

Konstruktion einer ICF basierten Persona zur Entwicklung bedürfnisorientierter Versorgungsmodelle

Sandra Mayer-Huber | Caroline Jung-Sievers | Gerd Schulte-Koerne | Uta Behrends

Agenda ICF Anwenderkonferenz 2024

- Einleitung
- Methodik
- *Its your turn!*
- Ergebnisse
- Diskussion

Agenda ICF Anwenderkonferenz 2024

- Einleitung

- Methodik

- *Its your turn!*

- Ergebnisse

- Diskussion

Krankheitsbild Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrome

ME/CFS – Prävalenz

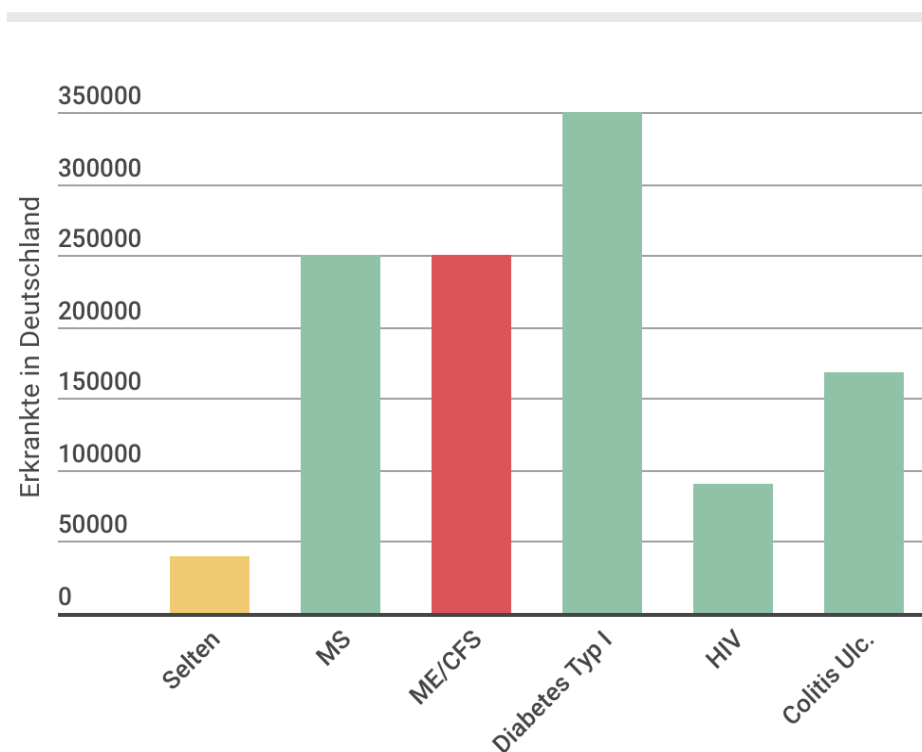


Abb-Quelle: DMSG/ BMG /DocCheck/ RKI
© Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Ca. **840.000 – 2,5 Million** Amerikaner

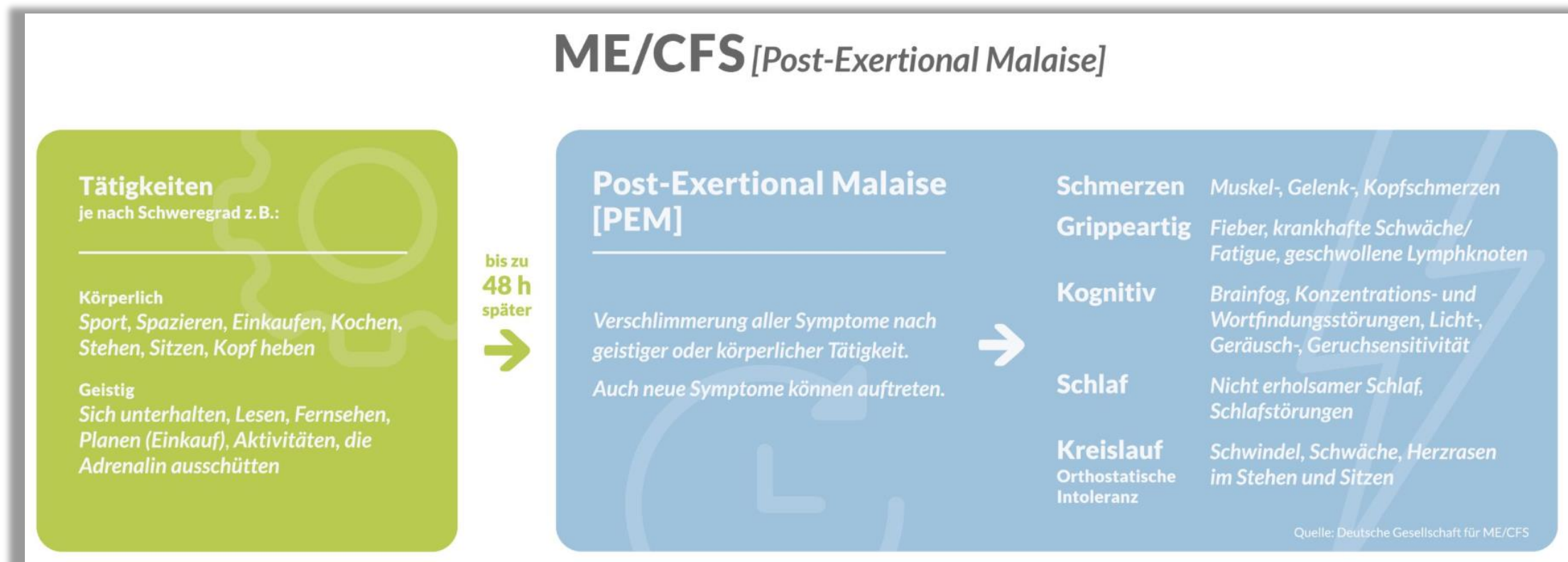
BMG (1990er) geschätzt: ca. **0,3%**
250.000 Erkrankte (**40.000** < 18 Jahre)

Altersgipfel **11-19**, 30-39 Jahre

Postpubertär **wbl:mnl 3-4:1**

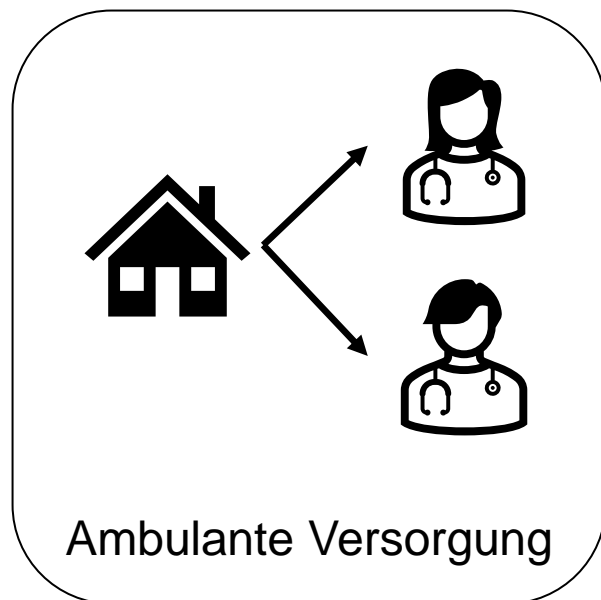
Haupttrigger: **Infektionen**

Leitsymptom des Krankheitsbildes ME/CFS

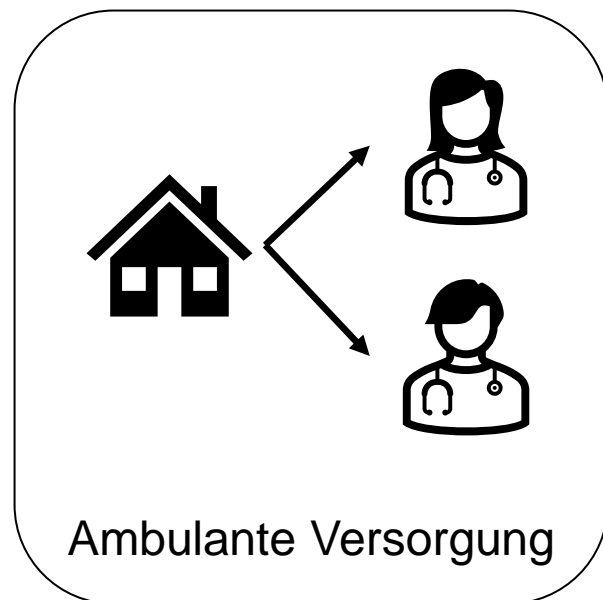


<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>

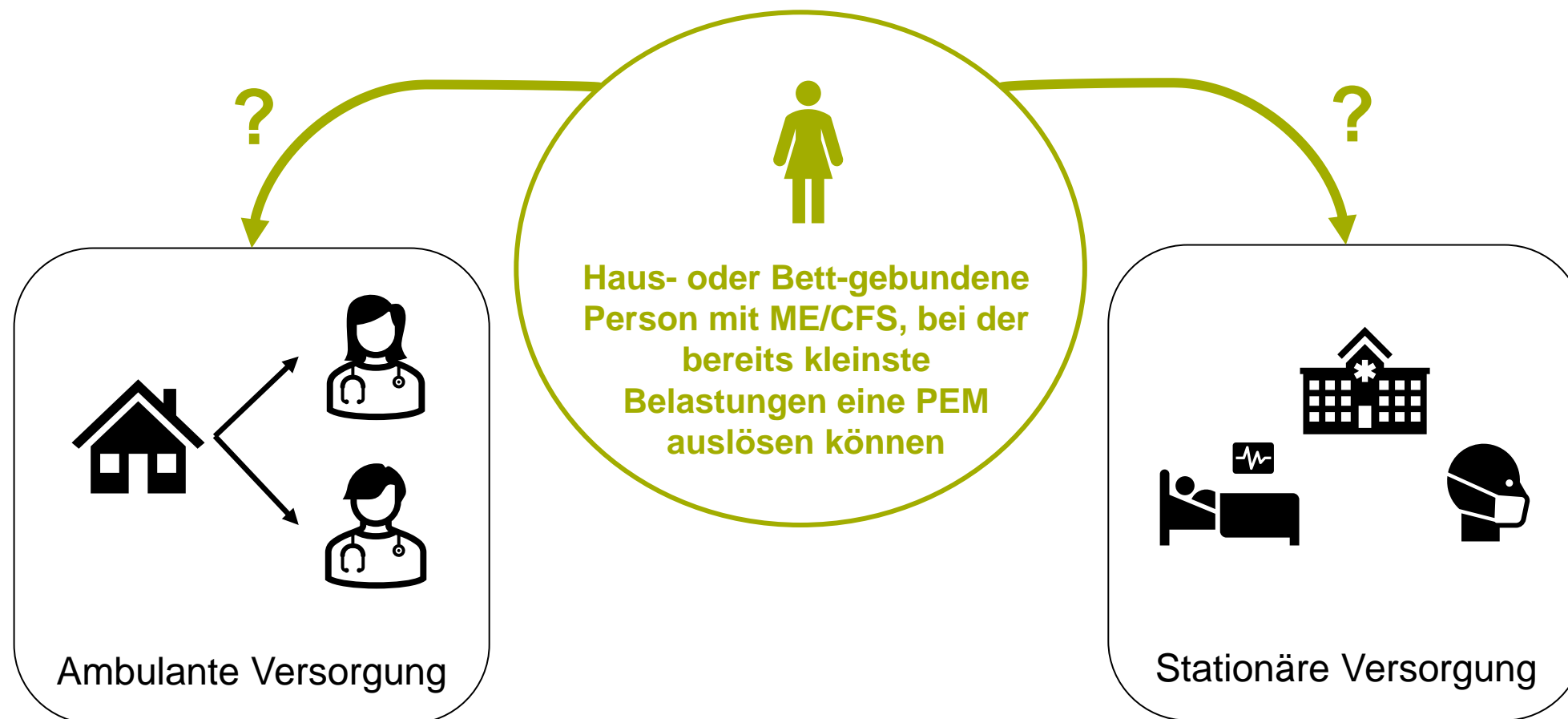
Schwachstellen der Versorgungssituation - Angebot



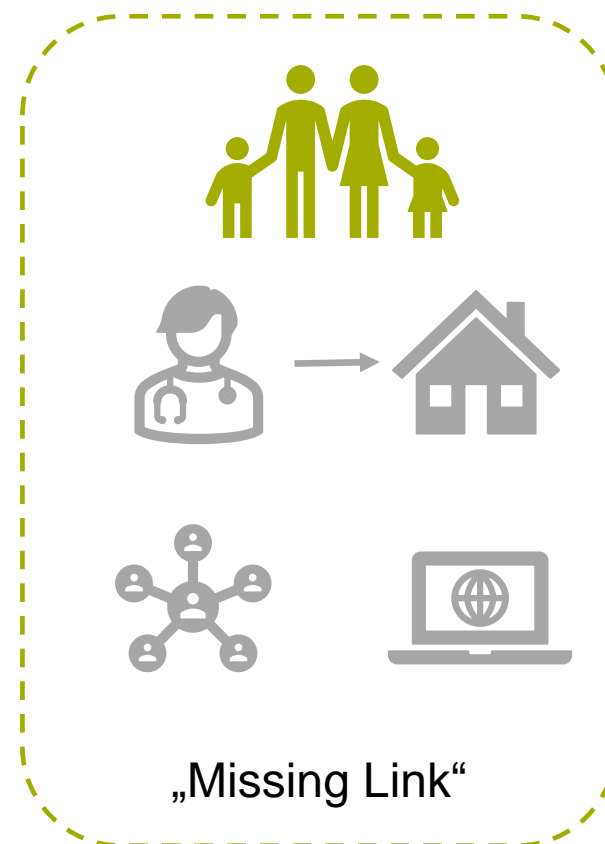
Schwachstellen der Versorgungssituation - Angebot



Schwachstellen der Versorgungssituation - Angebot



Schwachstellen der Versorgungssituation - Angebot



**Potenziell Elemente aus der palliative aufsuchenden
Versorgung und der sozialmedizinischen Nachsorge**

Projekt „ME/CFS Kids Bavaria“



Projekt „ME/CFS Kids Bavaria“

Bedürfnisanalyse der Eltern
(sechs Fokusgruppensitzungen)



Projekt „ME/CFS Kids Bavaria“

Bedürfnisanalyse der Eltern
(sechs Fokusgruppensitzungen)

Situation der Geschwister
(Onlinebefragung über LimeSurvey)



Projekt „ME/CFS Kids Bavaria“

Bedürfnisanalyse der Eltern
(sechs Fokusgruppensitzungen)

Situation der Geschwister
(Onlinebefragung über LimeSurvey)

Wünsche von Niedergelassenen
(Onlinebefragung über LimeSurvey)



Projekt „ME/CFS Kids Bavaria“

Bedürfnisanalyse der Eltern
(sechs Fokusgruppensitzungen)

Situation der Geschwister
(Onlinebefragung über LimeSurvey)

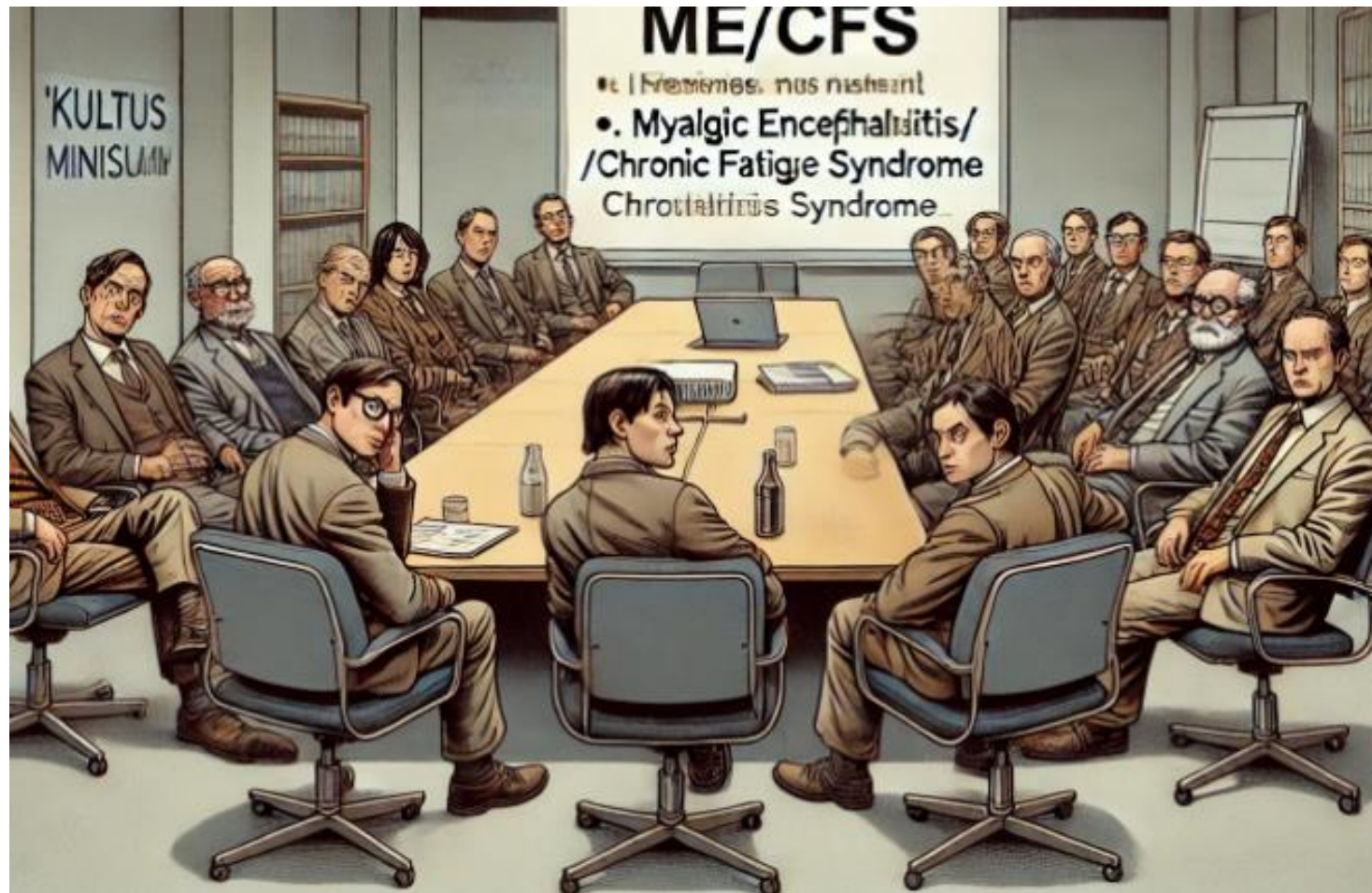
Wünsche von Niedergelassenen
(Onlinebefragung über LimeSurvey)

Sonderanalysen Thema Schule
(inkl. Vorstellung Kultusministerium)



Wie treten Sie damit auf das Kultusministerium zu?

Wie treten Sie damit auf das Kultusministerium zu?



Kernsymptome des Krankheitsbildes ME/CFS nach ICD-11

Anhaltende Erschöpfung/Fatigue:

Chronische und schwere geistige und/oder körperliche Erschöpfung, die durch Ruhe nicht gelindert wird und mindestens **6 Monate** anhält.

Post-exertionelle Malaise (PEM):

Verschlechterung der Symptome nach körperlicher oder geistiger Aktivität. Auch als „Zustandsverschlechterung nach Belastung“ bekannt.

Schlafstörungen:

Unruhiger Schlaf, oft nicht erholsam. Betroffene wachen erschöpft auf, unabhängig von der Schlafdauer.

Kognitive Beeinträchtigungen:

Konzentrations- und Gedächtnisprobleme („Brain Fog“) und Schwierigkeiten bei der Informationsverarbeitung.

Einschränkungen der Körperfunktionen bei ME/CFS nach ICF

Allgemeine Ausdauerleistung - Schädigung voll ausgeprägt:

Funktionen, die die allgemeine Toleranzschwelle für physische Belastungen oder Ausdauer betreffen.

Aufmerksamkeitsfunktion - Schädigung voll ausgeprägt :

Spezifische mentale Funktionen, die die Fokussierung auf einen externen Reiz oder auf innere Vorgänge für eine geforderte Zeitspanne betreffen.

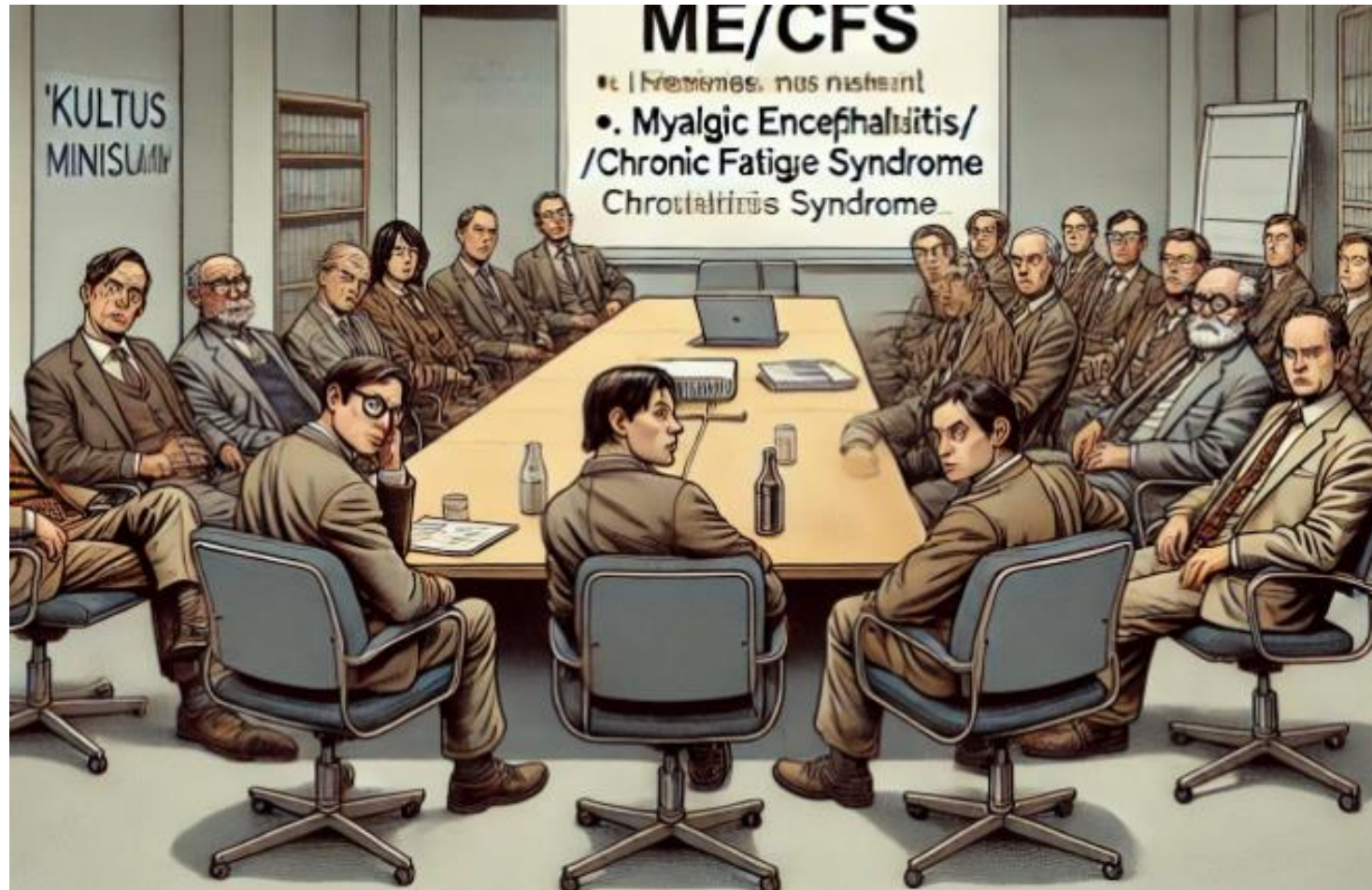
Gedächtnisfunktion - Schädigung voll ausgeprägt :

Spezifische mentale Funktionen, die die adäquate Registrierung, die Speicherung und den Abruf von Informationen betreffen

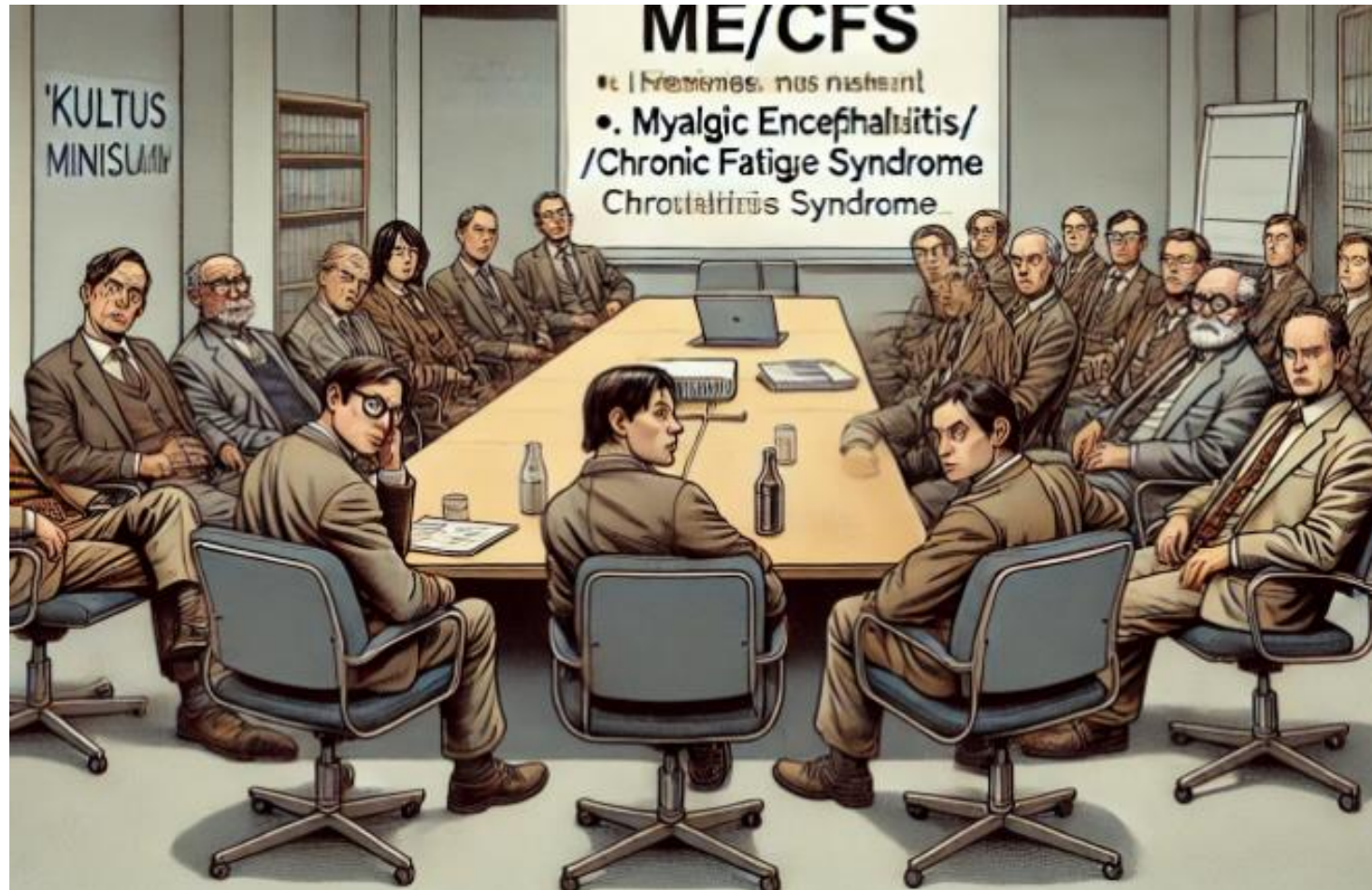
Ermüdbarkeit - Schädigung voll ausgeprägt :

Funktionen, die die Ermüdbarkeit bei jedem Belastungsgrad betreffen.

Bedürfnisorientierte Stakeholder-Kommunikation



„Bedürfnisorientierte“ Stakeholder-Kommunikation?





ANNEGRET MAIER

„Ach, ich will mich einfach wieder alleine anziehen und im Bad zurecht machen können.“

Bild: Photographee.eu/Shutterstock.com

Über Annegret

- 75 Jahre
- Rentnerin, ehemalige Grundschullehrerin
- Vor 2 Monaten erlitt Annegret einen Schlaganfall
- Seither kämpft Annegret mit den Folgen, einer Halbseitenlähmung rechts

Das ist Annegrets Umfeld

- Annegret ist seit mehreren Jahren verwitwet
- seitdem lebt sie alleine in einer Wohnung im 2. Stock in Happing, Rosenheim
- Ihre Tochter Franziska wohnt ganz in der Nähe und besucht sie 3-4 mal die Woche
- Annegret ist gut vernetzt und bekommt Hilfe & Besuch von Freunden und Nachbarn
- dreimal die Woche kommt ein Pflegedienst

Das sind ihre Probleme.

- Annegret will anderen, besonders ihrer Tochter nicht zur Last fallen
- Sie hat Angst vor einem erneuten Schlaganfall und der damit verbundenen Hilflosigkeit
- Hürden im Alltag, da die Feinmotorik ihrer rechten Hand noch stark eingeschränkt ist

Das hilft ihr im Alltag

- Annegret nutzt für längere Strecken einen Rollstuhl
- Dank einem Treppenlift kann Annegret weiter in ihrer Wohnung bleiben
- Mit Hilfe von Dreipunktstock und Toilettenstuhl gelingt ihr der Transfer auf die Toilette eigenständig, was sie sich während der Reha hart erarbeitet hat

Technik Nutzung:

Internet

Kommunikations-Apps

Online Dienste

Smartphone/ Tablet

Technische Hilfsmittel

Einflüsse:



Tochter & Nachbarn



Fernsehen



Pflegedienst



Zeitung



MONI OBERBAUER

„*Ich möchte mich selbständig und unabhängig um mein Kind und mich kümmern können.*“

Bild: michaelheim/Shutterstock.com

Über Moni

- 37 Jahre
- Sozialpädagogin
- Alleinerziehende Mutter (Sohn Leon ist 7 Jahre alt)
- Moni hatte vor 2 Jahren einen Autounfall und hat seitdem einen tiefen Querschnitt

Das ist Monis Umfeld.

- Moni erfährt starken Rückhalt von ihrer Familie (Eltern, 2 Schwestern) und ihren Freunden
- Moni wird gerade wieder in ihre Arbeit bei der Stadt Rosenheim eingegliedert

Das sind Monis Probleme.

- Moni macht sich Sorgen ihrem Sohn aufgrund Ihrer Behinderung in vielen Dingen einzuschränken
- Moni und Leon müssen umziehen, da es in der alten Wohnung zu viele Barrieren für Monis Rollstuhl gibt
- Moni würde gerne wieder einer Partner finden

Das hilft Moni im Alltag.

- Moni ist gegenüber neuen Hilfsmitteln sehr aufgeschlossen und nutzt alles, was sie in ihrer Selbstständigkeit unterstützt:
- Rollstuhl und Sportrollstuhl
- Duschstuhl
- Anziehhilfe
- Laptop / Home-Office-Equipment

Technik Nutzung:

Internet



Kommunikations-Apps



Online Dienste



Smartphone/ Tablet



Technische Hilfsmittel



Einflüsse:




Freunde & Familie



Hausarzt & Physiotherapeutin



Agenda ICF Anwenderkonferenz 2024

- Einleitung 
- Methodik
- *Its your turn!*
- Ergebnisse
- Diskussion

Agenda ICF Anwenderkonferenz 2024

○ Einleitung



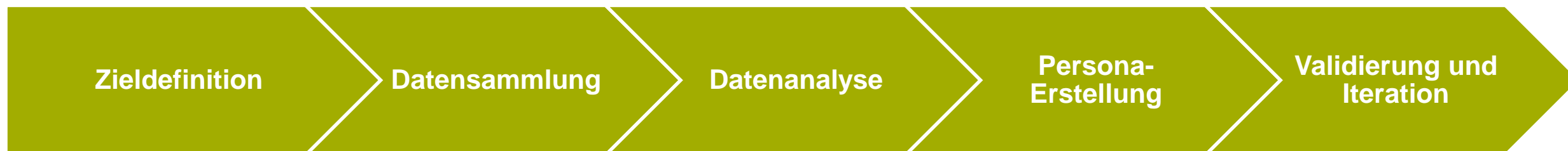
○ **Methodik**

○ *Its your turn!*

○ Ergebnisse

○ Diskussion

Personaentwicklung nach Jansen et al. 2022



Personaentwicklung nach Jansen et al. 2022



Grundlage zur **bedürfnisorientierten** Entwicklung von Versorgungsmodellen in **interdisziplinären** Teams und Unterstützung der Stakeholder-Kommunikation beim **komplexen** Krankheitsbild ME/CFS im Kindes- und Jugendalter.

Personaentwicklung nach Jansen et al. 2022



Datenerhebung

Qualitativer Ansatz

Fokusgruppen (n=5)

Adaptierte Diary Method (n=9)

Datenerhebung mittels Fokusgruppe und adaptierter Diary Method

- Fokusgruppen moderiert von Moderatorin und Co-Moderatorin mittels Leitfragen / Stimuli
- Diary Method inhaltlich analog als auditive oder visuelle Möglichkeit via Dataroom
- 5-malige Sitzungen bzw. 5-maliger Upload mit einwöchigem Abstand

Datenerhebung mittels Fokusgruppe und adaptierter Diary Method

- Fokusgruppen moderiert von Moderatorin und Co-Moderatorin mittels Leitfragen / Stimuli
- Diary Method inhaltlich analog als auditive oder visuelle Möglichkeit via Dataroom
- 5-malige Sitzungen bzw. 5-maliger Upload mit einwöchigem Abstand

„Man muss bedenken, dass ich oft krank bin, also kann es sein, dass ich aus irgendeinem Grund absagen muss, denn wenn ich einen schlechten Tag habe, habe ich nicht die Energie.“

Ist das bei dir ähnlich? Wie gelingt es dir Kontakt zu Freunden zu halten?

Hättest du Interesse an mehr Kontakten zu anderen ME/CFS Erkrankten?

Datenerhebung mittels Fokusgruppe und adaptierter Diary Method

- Fokusgruppen moderiert von Moderatorin und Co-Moderatorin mittels Leitfragen / Stimuli
- Diary Method inhaltlich analog als auditive oder visuelle Möglichkeit via Dataroom
- 5-malige Sitzungen bzw. 5-maliger Upload mit einwöchigem Abstand

Fokusgruppe
3-5 Betroffene

körperliche Aktivität (5)

Schule / Ausbildung /
Studium / Beruf (5)

soziale Kontakte (3)

geistige Aktivität
(4)

Selbstversorgung (3)

„Man muss bedenken, dass ich oft krank bin, also kann es sein, dass ich aus irgendeinem Grund absagen muss, denn wenn ich einen schlechten Tag habe, habe ich nicht die Energie.“

Ist das bei dir ähnlich? Wie gelingt es dir Kontakt zu Freunden zu halten?

Hättest du Interesse an mehr Kontakten zu anderen ME/CFS Erkrankten?

Datenerhebung mittels Fokusgruppe und adaptierter Diary Method

- Fokusgruppen moderiert von Moderatorin und Co-Moderatorin mittels Leitfragen / Stimuli
- Diary Method inhaltlich analog als auditive oder visuelle Möglichkeit via Dataroom
- 5-malige Sitzungen bzw. 5-maliger Upload mit einwöchigem Abstand

Fokusgruppe
3-5 Betroffene

körperliche Aktivität (5)

Schule / Ausbildung /
Studium / Beruf (5)

soziale Kontakte (3)

geistige Aktivität
(4)

Selbstversorgung (3)

„Man muss bedenken, dass ich oft krank bin, also kann es sein, dass ich aus irgendeinem Grund absagen muss, denn wenn ich einen schlechten Tag habe, habe ich nicht die Energie.“

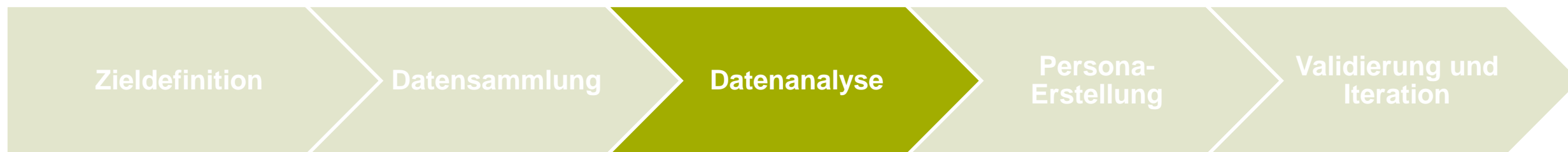
Ist das bei dir ähnlich? Wie gelingt es dir Kontakt zu Freunden zu halten?

Hättest du Interesse an mehr Kontakten zu anderen ME/CFS Erkrankten?

Erhebungsplan der Reihenfolge

	Woche 1	Woche 2	Woche 3	Woche 4	Woche 5
Körperliche Aktivität	3	2	1	2	1
Geistige Aktivität	3	1	3	1	1
Soziale Kontakte	1	2	1	3	2
Selbstversorgung	0	3	2	2	2
Schule und Ausbildung	1	2	1	3	2

Personaentwicklung nach Jansen et al. 2022



Datenauswertung

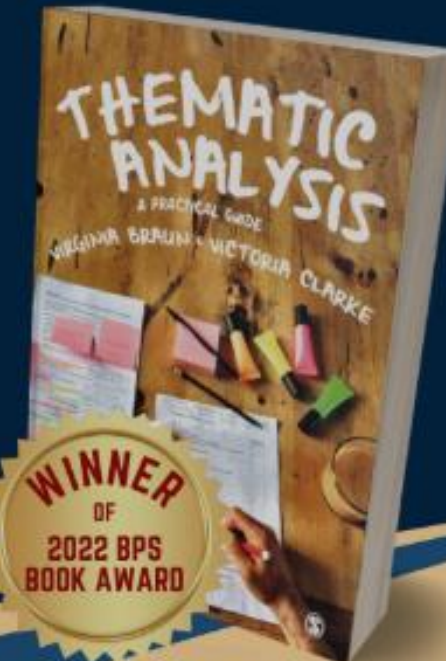
Reflexive thematic Analysis

Codierung mittels ICF

Themes zur Beschreibung

VIRGINIA BRAUN & VICTORIA CLARKE

“ *The approach to Thematic Analysis (TA) that we developed has become widely used and cited in numerous academic disciplines and across the globe. We realised we both enjoyed methodological writing, and we had a way of writing that others found engaging and accessible.* ”



Thematische Analyse nach Braun & Clarke (2022)

1. Vertrautwerden mit den Daten:

- Moderation und Transkription
- Durcharbeitung in verschiedenen Reihenfolgen
- Einteilung in Passagen für Personas und Bedürfnisanalyse

Thematische Analyse nach Braun & Clarke (2022)

1. Vertrautwerden mit den Daten:

- Moderation und Transkription
- Durcharbeitung in verschiedenen Reihenfolgen
- Einteilung in Passagen für Personas und Bedürfnisanalyse

2. Kodieren der Daten:

- Deduktiv z. B. ICF-Komponenten
- Induktiv Verdichtung weiterer Daten

Thematische Analyse nach Braun & Clarke (2022)

1. Vertrautwerden mit den Daten:

- Moderation und Transkription
- Durcharbeitung in verschiedenen Reihenfolgen
- Einteilung in Passagen für Personas und Bedürfnisanalyse

Thematische Analyse nach Braun & Clarke (2022)

1. Vertrautwerden mit den Daten:

- Moderation und Transkription
- Durcharbeitung in verschiedenen Reihenfolgen
- Einteilung in Passagen für Personas und Bedürfnisanalyse

2. Kodieren der Daten:

- Deduktiv z. B. ICF-Komponenten
- Induktiv Verdichtung weiterer Daten

3. Generieren initialer Themes:

- Erste Themes mit MAXQDA-Tools entwickelt
- Neustrukturierung und Neucodierung
- Visuelle Clusterung für präzisere Definitionen

Thematische Analyse nach Braun & Clarke (2022)

1. Vertrautwerden mit den Daten:

- Moderation und Transkription
- Durcharbeitung in verschiedenen Reihenfolgen
- Einteilung in Passagen für Personas und Bedürfnisanalyse

2. Kodieren der Daten:

- Deduktiv z. B. ICF-Komponenten
- Induktiv Verdichtung weiterer Daten

3. Generieren initialer Themes:

- Erste Themes mit MAXQDA-Tools entwickelt
- Neustrukturierung und Neucodierung
- Visuelle Clusterung für präzisere Definitionen

4. Überprüfen und Entwickeln der Themes:

- Iterative Anpassung und Subcodierung nach Validierung (zwei Personen)
- Integration von Bedürfnissen und Einschränkungen der Persona

Thematische Analyse nach Braun & Clarke (2022)

1. Vertrautwerden mit den Daten:

- Moderation und Transkription
- Durcharbeitung in verschiedenen Reihenfolgen
- Einteilung in Passagen für Personas und Bedürfnisanalyse

2. Kodieren der Daten:

- Deduktiv z. B. ICF-Komponenten
- Induktiv Verdichtung weiterer Daten

3. Generieren initialer Themes:

- Erste Themes mit MAXQDA-Tools entwickelt
- Neustrukturierung und Neucodierung
- Visuelle Clusterung für präzisere Definitionen

4. Überprüfen und Entwickeln der Themes:

- Iterative Anpassung und Subcodierung nach Validierung (zwei Personen)
- Integration von Bedürfnissen und Einschränkungen der Persona

5. Verfeinern und Benennen der Themes:

- Endgültige Definition
- Übergabe der Ergebnisse an das MCFC

Thematische Analyse nach Braun & Clarke (2022)

1. Vertrautwerden mit den Daten:

- Moderation und Transkription
- Durcharbeitung in verschiedenen Reihenfolgen
- Einteilung in Passagen für Personas und Bedürfnisanalyse

2. Kodieren der Daten:

- Deduktiv z. B. ICF-Komponenten
- Induktiv Verdichtung weiterer Daten

3. Generieren initialer Themes:

- Erste Themes mit MAXQDA-Tools entwickelt
- Neustrukturierung und Neucodierung
- Visuelle Clusterung für präzisere Definitionen

4. Überprüfen und Entwickeln der Themes:

- Iterative Anpassung und Subcodierung nach Validierung (zwei Personen)
- Integration von Bedürfnissen und Einschränkungen der Persona

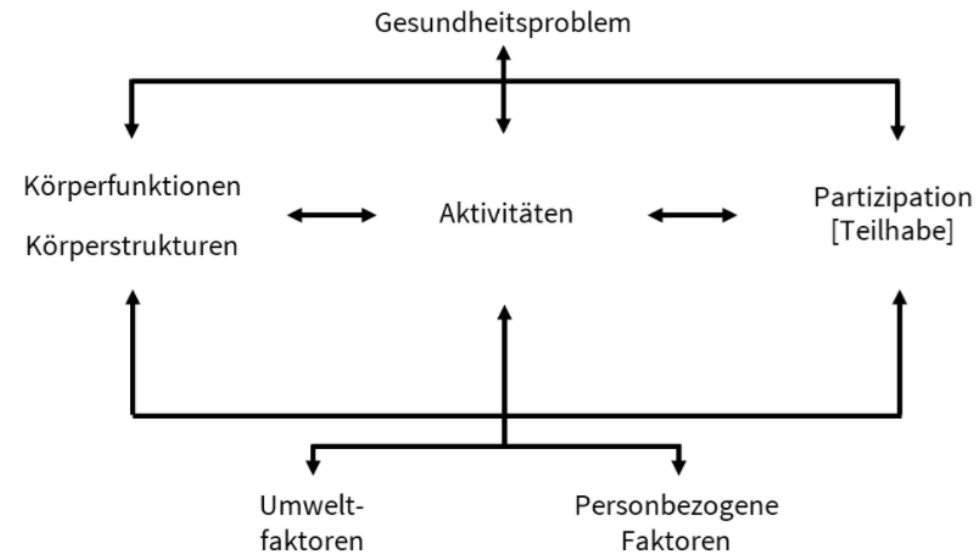
5. Verfeinern und Benennen der Themes:

- Endgültige Definition
- Übergabe der Ergebnisse an das MCFC

6. Dokumentation:

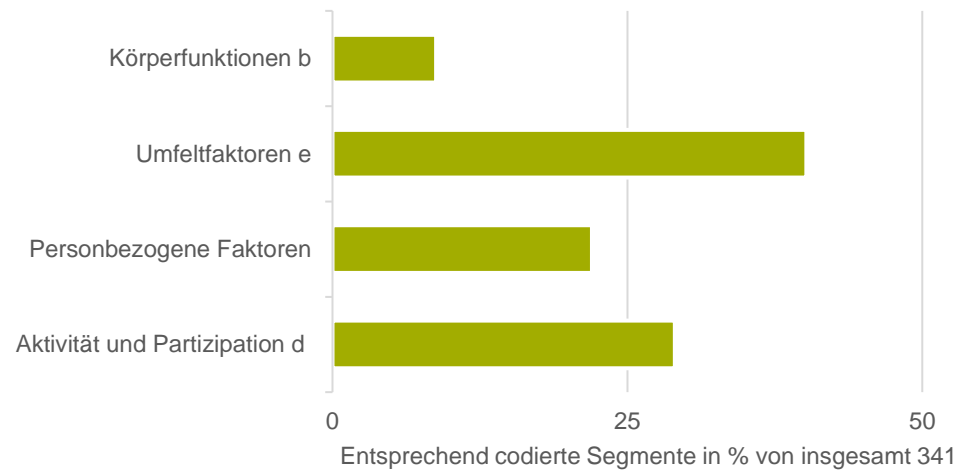
- Darstellung der Themes als Comics
- Ergänzt durch Originalzitate

Ein Theme wird geboren!



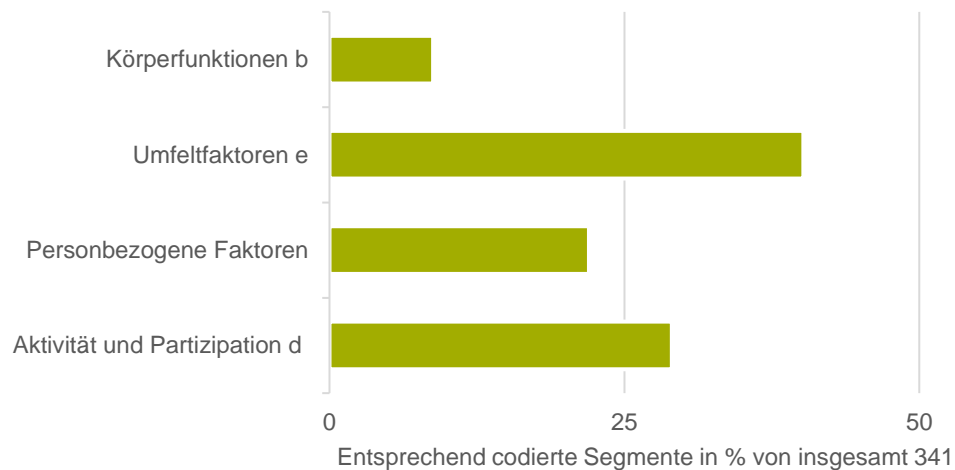
Ein Theme wird geboren!

Aufteilung in die ICF-Komponenten



Ein Theme wird geboren!

Aufteilung in die ICF-Komponenten



DIMDI
Deutsches Institut für Medizinische
Dokumentation und Information

Kode-Suche in ICF
Version 2005
Vier- oder Fünfsteller:
 OK

ICF Version 2005
Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
Version 2005

Übersicht über die Klassifikation der ersten Ebene (Komponenten)

Klassifikation der Körperfunktionen (Komponente b)

- Kapitel b1: Mentale Funktionen
- Kapitel b2: Sinnesfunktionen und Schmerz
- Kapitel b3: Stimm- und Sprechfunktionen
- Kapitel b4: Funktionen des kardiovaskulären, hämatologischen, Immun- und Atmungssystems
- Kapitel b5: Funktionen des Verdauungs-, des Stoffwechsel- und des endokrinen Systems
- Kapitel b6: Funktionen des Urogenital- und reproduktiven Systems
- Kapitel b7: Neuromuskuloskeletale und bewegungsbezogene Funktionen
- Kapitel b8: Funktionen der Haut und der Hautanhangsgebilde

Klassifikation der Körperstrukturen (Komponente s)

- Kapitel s1: Strukturen des Nervensystems
- Kapitel s2: Das Auge, das Ohr und mit diesen in Zusammenhang stehende Strukturen
- Kapitel s3: Strukturen, die an der Stimme und dem Sprechen beteiligt sind
- Kapitel s4: Strukturen des kardiovaskulären, des Immun- und des Atmungssystems
- Kapitel s5: Mit dem Verdauungs-, Stoffwechsel und endokrinen System in Zusammenhang stehende Strukturen
- Kapitel s6: Mit dem Urogenital- und dem Reproduktionssystem in Zusammenhang stehende Strukturen
- Kapitel s7: Mit der Bewegung in Zusammenhang stehende Strukturen
- Kapitel s8: Strukturen der Haut und Hautanhangsgebilde

Klassifikation der Aktivitäten und Partizipation (Komponente d)

- Kapitel d1: Lernen und Wissensanwendung
- Kapitel d2: Allgemeine Aufgaben und Anforderungen
- Kapitel d3: Kommunikation
- Kapitel d4: Mobilität
- Kapitel d5: Selbstversorgung
- Kapitel d6: Häusliches Leben
- Kapitel d7: Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen
- Kapitel d8: Bedeutende Lebensbereiche
- Kapitel d9: Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben

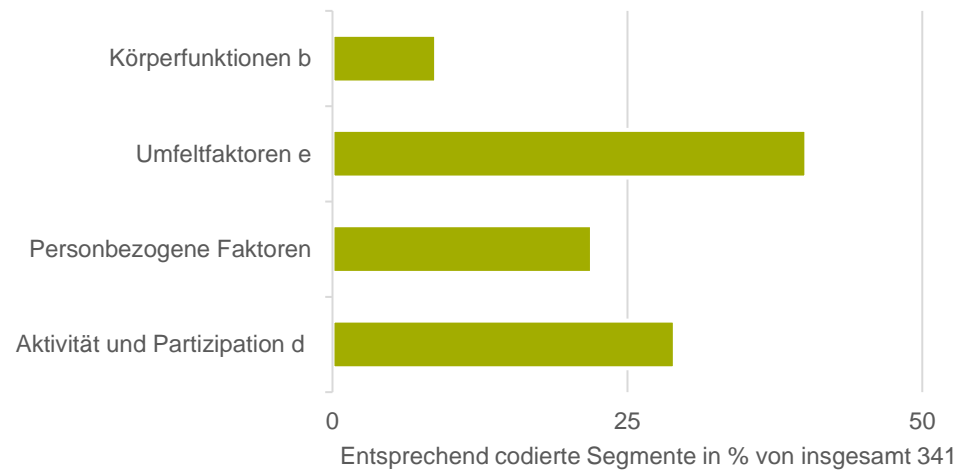
Klassifikation der Umweltfaktoren (Komponente e)

- Kapitel e1: Produkte und Technologien
- Kapitel e2: Natürliche und vom Menschen veränderte Umwelt
- Kapitel e3: Unterstützung und Beziehungen
- Kapitel e4: Einstellungen
- Kapitel e5: Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze

© Copyright WHO, DIMDI, 2001-2012 Stand: 19.06.2012

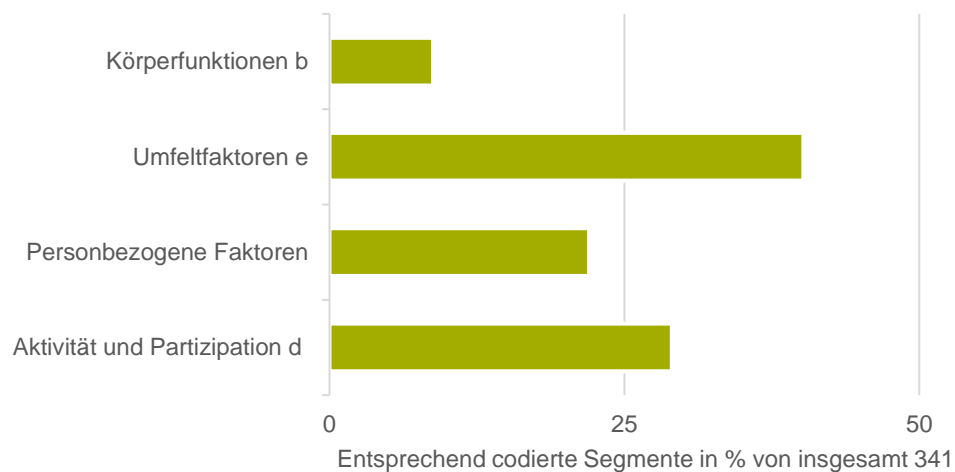
Ein Theme wird geboren!

Aufteilung in die ICF-Komponenten



Ein Theme wird geboren!

Aufteilung in die ICF-Komponenten



Codes der Komponente Körperfunktionen

b4550 allgemeine Ausdauerleistung

b140 Aufmerksamkeitsfunktion

b144 Gedächtnisfunktion

b4552 Ermüdbarkeit

eingeschränkte Erholungsfähigkeit

Belastungsintoleranz

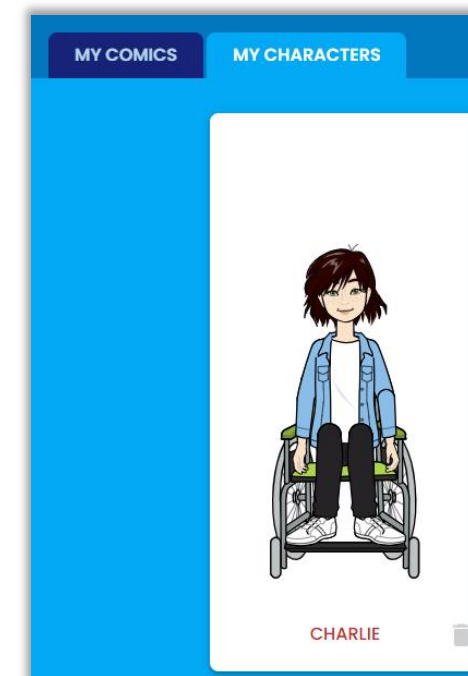
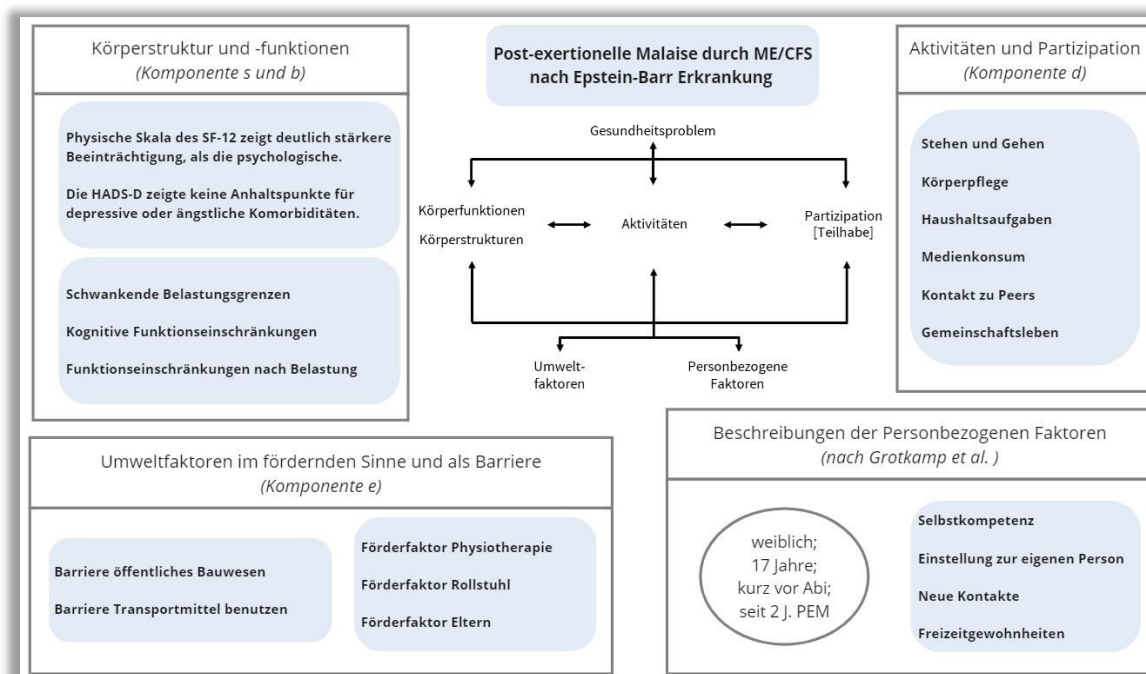
Ein Theme wird geboren!

Codes	Theme
b4550 allgemeine Ausdauerleistung	Schwankende Belastungsgrenzen
b140 Aufmerksamkeitsfunktion	Kognitive Funktionseinschränkungen
b144 Gedächtnisfunktion	
b4552 Ermüdbarkeit	Funktionseinschränkung nach Belastung
eingeschränkte Erholungsfähigkeit	
Belastungsintoleranz	

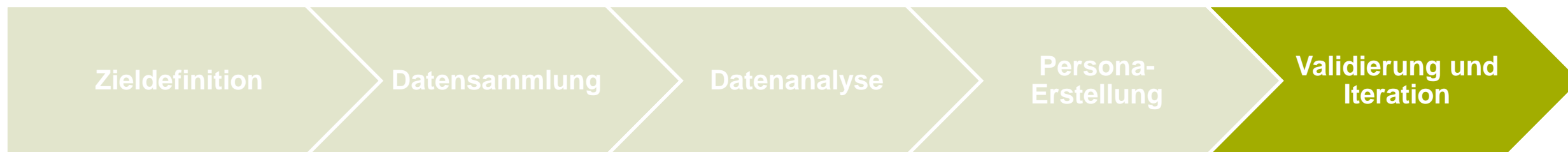
Themes-Stammbaum

Komponente	Codes	Theme
b Körperfunktion	b4550 allgemeine Ausdauerleistung	Schwankende Belastungsgrenzen
b Körperfunktion	b140 Aufmerksamkeitsfunktion	Kognitive Funktionseinschränkungen
b Körperfunktion	b144 Gedächtnisfunktion	Kognitive Funktionseinschränkungen
b Körperfunktion	b4552 Ermüdbarkeit	Funktionseinschränkung nach Belastung
b Körperfunktion	induktiv eingeschränkte Erholungsfähigkeit	Funktionseinschränkung nach Belastung
b Körperfunktion	induktiv Belastungsintoleranz	Funktionseinschränkung nach Belastung
d Aktivität und Partizipation	d4104 Stehen	Stehen und Gehen
d Aktivität und Partizipation	d4600 innerhalb Wohnung	Stehen und Gehen
d Aktivität und Partizipation	d4602 außerhalb Wohnung	Stehen und Gehen
d Aktivität und Partizipation	d510 sich waschen	Körperpflege
d Aktivität und Partizipation	d520 Körperteile pflegen	Körperpflege
d Aktivität und Partizipation	d6402 Wohnung reinigen	Haushaltsaufgaben
d Aktivität und Partizipation	d6400 Wäsche waschen	Haushaltsaufgaben
d Aktivität und Partizipation	d6300 Mahlzeiten vorbereiten	Haushaltsaufgaben
d Aktivität und Partizipation	d166 Lesen	Medienkonsum
d Aktivität und Partizipation	d110 Zuschauen	Medienkonsum
d Aktivität und Partizipation	d115 Zuhören	Medienkonsum
d Aktivität und Partizipation	d910 Gemeinschaftsleben	Gemeinschaftsleben
d Aktivität und Partizipation	d7504 Informelle Beziehungen zu Seinesgleichen	Kontakt zu gesunden Peers
e Umweltfaktoren	e515 Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze des Architektur- und Bauwesens	Barriere des öffentlichen Bauwesens
e Umweltfaktoren	e540 Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze des Transportwesens	Barriere Transportmittel benutzen
e Umweltfaktoren	e355 Fachleute der Gesundheitsberufe	Förderfaktor Physiotherapie
e Umweltfaktoren	Technologien zur persönlichen Mobilität drinnen und draußen	Förderfaktor Rollstuhl
e Umweltfaktoren	e310 Engster Familienkreis	Förderfaktor Eltern
i Personbezogene Faktoren	i436 Selbstkompetenz	Selbstkonzept
i Personbezogene Faktoren	i411 Einstellung zur eigenen Person	Einstellung zur eigenen Person
i Personbezogene Faktoren	induktiv neue Kontakte	Neue Kontakte
i Personbezogene Faktoren	i460 Freizeitgewohnheiten	Freizeitgewohnheiten



Personaentwicklung nach Jansen et al. 2022



Personaentwicklung nach Jansen et al. 2022



Agenda ICF Anwenderkonferenz 2024

- Einleitung 
- Methodik 
- *Its your turn!*
- Ergebnisse
- Diskussion

Agenda ICF Anwenderkonferenz 2024

○ Einleitung



○ Methodik

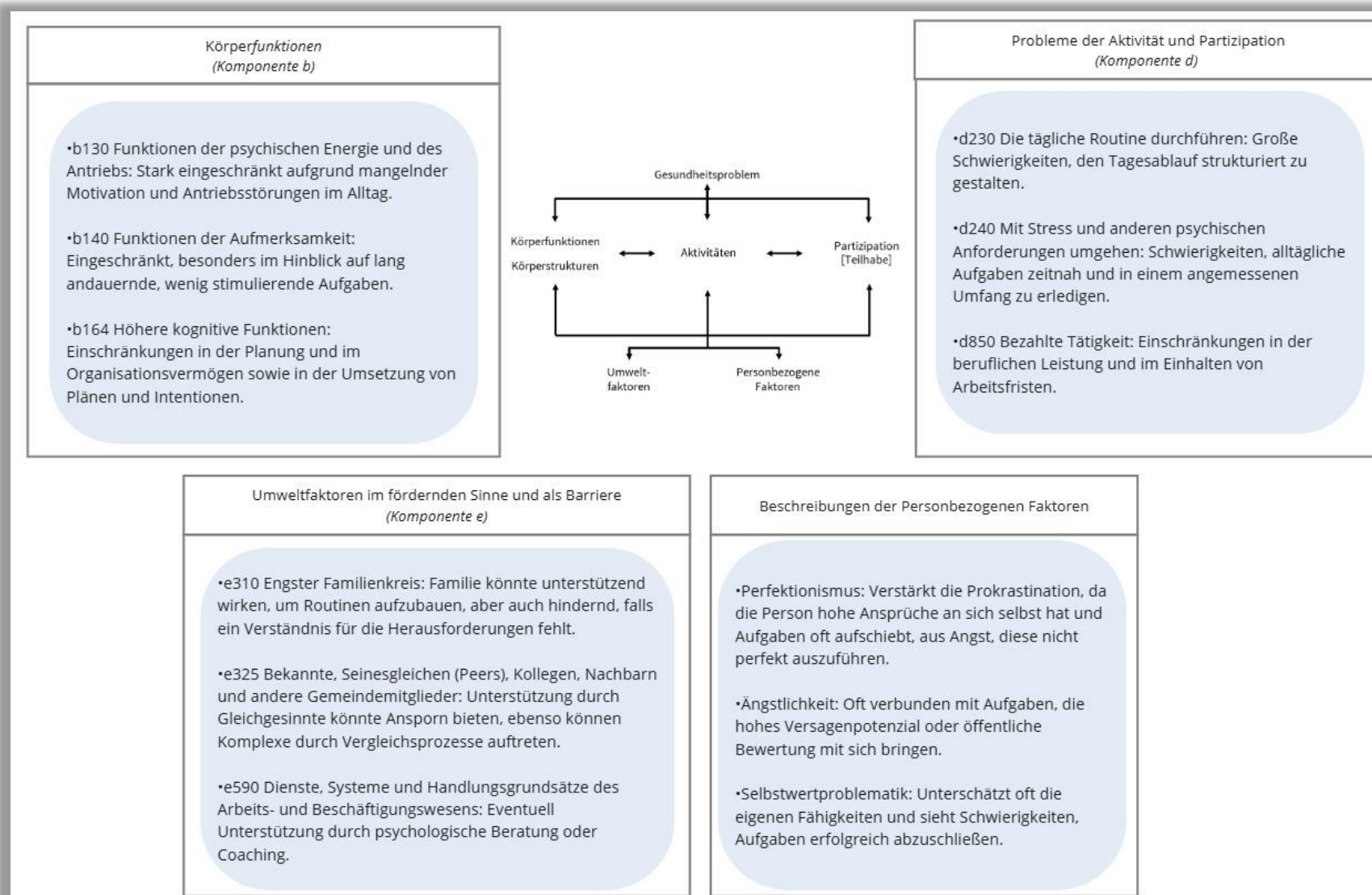


○ *Its your turn!*

○ Ergebnisse

○ Diskussion




ICF Codierung Material



Auftrag

- Sie sind an einer Universität als Studiengangs Betreuung angestellt.
 - Die Hohe Abbruchquote macht der Präsidentin große Sorgen.
 - Sie führen Interviews mit „vom Abbruch“ bedrohten, um das Problem fassen zu können.
 - Im nächsten Schritt werden Sie einen großen Arbeitskreis einberufen.
 - Für diesen Arbeitskreis wollen Sie eine Persona entwickeln.
 - Die Persona soll im besten Fall später auch für die Bewerbung Ihrer Lösung dienen.
- Gehen Sie das Datenmaterial durch und gestalten Sie eine Szene anhand eines Codes.
- Unterfüttern Sie den Code mit einem Ankerzitat und geben Sie Ihrer Persona Charakter.

Agenda ICF Anwenderkonferenz 2024

- Einleitung 
- Methodik 
- *Its your turn!* 
- Ergebnisse
- Diskussion

Agenda ICF Anwenderkonferenz 2024

○ Einleitung



○ Methodik



○ *Its your turn!*



○ Ergebnisse

○ Diskussion

Beschreibung der Teilnehmenden

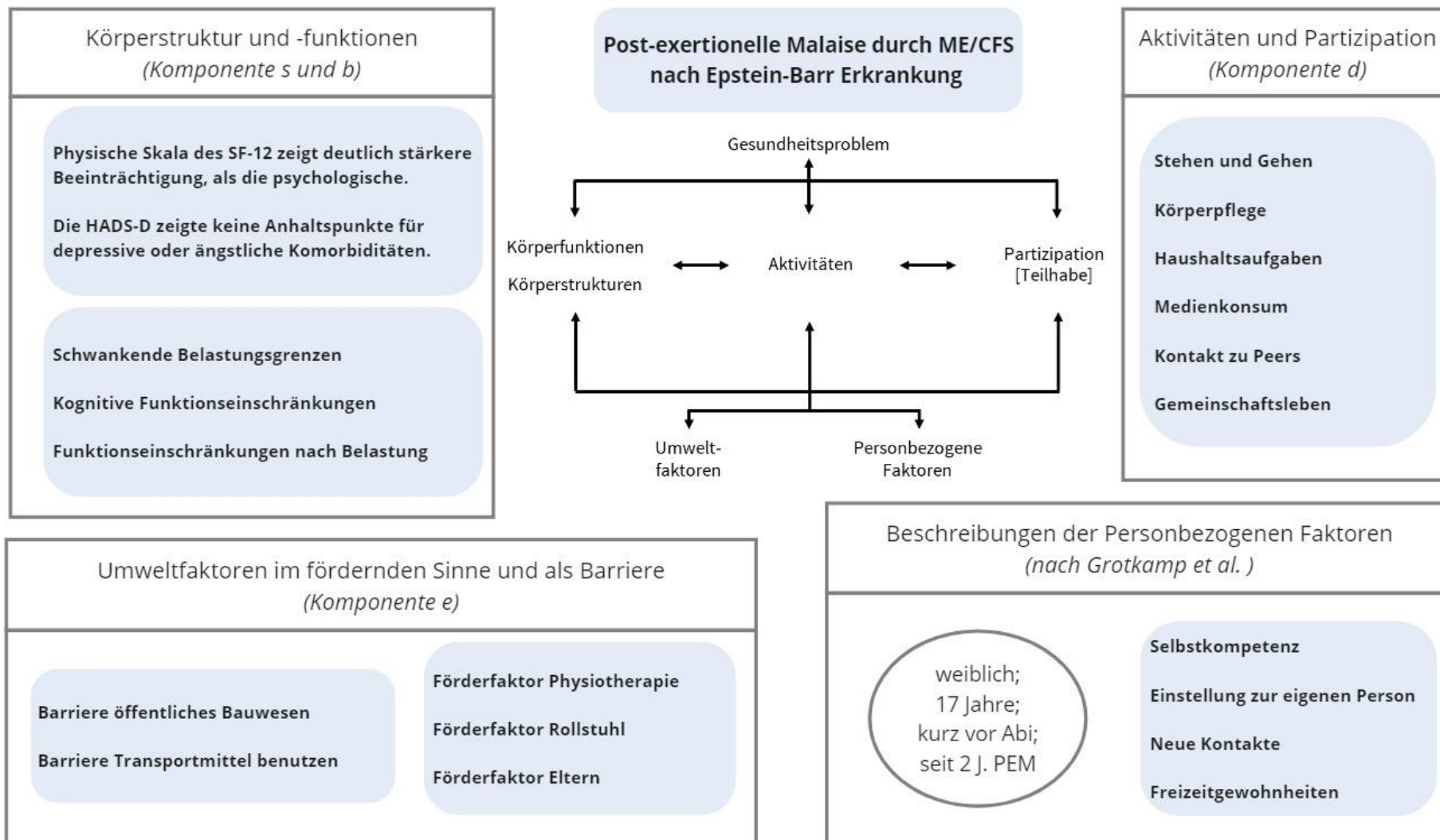
	Gesamt	Erwachsene	Jugendliche
ME/CFS Betroffene	N = 14	N = 8	N = 6
Teilnehmende (n)	14	8	6
Alter in Jahren ¹	18.5 (3.75)	19.5 (3.25)	15.5 (1.0)
Weiblich (n)	10	7	3
Männlich (n)	4	1	3
Fokusgruppe (n)	5	5	0
Adaptierte Diary method (n)	9	3	6

¹ Median (IQR)



Für neun Teilnehmende war das Fokusgruppensetting zu herausfordernd und sie waren nicht bereit teilzunehmen. Die adaptierte Diary Method wurde jedoch angenommen.

Enthaltene Alltagsbeschreibungen nach ICF-Komponenten



Vorstellung Charlie



Vorstellung Charlie



Das ist Charlie, sie ist 17 Jahre alt, steht kurz vor ihrem Abitur und hat seit 2 Jahren eine Post-exertionelle Malaise durch ME/CFS nach Epstein-Barr Erkrankung.

*Sie wurde entwickelt aus Befragungen von 14 teilnehmenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die wissenschaftliche Entwicklung von Charlie ist in diesem Artikel publiziert: **[Platzhalter, da in Einreichung]***

Auf den weiteren Abbildungen wird Charlie ihre Einschränkungen und Bedürfnisse anhand alltäglicher Beispiele zeigen. Die Sprechblasen stellen Originalzitate dar.

Vorstellung Charlie

Hi Versorgungsforschungs-
Community! Ich bin wieder
zurück, jetzt aber mit
einem weniger stereotypen
Aussehen und einem
cooleren Namen!



Das ist Charlie, sie ist 17 Jahre alt, steht kurz vor ihrem Abitur und hat seit 2 Jahren eine Post-exertionelle Malaise durch ME/CFS nach Epstein-Barr Erkrankung.

*Sie wurde entwickelt aus Befragungen von 14 teilnehmenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die wissenschaftliche Entwicklung von Charlie ist in diesem Artikel publiziert: **[Platzhalter, da in Einreichung]***

Auf den weiteren Abbildungen wird Charlie ihre Einschränkungen und Bedürfnisse anhand alltäglicher Beispiele zeigen. Die Sprechblasen stellen Originalzitate dar.

Charlie berichtet von den eingeschränkten Körperfunktionen durch ME/CFS

- Schwankende Belastungsgrenzen, kognitive Funktionseinschränkungen und Verstärkung dieser durch PEM-



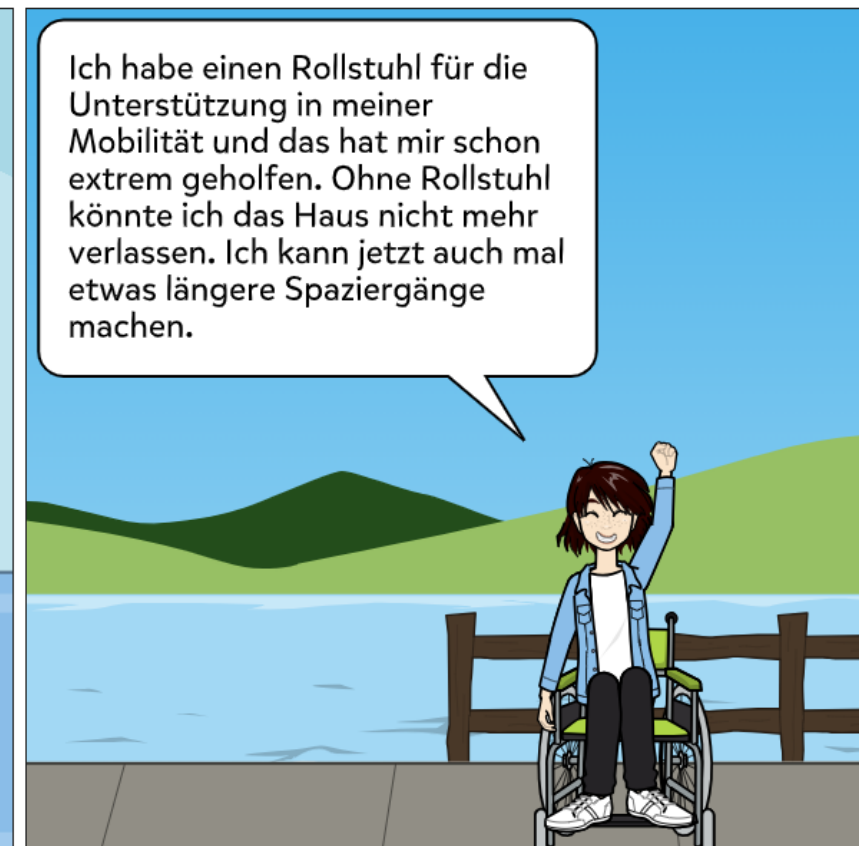
Charlie berichtet von ihren Aktivitäten und ihrer Partizipation

- Neben den Problemen des Stehen und Gehens, bringt ME/CFS weitere Aktivitätseinschränkungen -



Charlie berichtet von Barriere- und Förderfaktoren bzgl. ihrer Umwelt

- Barrieren im öffentlichen Bauwesen und Transportmittel belasten ihre Selbstständigkeit sehr -







Charlie gibt auch Hinweise zu ihren personbezogenen Faktoren





- Obwohl in der ICF nicht abbildbar, sind die Informationen wichtig für die Darstellung von Charlie -



Agenda ICF Anwenderkonferenz 2024

- Einleitung 
- Methodik 
- *Its your turn!* 
- Ergebnisse 
- Diskussion

Agenda ICF Anwenderkonferenz 2024

- Einleitung 
- Methodik 
- *Its your turn!* 
- Ergebnisse 
- Diskussion

SWOT der qualitativen Persona nach Jansen et al. 2021

Stärken

Tiefergehende Nutzerkenntnisse
Personalisierte Ergebnisse

SWOT der qualitativen Persona nach Jansen et al. 2021

Stärken

Tiefergehende Nutzerkenntnisse
Personalisierte Ergebnisse

Schwächen

Zeitaufwendige Erstellung
Subjektive Interpretation

SWOT der qualitativen Persona nach Jansen et al. 2021

Stärken

Tiefergehende Nutzerkenntnisse
Personalisierte Ergebnisse

Schwächen

Zeitaufwendige Erstellung
Subjektive Interpretation

Chancen

Stakeholder-Engagement
Verbesserte Nutzerorientierung

SWOT der qualitativen Persona nach Jansen et al. 2021

Stärken

Tiefergehende Nutzerkenntnisse
Personalisierte Ergebnisse

Schwächen

Zeitaufwendige Erstellung
Subjektive Interpretation





Chancen

Stakeholder-Engagement
Verbesserte Nutzerorientierung

Risiken

Datenverzerrung Stichprobengröße
Fehlende Generalisierbarkeit

Agenda Methodenwerkstatt Juni 2024

- Einleitung 
- Methodik 
- Ergebnisse 
- Diskussion 

Agenda Methodenwerkstatt Juni 2024

- Einleitung
- Methodik
- Ergebnisse
- Diskussion



Quellennachweise I

Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *bmj*, 337.

DIMDI. (2005). *ICF Version 2005: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information*.

Grotkamp, S., Cibis, W., Brüggemann, S., Coenen, M. M., Gmünder, H.-P., Keller, K., Nüchtern, E., Schwegler, U., Seger, W., Staubli, S., Raison, B. B. von, Weißmann, R., Bahemann, A., Fuchs, H., Rink, M., Schian, M. & Schmitt, K. (2020). Personbezogene Faktoren im bio-psycho-sozialen Modell der WHO: Systematik der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) [Personal Factors of the Bio-Psycho-Social Model (WHO): A Revised Classification by the German Society for Social Medicine and Prevention (DGSMP)]. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 82(1), 107–116.

Herrmann-Lingen, C., Snaith, P. & Zigmond, A. S. (2005). *Hospital anxiety and depression scale: HADS-D; deutsche Version; ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin: Testdokumentation und Handanweisung* (2. Aufl.). Huber.

Jansen, Bernard J.; Jung, Soon-Gyo; Salminen, Joni; Guan, Kathleen W.; Nielsen, Lene (2021): Strengths and weaknesses of persona creation methods: Guidelines and opportunities for digital innovations. In: 09981331.

Jansen, Bernard J.; Jung, Soon-Gyo; Nielsen, Lene; Guan, Kathleen W.; Salminen, Joni (2022): How to create personas: Three persona creation methodologies with implications for practical employment. In: *Pacific Asia Journal of the Association for Information Systems* 14 (3), S. 1.

Jason, L. A., Katz, B. Z., Sunnquist, M., Torres, C., Cotler, J., & Bhatia, S. (2020, August). The prevalence of pediatric myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in a community-based sample. In *Child & youth care forum* (Vol. 49, No. 4, pp. 563-579). Springer US.

Quellennachweise II

- Kraus V, Gerrer K, Behrends U. Das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS) bei Kindern und Jugendlichen. 2019;24:4-8
- Lim, E. J., & Son, C. G. (2020). Review of case definitions for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Journal of translational medicine*, 18(1), 1-10.
- Mayer-Huber, S., Kircher, A., Eberhartinger, M., Stojanov, S. & Behrends, U. (2024). Multimodale Behandlungsstrategien für hausgebundene Menschen mit schwerem ME/CFS: ein Scoping Review. *Das Gesundheitswesen*.
- Morfeld, M., Kirchberger, I. & Bullinger, M. (2011). *SF-36: Deutsche Version des Short form-36 health survey: Manual*. Göttingen, Bern, Wien, Paris. Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, Ma, Amsterdam, Kopenhagen, Stockholm: Hogrefe.
- Njølstad, B. W., Mengshoel, A. M. & Sveen, U. (2018). 'It's like being a slave to your own body in a way': a qualitative study of adolescents with chronic fatigue syndrome. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*.
- Rowe, P. C., Underhill, R. A., Friedman, K. J., Gurwitt, A., Medow, M. S., Schwartz, M. S., ... & Rowe, K. S. (2017). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome diagnosis and management in young people: a primer. *Frontiers in pediatrics*, 5, 121.
- Rowe, K. S. (2019). Long term follow up of young people with chronic fatigue syndrome attending a pediatric outpatient service. *Frontiers in pediatrics*, 21.
- Valdez, A. R., Hancock, E. E., Adebayo, S., Kiernicki, D. J., Proskauer, D., Attewell, J. R., ... & Proskauer, C. (2019). Estimating prevalence, demographics, and costs of ME/CFS using large scale medical claims data and machine learning. *Frontiers in pediatrics*, 6, 412.
- Winger, A., Ekstedt, M., Wyller, V. B [Vegard B.] & Helseth, S. (2014). 'Sometimes it feels as if the world goes on without me': adolescents' experiences of living with chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Nursing*, 23(17-18), 2649–2657.

Sich weniger erklären müssen, gegenüber anderer

Die Kombination aus fehlender Bekanntheit der Erkrankung und der Tatsache, dass man den Betroffenen die Beeinträchtigung nicht ansieht, führt zu einem erhöhten Erklärungsbedarf. Das wiederum verbraucht Kraftreserven, die entweder nicht existieren oder anderweitig benötigt werden.



*Versorgungswunsch Akzeptanz
und Verständnis schaffen*

*Mehr Informationen
über ME/CFS*

Flexibilität und Verständnis seitens Versorgender und Behörden

Starre Versorgungsstrukturen und fehlendes Einfühlungsvermögen der Behandelnden hindern Betroffene daran deren Strategien umsetzen zu können. Es sind demnach nicht nur Versorgungslücken, die problematisch sind, sondern auch die Starrheit und fehlende Empathie der bestehenden Versorgung.



Strategien entwickeln, um mit Beeinträchtigung umzugehen



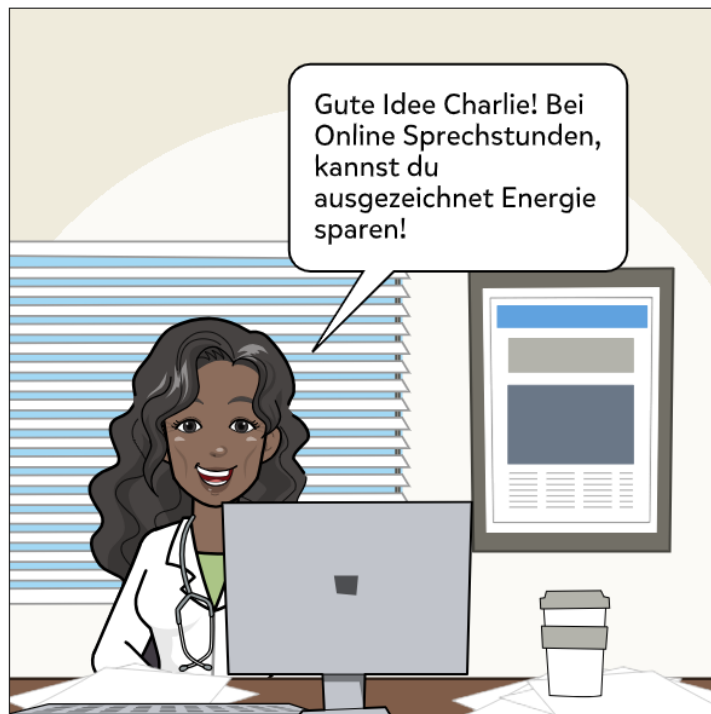
Individualisierbarkeit und Flexibilität für Situation



Respekt und Einfühlungsvermögen

Mit der Erkrankung nicht alleingelassen werden

Die lange bestehende Ungewissheit, wozu die Symptome gehören und die späteren Kämpfe mit den Strukturen führen zu einem Gefühl des alleine seins. Dieses wird durch eine schwere Erreichbarkeit von spezialisierten Behandlern und fehlende Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen verstärkt.



*Versorgungswunsch
niedrigschwellige Erreichbarkeit*



*Versorgungswunsch Kontakt zu
anderen Betroffenen ermöglichen
und Erfahrung damit*



*Symptominterpretation und
Diagnosefindung*

Familie als Kompensation der Versorgungslücke behördlich anerkennen

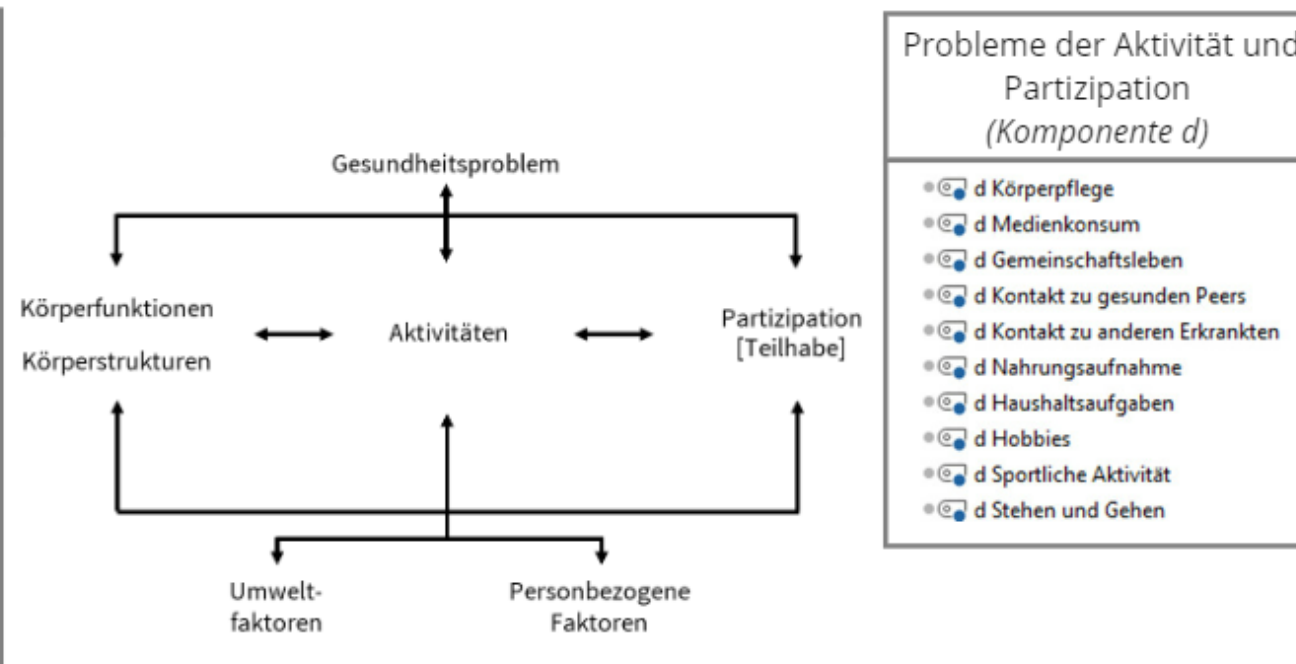
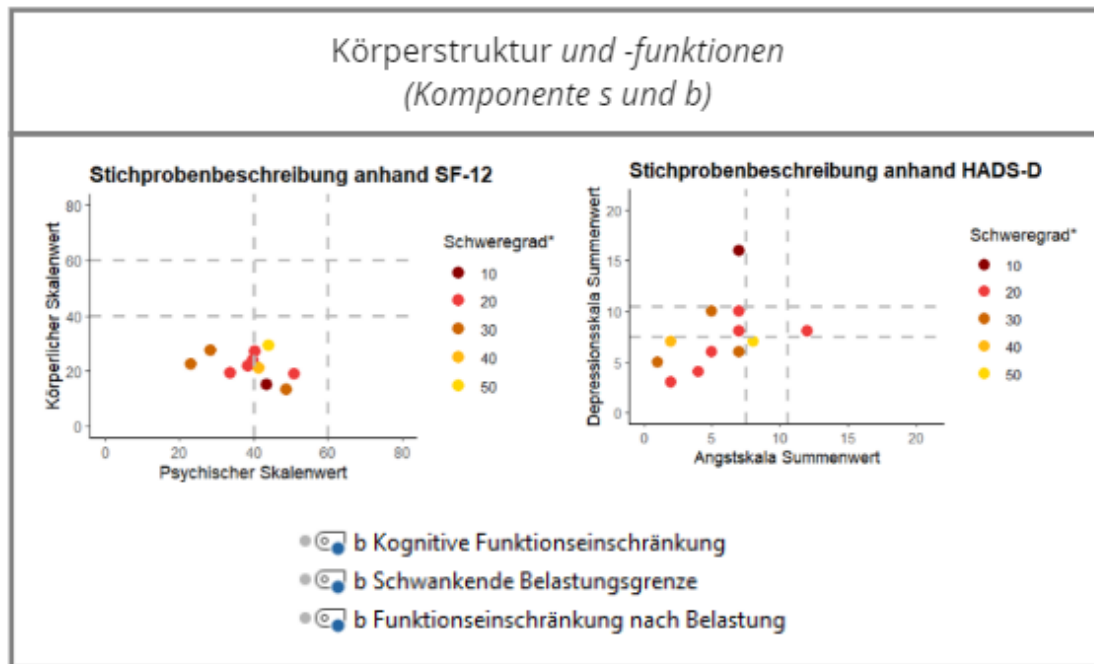
Die entstandene Versorgungslücke wird von den Familien kompensiert. Durch die fehlende behördliche Anerkennung der Schwere des Krankheitsbildes und dessen Auswirkungen auf die Familie bleibt auch die Würdigung der familiären Leistung aus. Die Betroffenen nehmen sich verstärkt als Last wahr.



*Unterstützung engster
Familienkreis*

*Versorgungswunsch
Familiensystem unterstützen*

Enthaltene Alltagsbeschreibungen nach ICF-Komponenten



- Umweltfaktoren
(Komponente e)
- e Transportmittel benutzen
 - e Öffentliches Bauwesen
 - e Rollstuhl
 - e Physiotherapie
 - e Unterstützung Freunde und Bekannte
 - e Hilfsmittel
 - e Unterstützung Eltern

- Beschreibungen der
Personenbezogenen Faktoren
(nicht in ICF klassifiziert)
- Resilienzfaktoren
 - Grenzen einschätzen und einhalten
 - Vergleich zu schlechteren Zeiten
 - Annahme geringe Selbstständigkeit

"Ansonsten würde ich mir Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung von Behördenangelegenheiten wünschen. Das unzählige Male sich und die Erkrankung immer wieder erklären zu müssen und um alles kämpfen zu müssen ist kognitiv sehr anstrengend." (8.3 Geistige Aktivität)

"Allgemein-/ Kinderärzte bräuchten eine bessere Aufklärung über die Erkrankung." (1.1 Körperliche Aktivität)

"Man sollte noch besser darauf achten, bei Behandlung / Reha nicht zu viele Termine zu geben. Und mehr darauf hören, wie viele Termine man sich zutraut – die Therapie sollte sehr individuell angepasst werden, wegen der Gefahr der Überforderung." (1.1 Körperliche Aktivität)

"Wenn ich es in eine Praxis schaffe, muss ich mich sofort hinlegen. Leider hat nicht jede Praxis dafür Verständnis." (8.1 Körperliche Aktivität)

"Also ich würde mir da irgendwie wünschen, dass vielleicht so allgemein jetzt in Bezug auf alle – also sei es Angehörige, Ärzte, Physiotherapeuten oder alle anderen – dass man vielleicht sowieso immer erst mal in Bezug auf Kommunikation klein anfängt. Also jetzt immer schon so ein bisschen von einem schlechteren Zustand ausgeht." (9.1 Geistige Aktivität)

Sich weniger erklären müssen gegenüber anderen

Flexibilität und Verständnis seitens Versorgender und Behörden

Familie als Kompensation der Versorgungslücke würdigen und behördlich anerkennen

Mit der Erkrankung nicht alleingelassen werden

"Ich würde es mir wünschen, aber halt nicht für mich, sondern um meine Eltern zu entlasten. Und um den Mehraufwand den ich hier so mitbringe in meiner Situation abfange." (0.5 Selbstversorgung)

"Hätte ich meine Mutter nicht, wäre ich total aufgeschmissen..." (8.2 Selbstversorgung)

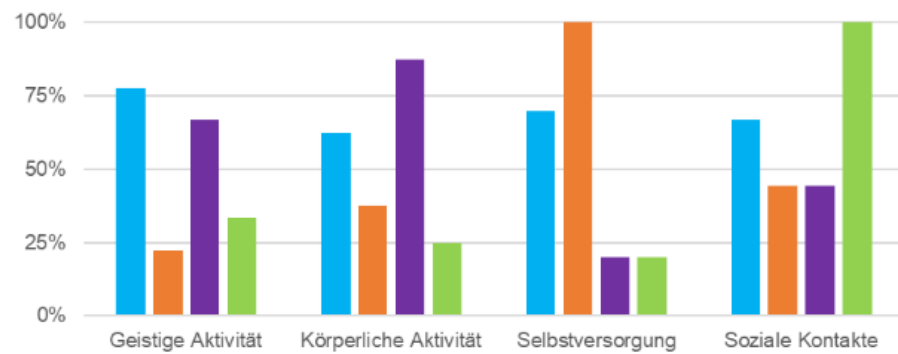
"Leichtere Erreichbarkeit und Online Sprechstunden, damit ich Energie sparen kann. Hätte gerne eine Hotline damit ich mir persönlich Rat holen kann." (6.4 soziale Kontakte)

"Es würde sehr helfen, wenn man über einzelne Themen, wie z. B. Schule sprechen könnte, um zu erfahren, wie andere die Hürden genommen haben." (0.4 soziale Kontakte)

"Ich bin sehr dankbar und froh über den Austausch mit den Mädels mit denen ich in Garmisch gewesen bin. Mit einigen bin ich immer noch im Kontakt und der Austausch mit anderen Betroffenen tut mir gut." (8.4 soziale Kontakte)

"Also bei mir war es am Anfang glaube ich auch ganz typisch mit der Psychosomatikdiagnose. Und deswegen... am Anfang war ich sehr leicht betroffen und konnte auch Sport machen." (0.1 Körperliche Aktivität)

Häufigkeit Nennung der Bedürfnisse nach Themenkomplex



- Sich weniger erklären müssen
- Familie als Kompensation
- Flexibilität und Verständnis
- Nicht alleingelassen werden