

Tanja Bungter, Jonas Mockenhaupt, Vera Tillmann, Volker Anneken



„Mobilität 2020“

Mehr Training – Mehr Mobilität – Mehr Teilhabe
für Rollstuhlnutzer*innen

SPORTVERLAG *Strauß*

*Tanja Bungter, Jonas Mockenhaupt,
Vera Tillmann, Volker Anneken*

„Mobilität 2020“

Mehr Training – Mehr Mobilität – Mehr Teilhabe
für Rollstuhlnutzer*innen

SPORTVERLAG *Strauß*

Anschrift des Herausgebers:

Forschungsinstitut für Inklusion durch Bewegung und Sport (FIBS) gGmbH
Paul-R.-Kraemer-Allee 100
50226 Frechen

Anschrift der Herausgeber des 6. Bandes:

Tanja Bungter / Jonas Mockenhaupt / Dr. Vera Tillmann / Dr. Volker Anneken
Forschungsinstitut für Inklusion durch Bewegung und Sport (FIBS) gGmbH
Paul-R.-Kraemer-Allee 100
50226 Frechen

Bibliographische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek

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

Bungter, Tanja / Mockenhaupt, Jonas / Tillmann, Vera / Anneken, Volker

„Mobilität 2020“

Mehr Training – Mehr Mobilität – Mehr Teilhabe für Rollstuhlnutzer*innen

Sportverlag Strauss, Hellenthal 2021 – 1. Auflage

(Wissenschaftliche Schriftenreihe des Forschungsinstituts für Inklusion
durch Bewegung und Sport – Band 6)

ISBN Print 978-3-86884-185-5

ISBN E-Book 978-3-86884-785-7

© SPORTVERLAG Strauss

Neuhaus 12 – 53940 Hellenthal

Tel. (02448) 247 00 40

Fax (02448) 91 95 610

E-Mail: info@sportverlag-strauss.de

<http://www.sportverlag-strauss.de>

Satz & Layout: Mike Hopf, Berlin

Umschlagentwurf: FIBS gGmbH

Titelfoto: FIBS gGmbH

Druck: Customized Business Services GmbH, Ferdinand-Jühlke-Straße 7, 99095 Erfurt

Printed in Germany

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme gespeichert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Vorwort

Wie ist es eigentlich, wenn man mit einem Rollstuhl eine Bürgersteigkante überwinden muss? Oder wie Einkäufe am besten am Rollstuhl platziert werden müssen, damit sie kein Hindernis für die Mobilität der Benutzer darstellen?

Bei den 4. Dresdner Rehatagen hat ein Mitarbeiter der DGUV – ein sportlicher junger Mann und normalerweise gut zu Fuß unterwegs – unter Anleitung eines Rollstuhl-Trainers versucht, einen Rollstuhl zu steuern und Hindernisse zu umfahren oder zu überwinden. Beim Zuschauen wurde mir nochmals deutlich vor Augen geführt, vor welchen Herausforderungen Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrer oftmals stehen. Und es kostete den jungen Mann einiges an Überwindung, sich in dem Rollstuhl nach hinten zu kippen, um so einen Bordstein hinauffahren zu können. Wie muss es dann erst jemandem gehen, der sich nicht selbstständig wiederaufrichten kann, sollte er mit dem Gefährt hinfallen. Seitdem ich bei diesem Training zuschauen konnte – und anschließend auch selber versucht habe, einen Rollstuhl-Parcours zu durchfahren – schaue ich genauer hin: Schafft die Person im Rollstuhl es selbstständig, sich fortzubewegen oder kann ich ihr Hilfe anbieten?

Das Rollstuhltraining ist deshalb elementarer Bestandteil der Rehabilitation in den BG Kliniken: Hilfreiche Techniken werden bereits während der stationären Erstbehandlung erlernt, geübt und erprobt. Um eine aktive Mobilität im mechanischen Rollstuhl erlernen zu können, ist die Versorgung mit einem individuell angepassten Aktivrollstuhl zwingend notwendig.

Aber nicht alle Menschen mit Mobilitätseinschränkungen werden ausreichend für die Herausforderungen und Hindernisse des Alltags befähigt. Die Möglichkeiten, die notwendigen Techniken für den Alltagsgebrauch zu lernen, werden zunehmend eingeschränkt. Ein flächendeckendes Angebot von systematischen und standardisierten Mobilitätstrainingskursen ist daher wichtiger denn je, um den Menschen, die im Alltag den Rollstuhl benötigen, eine selbstbestimmte Mobilität zu ermöglichen – sprich auf dem Weg zur Inklusion weiterzukommen.

Daher hat die DGUV das Projekt „Mobilität 2020“ sehr gerne gefördert. Aber damit vermehrt Angebote zur Mobilitätsförderung angeboten werden können, brauchen wir nicht nur klare Kriterien für die Evaluation von Angeboten, sondern auch eine größere Zahl an qualifizierten Personen, die diese Kurse durchführen. Das mit dem Forschungsprojekt verbundene einheitliche Schulungskonzept ist dafür eine gute und wichtige Basis.

Mein Dank gilt nicht nur den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, die an diesem Projekt gearbeitet haben. Ich möchte mich auch bei allen Teilnehmenden bedanken, vor allem denjenigen, die sich gedulden mussten, bis sie an dem Training teilnehmen konnten.

*Dr. Edlyn Höller
stellv. Hauptgeschäftsführerin der DGUV*

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
1 Einleitung	11
2 Mobilität für Rollstuhlnutzer*innen	13
2.1 Begriffsbestimmung Mobilität und Rollstuhlmobilität	17
2.2 Möglichkeiten zur Erfassung der Rollstuhlmobilität	20
2.3 Rollstuhlmobilität und körperliche Aktivität	25
2.4 Rollstuhlmobilität und subjektive Lebensqualität	30
2.5 Rollstuhlmobilität und soziale Teilhabe	31
2.6 Rollstuhlmobilität und berufliche Teilhabe	34
2.7 Rollstuhlmobilität und Hilfsmittelversorgung	37
2.8 Subjektive Qualitätskriterien einer optimalen Rollstuhlversorgung: Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie mit Betroffenen. (Exkurs)	42
2.9 Rollstuhlmobilitätstraining	48
3 Forschungsdesign und methodisches Vorgehen	53
3.1 Hypothesen	53
3.2 Projektkonzept	54
3.3 Studienplan	59
3.4 Akquise und Beschreibung der Standorte	61
3.5 Akquise und Beschreibung der Zielgruppe	62
3.6 Erhebungsinstrumente	63
3.6.1 <i>Objektives Messinstrument – Aktivitätstest zur Mobilität im Rollstuhl (AMR®)</i>	63
3.6.2 <i>Subjektives Messinstrument</i>	65
3.6.3 <i>Feedbackbogen</i>	68
3.7 Statistische Auswertung	68
4 Projektergebnisse	69
4.1 Deskriptive Beschreibung der Stichprobe	69
4.2 Rollstuhlmobilität und Training	74
4.2.1 <i>Allgemeine Darstellungen</i>	74
4.2.2 <i>Hypothesenüberprüfung</i>	79
4.2.3 <i>Einflussfaktoren</i>	82
4.3 Rollstuhlmobilität und körperliche Aktivität	83
4.3.1 <i>Allgemeine Darstellungen</i>	83
4.3.2 <i>Hypothesenüberprüfung</i>	86
4.4 Rollstuhlmobilität, soziale Teilhabe und subjektive Lebensqualität	87
4.4.1 <i>Allgemeine Darstellungen</i>	87
4.4.2 <i>Hypothesenüberprüfung</i>	90

4.4.3	<i>Einflussfaktoren</i>	97
4.5	Rollstuhlmobilität und berufliche Teilhabe	98
4.5.1	<i>Allgemeine Darstellungen</i>	100
4.5.2	<i>Hypothesenüberprüfung</i>	100
4.6	Feedback der Teilnehmenden	103
4.7	Erkenntnisse zu den Rahmenbedingungen	107
4.8	Zusammenfassung der Ergebnisse	109
5	Diskussion	111
5.1	Diskussion der Methode	111
5.1.1.	<i>Kritische Betrachtung der Stichprobe</i>	111
5.1.2	<i>Kritische Betrachtung der Erhebungsinstrumente</i>	112
5.2	Diskussion der Ergebnisse	119
5.2.1	<i>Diskussion der deskriptiven Ergebnisse</i>	119
5.2.2	<i>Diskussion der Kernfaktoren und Hypothesenüberprüfung</i>	121
5.2.3	<i>Diskussion des Mobilitätstrainingskonzepts „Mobilität 2020“</i>	134
6	Schlussfolgerungen	137
7	Fazit	141
8	Literaturverzeichnis	143

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Wechselwirkungen zwischen den Parametern der ICF (in Anlehnung an Flachenecker et al. 2019, S. 175).	18
Abbildung 2:	Teufelskreis der Inaktivität (vgl. Schliermann et al. 2013, S. 75).	26
Abbildung 3:	Leitfaden zur körperlichen Aktivität bei Querschnittlähmung übersetzt nach Ginis et al. (2011).	28
Abbildung 4:	Allgemeine Projektinformationen auf der Projekthomepage (https://mobi.fi-bs.de/).	57
Abbildung 5:	Übersicht der Übungsmodule auf der Projekthomepage (https://mobi.fi-bs.de/).	57
Abbildung 6:	Exemplarische Übungsanweisungen auf der Projekthomepage (https://mobi.fi-bs.de/).	58
Abbildung 7:	Exemplarische Technikbeschreibung auf der Projekthomepage (https://mobi.fi-bs.de/).	58
Abbildung 8:	Zeitlicher Ablauf (wiederkehrend an jedem Standort).	60
Abbildung 9:	Trainingsstandorte „Mobilität 2020“.	61
Abbildung 10:	Krankheitsbilder (n = 224, 4 fehlende Werte).	71
Abbildung 11:	Erfahrung im Rollstuhl (n = 219, 9 fehlende Werte).	72
Abbildung 12:	Verteilung Kostenträger in Prozent (n = 224, 4 fehlende Werte).	73
Abbildung 13:	Erwerbstätigkeit (n = 221, 7 fehlende Werte).	73
Abbildung 14:	AMR®-Ergebnisse nach Gruppe (IG: n = 134; KG: n = 26) und Zeit (MZP 1 und 2).	80
Abbildung 15:	Ergebnisse zur subjektiven Mobilität nach Gruppe (IG: n = 94; KG: n = 20) und Zeit (MZP 1 bis 2).	81
Abbildung 16:	Ergebnisse zur subjektiven Mobilität der Interventionsgruppe (n = 38) und Zeit (MZP 1 bis 4).	81
Abbildung 17:	Am häufigsten genannte Sportarten (n = 47).	84
Abbildung 18:	Ergebnisse: soziale Teilhabe nach Gruppe (IG: n = 22; KG: n = 3) und Zeit (MZP 1 bis 2).	87
Abbildung 19:	Ergebnisse: körperliche Aspekte der Lebensqualität nach Gruppe (IG: n = 123; KG: n = 22) und Zeit (MZP 1 bis 2).	88
Abbildung 20:	Ergebnisse: soziale Aspekte der Lebensqualität nach Gruppe (IG: n = 42; KG: n = 8) und Zeit (MZP 1 bis 2).	88
Abbildung 21:	Ergebnisse: psychische Aspekte der Lebensqualität nach Gruppe (IG: n = 132; KG: n = 21) und Zeit (MZP 1 bis 2).	89
Abbildung 22:	Ergebnisse: Kontext der Lebensqualität nach Gruppe (IG: n = 141; KG: n = 25) und Zeit (MZP 1 bis 2).	91
Abbildung 23:	Ergebnisse: soziale Teilhabe bei Verbesserung der objektiven Mobilität (n = 16) über Zeit (MZP 1 bis 2).	91
Abbildung 24:	Ergebnisse: soziale Teilhabe der Interventionsgruppe bei Verbesserung der Mobilität (n = 5) über Zeit (MZP 1 bis 4).	92

Abbildung 25:	Ergebnisse: körperliche Aspekte der Lebensqualität bei Verbesserung der objektiven Mobilität (n = 100) über Zeit (MZP 1 bis 2).	92
Abbildung 26:	Ergebnisse: körperliche Aspekte der Lebensqualität bei Verbesserung der Mobilität (n = 51) über Zeit (MZP 1 bis 4).	92
Abbildung 27:	Ergebnisse: soziale Aspekte der Lebensqualität bei Verbesserung der objektiven Mobilität (n = 31) über Zeit (MZP 1 bis 2).	93
Abbildung 28:	Ergebnisse: soziale Aspekte der Lebensqualität bei Verbesserung der Mobilität (n = 13) über Zeit (MZP 1 bis 4).	95
Abbildung 29:	Ergebnisse: psychische Aspekte der Lebensqualität bei Verbesserung der objektiven Mobilität (n = 107) über Zeit (MZP 1 bis 2).	95
Abbildung 30:	Ergebnisse: psychische Aspekte der Lebensqualität bei Verbesserung der Mobilität (n = 51) über Zeit (MZP 1 bis 4).	96
Abbildung 31:	Ergebnisse: Kontext der Lebensqualität bei Verbesserung der objektiven Mobilität (n = 113) über Zeit (MZP 1 bis 2).	96
Abbildung 32:	Ergebnisse: Kontext der Lebensqualität bei Verbesserung der Mobilität (n = 57) über Zeit (MZP 1 bis 4).	97
Abbildung 33:	Ergebnisse: berufliche Teilhabe nach Gruppe (IG: n = 31; KG: n = 8) und Zeit (MZP 1 bis 2).	99
Abbildung 34:	Ergebnisse: Mobilität auf dem Arbeitsweg nach Gruppe (IG: n = 41; KG: n = 8) und Zeit (MZP 1 bis 2).	99
Abbildung 35:	Ergebnisse: berufliche Teilhabe bei Verbesserung der objektiven Mobilität (n = 26) über Zeit (MZP 1 bis 2).	101
Abbildung 36:	Ergebnisse: berufliche Teilhabe bei Verbesserung der Mobilität (n = 11) über Zeit (MZP 1 bis 4).	101
Abbildung 37:	Ergebnisse: Mobilität auf dem Arbeitsweg bei Verbesserung der objektiven Mobilität (n = 29) über Zeit (MZP 1 bis 2).	102
Abbildung 38:	Ergebnisse: Mobilität auf dem Arbeitsweg bei Verbesserung der Mobilität (n = 17) über Zeit (MZP 1 bis 4).	102
Abbildung 39:	Angaben zur Verbesserung der Fähigkeiten im Rollstuhlumgang durch das Training (Frage MT 1) (n = 158).	104
Abbildung 40:	Angaben zur Sicherheit im Umgang mit dem Rollstuhl (Frage MT 2) (n = 157).	104
Abbildung 41:	Angaben zur Frage, ob die Übungen im Mobilitätstraining eine Herausforderung waren (Frage MT 3) (n = 157).	105
Abbildung 42:	Angaben zum Alltagsbezug der Übungen (Frage MT 4) (n = 158).	105
Abbildung 43:	Angaben zur Frage, ob das Konzept einer Mischung von onlinegestütztem Selbsttraining und Training mit Trainer*in als gut empfunden wurde (Frage MT 5) (n = 151).	106
Abbildung 44:	Antworten auf die Frage nach der Häufigkeit eines optimalen Mobilitätsangebotes in Prozent (n = 82).	106
Abbildung 45:	Organisatorische Voraussetzungen für die Nachhaltigkeit des Projekts Mobilität 2020plus.	138

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Kategoriensystem mit Definitionen und Ankerbeispielen (vgl. Sander 2019, S. 15–18 ff.)	43
Tabelle 2:	Exemplarischer Ablauf der beiden Trainingstermine.	55
Tabelle 3:	Übersicht der Items des AMR®-Para und AMR®-Tetra.	64
Tabelle 4:	Beschreibung der Fähigkeitslevel im AMR®-Test.	65
Tabelle 5:	Gliederung der Kurzversion des Lebensqualitätsfeedbacks (vgl. Hanssen-Doose & Schüle 2006).	67
Tabelle 6:	Demographische Daten der Stichprobe aufgeteilt in Interventions- und Kontrollgruppe.	69
Tabelle 7:	Verteilung höchster Bildungsabschluss in Bezug auf die gesamte Stichprobe, die Interventionsgruppe und die Kontrollgruppe.	70
Tabelle 8:	Verteilung der Transferfähigkeit in und aus dem Rollstuhl in Bezug auf die gesamte Stichprobe, die Interventionsgruppe und die Kontrollgruppe.	71
Tabelle 9:	Verteilung der Krankheitsbild-Gruppen in Bezug auf die gesamte Stichprobe, die Interventionsgruppe und die Kontrollgruppe.	72
Tabelle 10:	Items AMR®-Para Interventionsgruppe MZP 1 in Absolutzahlen und Prozent (n = 134).	74
Tabelle 11:	Items AMR®-Para Interventionsgruppe MZP 2 in Absolutzahlen und Prozent (n = 134).	75
Tabelle 12:	Ergebnisse Item „schnelles Fahren“ AMR®-Para Interventionsgruppe zu den Messzeitpunkten 1 und 2 in Sekunden (n = 134).	75
Tabelle 13:	Items AMR®-Para Kontrollgruppe MZP 1 in Absolutzahlen und Prozent (n = 26).	76
Tabelle 14:	Items AMR®-Para Kontrollgruppe MZP 2 in Absolutzahlen und Prozent (n = 26).	77
Tabelle 15:	Ergebnisse Item „schnelles Fahren“ AMR®-Para Kontrollgruppe zu den Messzeitpunkten 1 und 2 in Sekunden (n = 26).	77
Tabelle 16:	Items AMR®-Tetra generell MZP 1 in Absolutzahlen und Prozent (n = 4, *1 fehlender Wert).	78
Tabelle 17:	Items AMR®-Tetra generell MZP 2 in Absolutzahlen und Prozent (n = 4, *2 fehlende Werte).	78
Tabelle 18:	Ergebnisse Items „schnelles Fahren“ und „108m Fahren“ AMR®-Tetra zu den Messzeitpunkten 1 und 2 in Sekunden (n = 4, *2 fehlende Werte beim 108m Fahren MZP 2).	79
Tabelle 19:	AMR®-Ergebnisse nach Krankheitsbild (MZP 1 bis 2).	82
Tabelle 20:	Ergebnisse GPAQ in MET-min/Woche nach Gruppe und Zeit (MZP 1 bis 2).	84

Tabelle 21:	Ergebnisse GPAQ Skala Arbeit in MET-min/Woche nach Gruppe und Zeit (MZP 1 bis 2).	85
Tabelle 22:	Ergebnisse GPAQ Skala Fortbewegung in MET-min/Woche nach Gruppe und Zeit (MZP 1 bis 2).	85
Tabelle 23:	Ergebnisse GPAQ Skala Freizeit in MET-min/Woche nach Gruppe und Zeit (MZP 1 bis 2).	85
Tabelle 24:	Ergebnisse GPAQ in MET-min/Woche bei Verbesserung der objektiven Mobilität (n = 89) über Zeit (MZP 1 bis 2).	86
Tabelle 25:	Ergebnisse GPAQ in MET-min/Woche der Interventionsgruppe bei Verbesserung der Mobilität (n = 50) über Zeit (MZP 1 bis 4).	87
Tabelle 26:	Rücklaufquoten des Fragebogens zu MZP 1–4.	115

1 Einleitung

Mobil zu sein ist essentieller Baustein in der heutigen Gesellschaft. 93 % der Bevölkerung sind wochentags und 81 % an den Wochenenden unterwegs. Dabei legen sie im Durchschnitt 3,42 Wege an Wochentagen und 2,47 Wege an Wochenenden zurück (vgl. Ecke et al. 2020, S. 37f.). Menschen, die im Alltag vorwiegend einen Rollstuhl nutzen, werden in dieser Statistik allerdings nicht berücksichtigt. Und dies obwohl laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) 65 Millionen Menschen weltweit und über 1,4 Millionen Menschen in Deutschland auf die Nutzung eines Rollstuhls angewiesen sind.

Nicht zuletzt deshalb formuliert die Bundesregierung in ihrem Nationalen Aktionsplan 2.0 zur Umsetzung des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) eine hohe Relevanz insbesondere für die Mobilität von Menschen mit Beeinträchtigung: „Die persönliche Mobilität von Menschen mit Behinderungen gehört zu den zentralen Voraussetzungen einer selbstbestimmten und gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderungen im Sinne der UN-BRK.“ (BMAS 2016, S. 77). In der UN-BRK wird die persönliche Mobilität in Artikel 20 bearbeitet. Darin ist festgeschrieben, dass wirksame Maßnahmen zu treffen sind, die die persönliche Mobilität mit „größtmöglicher Unabhängigkeit“ sicherstellen. Neben dem Zugang zu Mobilitätshilfen, Assistenzleistungen oder Technologien ist in Paragraph (c) auch festgeschrieben Trainings zur Erweiterung von Mobilitätskompetenzen für Menschen mit Beeinträchtigung zur Verfügung zu stellen. Im Alltag erweist sich gerade dies jedoch als besondere Herausforderung für Menschen die z. B. aufgrund

einer Erkrankung oder eines Unfalls teilweise oder ganz auf einen Rollstuhl zur Fortbewegung angewiesen sind.

Durch zunehmend verkürzte Rehabilitationszeiten und eine damit verbundene und erforderliche hohe Eigenmotivation für eine erfolgreiche lebenslange Rehabilitation besteht die Gefahr, dass eine individuell gut ausgeprägte Rollstuhlmobilität oftmals schwer erreichbar ist und aufrechterhalten werden kann. Inaktivität und degenerative Prozesse verbunden mit psychosozialen Beeinträchtigungen im Alltag sind mögliche Folgen. Dieser Teufelskreis kann durch die Förderung geeigneter Rollstuhltrainings durchbrochen werden, deren Anzahl immer mehr werden, jedoch noch längst nicht bundesweit zugänglich sind. Neben dieser mangelnden Verfügbarkeit entsprechender Angebote, besteht zudem die Schwierigkeit, dass die existierenden Mobilitätstrainings nicht wissenschaftlich evaluiert, standardisiert und auf ihre Wirksamkeit überprüft sind.

An dieser Stelle setzt das Forschungsprojekt „Mobilität 2020 – mehr Training – mehr Mobilität – mehr Teilhabe für Rollstuhlnutzer“ an. Dieses ist von Ende 2016 bis Anfang 2021 mit Mitteln der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV) unterstützt und in Kooperation mit dem Deutschen Rollstuhlsportverband (DRS) durchgeführt worden. Das Hauptziel dabei ist es bundesweit Mobilitätstrainings zu implementieren und mit einem Wartekontrollgruppen-Design zu evaluieren. Die Kurse werden systematisch und möglichst standardisiert durchgeführt, ohne individuelle Bedarfe zu vernachlässigen. Das übergeordnete Ziel besteht darin, dass Rollstuhlnutzer*innen ihren Alltag besser

gestalten und mobiler sein können. Von Beginn an im Fokus stand dabei der Gedanke Strategien zu entwickeln wie die Kurse auch nachhaltig etabliert und damit mehr Rollstuhlnutzer*innen auch einen Zugang dazu haben können.

Die Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt werden in diesem sechsten Band der Schriftenreihe des FIBS ausführlich dargestellt. Dazu wird nach der Einleitung zunächst auf den theoretischen Hintergrund eingegangen der der Studie zugrunde liegt (Kapitel 2). An dieser Stelle werden neben Begriffsbestimmungen auch Zusammenhänge von Rollstuhlmobilität mit Themen wie z. B. körperlicher Aktivität oder auch sozialer Teilhabe aufgearbeitet. In einem Exkurs wird zusätzlich auf die Rollstuhlversorgung eingegangen und wie diese subjektiv von Nutzer*innen beurteilt wird.

In Kapitel 3 werden das Forschungsdesign, die zu prüfenden Hypothesen und das vor dem Hintergrund einer sehr heterogenen Stichprobe, anspruchsvolle methodische Vorgehen aufgezeigt. Bearbeitet werden neben der Erhebungsmethodik und den verwendeten Fragebögen auch die Vorgehensweisen zur Akquise der Projektteilnehmer*innen und bundesweiten Trainingsstandorte. Abgeschlossen wird dieses Kapitel durch die Beschreibung der für die Auswertung verwendeten statistischen Verfahren.

Im daran anschließenden Kapitel 4 werden die Ergebnisse detailliert vorgestellt. Eingeleitet wird dieser Teil durch die Beschrei-

bung der Stichprobe. Anschließend wird dargestellt welchen Einfluss das im Rahmen des Projektes entwickelte Trainingskonzept auf die objektiv überprüfbare Mobilität im Rollstuhl hat, die mit dem AMR®-Test erhoben worden ist. Im Anschluss daran werden die Daten dargestellt die Aufschlüsse über die Einflussmöglichkeiten einer verbesserten Rollstuhlmobilität auf bestimmte Aspekte geben: körperliche Aktivität, soziale Teilhabe und subjektive Lebensqualität sowie berufliche Teilhabe. Abgeschlossen wird dieser Teil mit einem Feedback der Teilnehmer*innen zu den Mobilitätstrainings und Erkenntnissen die zu den notwendigen Rahmenbedingungen gewonnen werden konnten. Die Ergebnisse werden in Kapitel 5 kritisch anhand bestehender theoretischer Erkenntnisse wie auch des aktuellen Forschungsstandes diskutiert. Ergänzend findet eine Methodendiskussion zur Vorgehensweise innerhalb des Projektes statt.

In den Schlussfolgerungen (Kapitel 6) werden Empfehlungen formuliert, die aufzeigen, wie die Erkenntnisse aus dem mehrjährigen Projekt z. B. von Rollstuhlnutzer*innen aber auch Organisationen und Trainingsstandorten genutzt werden können. Darüber hinaus werden organisatorische Empfehlungen für die Akquise von Mobilitätscoaches und zur Verwaltung der Teilnehmer*innen gegeben. Abgerundet wird das Buch mit einem allgemeinen Fazit in Kapitel 7.

2 Mobilität für Rollstuhlnutzer*innen

Mobilität ist Bedürfnis und Notwendigkeit zugleich. Ihre Erhaltung und Unterstützung ist von zentraler Bedeutung für den Erhalt der Lebensqualität (vgl. Anneken et al. 2010, Riggins et al. 2011). Für Menschen, die in Folge eines Unfalls oder einer Erkrankung im Alltag auf einen Rollstuhl angewiesen sind, ist die selbstbestimmte Mobilität eine wesentliche Voraussetzung für den Zugang zu verschiedenen gesellschaftlichen Lebensbereichen, sei es im privaten Bereich oder in Kindergarten, Schule, (Aus)Bildungseinrichtungen, Einrichtungen der Pflege oder der Eingliederungshilfe, in der Arbeitswelt, der Freizeit oder im öffentlichen Raum. Nach Schätzungen aus dem Jahr 2013 gibt es ca. 1,6 Millionen Menschen in Deutschland, die im Alltag einen Rollstuhl benötigen (vgl. Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) 2018). Dies entspricht einem Anteil von etwa 2 % der Gesamtbevölkerung. Bei diesen Angaben ist laut der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) jedoch auf Grund der unzureichenden Sichtung des Erhebungsverfahrens davon auszugehen, dass neben dem Rollstuhl auch andere Mobilitätshilfen wie Scooter, etc. mit in die Zahlen aufgenommen wurden. Ein Rollstuhl als Hilfsmittel ist dann erforderlich, wenn sich Menschen mit einer Beeinträchtigung oder nicht ausschließlich gehend fortbewegen können, auch nicht oder nur schwer mit Hilfsmitteln, die das Gehen ermöglichen oder erleichtern (z. B. Gehstützen, Rollatoren). Je nach funktioneller Beeinträchtigung und Nutzungsdauer des Rollstuhls pro Tag ist das Hilfsmittel auch zugleich eine Sitzgelegenheit (DVfR 2018). Auch aktuelle Zahlen aus der „Statistik der schwerbehinderten Menschen“ des Statistischen Bun-

desamtes aus dem Jahr 2020 deuten darauf hin, dass 2019 ca. 1,4 Mio. Menschen in Deutschland auf die Nutzung eines Rollstuhls angewiesen waren. In Bezug auf diese Hochrechnung ist jedoch zu beachten, dass hier nur Personen erfasst wurden, die einen Schwerbehindertenausweis beantragt haben. Aus diesem Grund ist davon auszugehen, dass die tatsächliche Anzahl der Rollstuhlnutzer*innen noch höher ist. Die Angaben hinsichtlich der Rollstuhlnutzung in Deutschland geben insgesamt eher eine grobe Orientierung, da eine verlässliche Datenerhebung fehlt.

Im Projekt „Mobilität 2020“ wurde der Rollstuhl als Chance des Mobilitäts-erhalts bzw. der Erweiterung des alltäglichen Aktionsradius hauptsächlich von Menschen mit erworbener Querschnittlähmung oder Multiple Sklerose genutzt. Im Folgenden werden aus dem Grund zunächst die wichtigsten Fakten zur Inzidenz, Ätiologie und Symptomatik der Querschnittlähmung und der Multiple Sklerose aufgeführt. Dies ermöglicht eine genauere Vorstellung zu den Mobilitätseinschränkungen, die mit beiden Indikationen verbunden sind und damit Ausgangspunkt für die Mobilitätsförderung im Projekt „Mobilität 2020“ waren.

Die Angaben bezüglich der jährlich frisch erworbenen **Querschnittlähmungen** schwanken zwischen 1300 und 1600 neu auftretenden Lähmungsfällen in Deutschland. Das entspricht etwa einer Inzidenz von 18 pro 1 Mio. Einwohner*innen und einer geschätzten Gesamtzahl von 50.000 bis 80.000 Querschnittgelähmten der Bundesrepublik (vgl. Exner 2005, Náná-sy 2002, S. 19, Spahn & Gerner 2002). Das Verhältnis zwischen männlichen und weiblichen Menschen mit Rückenmarks-

verletzungen liegt relativ stabil bei einem Verhältnis von 3:1. Querschnittslähmungen mit Läsionen im Halsmarkbereich führen zu Ausfällen der Thorax- und Rumpfmuskulatur sowie aller vier Gliedmaßen und werden als Tetraplegie bezeichnet. Die Paraplegie beschreibt entsprechend die Lähmungsbilder, die in Folge einer Schädigung des Brust-, Lenden- oder Sakralmarks auftreten und die unteren Gliedmaßen sowie verschiedene Anteile der Rumpfmuskulatur betreffen. Während es sich in 60% der Fälle um paraplegische Lähmungsbilder handelt, wird die Häufigkeit der Tetraplegie mit rund 40% angegeben (vgl. Exner 2005, Nánássy 2002, S. 16ff., Spahn & Gerner 2002). Die traumatischen Wirbelsäulenverletzungen werden im Allgemeinen als häufigste Entstehungsursache der Querschnittslähmung genannt. Meist handelt es sich um Verkehrs-, Arbeits-, Sportunfälle, Gewalttaten oder Suizidversuche. In seltenen Fällen führen ärztliche Fehlbehandlungen und Operationen zu Rückenmarksverletzungen. Aber auch die Zahl erkrankungsbedingter Rückenmarksschädigungen steigt in den letzten Jahrzehnten (vgl. Statistisches Bundesamt 2012). Zu den Ursachen zählen hier raumfordernde Tumore, Gefäßerkrankungen und Zirkulationsstörungen, bakterielle Entzündungen, Virusinfektionen, Osteoporose, Bandscheibenvorfälle, idiopathische Erkrankungen (z. B. Multiple Sklerose), iatrogene Schäden (z. B. nach Bandscheiben-Operation). Einen geringen Anteil bilden dagegen angeborene Querschnittslähmungen, die mit Störungen in der embryonalen Entwicklung der Wirbelsäule einhergehen (z. B. Spina bifida) (vgl. Berlit 2014, Klingelhöfer & Berthele 2017, Nánássy 2002, S. 16ff., Schliermann et al. 2013, S. 60f.).

Die Beeinträchtigungen in Folge einer Querschnittslähmung betreffen je nach Komplexität oder inkompletter Schädigung des Rückenmarks die motorischen, sensiblen und vegetativen Funktionen unterhalb der

Läsion. Auf motorischer Ebene liegt eine partielle oder vollständige Lähmung vor, die ausschließlich die Beine, aber mit zunehmender Läsionshöhe auch die Rumpf-, Arm- und Atemmuskulatur betreffen kann. In den meisten Fällen ist die Nutzung eines Rollstuhls als Fortbewegungsmittel unumgänglich. Die zusätzlich auftretenden Sensibilitätsausfälle sowie mögliche Beeinträchtigungen der vitalen Funktionen wie Blasen-, Mastdarm- und Sexualfunktionen aber auch Atmungs-, Temperatur- und Kreislaufregulation sind von der Lähmungshöhe und dem Ausmaß der Schädigung abhängig (vgl. Exner 2005, Schliermann et al. 2013, 65f., Spahn & Gerner 2002, 165). Bei der **Multiple Sklerose (MS)** handelt es sich um eine chronisch-entzündliche und degenerative Erkrankung des Zentralnervensystems, die meist durch einen Krankheitsbeginn zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr gekennzeichnet ist. Sie tritt bei Frauen häufiger auf als bei Männern und ist die Erkrankung, die im jungen Erwachsenenalter am häufigsten zu einer dauerhaften Beeinträchtigung führt. Die Anzahl der Betroffenen in Deutschland wird auf etwa 120.000 bis 140.000 geschätzt (vgl. Flachenecker et al. 2008, Heesen 2010, Kesselring 2010). Die eigentliche Ursache der Erkrankung ist weitestgehend unbekannt. Es wird eine Kombination aus genetischen und umweltbezogenen Faktoren als Auslöser in Betracht gezogen. Durch autoimmune Vorgänge werden die Myelinscheiden der Nervenzellen im Zentralnervensystem geschädigt. In der Folge treten Einschränkungen der Motorik, der Sensibilität, Blasenfunktionsstörungen und häufig auch kognitive Beeinträchtigungen auf. Die individuelle Symptomatik ist davon abhängig welche Areale des zentralen Nervensystems vorwiegend betroffen sind. Läsionen im Frontal- oder Parietallappen des Gehirns führen zu kognitiven und emotionalen Veränderungen. Schädigungen im Großhirn, Hirnstamm oder dem

Rückenmark äußern sich in funktionellen Einschränkungen der Extremitäten. Visuelle Einschränkungen treten auf, sofern der Sehnerv oder der Occipitallappen des Gehirns betroffen sind (vgl. Bishop & Rumrill 2015). Die häufig auftretende Fatigue, eine erhöhte Erschöpfbarkeit, die als dauernde Müdigkeit und Energiemangel wahrgenommen wird, wird von den Betroffenen als besonders alltagseinschränkend beschrieben. Kognitive Einschränkungen der MS treten bei 40–65% der Betroffenen vor allem als Störungen der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses und der Konzentrationsfähigkeit auf. Viele Betroffene entwickeln in Folge der fortschreitenden Erkrankung depressive Symptomaten und Angstzustände. Die Symptome einer Multiple Sklerose sind demnach vielfältig, hoch individuelle und unterscheiden sich häufig sogar von Tag zu Tag (vgl. Flachenecker et al. 2008, Flachenecker et al. 2019, Kesselring 2010, Pakenham 2012).

Man unterscheidet drei verschiedene Verlaufsformen: bei 80% der Patienten beginnt die MS mit einem **schubförmigen-remittierender** Verlauf. Dabei treten Symptome auf, die sich innerhalb von 6 – 8 Wochen zurückbilden. Bei ca. 40% der Patienten entwickelt sich nach 10 Jahren eine schleichende Zunahme von Symptomen (**sekundär-progredienter** Verlauf). Ein Teil der Betroffenen zeigt im Verlauf gar keine Schübe, sondern eine von Beginn an fortschreitende Entwicklung der oben genannten neurologischen Symptome (**primär-progredienter** Verlauf). In einigen Fällen führt die Krankheit innerhalb weniger Jahre durch spastische Lähmungen, Gang- und Standataxien zu einer so schweren Beeinträchtigung der Gehfähigkeit, dass die betroffenen Personen auf einen Rollstuhl angewiesen sind (vgl. Flachenecker et al. 2008, Flachenecker et al. 2019, Kesselring 2010).

Die vielfältigen Symptome einer Querschnittlähmung und der Multiple Sklerose

sind mit physischen, psychischen und sozialen Konsequenzen verbunden. Die selbstbestimmte Mobilität wird vor allem durch die motorischen Einschränkungen wie Lähmungen und Spastiken beeinflusst. Aber auch die veränderten vegetativen Funktionen, die sich oft durch Blasen- und Darmfunktionsstörungen äußern, führen in vielen Fällen zu sozialem Rückzug und damit Reduktion des eigenen Aktionsradius. Durch die daraus resultierenden Einschränkungen im Bereich der alltäglichen Mobilität sowie der Partizipation am Arbeits- und Gesellschaftsleben, sind Einbußen in der Selbstständigkeit und der Lebensqualität der Patient*innen zu beobachten. Zusätzlich auftretende Komplikationen, wie Druckstellen in Folge unzureichender Rollstuhlanpassungen, dramatisieren die Situation (vgl. Exner 2005, Hammell 2007, Kesselring 2010) (s. Kap. 2.4).

Aufgrund der Komplexität beider Beeinträchtigungs- bzw. Erkrankungsformen ist für eine erfolgreiche Rehabilitation und Therapie in beiden Fällen ein multidimensionales und interdisziplinäres Konzept notwendig, das neben ärztlicher, physio-, sport- und ergotherapeutischen Behandlungsmaßnahmen zur Aktivitäts- und Mobilitätsverbesserung auch psychologische und sozialtherapeutische Unterstützung beinhaltet. Maßnahmen zur Förderung der Teilhabe sollten im Zentrum therapeutischer Bemühungen stehen. Übergeordnetes Ziel für die Rehabilitation von Menschen mit Querschnittlähmung oder Multiple Sklerose sollte sein, die Auswirkungen der Beeinträchtigung auf die Körperfunktion, die persönlichen Aktivitäten und die soziale Partizipation zu minimieren, um den Betroffenen ein möglichst selbstständiges und unabhängiges Leben zu ermöglichen (vgl. Beer 2009, Exner 2005, Flachenecker et al. 2019, Heesen 2010, Henze 2018, Kesselring 2010, Nánássy 2002, S. 47ff., Pakenham 2012).

Menschen mit erworbener Querschnittlähmung durchlaufen in der Regel nach