



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

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

Zielgruppe

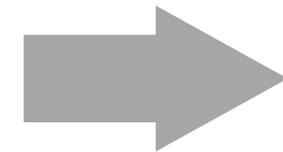
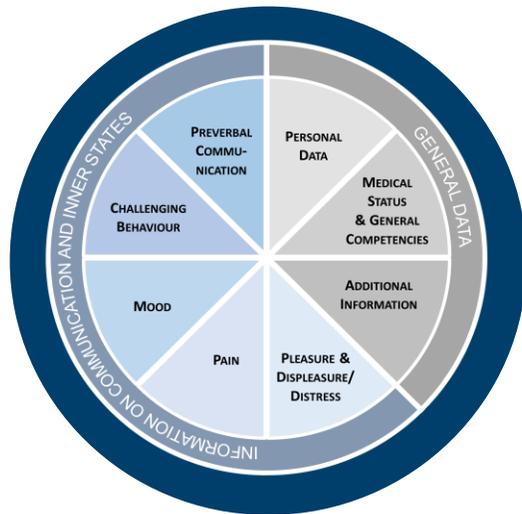
- Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung
 - Schwerste geistige Behinderung
 - Deutlich unterdurchschnittliches adaptives Verhalten
 - Zusätzlich:
 - Körperliche Beeinträchtigungen
 - Sensorische Beeinträchtigungen
 - Medizinische Probleme (z. B. Epilepsie)
 - Kommunikation:
 - Keine Verbalsprache
 - 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

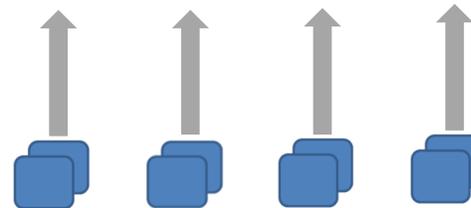


Entwicklung einer Online-Datensammlung



Verschiedene
Analyseoptionen

Einspeisen
von Daten

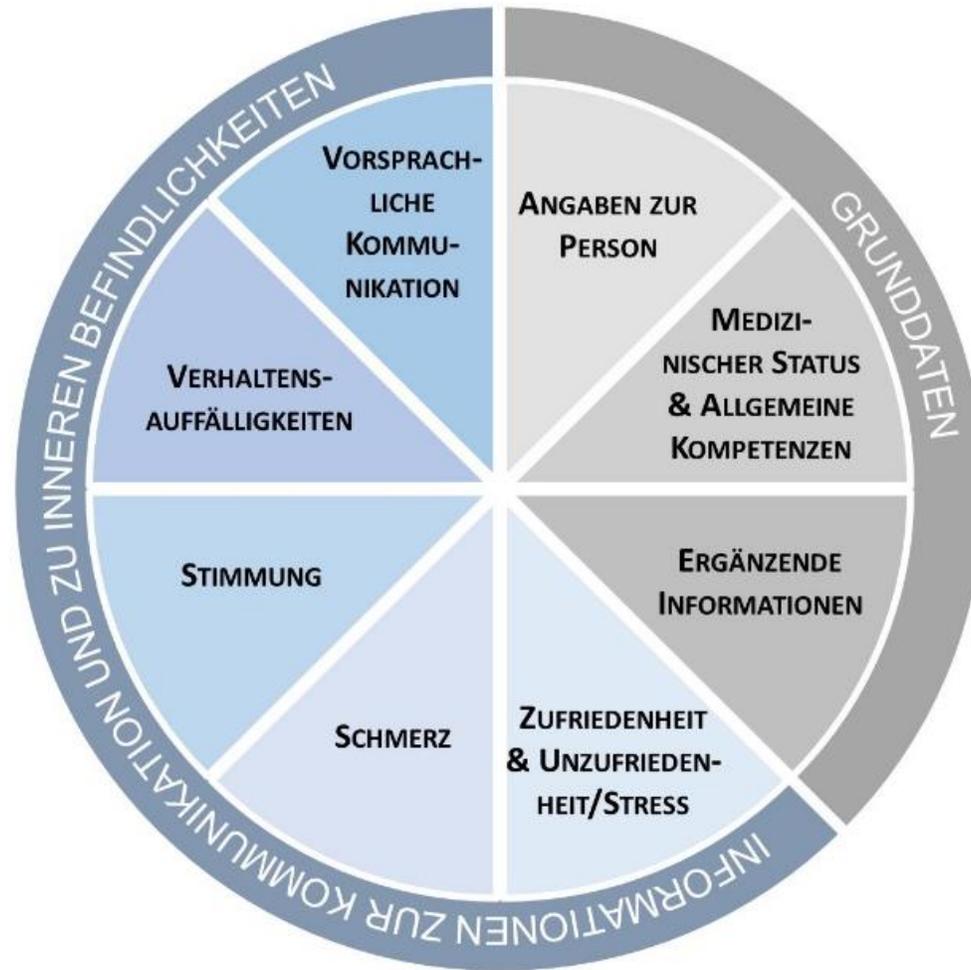


DER INSENSION-FRAGEBOGEN

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)

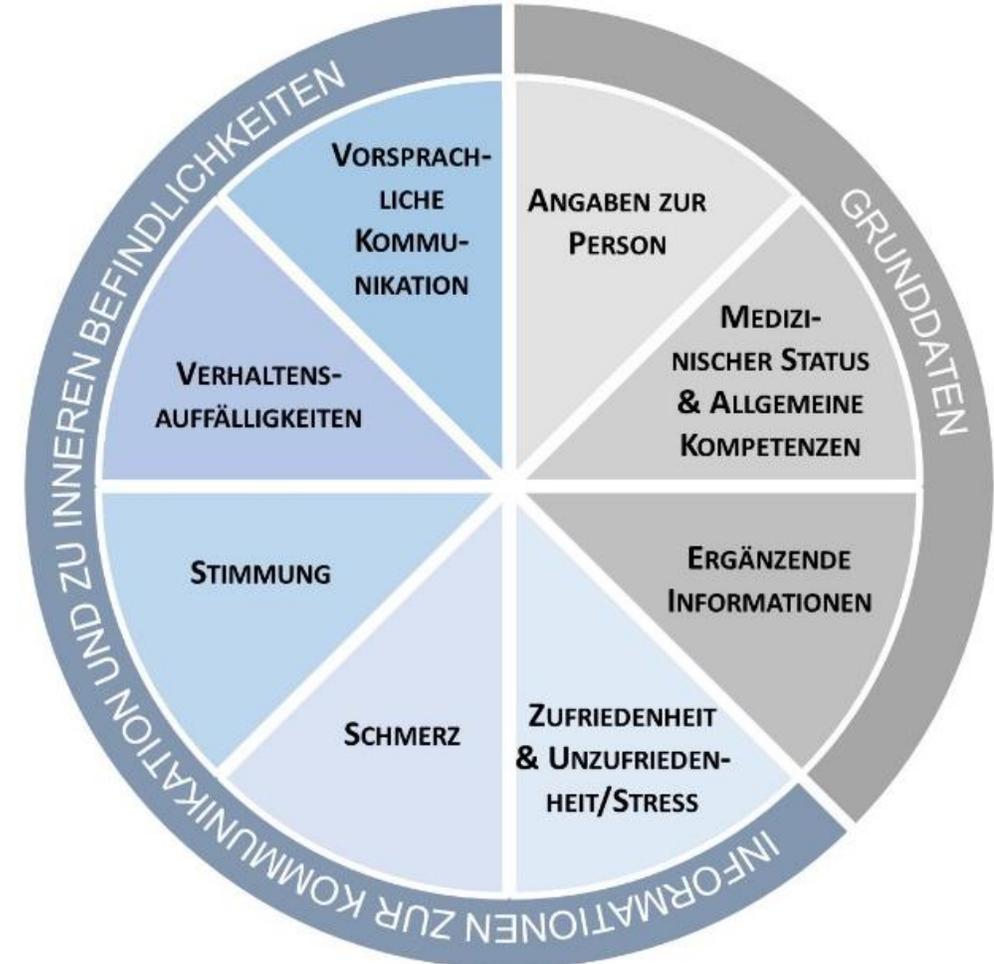
nach CHARLOT et al. (2007)

Non-communicating Adult Pain Scale (NCAPS)

nach LOTAN et al. (2009)

Disability Distress Assessment Tool (DisDat)

nach REGNARD et al. (2007)

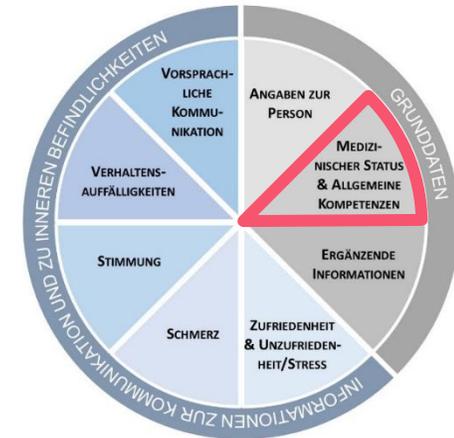


INSENSION-Fragebogen

- 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

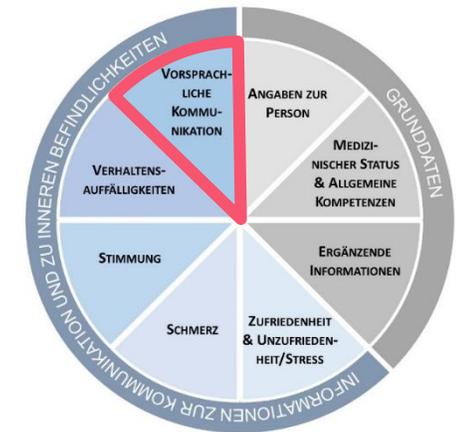
Grunddaten

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"/>

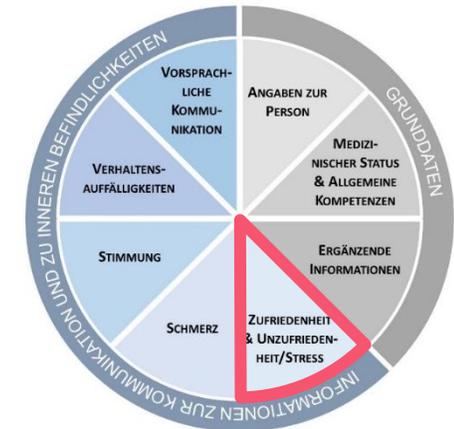


Orientiert an: *Pre-Verbal Communication Schedule (PVCS)* nach Kiernan & Reid (1987)

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

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

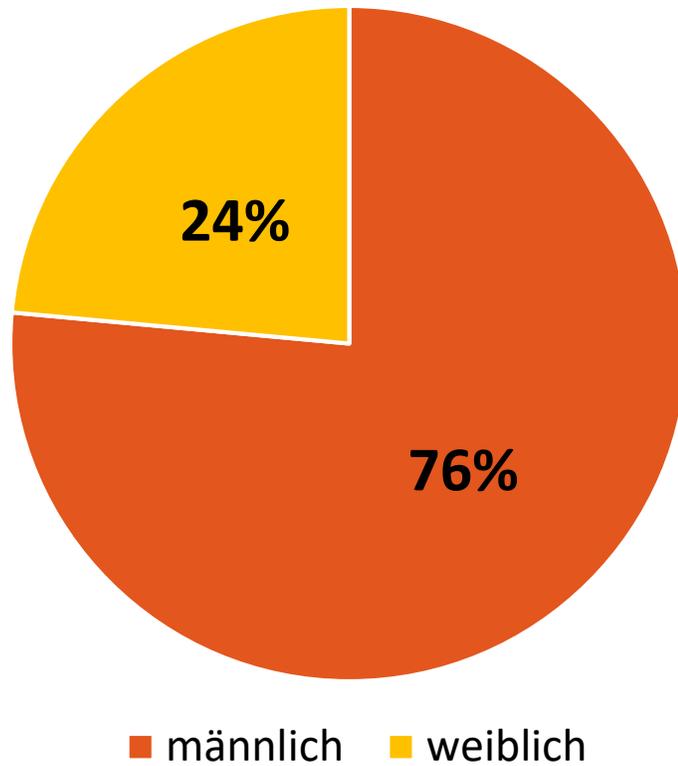
- Eingabe pseudonymisierter Daten
- Zugriff auf Wissensspeicher
- Verschiedene Analyseoptionen



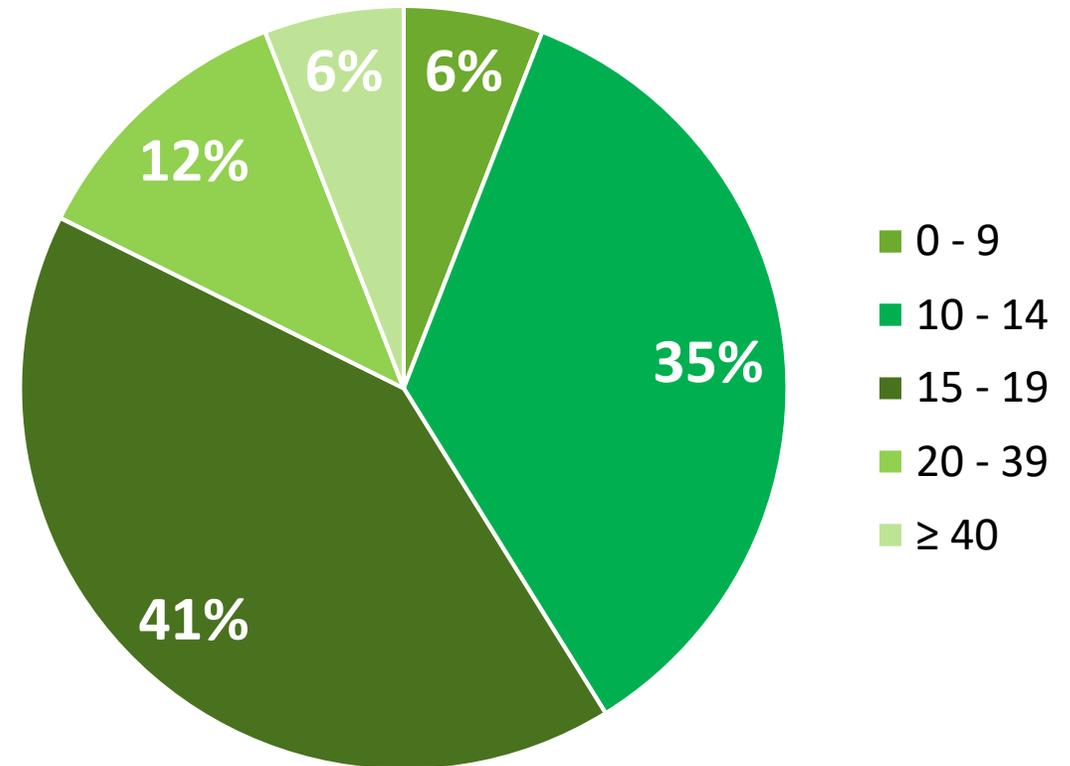
Bisherige Stichprobe

(n = 17)

Verteilung – Geschlecht



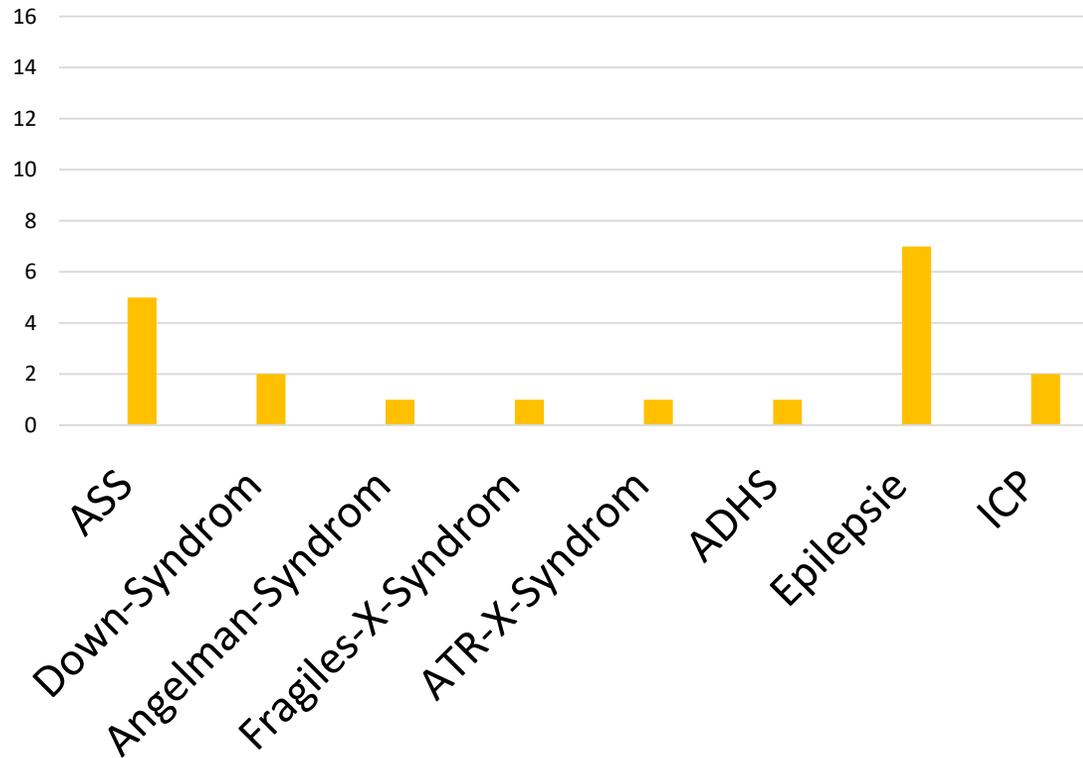
Verteilung – Alter



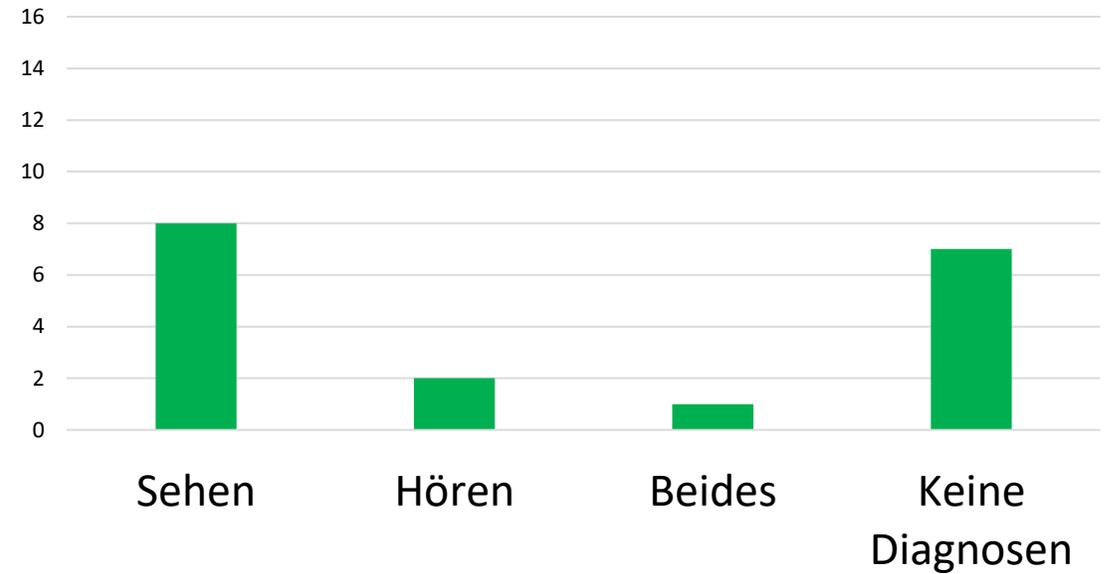
M = 17,5
Range = 5 - 40

Bisherige Stichprobe (n = 17)

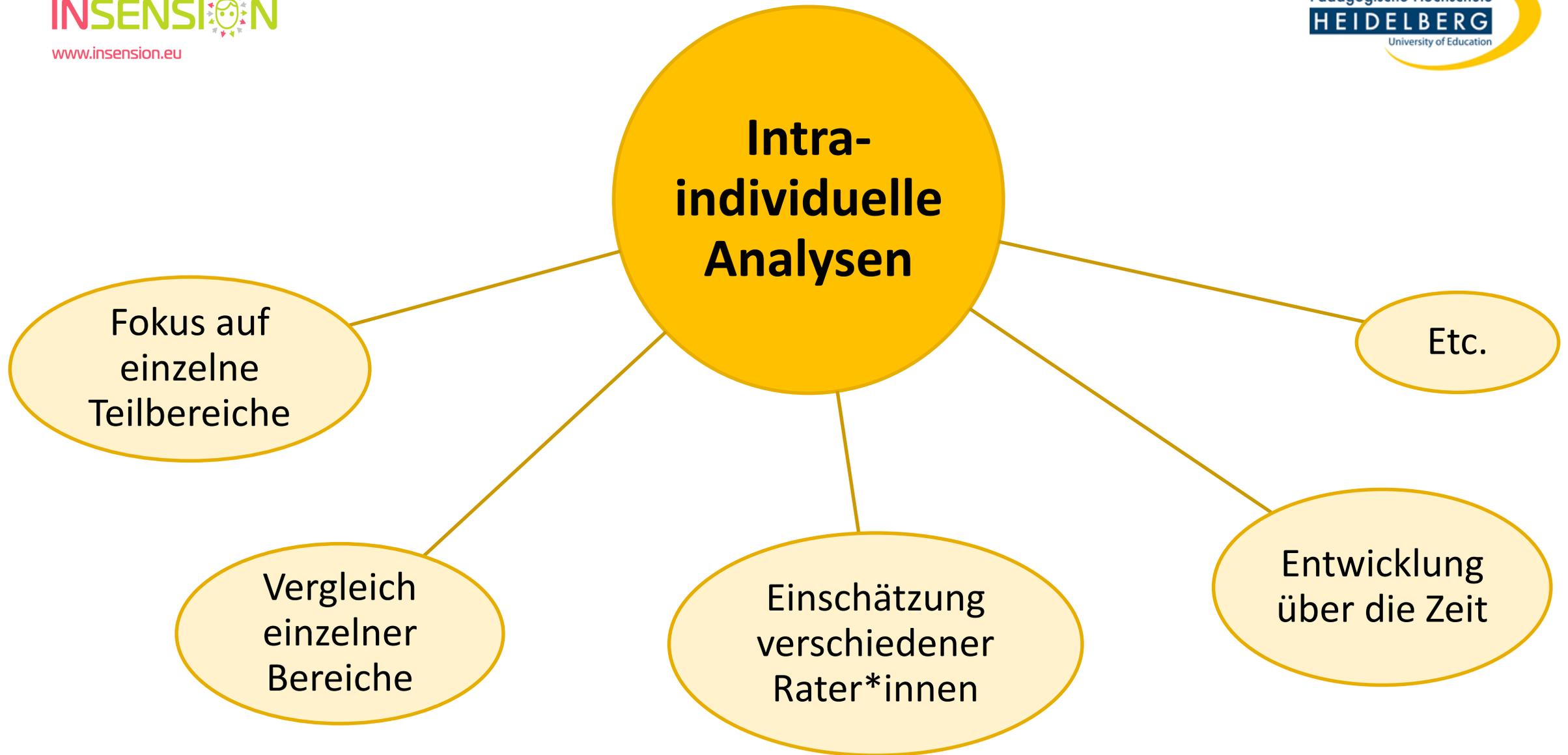
Syndrome / Diagnosen

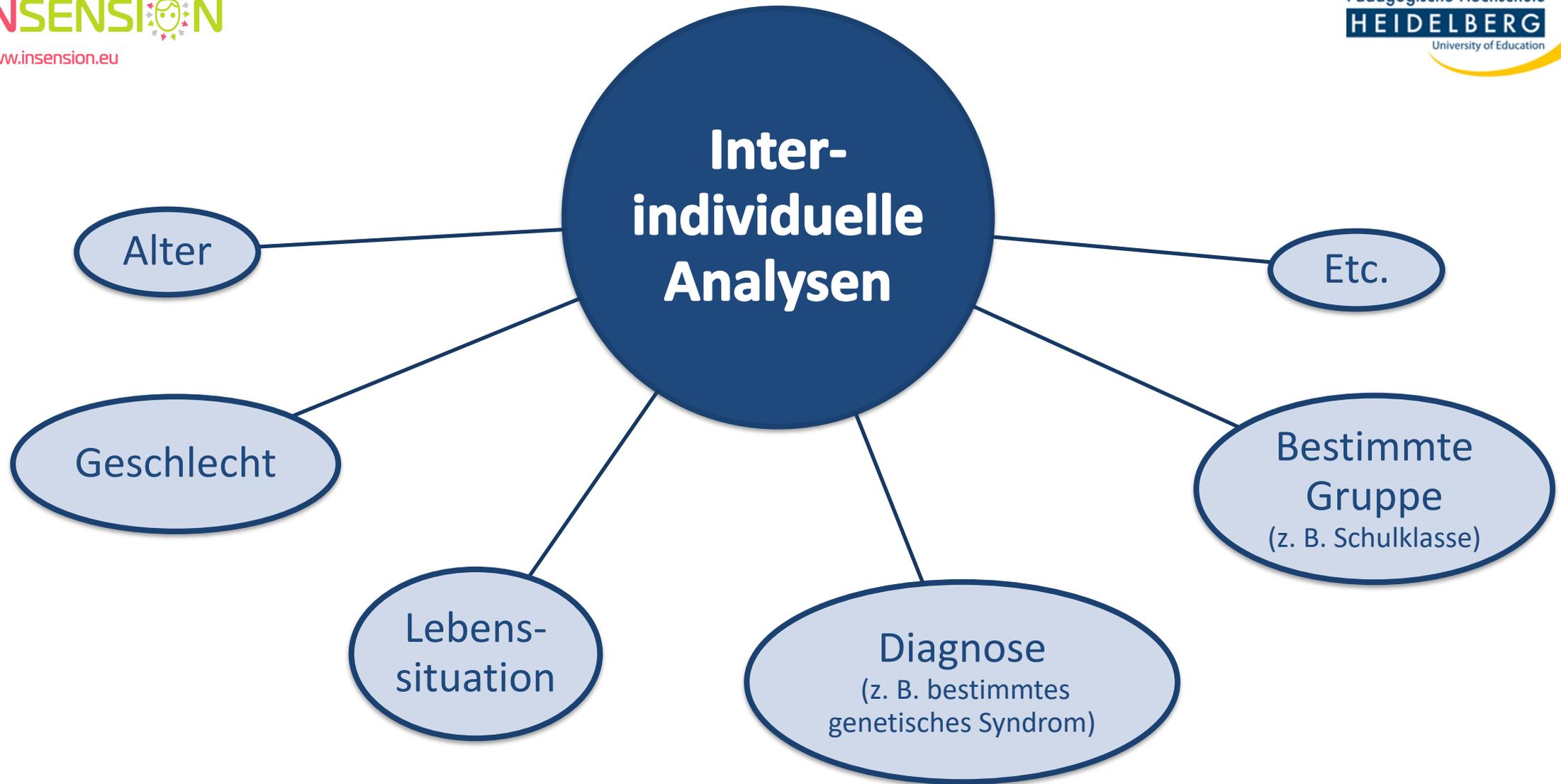


Sensorische Beeinträchtigungen



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)

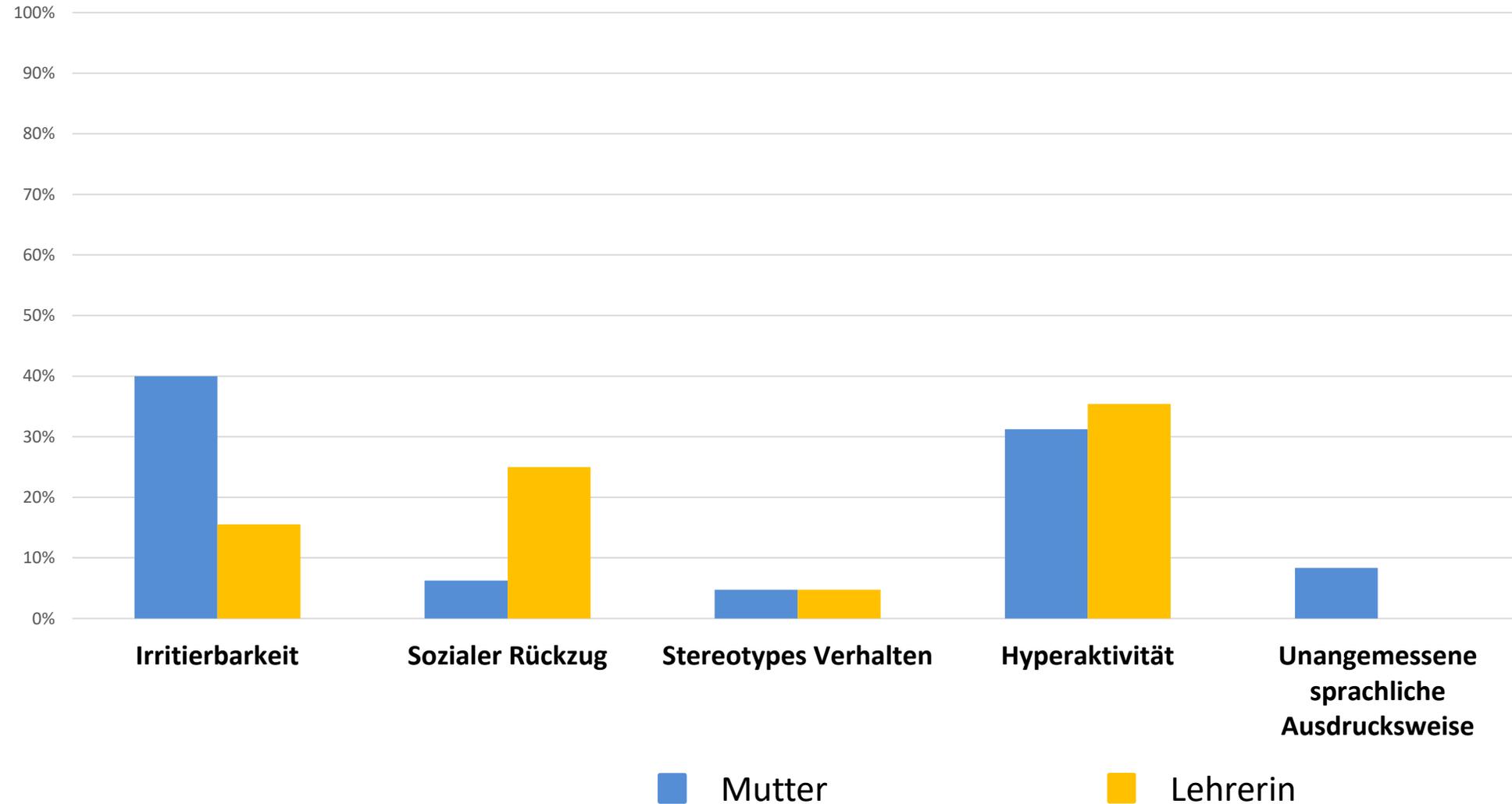
10. EMOTIONS AUSDRUCK (NICHT KOMMUNIKATIV)		regelmäßig	selten	nie
1.	Lacht oder kichert, wenn er*sie entspannt oder glücklich ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Lächelt, wenn er*sie entspannt oder glücklich ist	<input type="checkbox"/>	<input 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 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"/>

■ Mutter

■ Lehrerin

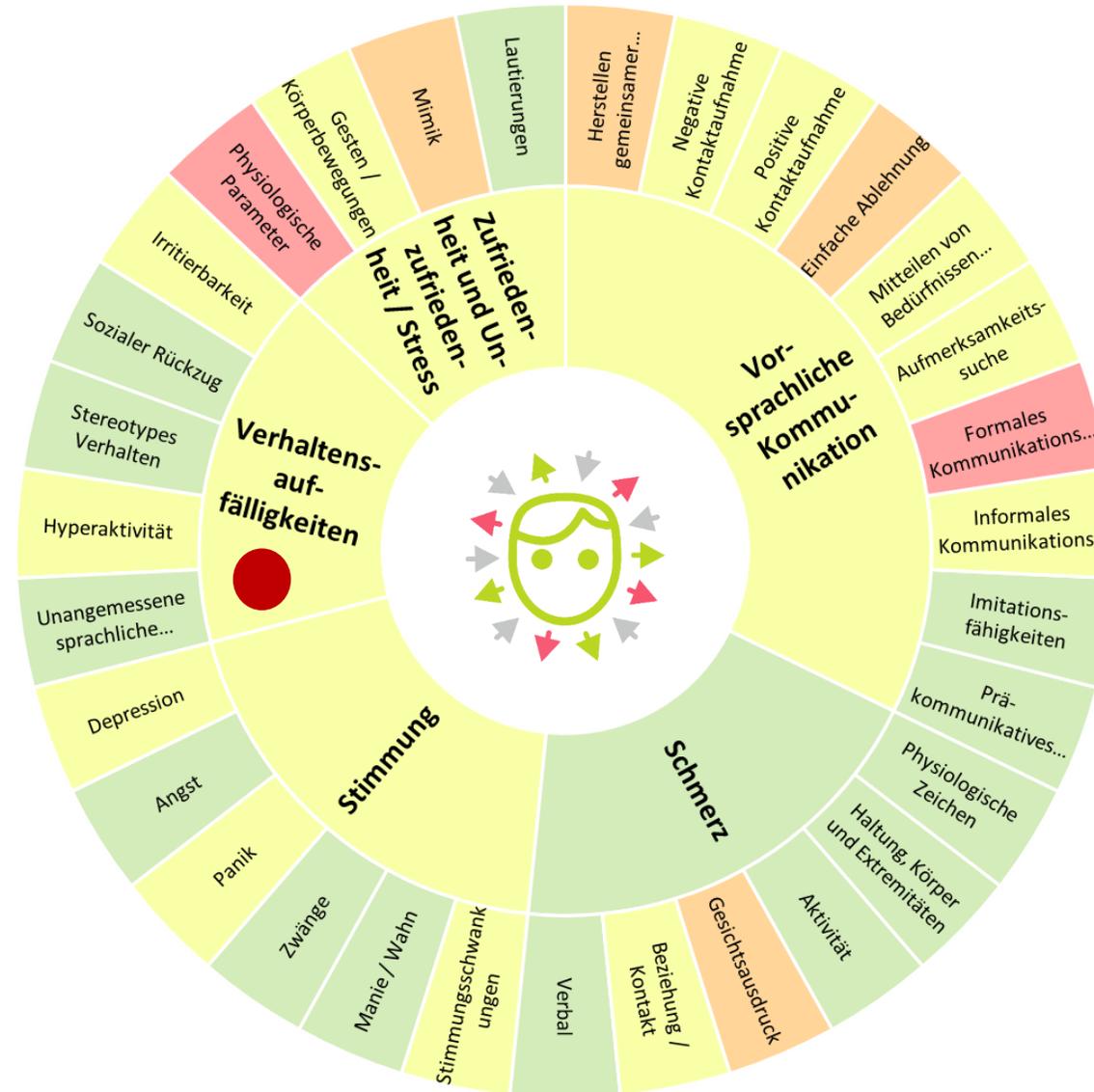
X Beide Rater*innen
Angehörige
Professionelle*r Betreuer*in

Vergleich verschiedener Einschätzungen (Verhaltensauffälligkeiten)



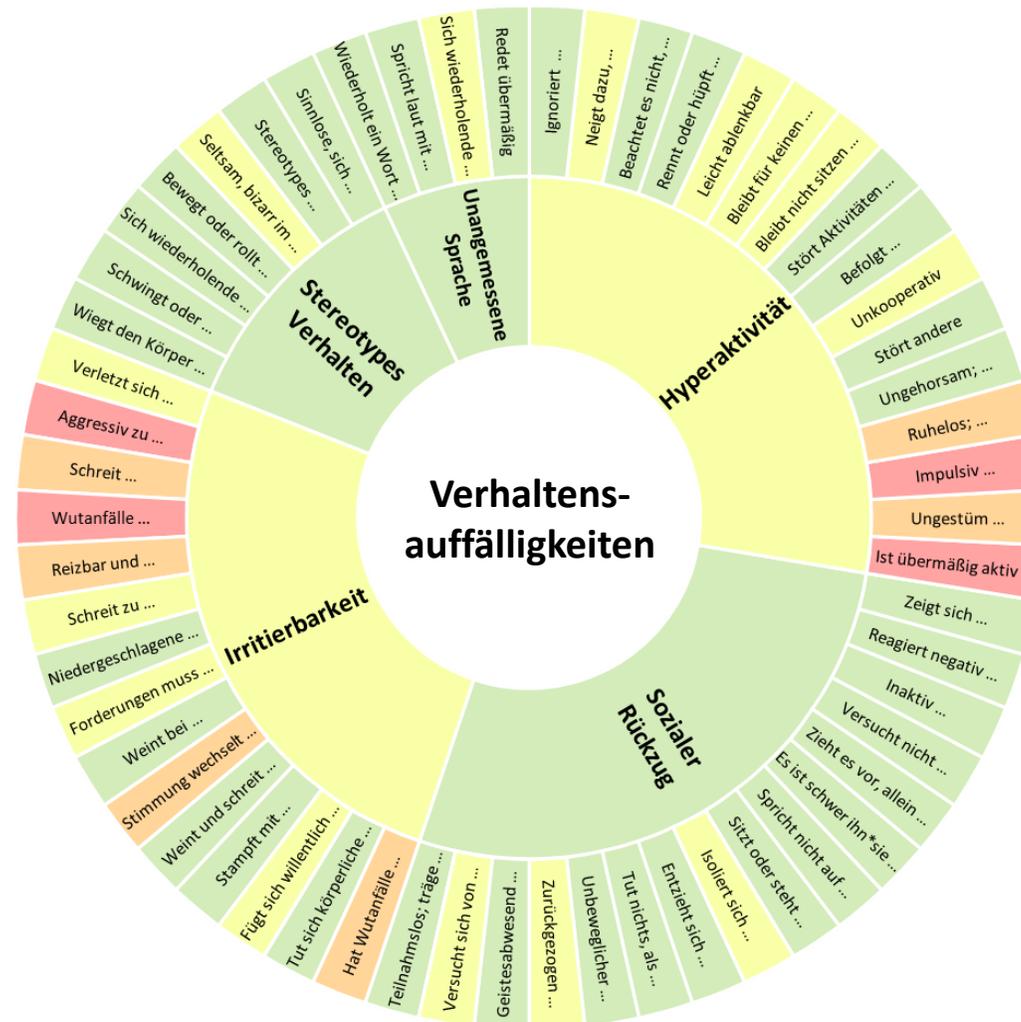
X	Beide Rater*innen
	Angehörige
	Professionelle*r Betreuer*in

Exemplarisches Kompetenzprofil



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

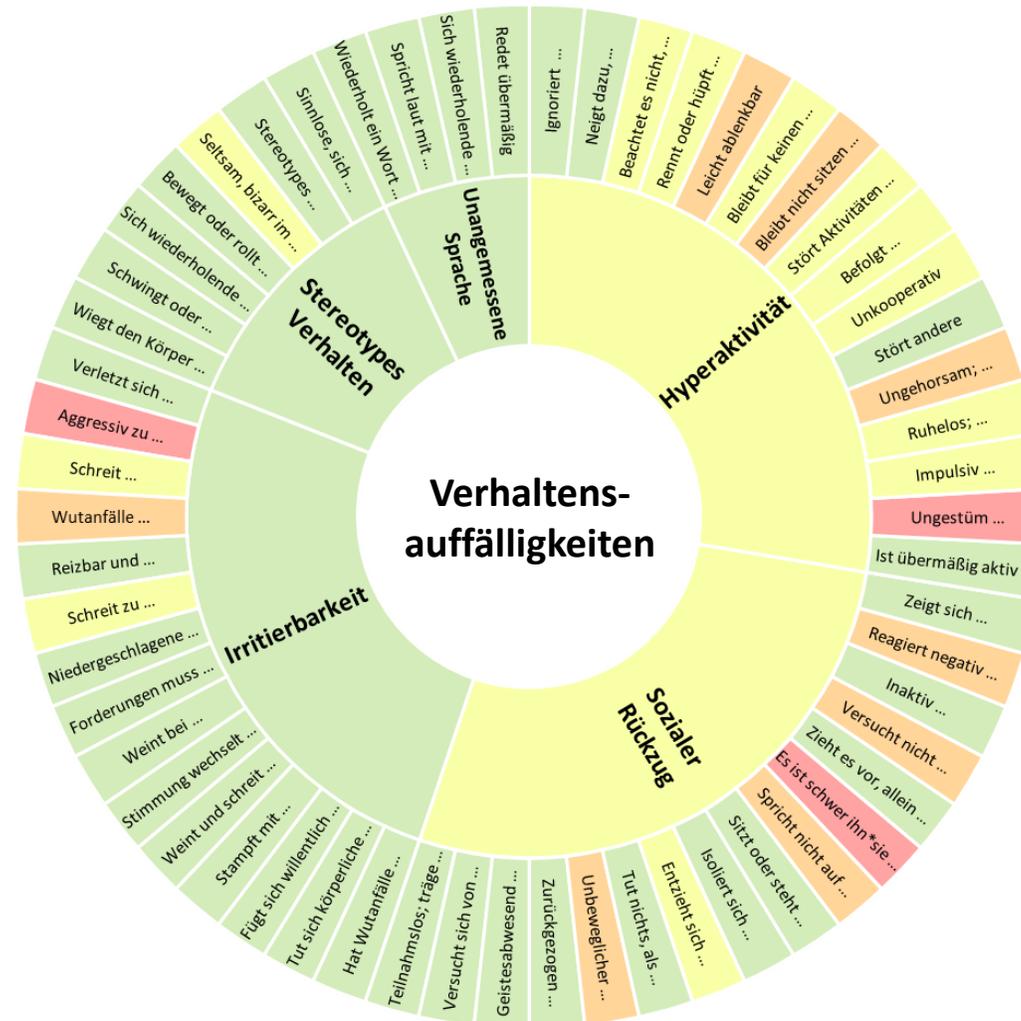
Exemplarisches Kompetenzprofil: Verhaltensauffälligkeiten



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



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



Jožef Stefan Institute

