



## **GLOBAL PIMD ATLAS**

### **DIAGNOSTIK IM KONTEXT SCHWERER UND MEHRFACHER BEHINDERUNG**

Meike Engelhardt, Torsten Krämer, Marlen Marzini,  
Teresa Sansour, Peter Zentel

# Gliederung

- (1) Projektvorstellung: INSENSION
- (2) Der INSENSION-Fragebogen
- (3) Der Global PIMD Atlas
- (4) Vorstellung erster Ergebnisse
- (5) Fragen, Anmerkungen, Impulse

# PROJEKTVORSTELLUNG: INSENSION

# Kurzvorstellung INSENSION

<b>Finanzierung:</b>	EU-Projekt im Rahmen des Horizont 2020
<b>Zeitraum:</b>	01/2018 – 12/2020
<b>Konsortium:</b>	International & interdisziplinär
<b>Zielgruppe:</b>	Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung
<b>Vorhaben:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• (Technische) Analyse von Verhaltenssignalen</li><li>• Ableiten eines möglichen Handlungsbedarfs</li><li>• Verbindung mit digitalen Anwendungen</li></ul>

# Zielgruppe

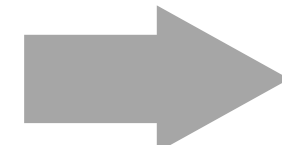
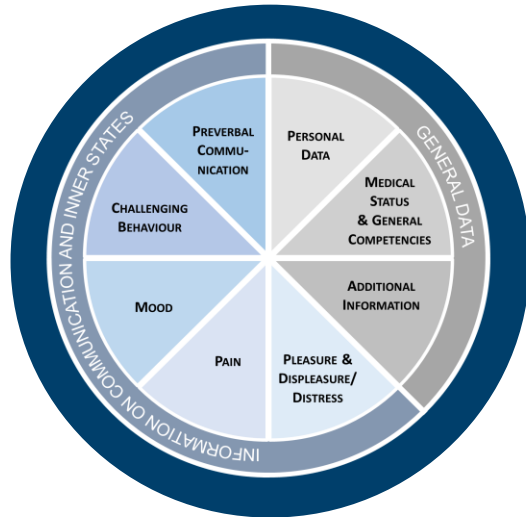
- Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung
  - Schwerste geistige Behinderung
  - Deutlich unterdurchschnittliches adaptives Verhalten
  - Zusätzlich:
    - Körperliche Beeinträchtigungen
    - Sensorische Beeinträchtigungen
    - Medizinische Probleme (z. B. Epilepsie)
  - Kommunikation:
    - Keine Verbalsprache
    - Meist präsymbolisch
    - Verwendung hoch individueller, unkonventioneller Verhaltenssignale
- Sehr hoher Unterstützungsbedarf
- Sehr hohe Abhängigkeit

# **WIE DRÜCKEN MENSCHEN MIT SCHWERER UND MEHRFACHER BEHINDERUNG IHRE BEDÜRFNISSE AUS?**

# Vorhaben

- Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung der (kommunikativen) Verhaltensweisen
- Verwendungszweck im Projekt:
  - Einzelfallstudien (6 Proband\*innen)
  - **Global PIMD ATLAS**
- umfassende Recherche internationaler Literatur und Diagnostikmaterialien

## Entwicklung des INSENSION-Fragebogens



## Entwicklung einer Online-Datensammlung



Einspeisen  
von Daten

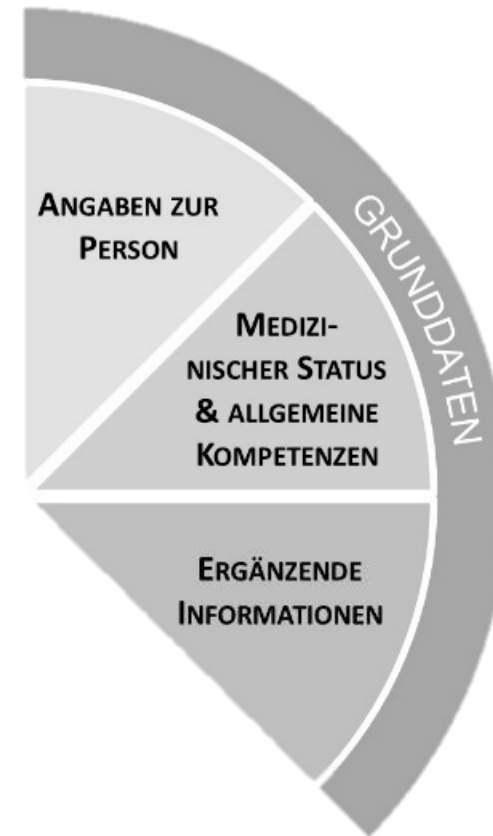


Verschiedene  
Analyseoptionen

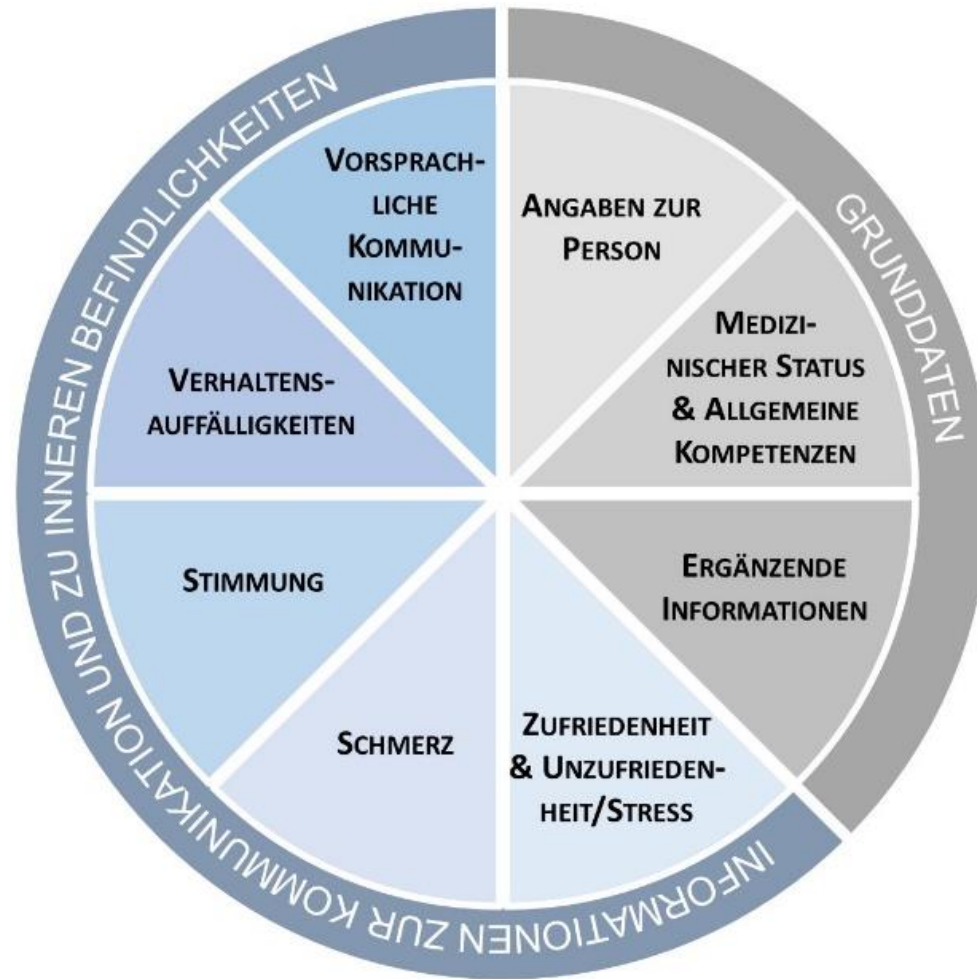


# DER INSENSION-FRAGEBOGEN

# Diagnostikbereiche



# Diagnostikbereiche



# Gewählte Diagnostikinstrumente

## Preverbal Communication Schedule (PVCS)

nach KIERNAN and REID (1987)

## Aberrant Behavior Checklist (ABC)

nach AMAN & SINGH (1986)

## Mood & Anxiety Semi-structured Interview (MASS)

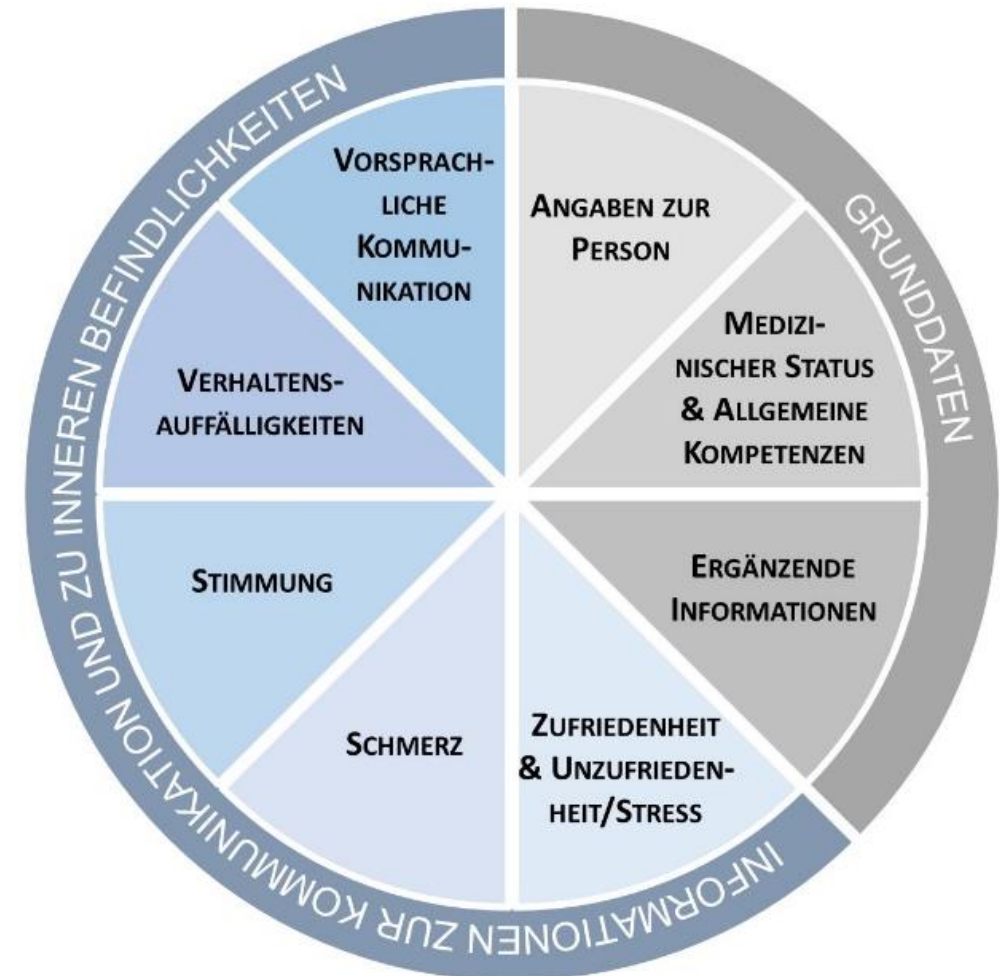
nach CHARLOT et al. (2007)

## Non-communicating Adult Pain Scale (NCAPS)

nach LOTAN et al. (2009)

## Disability Distress Assessment Tool (DisDat)

nach REGNARD et al. (2007)

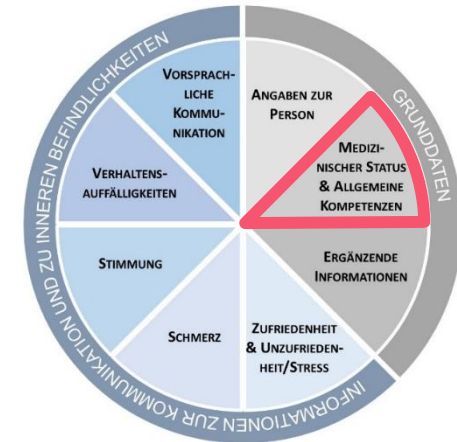


# INSENSION-Fragebogen

- Inhaltliche Bereiche:
  - Grunddaten
  - Informationen zur Kommunikation
  - Informationen zu inneren Befindlichkeiten
- Empfehlung: 2 Rater\*in (z. B. private Bezugsperson, Lehrer\*in)
- Rater\*in sollte Person mit schwerer und mehrfacher Behinderung seit min. 6 Monaten (gut) kennen
- In Etappen durchführbar
- Manche Items erfordern direktes Überprüfen

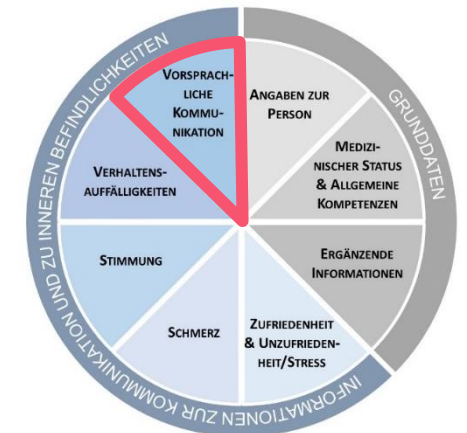
# Grunddaten

9.	Bereich Sehen a) Sehschädigung b) Blindheit c) Weitere Kommentare	<input type="checkbox"/> ja (bitte erläutern)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unklar
		<input type="checkbox"/> ja (bitte erläutern)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unklar
10.	Magen-Darm-Erkrankungen (z. B. Bauchschmerzen, Reflux, Verstopfung)	<input type="checkbox"/> ja (bitte erläutern)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unklar
11.	Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z. B. Herzfehler)	<input type="checkbox"/> ja (bitte erläutern)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unklar
12.	Lungen- oder Atemwegserkrankungen (z. B. Asthma, Bronchitis)	<input type="checkbox"/> ja (bitte erläutern)	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> unklar



# Vorsprachliche Kommunikation

10. EMOTIONS AUSDRUCK (NICHT KOMMUNIKATIV)		regelmäßig	selten	nie
1.	Lacht oder kichert, wenn er*sie entspannt oder glücklich ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Lächelt, wenn er*sie entspannt oder glücklich ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Weint bei Schmerz oder Stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Drückt Ärger und Frustration durch Kreischen oder Schreien aus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Schlägt oder attackiert anderweitig Personen bei Ärger oder Frustration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Küsst eine andere Person als eine bedeutungslose/gängige Routine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

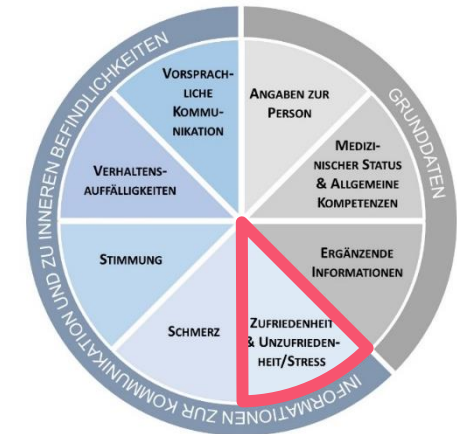


Orientiert an: *Pre-Verbal Communication Schedule (PVCS)* nach Kiernan & Reid (1987)

# Zufriedenheit & Unzufriedenheit/Stress

## 3. VERWENDUNG VON GESTEN/KÖRPERBEWEGUNGEN

1.	Körperhaltung	Körperhaltung bei Zufriedenheit			Körperhaltung bei Unzufriedenheit / Stress		
<p>Kreuzen Sie die Worte an, welche das Sitzen und Stehen am besten beschreiben.</p>	<input type="checkbox"/> Normal	<input type="checkbox"/> Starr; keine Bewegung	<input type="checkbox"/> Veränderung der Bewegung	<input type="checkbox"/> Normal	<input type="checkbox"/> Starr; keine Bewegung	<input type="checkbox"/> Veränderung der Bewegung	
	<input type="checkbox"/> Schlaff	<input type="checkbox"/> Ruckartig	<input type="checkbox"/> Zusammen- gesackt	<input type="checkbox"/> Schlaff	<input checked="" type="checkbox"/> Ruckartig	<input type="checkbox"/> Zusammen- gesackt	
	<input type="checkbox"/> Unruhig	<input type="checkbox"/> Angespannt	<input checked="" type="checkbox"/> Ruhig	<input type="checkbox"/> Unruhig	<input checked="" type="checkbox"/> Angespannt	<input type="checkbox"/> Ruhig	
	<input checked="" type="checkbox"/> Zur Seite ge- lehnt	<input type="checkbox"/> Veränderung der Lage		<input checked="" type="checkbox"/> Zur Seite ge- lehnt	<input type="checkbox"/> Veränderung der Lage		
	<input type="checkbox"/> Sonstiges (bitte erläutern):			<input type="checkbox"/> Sonstiges (bitte erläutern):			



Orientiert an: **Disability Distress Assessment Tool (DisDat)** nach Regnard et al. (2007)



# Erstes Feedback zur Durchführung

<p><b>Durchschnittliche Durchführungsdauer</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 – 2,5 Stunden</li> <li>• Ggf. auf 1-2 Tage verteilen</li> </ul>
<p><b>Schwierigkeiten bei der Durchführung</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Einschätzung von Schmerz- und Stresssituationen</li> <li>• Einschätzung von Verhalten während der Nacht</li> <li>• Verständnis mancher Items</li> </ul>
<p><b>Vorteile &amp; Nutzen des INSENSION-Fragebogens</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augenmerk auch auf Urteil der Angehörigen</li> <li>• Neue Blickwinkel</li> <li>• Anregung zur bewussten Analyse</li> <li>• Reflexion bisheriger Kommunikationsförderung</li> </ul>

Relevanz des INSENSION-Fragebogens für Praxis und Wissenschaft

# DER GLOBAL PIMD ATLAS

- Webbasierter Wissensspeicher
- Kostenlos und frei zugänglich
- Basis: INSENSION-Fragebogen (Onlineversion)

The screenshot shows the 'Global PIMD Atlas' web application. At the top, there is a navigation bar with 'Home', 'Entities', 'Language', and 'Account' links. The main content area is titled 'Information on Evaluator' and contains several form fields:

- Type of Relationship:** A dropdown menu with 'personal caregiver' selected.
- Center:** An empty text input field.
- Medical Status & General Competencies:** A section with four sub-sections, each with a radio button for 'yes (please specify)', 'no', or 'unclear':
  - Diagnoses:** (e.g., syndromes like Rett-syndrome, autism, intellectual disability)
  - Challenging Behaviour:** (e.g., stereotypes, self-injury, hitting)
  - Perceivable Physiological Parameters:** (e.g., fast breathing, sweating, conspicuous muscle tone)
  - Use of Vocalization:** (e.g., different sounds)

# Der Global PIMD Atlas

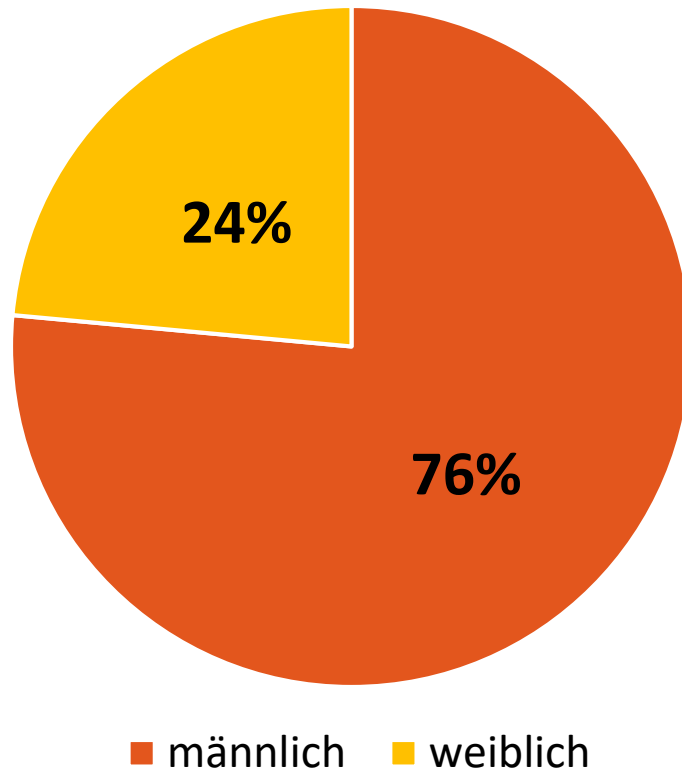
- Eingabe pseudonymisierter Daten
- Zugriff auf Wissensspeicher
- Verschiedene Analyseoptionen



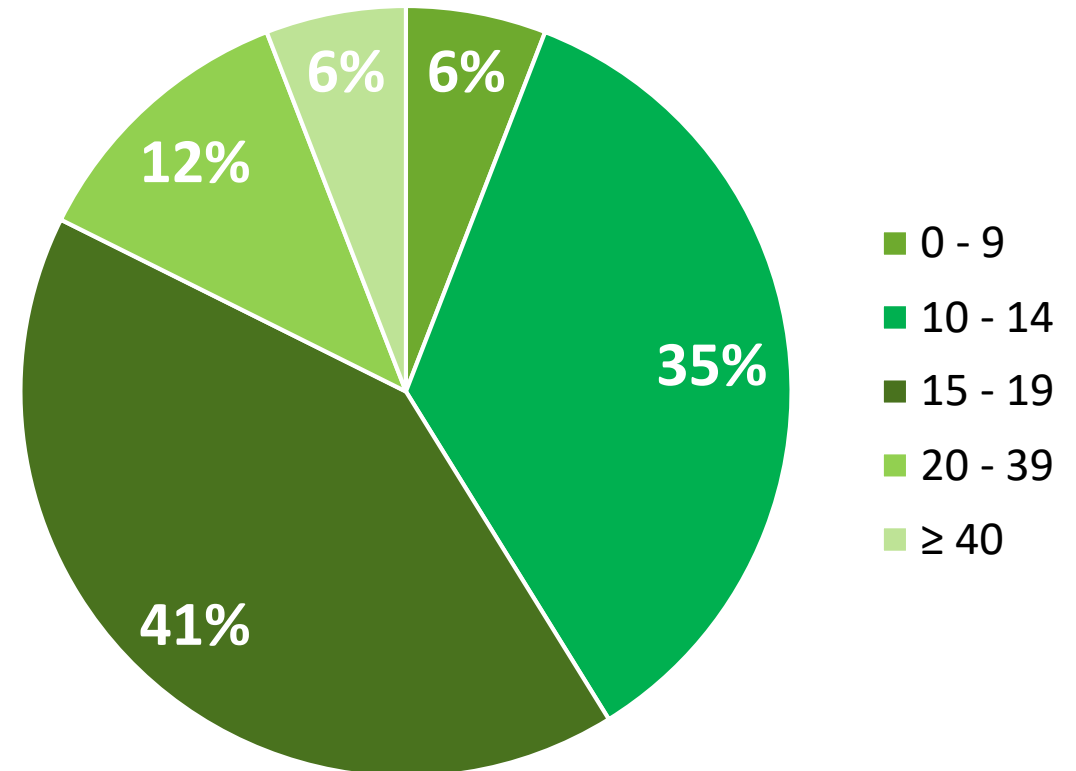
# Bisherige Stichprobe

(n = 17)

## Verteilung – Geschlecht



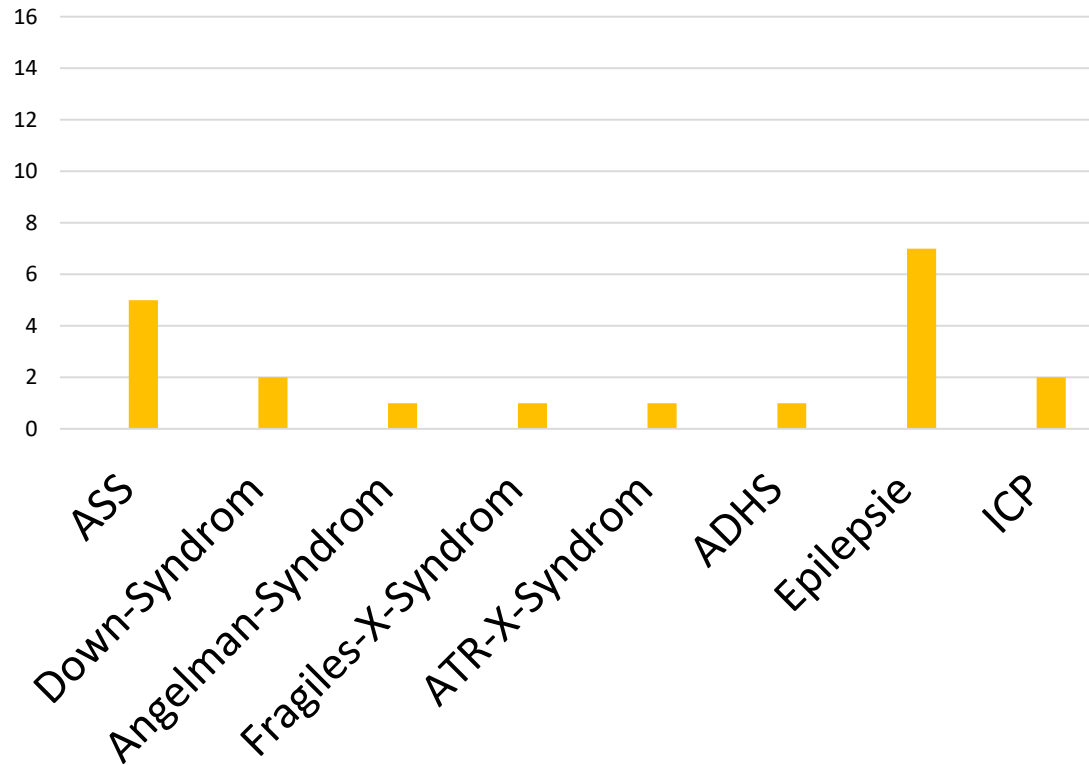
## Verteilung – Alter



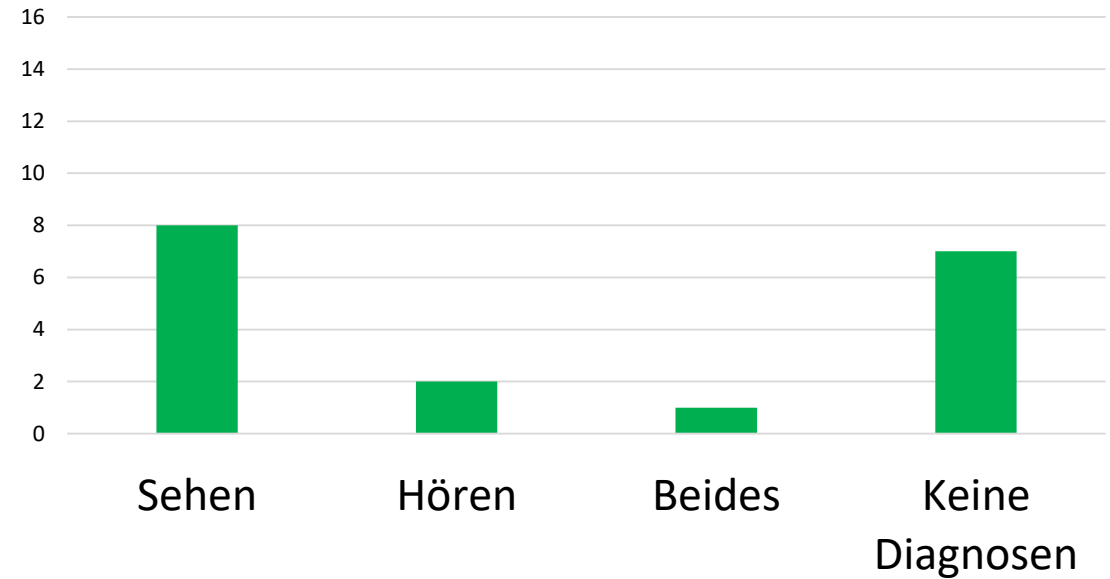
M = 17,5  
Range = 5 - 40

# Bisherige Stichprobe (n = 17)

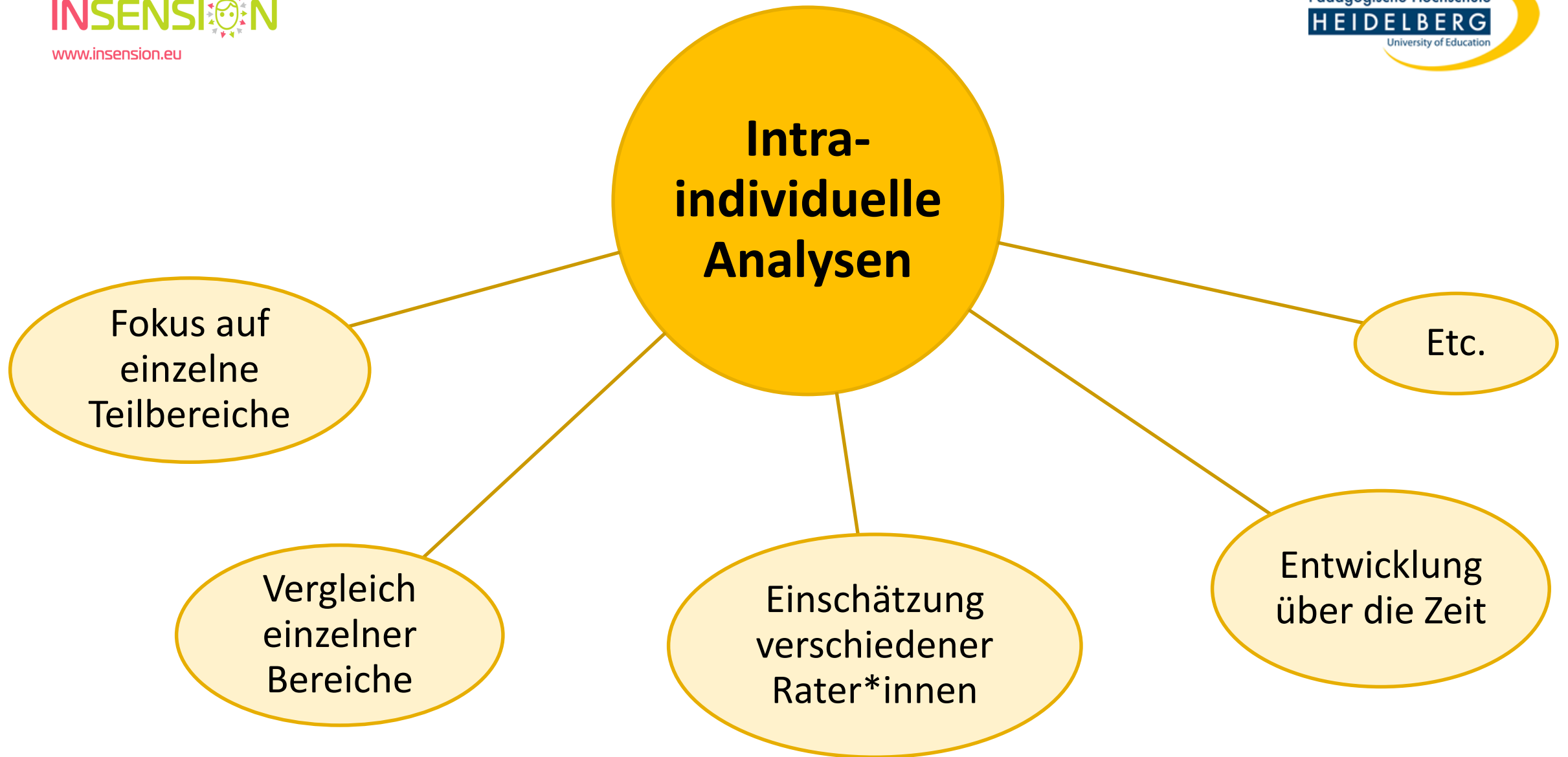
## Syndrome / Diagnosen



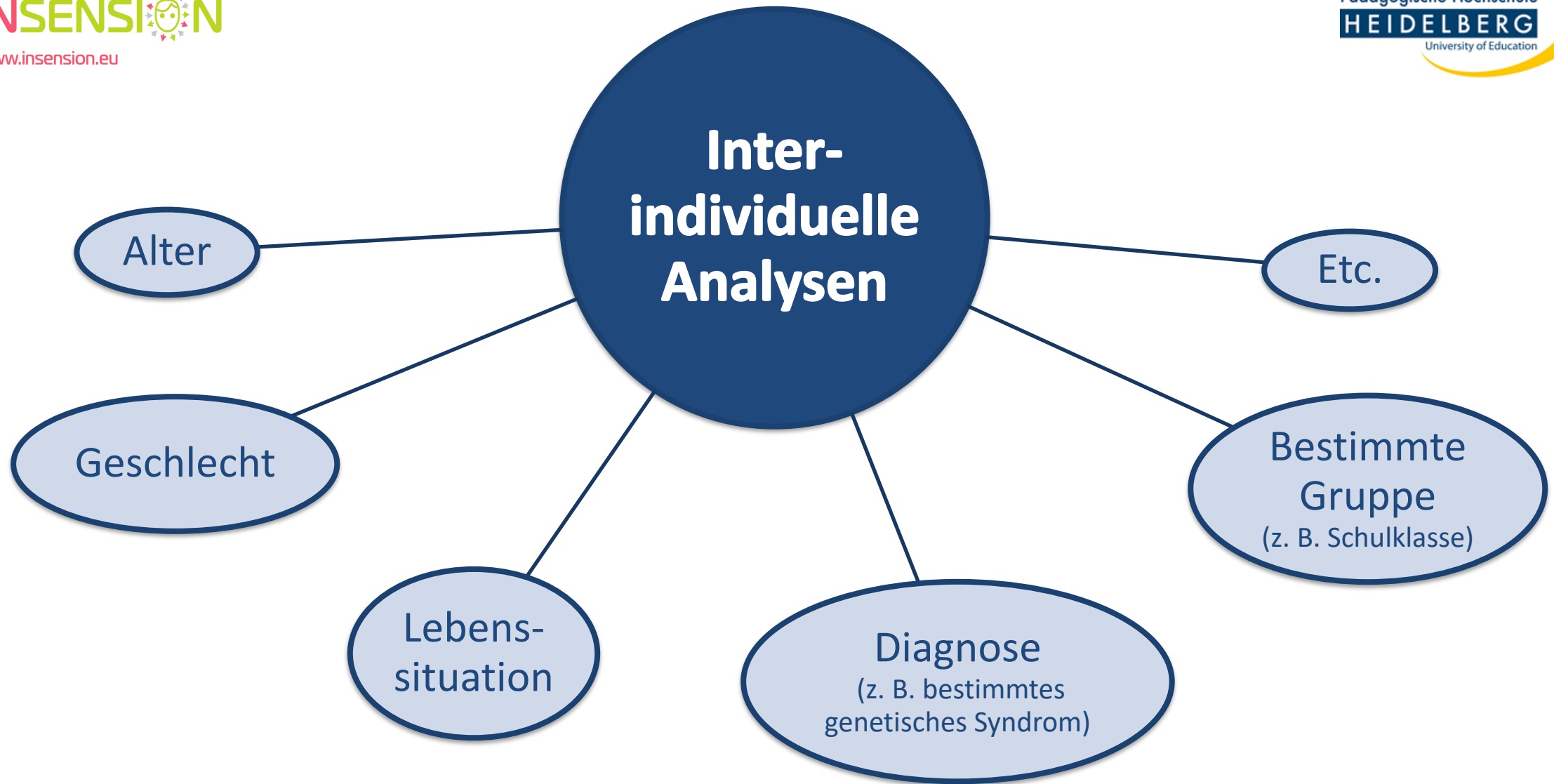
## Sensorische Beeinträchtigungen



# ANALYSEMÖGLICHKEITEN DES GLOBAL PIMD ATLAS







# Statistische Analyseoptionen

- Berechnen von Korrelation und Evaluation wissenschaftlicher Erkenntnisse, z. B.:
- Verhalten & Kommunikation
    - “These communicative limitations are known to lead to challenging behavior” (Lundqvist, 2013; Poppes et al. 2010 zit. nach van den Bosch 2015)
  - Verhalten & innere Befindlichkeiten
    - “[...] people with severe and profound ID show clear and measurable signs of low mood, [...] low mood was associated with the presence of challenging behavior” (Hayes et al. 2011)
    - “[...] people with lower subjective well-being more often express challenging behavior than people with higher subjective well-being” (Adams & Oliver 2011 zit. nach van den Bosch 2015)

# VORSTELLUNG ERSTER ERGEBNISSE

# Vergleich Rater\*innen: Kommunikation

Nr.	Proband*in	Rater*in 1	Rater*in 2	Übereinstimmung
1	männlich (40)	Mutter	Bezugsperson Tagesstätte	87.2%
2	männlich (10)	Mutter	Lehrperson	83.7%
3	männlich (29)	Mutter	Bezugsperson FuB	81.7%
4	männlich (16)	Mutter	Lehrperson	78.4%
5	weiblich (10)	Vater	Lehrperson	77.1%
6	weiblich (12)	Mutter	Päd. Nachmittagsbetreuer*in	73.1%
7	männlich (27)	Bezugsperson Wohnheim	Bezugsperson FuB	68.5%
8	männlich (17)	Mutter	Päd. Hilfskraft	64.1%
9	männlich (17)	Vater	Päd. Hilfskraft	64.1%
10	männlich (17)	Mutter	Lehrperson	58.3%
11	männlich (13)	Mutter	Lehrperson	56.9%

# Vergleich verschiedener Einschätzungen (vorsprachliche Kommunikation)

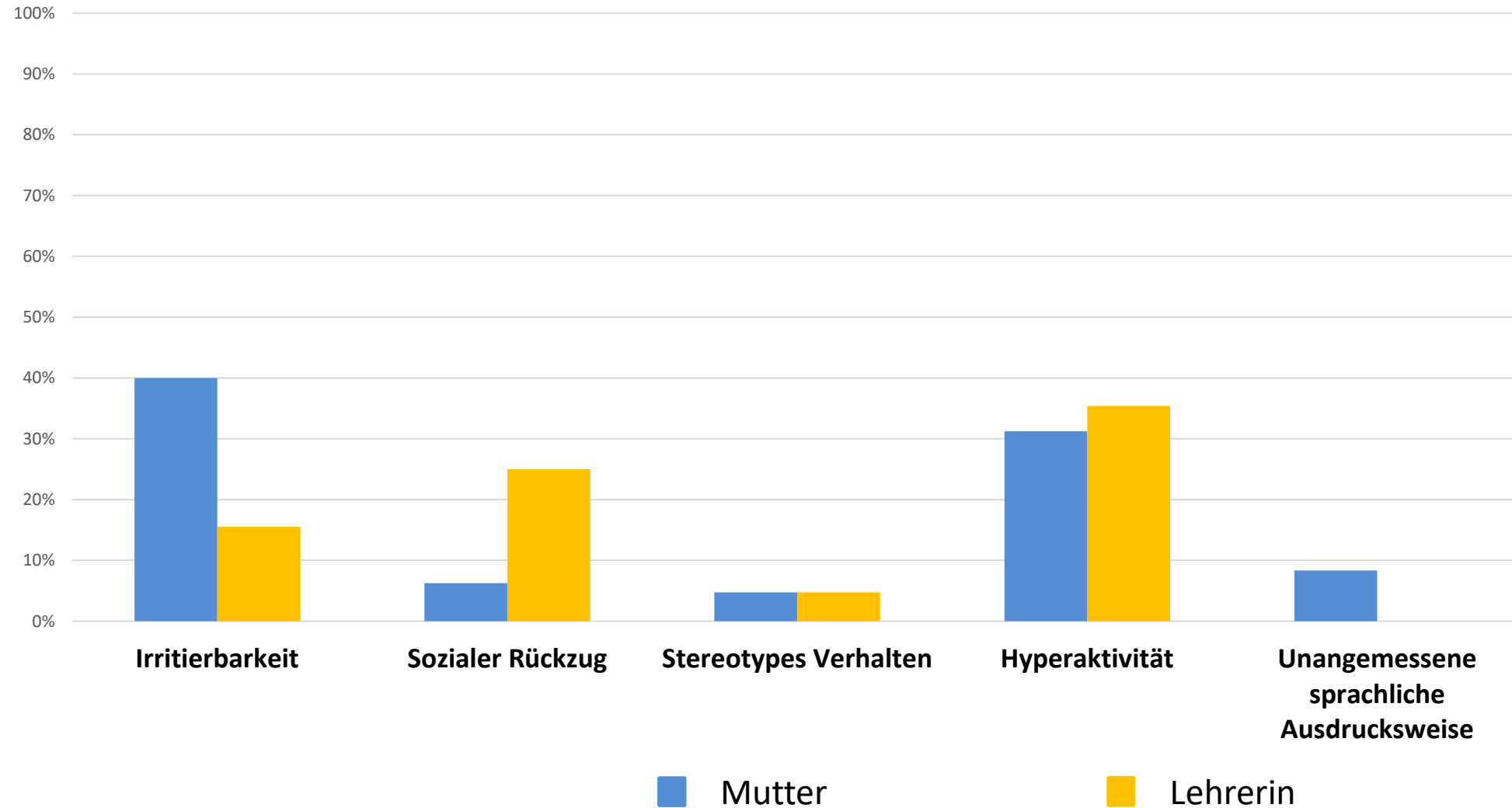
10. EMOTIONS AUSDRUCK (NICHT KOMMUNIKATIV)		regelmäßig	selten	nie
1.	Lacht oder kichert, wenn er*sie entspannt oder glücklich ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Lächelt, wenn er*sie entspannt oder glücklich ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Weint bei Schmerz oder Stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Drückt Ärger und Frustration durch Kreischen oder Schreien aus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Schlägt oder attackiert anderweitig Personen bei Ärger oder Frustration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Küsst eine andere Person als eine bedeutungslose/gängige Routine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

■ Mutter

■ Lehrerin

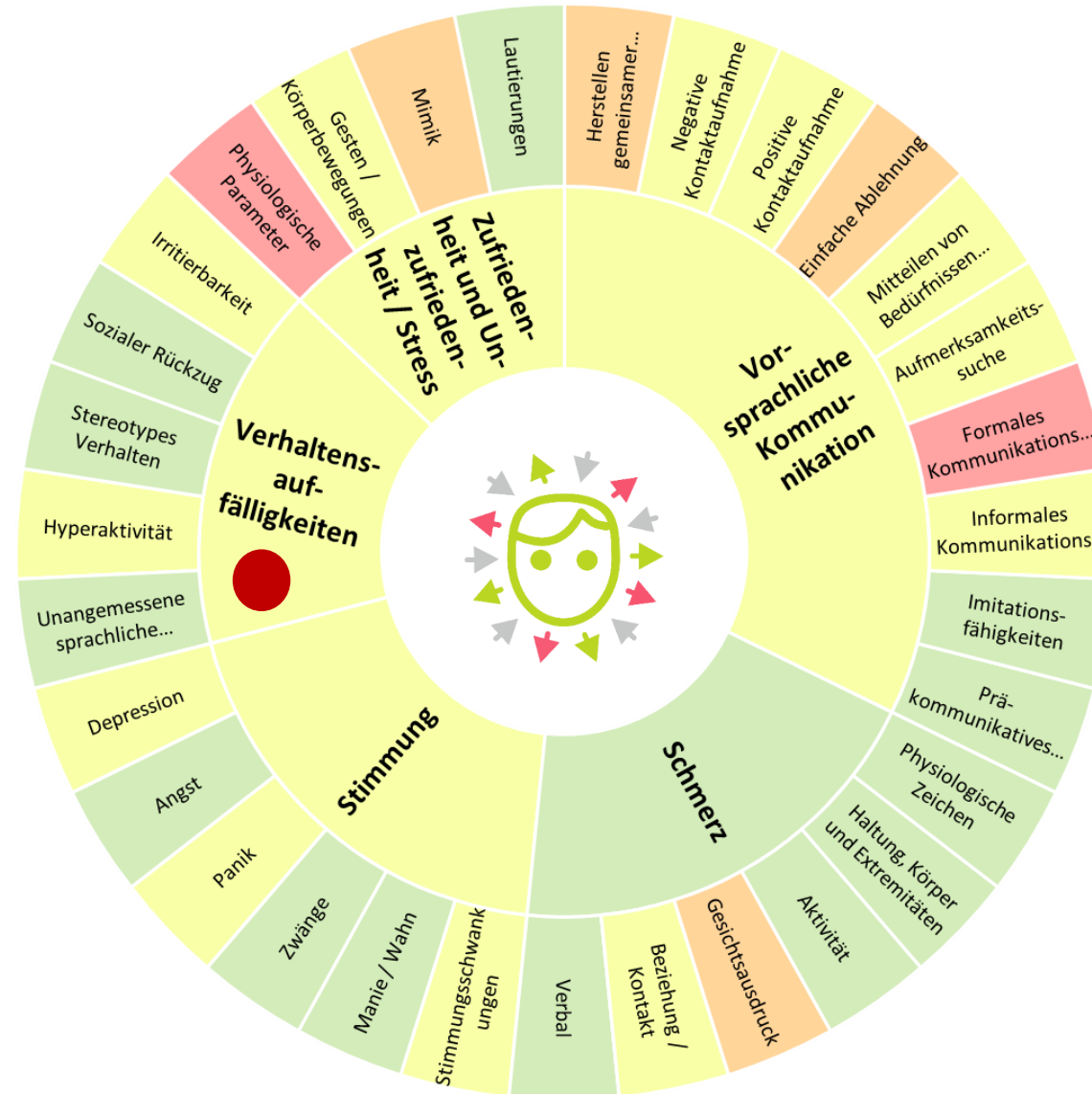
**X** Beide Rater\*innen  
Angehörige  
Professionelle\*r Betreuer\*in

# Vergleich verschiedener Einschätzungen (Verhaltensauffälligkeiten)



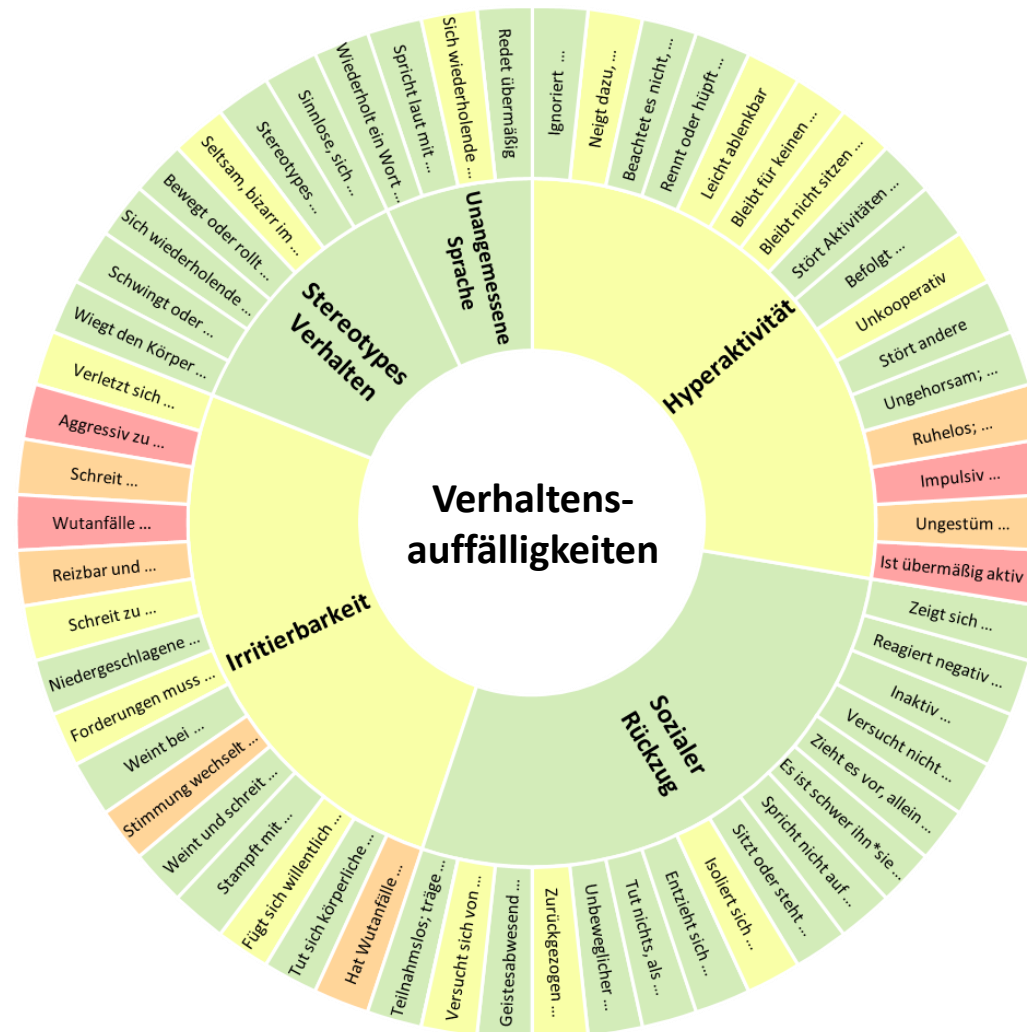
<b>X</b>	<b>Beide Rater*innen</b>
	<b>Angehörige</b>
	<b>Professionelle*r Betreuer*in</b>

# Exemplarisches Kompetenzprofil



	Beide Rater*innen
X	Angehörige
	Professionelle*r Betreuer*in

# Exemplarisches Kompetenzprofil: Verhaltensauffälligkeiten

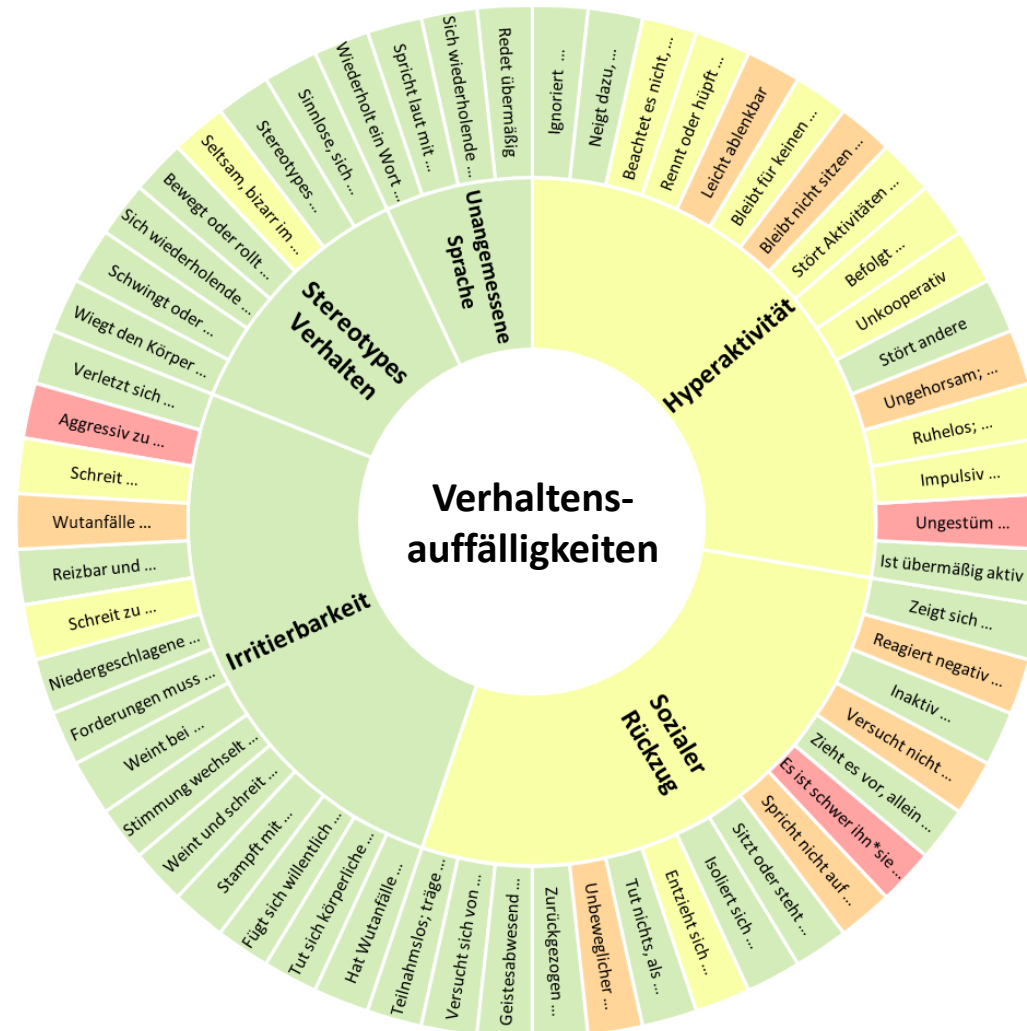


Schwerwiegendes Problem
Mäßig schwerwiegendes Problem
Leichtes Problem
Überhaupt kein Problem

	Beide Rater*innen
X	Angehörige
	Professionelle*r Betreuer*in



# Exemplarisches Kompetenzprofil: Verhaltensauffälligkeiten



Schwerwiegendes Problem
Mäßig schwerwiegendes Problem
Leichtes Problem
Überhaupt kein Problem

	Beide Rater*innen
	Angehörige
X	Professionelle*r Betreuer*in

# FRAGEN, ANMERKUNGEN, IMPULSE

# Kontakt

- Meike Engelhardt: engelhardt@ph-heidelberg.de
- Torsten Krämer: kraemer@ph-heidelberg.de
- Marlen Marzini: marzini@ph-heidelberg.de
- Teresa Sansour: sansour@ph-heidelberg.de
- Peter Zentel: zentel@ph-heidelberg.de

[www.insension.eu](http://www.insension.eu)



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 780819.



Jožef Stefan Institute

