.dgspj.de/service/icf-cy/>

Rosenbaum PL. The F-words for child development: functioning, family, fitness, fun, friends, and future. *Dev Med Child Neurol.* 2022 Feb;64(2):141-142.

<https://canchild.ca/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/>

<https://www.kinderaerztliche-praxis.de/a/teilhabe-orientierung-in-der-sozialpaediatric-f-words-f-words-2462289>

<https://www.kinderaerztliche-praxis.de/a/wort-future-die-f-woerter-teilhabe-orientierung-nicht-nur-in-der-sozialpaediatric-2506629>

De Campos AC, Hidalgo-Robles Á, Longo E, Shrader C, Paleg G. F-Wörter und Interventionsinhalte in der Frühförderung nicht gehfähiger Kinder mit Cerebralparese: eine umfangreiche Literaturübersicht. *Dev Med Child Neurol.* 2024; 66: e23–e34. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15756>

Wissenschaftliche Publikationen - PubMed

Evaluation of a Complex Intervention to Strengthen Participation-Centred Care for Children with Special Healthcare Needs: Protocol of the Stepped Wedge Cluster Randomised **PART-CHILD** Trial.

Eichinger M, Görig T, Georg S, Hoffmann D, Sonntag D, Philippi H, König J, Urschitz MS, De Bock F. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 Dec 15;19(24):16865. doi: 10.3390/ijerph192416865.

PMID: 36554743 [Free PMC article.](#)

Correlates of perceived shared decision making with parents of children with special healthcare needs: Findings from the **PART-CHILD** study.

Görig T, Eichinger M, Georg S, Hoffmann D, Philippi H, König J, Urschitz MS, De Bock F. *Patient Educ Couns.* 2024 Jul;124:108252. doi: 10.1016/j.pec.2024.108252. Epub 2024 Mar 16.

PMID: 38503036 [Free article.](#)

Perceived shared decision making and satisfaction with care among children and adolescents with special healthcare needs and their parents: Cross-sectional evidence from the **PART-CHILD** Study.

Nisius K, Hoffmann D, Görig T, Georg S, Krug K, De Bock F, Eichinger M. *Patient Educ Couns.* 2024 Jun;123:108175. doi: 10.1016/j.pec.2024.108175. Epub 2024 Jan 26.

PMID: 38492427 [Free article.](#)