

MANUSKRIPT

ZUM VORTRAG VON MEIKE ENGELHARDT UND MIRJAM SCHÖNFELD

vom 10.05.2019 im Rahmen des Kongresses des Verbands Sonderpädagogik e. V. (vds)



DIAGNOSTIK IM KONTEXT SCHWERER UND MEHRFACHER BEHINDERUNG

Meike Engelhardt, Mirjam Schönfeld,
Teresa Sansour, Torsten Krämer, Peter Zentel



Gliederung



- (1) Projektvorstellung: INSENSION
- (2) Vorstellung der Diagnostikbereiche
- (3) Vorstellung des INSENSION-Fragebogens
- (4) Relevanz für Praxis und Wissenschaft
- (5) Vorstellung erster Ergebnisse
- (6) Erfahrungen mit der Durchführung
- (7) Fragen, Anmerkungen, Impulse

INSENSION

PROJEKTVORSTELLUNG: INSENSION

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">• Entwicklung einer technologieunterstützten responsiven Umgebung• (Technische) Analyse von Verhaltenssignalen• Ableiten eines Handlungsbedarfs• Verbindung mit digitalen Anwendungen

INSENSION

Die erforderliche Kooperation der Disziplinen Technologie und Pädagogik zeigt sich auch in der Besetzung des Konsortiums. Folgende Projektpartner sind Teil dieses Konsortiums:

- *Poznań Supercomputing and Networking Center*
- *Jožef Stefan Institute*
- *La Fundación Centro Tecnológico de la Información y la Comunicación*
- *Stowarzyszenie Na Tak*
- *Harpo Sp. z o.o.*
- *Pädagogische Hochschule Heidelberg*

Der entwickelte INSENSION-Fragebogen wurde zu Projektbeginn im Rahmen von INSENSION erarbeitet und dient der Analyse von Verhaltenssignalen von Individuen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Die jeweiligen Ergebnisse dienen als Grundlage für das zu entwickelnde computergestützte System (für weitere Informationen siehe www.insension.eu).

Die Zielgruppe, der sich INSENSIION widmet, wird nachfolgend anhand spezifischer Merkmale charakterisiert. Diese eher defizitorientierte Darstellung ist an dieser Stelle bewusst gewählt – nicht, weil sie ein entsprechendes Menschenbild repräsentieren soll, sondern vielmehr um die Herausforderungen und Schwierigkeiten, die mit den Charakteristika der Zielgruppe einhergehen als Ansatzpunkt zur Erarbeitung von Lösungsmöglichkeiten zu nennen.

Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

- Schwere bzw. schwerste geistige Behinderung
- Körperliche und/oder sensorische Beeinträchtigung
- Medizinische Probleme
- Kommunikationsebene:
 - Meist keine Verbalsprache
 - Meist unkonventionell, präsymbolisch
 - Schwierigkeit: meist hoch individuelle Verhaltensweisen
 - Kommunikation von und mit diesem Personenkreis oft stark eingeschränkt
 - Einschränkungen der Selbstbestimmung und Teilhabe

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

Diese Leitfrage ergibt sich aus der Darstellung der Zielgruppencharakteristik und stellt den Ausgangspunkt für das weitere Vorgehen in INSENSION dar. Aufgrund der starken Heterogenität innerhalb des Personenkreises von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung kann diese Fragestellung natürlich nicht allgemeingültig beantwortet werden, sondern für jede betroffene Person individuell.

Um diese Leitfrage beantworten zu können, wurde folgendes Vorgehen beschlossen:

Vorgehen

- **Notwendigkeit einer individuumszentrierten Herangehensweise**
- **Vorhaben: Assessment entwickeln zur Erfassung der kommunikativen Verhaltensweisen**
- **Umfassende Recherche internationaler Literatur und Diagnostikmaterialien**
- **Verwendungszweck des Assessments im Projekt:**
 - 6 Proband*innen (Einzelfallstudien)
 - Global ATLAS

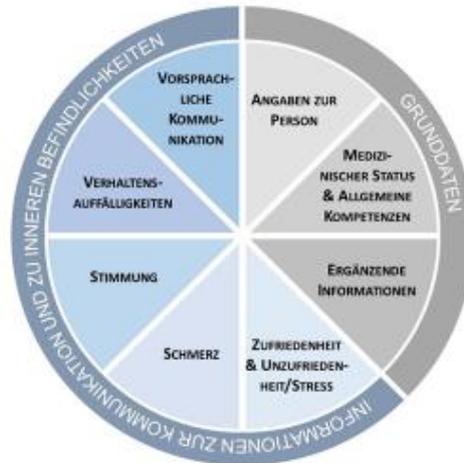
INSENSION

Im Rahmen der umfassenden Recherche wurden einzelne relevante Diagnostikbereiche herausgearbeitet, die Teil des INSENSION-Fragebogens werden sollten.

VORSTELLUNG DER DIAGNOSTIK-BEREICHE

INSENSION

Diagnostikbereiche



INSENSION

Die Diagnostikbereiche lassen sich grob in zwei Überbereiche gliedern: Grunddaten (grauer Part) und Informationen zur Kommunikation und zu inneren Befindlichkeiten (blauer Part). Beide Bereiche lassen sich weiter untergliedern:

Die Grunddaten umfassen **Angaben zur Person** (z. B. Alter, Geschlecht) sowie den **medizinischen Status** und **allgemeine Kompetenzen** aus den Bereichen Motorik, Mobilität, Seh- / Hörfähigkeit etc. **Ergänzende Informationen** beispielsweise zu Vorlieben und Abneigungen oder wichtige Rituale werden ebenso erfragt.

Die Ebene der **vorsprachlichen Kommunikation** liefert Informationen zu Kommunikationsfähigkeiten mit spezifischem Fokus auf Verhaltenssignale.

Verhaltensauffälligkeiten spielen eine große Rolle im Kontext von Behinderung. Gründe hierfür sind die erhöhte Prävalenz, die spezifischen Manifestationen bei bestimmten genetischen Syndromen sowie der kommunikative Charakter dieser Verhaltensweisen.

Der Bereich innere Befindlichkeiten teilt sich in **Stimmung**, **Schmerz** sowie **Zufriedenheit & Unzufriedenheit/Stress**. Das Ziel der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung erfordert Wissen über die Bedeutung gezeigter Verhaltensweisen. Nur, wenn ich weiß, wie sich die Person z. B. in einer Schmerzsituation verhält, kann ich Maßnahmen einleiten, um den Schmerz zu lindern.

Zur Erstellung des INSENSION-Fragebogens wurde nach bereits existierenden Diagnostikmaterialien gesucht, die die erarbeiteten Diagnostikbereiche abdecken. Die folgende Tabelle zeigt das Ergebnis der Recherche. Die rechte Spalte zeigt, welches Testverfahren für den jeweiligen Bereich (linke Spalte) aus einer gewissen Anzahl analysierter Verfahren (mittlere Spalte) ausgewählt wurde.

Bereich	Anzahl	Ausgewählte Testverfahren
Vorsprachliche Kommunikation	9	<i>Pre-Verbal Communication Schedule (PVCS)</i> nach Kiernan & Reid (1987)
Verhaltensauffälligkeiten	7	<i>Aberrant Behavior Checklist (ABC)</i> nach Aman & Singh (1986)
Stimmung	4	<i>Mood and Anxiety Semistructured Interview for Patients with Intellectual Disability (MASS)</i> nach Charlot et al. (2007)
Schmerz	8	<i>Non-communicating Adult Pain Scale (NCAPS)</i> nach Lotan et al. (2009)
Zufriedenheit & Unzufriedenheit/Stress	1	<i>Disability Distress Assessment Tool (DisDat)</i> nach Regnard et al. (2007)
Bereichsübergreifende Testverfahren	9	Dienen als Orientierung für den Bereich Grunddaten

INSENSION

Die Auswahl der Testverfahren erfolgte anhand der Kriterien Verfügbarkeit, Zielgruppenspezifisch, Umfang, Rechte am Material. Eine Liste über sämtliche analysierte Testverfahren finden sich untenstehend sortiert anhand der einzelnen Diagnostikbereiche. Bei dieser Liste besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

VORSPRACHLICHE KOMMUNIKATION

- **Pre-Verbal Communication Schedule (PVCS)** nach Kiernan (1987)
- **Nichtsprachliche Kommunikation: Erfassung und Förderung** nach Rotter et al. (1992)
- **Communication Matrix** nach Rowland & Fried-Oken (2010)
- **The Triple C: Checklist of Communication Competencies** nach Bloomberg et al. (2009)
- **Communication and Symbolic Behavior Scales** nach Wetherby & Prizant (2003)
- **Communication Complexity Scale (CCS)** nach Brady et al. (2012)
- **Affective Communication Assessment** nach Coupe et al. (1987)
- **Beobachtungsbogen zu kommunikativen Fähigkeiten – Revision (BKF-R)** nach Scholz, Wagner & Stegkemper (2018)
- **Kommunikationsprofil** nach Kristen (2004)

ÜBERGREIFENDE DIAGNOSTIKMATERIALIEN

- **Paderborner Entwicklungs-Raster für Schwerst-mehrfachbehinderte (mit Sehschädigung) (PERM)** nach Faber & Rosen (1997)
- **Leitfaden zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern** nach Fröhlich & Haupt (2004)
- **VADEMECUM** nach Schlienger (1988)
- **Progress Assessment Chart (PAC) of Social and Personal Development** nach Gunzburg (1991)
- **Adaptive Behaviour Assessment System, Second Edition (ABAS-II)** nach Harrison & Oakland (2004)
- **Vineland Adaptive Behavior Scale** nach Sparrow, Cicchetti & Balla (2005)
- **Wessex Scales** nach Kushlick, Blunden & Cox (1973)
- **Beobachtungsinventar** nach Hedderich (2006)
- **Elterninterview zu praktischen und sozialen Kompetenzen (EPS)** nach Sarimski (2007)

STIMMUNG

- **Mood and Anxiety Semistructured Interview for Patients with Intellectual Disability (MASS)** nach Charlot et al. (2007)
- **Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ)** nach Ross & Oliver (2003)
- **Scale for the Assessment of Negative Symptoms (SANS)** nach Andreasen (1984)
- **Scale for the Assessment of Positive Symptoms (SAPS)** nach Andreasen (1984)

SCHMERZ

- **Non-communicating Adult Pain Scale (NCAPS)** nach Lotan et al. (2009)
- **Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R)** nach Breau et al. (2002)
- **Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC)** nach Merkel et al (1997)
- **Kindliche Unbehagens- und Schmerzskala (KUSS)** nach Büttner et al. (1998)
- **EDAAP – Pain Scale** nach Belot (2012)
- **Pain and Discomfort Scale (PADS)** nach Bodfish et al. (2001)
- **Beurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD)** der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. (2006)
- **Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz (BI-SAD)** der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. (2012)

VERHALTENS AUFFÄLLIGKEITEN

- **Aberrant Behavior Checklist (ABC)** nach Aman & Singh (1986)
- **Challenging Behaviour Interview (CBI)** nach Oliver et al. (2003)
- **The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped II (DASH II)** nach Matson (1995)
- **The Repetitive Behaviour Questionnaire (RBQ)** nach Moss et al. (2009)
- **Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)** nach Leekam et al. (2002)
- **Child Behaviour Checklist (CBCL)** nach Döpfner et al. (2014)
- **Developmental Behaviour Checklist (DBC)** nach Einfeld (2007)

ZUFRIEDENHEIT & UNZUFRIEDENHEIT / STRESS

- **Disability Distress Assessment Tool (DisDat)** nach Regnard et al. (2007)

VORSTELLUNG DES INSENSION-FRAGEBOGENS

INSENSION-Fragebogen

- Inhaltliche Bereiche:
 - Grunddaten (1 Teilfragebogen)
 - Informationen zur Kommunikation (2 Teilfragebögen)
 - Informationen zu inneren Befindlichkeiten (3 Teilfragebögen)
- Empfehlung: 2 Gutachter*innen (z. B. private Bezugsperson, Lehrer*in)
- Gutachter*in sollte Person mit schwerer und mehrfacher Behinderung seit min. 6 Monaten (gut) kennen
- Kann entweder auf einmal oder in Etappen durchgeführt werden
- Manche Items erfordern direktes Testen mit zu begutachtender Person

INSENSION

Durch die Empfehlung, den INSENSION-Fragebogen von zwei Gutachter*innen ausfüllen zu lassen, ergeben sich ggf. interessante Abgleichmöglichkeiten der beiden Ergebnisse.

Der INSENSION-Fragebogen umfasst insgesamt 39 Seiten inkl. der Testinstruktionen, die je dem Teilfragebogen vorangestellt sind. Der je unterschiedliche Aufbau der einzelnen Teilfragebögen wird anhand der folgenden exemplarischen Ausschnitte aus den Bögen ersichtlich.

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

INSENSION

Grunddaten

4. ERGÄNZENDE INFORMATIONEN		
1. Besondere Sympathien (z. B. gegenüber bestimmten Betreuer*innen oder anderen Personen)	1)	
	2)	
	3)	
	4)	
	5)	
2. Besondere Antipathien (z. B. gegenüber bestimmten Betreuer*innen oder anderen Personen)	1)	
	2)	
	3)	
	4)	
	5)	
3. Bedeutsame Vorlieben oder Interessen (z. B. soziale Interaktion, Singen, Rutschen, bevorzugte Lebensmittel/Getränke, Spielzeug, unterschiedliche Arten von Berührungen/Massagen)	1)	
	2)	
	3)	
	4)	
	5)	

INSENSION

Vorsprachliche Kommunikation

14. KOMMUNIKATION DURCH BEWEGUNGEN UND GESTEN		regelmäßig	selten	nie
1.	Wirft sich auf den Boden, um Widerstand zu leisten, wenn er*sie nicht mitgehen will	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Streckt die Arme aus, um hochgenommen oder gedrückt zu werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Winkt ohne Hilfe, wenn eine andere Person den Raum verlässt oder er*sie selbst geht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Benutzt eine einfache Geste, um Wünsche auszudrücken (z. B. tut so, als ob er*sie trinkt; zeigt auf die Hose, um zu signalisieren, dass er*sie zur Toilette muss)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Winkt, um zu zeigen, dass eine andere Person weggehen soll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Nähert sich einer anderen Person oder berührt sie, um ihre Aufmerksamkeit zu bekommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Schiebt die Hand einer anderen Person weg, wenn er*sie keine Hilfe oder Störung will	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

INSENSION

Dieser Teilfragebogen umfasst 154 Items aufgeteilt in 21 Teilbereiche und 10 Subskalen. Beurteilt wird hier die Auftretenshäufigkeit der einzelnen Verhaltensweisen. Sollten Items aufgrund körperlicher Beeinträchtigungen der zu begutachtenden Person nicht zu beantworten sein, wird dies am entsprechenden Item vermerkt.

Verhaltensauffälligkeiten

		überhaupt kein Problem	das Verhalten ist ein leichtes Problem	das Problem ist mäßig schwerwiegend	das Problem ist schwerwiegend
1.	Ist übermäßig aktiv zu Hause, in der Schule, bei der Arbeit oder anderswo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Verletzt sich absichtlich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Teilnahmslos; träge; inaktiv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Aggressiv zu anderen Kindern oder Erwachsenen (verbal oder physisch)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Versucht sich von anderen zu isolieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Sinnlose, sich wiederholende Körperbewegungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Ungestüm (unangemessen geräuschvoll und grob)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Schreit unangemessen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Redet übermäßig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Wutanfälle/-ausbrüche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Stereotypes Verhalten; unnormale sich wiederholende Bewegungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Orientiert an: **Aberrant Behavior Checklist (ABC)** nach Aman & Singh (1986)
INSENSION

Dieser Teilfragebogen umfasst 58 Items, die den 5 Subskalen Irritierbarkeit, Lethargie/sozialer Rückzug, stereotypes Verhalten, Hyperaktivität sowie unangemessene sprachliche Ausdrucksweise zugeordnet werden.

In diesem Fall wird nicht die Auftretenshäufigkeit angegeben, sondern die subjektive Einschätzung des Schweregrades des potentiellen „Problemverhaltens“. Im Falle unterschiedlicher Angaben der Gutachter*innen können die Ergebnisse als interessanter Ausgangspunkt zur Analyse der jeweiligen Items dienen.

Stimmung

10. ANHEDONIE		Nie	Selten	Häufig	Immer
1.	Ist nicht an gewissen Gegenständen interessiert; empfindet nichts als angenehm; kann scheinbar keine Freude haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Wehrt Aktivitäten ab oder zeigt wenig Interesse an solchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Motivierende/verstärkende Gegenstände sind nicht wirkungsvoll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Zeigt flucht- und vermeidungsbasierte Aggressionen oder verstärkt selbstverletzendes Verhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Zurückgezogenes Verhalten; isoliert sich; sinkendes Sozialverhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Orientiert an: **Mood and Anxiety Semistructured Interview for Patients with Intellectual Disability (MASS)**
nach Charlot et al. (2007)

INSENSION

Dieser Teilfragebogen umfasst insgesamt 92 Items, für die jeweils die Auftretenshäufigkeit angegeben wird. Die Items lassen sich den folgenden Subskalen zuordnen: Depression, Angst, Panik, Zwänge, Manie/Wahn, Stimmungsschwankungen. Da der Originalfragebogen MASS eigentlich im klinischen Bereich zur Identifikation von Auffälligkeiten eingesetzt wird, erscheinen die Items und Subskalen eher pathologisch. Der INSENSI-Formbogen bezweckt jedoch keinen klinischen Einsatz (es wird also kein Cuf-Off-Wert errechnet), sondern zielt lediglich darauf ab, Aussagen zur Stimmung zu erhalten.



Schmerz



3. GESICHTSAUSDRUCK

		während einer nicht schmerzvollen Situation					während einer schmerzvollen Situation				
		nicht vorhanden	nur ein wenig	ziemlich oft	sehr oft	nicht beurteilbar	nicht vorhanden	nur ein wenig	ziemlich oft	sehr oft	nicht beurteilbar
1.	Stirnrunzeln; Anheben der Augenbrauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Augenbewegung (z. B. zusammengekniffen, weit geöffnet, verdreht)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Mundwinkel nach unten ziehen; lächelt nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Lippen- und Zungenbewegungen (z. B. schmoren, zusammenpressen, zittern, Zähne knirschen, Zunge herausstrecken)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Orientiert an: *Non-communicating Adult Pain Scale (NCAPS)* nach Lotan et al. (2009)

INSENSI

Dieser Teilfragebogen umfasst 18 Items, die sechs Subbereichen zugeteilt werden können (Verbal, Beziehung/Kontakt, Gesichtsausdruck, Aktivität, Haltung/Körper/Extremitäten, physiologische Zeichen). Die Einschätzung des Schmerzverhaltens beruht selbstverständlich auf der Basis bisheriger Erfahrungen mit schmerzvollen Situationen.

Zwar wird auch in diesem Fall die Auftretenshäufigkeit beurteilt, jedoch unterscheidet sich der Aufbau dieses Teilfragebogens von den bisherigen: es wird direkt das Verhalten einer nicht schmerzvollen Situation (linke graue Seite) mit dem Verhalten in einer schmerzvollen Situation (rechte graue Seite) verglichen. Wird für ein Item (z. B. Augenbewegung) sowohl für schmerzvolle als auch für schmerzfreie Situationen die gleiche Häufigkeit (z. B. sehr oft) angegeben, bedeutet dies, dass man bei diesem Individuum anhand dieser einzelnen Verhaltensweise keine Rückschlüsse auf vorliegende Schmerzen ziehen kann. Unterscheiden sich die Angaben in schmerzvollen und –freien Situationen jedoch, so können die jeweiligen Verhaltensweisen durchaus als Indiz für Schmerz bzw. Schmerzfreiheit gelten.

3. VERWENDUNG VON GESTEN/KÖRPERBEWEGUNGEN							
1.	Körperhaltung	Körperhaltung bei Zufriedenheit			Körperhaltung bei Stress		
Kreuzen Sie die Worte an, welche das Sitzen und Stehen am besten beschreiben.	<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 type="checkbox"/> Ruckartig	<input type="checkbox"/> Zusammen- gesackt	
	<input type="checkbox"/> Unruhig	<input type="checkbox"/> Angespannt	<input type="checkbox"/> Ruhig	<input type="checkbox"/> Unruhig	<input type="checkbox"/> Angespannt	<input type="checkbox"/> Ruhig	
	<input type="checkbox"/> Zur Seite ge- lehnt	<input type="checkbox"/> Veränderung der Lage		<input 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)

INSENSION

Auch dem Aufbau dieses Teilfragebogens liegt ein Vergleich zugrunde. Verglichen werden hier die Verhaltensweisen im Falle von Zufriedenheit (linke graue Seite) mit den Verhaltensweisen bei Stress bzw. Unzufriedenheit (rechte graue Seite). Es gilt hier jedoch nicht, die Auftretenshäufigkeit des Verhaltens zu bestimmen, sondern vielmehr die einzelnen Verhaltensweisen sortiert nach vier Bereichen (Lautierungen, Mimik, Gesten/Körperbewegungen, physiologische Parameter) direkt anzukreuzen, sofern sie das Verhalten der zu begutachtenden Person beschreiben.

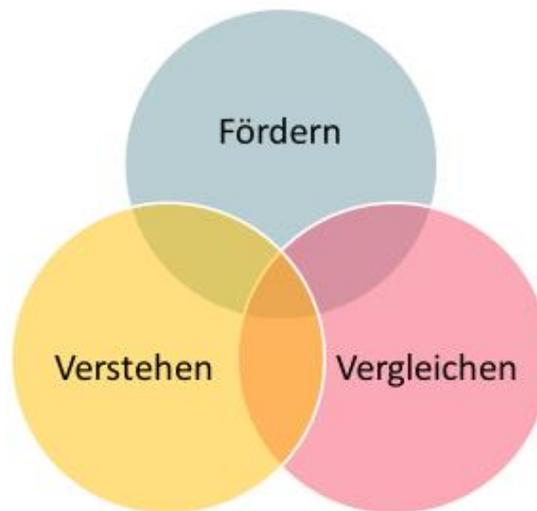
Ähnlich wie beim vorigen Teilfragebogen zu Schmerz ist es auch hier möglich, rechts und links die gleichen Ergebnisse anzukreuzen. Die Auswirkungen hiervon sind auch in diesem Fall, dass das jene Verhaltensweisen, die auf beiden Seiten angekreuzt sind, keine Aussagekraft haben in Bezug auf die jeweilige innere Befindlichkeit (hier Zufriedenheit oder Unzufriedenheit/Stress).

Zwischenfazit: Der sehr umfassende INSENSION-Fragebogen bietet detaillierte Einblicke in das Verhaltensrepertoire und die Bedeutung der jeweiligen Verhaltensweisen einer Person mit schwerer und mehrfacher Behinderung (vgl. Leitfrage). Inwieweit der INSENSION-Fragebogen von Nutzen für Praxis und Wissenschaft sein kann, wird nachfolgend dargelegt.

RELEVANZ FÜR PRAXIS UND WISSENSCHAFT

INSENSION

Relevanz für die Praxis



INSENSION

Diese drei Bereiche werden anhand von kurzen Fallbeispielen näher erläutert.

Herr X bekommt einen neuen Schüler in seine Berufsschulstufenklasse. Da er dessen Signale noch nicht gut deuten kann, bittet er die Eltern, mit ihm zusammen den Fragebogen auszufüllen.

Die Informationen, die Herr X von den Eltern als Hilfestellung erhält, können und sollen den direkten Kennenlernprozess zwischen ihm und seinem Schüler natürlich nicht ersetzen. Vielmehr sollen sie diesen unterstützen. Ein reflektierter Umgang mit den erhaltenen Informationen

ist selbstverständlich von Nöten, um einer self-fulfilling prophecy entgegenzuwirken und offen für eigene Beobachtungen und Einschätzungen zu bleiben.

Frau Y kennt ihre Schülerin schon lange und gut. Seit kurzem hat Frau Y aber den Eindruck, dass ihre Schülerin gehäuft Anzeichen von Unwohlsein zeigt. Frau Y möchte ihre Wahrnehmung mit der der Eltern abgleichen. Sie füllen beide die Teilbögen zu Stimmung, Unzufriedenheit und Schmerz aus und tauschen sich im Anschluss aus.

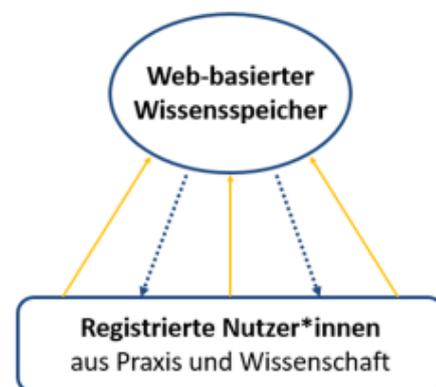
Grundsätzlich ist es – wie in diesem Fall – auch möglich, sich auf einen (oder mehrere) Teilbereiche des INSENSION-Fragebogens zu fokussieren. Insbesondere wenn eine bestimmte Fragestellung zugrunde liegt, ist ein solches Vorgehen sinnvoll. Weiterhin wäre es natürlich auch möglich, dass die Eltern bei vorliegendem Klärungsbedarf auf Frau Y zugehen, um die Unsicherheiten zu besprechen.

Frau Z möchte ihren Schüler gezielter in der Kommunikation fördern. Sie möchte genauer wissen, auf welcher Ebene der vorsprachlichen Entwicklung er sich befindet. Sie nutzt dafür den Teilfragebogen zu Kommunikation.

In diesem Fallbeispiel fungiert der INSENSION-Fragebogen als Grundlage zur Förderplanung. Sobald Frau Z die Kommunikationsebene ihres Schülers ermittelt hat, kann sie Fördermaßnahmen zur Festigung der aktuellen Ebene sowie zu Anbahnung der nächsten Ebene ableiten.

- Online Wissensspeicher
- Kostenlos und frei zugänglich
- Basis: INSENSION-Fragebogen

- **Eingabe pseudonymisierter Daten**
- **Zugriff auf Wissensspeicher**
- **Verschiedene Analyseoptionen**



Zwar ist der Global Atlas hier unter “Relevanz für die Wissenschaft” zu finden, ist jedoch durchaus auch von Nutzen für die Praktiker*innen.

Interindividuelle Vergleiche

- Alter
- Geschlecht
- Lebenssituation
- Diagnose (z. B. bestimmte genetische Syndrome)

Intraindividuelle Vergleiche

- Verschiedene Gutachter*innen
- Entwicklung (mehrere Eingabezeitpunkte)

Analyse von Zusammenhängen

- Kommunikative Einschränkungen & Verhaltensauffälligkeiten
- Verhalten und innere Befindlichkeiten

INSENSION

Diese Auflistung der Analyseoptionen des Global Atlas zeigt Sammlung erster Ideen. Die Liste erhebt daher keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sondern zeigt vielmehr einen Ausschnitt interessanter Optionen sowohl für die Wissenschaft als auch für die Praxis.

Wie eine Darstellung ebensolcher Analysen aussehen könnte, zeigt sich anhand der ersten Ergebnisse, die aus der bislang noch kleinen Stichprobe vorliegen.

VORSTELLUNG ERSTER ERGEBNISSE

INSENSION

Vergleich Gutachter*innen:

Nr.	Proband*in	Gutachter*in 1	Gutachter*in 2	Übereinstimmung Bereich Kommunikation
1.	weiblich, 10 Jahre	Vater	Lehrperson	77.1%
2.	männlich, 13 Jahre	Mutter	Lehrperson	56.9%
3.	männlich, 16 Jahre	Mutter	Lehrperson	78.4%
4.	männlich, 10 Jahre	Mutter	Lehrperson	83.7%
5.	männlich, 29 Jahre	Mutter	Bezugsperson FuB	81.7%
6.	männlich, 40 Jahre	Mutter	Bezugsperson Tagesstätte	88.9%

INSENSION

Die Tabelle zeigt einen Vergleich der Angaben zwischen beiden Gutachter*innen bei den ersten sechs Proband*innen. Die letzte Spalte zeigt die errechnete Übereinstimmung der beiden Angaben in Prozent für den Bereich Kommunikation. Die Übereinstimmung variiert von Proband*in zu Proband*in stark, wofür es unterschiedliche Gründe geben kann (z. B. Proband*in zeigt unterschiedliches Verhalten in den jeweiligen Kontexten). Die Ergebnisse können von den jeweiligen Gutachter*innen aus Ausgangspunkt für einen direkten Abgleich der Einschätzungen dienen.

Auszug zu Verhaltensauffälligkeiten: Vergleich Gutachter*innen

	Mitarbeiterin des FuB	Mutter	überhaupt kein Problem	das Verhalten ist ein leichtes Problem	das Problem ist mäßig schwerwiegend	das Problem ist schwerwiegend
1.	Ist übermäßig aktiv zu Hause, in der Schule, bei der Arbeit oder anderswo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Verletzt sich absichtlich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Teilnahmslos; träge; inaktiv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Aggressiv zu anderen Kindern oder Erwachsenen (verbal oder physisch)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Versucht sich von anderen zu isolieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Sinnlose, sich wiederholende Körperbewegungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Ungestüm (unangemessen geräuschvoll und grob)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Schreit unangemessen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Redet übermäßig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Wutanfälle/-ausbrüche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Stereotypes Verhalten, unnormale sich wiederholende Bewegungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

INSENSION

Diese Darstellung zeigt anhand eines Profillinienvergleichs die Einschätzungen einer Betreuerin eines erwachsenen Probanden aus dem Förder- und Betreuungsbereich und dessen Mutter. Zu sehen ist, dass die Mitarbeiterin der Förder- und Betreuungsbereichs das stereotype Verhalten des Probanden im Gegensatz zu dessen Mutter nicht als problematisch wertet. Die beiden Befragten könnten auf Grundlage dieses Ergebnisses die unterschiedlichen Einschätzungen besprechen (z. B.: Tritt das Verhalten in der Einrichtung auf?).

ERFAHRUNGEN MIT DER DURCHFÜHRUNG

INSENSION

Erstes Feedback

Durchschnittliche Anzahl an Bearbeitungstagen	1 – 2 Tage
Durchschnittliche Durchführungsdauer	2 – 4 Stunden
Schwierigkeiten bei der Durchführung	<ul style="list-style-type: none"> • Einschätzung von Schmerz- und Stresssituationen • Einschätzung von Verhalten während der Nacht
Vorteile & Nutzen des INSENSION-Fragebogens	<ul style="list-style-type: none"> • Augenmerk auch auf Urteil der Angehörigen • Neue Blickwinkel • Anregung zur bewussten Analyse • Reflexion bisheriger Kommunikationsförderung

INSENSION

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 790819.



Josef Stefan Institute

