

Diagnosefeld: Spezifische Aspekte im Kontext einer Schwerstmehrfachbehinderung

Einige spezifische Aspekte, die in den Überlegungen der schulischen Diagnostik für und mit Schülerinnen und Schülern mit einer Schwerstmehrfachbehinderung selten bzw. wenig beachtet werden, sind in der Gestaltung von Schule und Unterricht bedeutsam.

Neben den landesweit erworbenen Testverfahren und -materialien (Landesliste 2024) werden weitere Testverfahren und Methoden (*) aufgezeigt. Der Einsatz dieser Testverfahren und Methoden hat empfehlenden Charakter.

Betrachtung von Schmerzen

Kinder und Jugendliche mit Schwerstmehrfachbehinderung sind mehr als Altersgleiche von sowohl akuten als auch chronischen Schmerzen betroffen.

Schwere körperliche Behinderungen, insbesondere eine spastische Bewegungsstörung, führen immer zu vielfältigen orthopädischen Komplikationen, wie einer Skoliose, Luxationen (Auskugelungen), Kontrakturen (Gelenkversteifungen) sowie einer Osteoporose. Aber auch akute und chronische Erkrankungen der Atemwege, der ableitenden Harnwege sowie Transportstörungen im Magen-Darmtrakt, Obstipationen (Verstopfungen) und Speiseröhrentzündungen kommen bei dieser Schülergruppe vermehrt vor (Zernikow 2009, 107; Martin 2014, 90; 2015, 19ff; Nüßlein & Schlichting 2015, 165).

Insofern muss im Schulalltag auf das Auftreten von Schmerzen und Unwohlseinszustände geachtet werden. Schmerzmitteilungen erfolgen bei dieser Schülergruppe häufig ausschließlich über Körpersignale, über mimisch- und gestischen Ausdruck oder (unspezifisches) Verhalten, wie Unruhe, sogenannte Stereotypen und sehr häufig über selbstverletzendes Verhalten.

Auf Grund dieser erschwerten kommunikativen Bedingungen kommt es nicht selten dazu, dass die Schmerzsignale von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung nicht wahrgenommen werden und demzufolge auch keine Abhilfe geschaffen wird.

Für eine verlässliche Schmerzerfassung wurden Schmerzbeobachtungsbögen für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung entwickelt, für Kinder wird das PPP (Paediatric Pain Profile) empfohlen für Jugendliche und junge Erwachsene die EDAAP Skala. Das Vorgehen für eine Schmerzerfassung mit der EDAAP-Skala wird an dieser Stelle vorgestellt:

Schmerzerfassung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung: EDAAP-Skala

Die EDAAP-Skala dient der Fremdeinschätzung bzw. der Beobachtung von Menschen mit Schwerstmehrfachbehinderung hinsichtlich der Erkennung möglicher Schmerzzustände. „Die Skala ermöglicht das Schmerzrisiko zu evaluieren und eine schmerzbekämpfende Behandlung zu verfolgen“ (Nüßlein 2017, 2), um für die Person mit Schwerstmehrfachbehinderung einen weitestgehend schmerzfreien Zustand herstellen zu können. Mit Belot (2017) sei hier auf die allgemeine Schmerzdefinition der IASP verwiesen (International Association for the Study of Pain).

Die Durchführung der EDAAP fokussiert ausschließlich auf den Schmerz (motorische Beeinträchtigungen und Pflegegrad sowie die Schwere der intellektuellen Beeinträchtigung spielen in der Bewertung keine Rolle), ebenso sind die Skalenwerte unterschiedlicher Personen im Ergebnis nicht miteinander zu vergleichen.

Die Durchführung beginnend mit der Eingangsevaluation (Belot 2009, 5 und 6) im Sinne der Erhebung der Base-Line als Evaluierung zur Norm ohne Schmerz (mit einer Referenz-Score tendierend zum Wert „Null“) wird im Team mit mindestens zwei Personen durchgeführt, die die

Person mit Schwerstmehrfachbehinderung gut kennen (auch in Bezug auf Präferenzen der Tageszeiten und Orte usw.). Die Beobachtung erfolgt in einer für diese Person vertrauten Umgebung, die frei ist von Stress und weiteren belastenden Faktoren. Liegt ein Verdacht auf Schmerzen vor (hier dient der Wert „gleich bzw. größer als 7“ als Orientierung), wird eine Evaluation bei möglichen Schmerzen durchgeführt (Belot 2009, 7 und 8).

Die Skalen sowohl der Eingangsevaluation als auch der Evaluation bei möglichem Schmerz umfassen insgesamt elf Kriterien, die dem

- Ausdruck der somatischen Äußerung (somatische Beschwerden, Schonhaltung in Ruhe, Identifikation schmerzhafter Körperregionen, Schlaf) sowie dem
- Ausdruck der psychomotorischen und körperlichen Äußerungen zugeordnet werden (Muskeltonus, Mimik, Körperausdruck, Interaktion bei der Pflege, Kommunikation, Sozialleben und Interesse an der Umwelt, Verhaltensstörungen).

Bei vorliegendem Schmerz erfolgt die Evaluation alle 1 bis 2 Stunden je nach Wirkdauer der Analgetika (Schmerzmittel) mit einer Bewertung von 0 bis 3, 0 bis 4 oder 0 bis 5 Punkten. „Bei einem Testtrennwert von „= bzw. > als 7“ besteht der Verdacht auf Schmerz, welcher durch weitere ärztliche Diagnostik abgeklärt werden muss“ (Nüßlein 2017, 2). Weitere Hinweise zur Vorgehensweise sowie Schlussfolgerungen usw. finden sich in Nüßlein (2017) und Belot (2009 und 2017).

Kau und Schluckstörungen

Kinder und Jugendliche mit Schwerstmehrfachbehinderung sind häufig von Kau- und Schluckstörungen betroffen und haben deshalb unter Umständen große Probleme beim Essen und Trinken. Kau- und Schluckstörungen erfordern neben einer spezifischen Essensaufbereitung, in der Regel durch Zerkleinern, Pürieren von Nahrung und Verdicken von Getränken, die Verwendung spezifischer Ess- und Trinkhilfen, auch eine intensive logopädische Behandlung.

Sind die Kau- und Schluckstörungen schwerwiegend, ist das Essen für das Kind bzw. den Jugendlichen überaus anstrengend oder besteht die Gefahr der Aspiration (es gelangen Nahrungsbestandteile in die Atemwege), ist eine gezielte Schluckdiagnostik entweder durch eine klinische Untersuchung oder eine Endoskopie anzuraten.

Besteht die Gefahr, dass Kinder und Jugendliche aufgrund von Kau- und Schluckstörungen im Verlauf des Schultages zu wenig essen, sind außerdem Ess- und Trinkprotokolle zu führen und ein engmaschiger Austausch mit den Eltern wichtig.

Entscheidungen bezüglich einer Ernährung mit einer PEG-Magensonde sind mit dem Kind bzw. Jugendlichen, seinen Eltern und idealerweise im interdisziplinären Team zu treffen. Eine Ernährung über eine PEG-Magensonde schließt eine bedürfnisorientierte orale Gabe von Essen und Trinken nicht aus und erfordert immer eine weitere Förderung des oralen Bereiches sowie eine Mundpflege.

Biographische Perspektiven mit dem Blick auf nachschulische Lebenswelten

Projekt: Mein Leben – Individuelle Planung der Begleitung für Personen mit einer Schwerstmehrfachbehinderung

Das Inventar „Projekt: Mein Leben – Individuelle Planung der Begleitung für Personen mit einer schweren Behinderung“ von Michel Belot (2018) richtet den Blick auf die individuellen Bedürfnisse der Person mit einer Schwerstmehrfachbehinderung sowohl im Kinder- und Jugend- als auch im Erwachsenenalter. Der Fokus liegt hier demnach auch nicht zwangsläufig auf dem Handlungsfeld Schule, sondern bezieht auch Betreuungskontexte in Einrichtungen oder im familiären Umfeld ein.

Die individuelle Planung richtet sich an die betreuungsbedürftige Person selber (so die Formulierung im Inventar) und sucht nach Möglichkeiten des besseren Verstehens der Person sowie nach Vorschlägen und Zielstellungen „bezüglich der Mobilisierung und Aktivierung“ (ebd. 2). Durch den Schweregrad der Behinderung wird das gesamte Leben der Person in den Blick genommen und einer mindestens jährlichen Überarbeitung und Aktualisierung unterzogen. Die Erhebung erfolgt in Form einer strukturierten Beobachtung bzw. dem Dialog mit den unmittelbaren Bezugspersonen.

Das Inventar umfasst 48 Seiten und ist in einer verständlichen Sprache verfasst, die Kopiervorlagen sind übersichtlich und gut strukturiert, für die Bearbeitungszeit sollten nach Angaben des Autors mindestens vier bis zwölf Stunden veranschlagt werden. Die Nutzung für den Bereich Kinder richtet den Blick verstärkt auf den Dialog mit den Eltern und den Familien.

Belastungen und Beratung von Eltern

Fragebogen zu Bedürfnissen von Eltern behinderter Kinder: BEK

Der aus dem Englischen übersetzte „Fragebogen zu Bedürfnissen von Eltern behinderter Kinder“ (Sarimski 1996 in Sarimski & Steinhausen 2007) „dient der systematischen Dokumentation von Hilfe- und Beratungsbedürfnissen von Eltern behinderter Kinder“ (Sarimski & Steinhausen 2007, 161). Es handelt sich um einen strukturierten Beobachtungsbogen (zwei DIN A4-Seiten), der adressiert ist an die Eltern von beeinträchtigten Kleinkindern und Kindern mit Behinderung im Schulalter (der Fragebogen kann auch von Mutter und Vater ausgefüllt werden mit dann ggf. divergenten Antworten und Einschätzungen). Die Durchführung beträgt ca. 10 bis 15 Minuten.

Der Fragebogen ist in insgesamt sechs Kategorien mit je vier bis acht Items gegliedert (bspw. Kategorie C, Item 20: „Ich brauche Hilfe dabei, wie ich die Behinderung meines Kindes anderen Kindern erklären kann“). Folgende Kategorien werden abgefragt:

- Bedürfnis nach Informationen (A) (4 Items)
- Bedürfnis nach Unterstützung (B) (6 Items)
- Erklärung der Behinderung f das Umfeld (C) (5 Items)
- Suche nach ambulanten Diensten (D) (5 Items)
- Bedürfnis nach finanzieller Unterstützung (E) (8 Items)
- Bedürfnis nach Beratung in Familienbeziehungen (F) (7 Items)

Jedes Item wird von den Eltern (im Gespräch oder in Eigenarbeit) bewertet mit folgenden Antwortoptionen:

- „Ich brauche eine solche Hilfe eindeutig nicht“ (1)
- „teils – teils“ (2)
- „Ich brauche eine solche Hilfe“ (3)

Die Auswertung erfolgt qualitativ durch die Betrachtung der häufigen Hilfebedürfnisse, zudem bietet der Auswertebogen eine grafische Übersicht durch Eintragung der Hilfebedarfe in ein Balkendiagramm (ebd., 166). In der Beratung wird damit der Bedarf bspw. für die Eltern (aber auch für Dritte) deutlich visualisiert. Hinweise zur Reliabilität und Validität finden sich Sarimski & Steinhausen (2007, 162).

Familien-Belastungs-Fragebogen: FaBel

Die „Impact on Family Scale“ (IFS) (Stein & Riessman 1980) wurde 2001 von Ravens-Sieberer et al. (2001, 384ff.) als „Familien-Belastungs-Fragebogen“ (FaBel) übersetzt. Der Fragebogen dient als „Instrument zu Einschätzung der Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auf

die psychosoziale Belastung einer Familie“ (Sarimski & Steinhausen 2007, 151) und eignet sich für Familien von Kindern und Jugendlichen mit einer intellektuellen und/oder körperlichen Behinderung im Alter bis ca. 18 Jahre. Die Durchführung nimmt ca. 15 Minuten in Anspruch.

Die insgesamt 33 Items des FaBel werden in wiederum fünf Dimensionen dargestellt, die Analogien zum BEK (Sarimski 1996; Sarimski & Steinhausen 2007) erkennen lassen:

1. Tägliche soziale Belastung
2. Persönliche Belastung/ Zukunftssorgen
3. Finanzielle Belastung
4. Belastung der Geschwisterkinder
5. Probleme bei der Bewältigung

Die Einschätzungen zu den Items werden von den Eltern und Erziehungsberechtigten auf einer vierstufigen Skala getroffen: „Trifft ganz zu“ (4), „Trifft weitestgehend zu“ (3), „Trifft weitestgehend nicht zu“ (2) und „Trifft überhaupt nicht zu“ (1).

Für den Summenscore werden nur die Subskalen 1, 2, 3 und 5 herangezogen, durch den der Wert „Belastung total“ ermittelt werden kann. Auf dem Auswertebblatt (Sarimski & Steinhausen 2007, 156) „können die Mittelwerte und Standardabweichungen der Verteilung der Angaben in einer Gruppe von 256 Eltern von Kindern mit körperlichen Beeinträchtigten, Lern- und geistigen Behinderungen verglichen werden“ (ebd., 152).

Hinweise zur Reliabilität und Validität sowie zu den Normen und Grenzwerten auch mit Blick auf die deutsche Version des Familien-Belastungsbogens (N=273 Familien) finden sich in Sarimski & Steinhausen (2007) sowie Ravens-Sieberer et al. (2001).

Quellenverzeichnis

- Bader, C.-A. (2018): Dysphagiediagnostik bei Menschen mit komplexer Behinderung, Fachtagung Essen und Trinken bei Menschen mit komplexer Behinderung.
- Bailey, D. & Simeonsson, R. (1988): Family Needs Survey. Deutsche Übersetzung von Klaus Sarimski 1996, online verfügbar unter https://www.fruehfoerderung-bayern.de/fileadmin/files/PDFs/Informations-_und_Arbeits-Papiere/Anamnesebogen/BEK_Bailey_Simeonsson_Sarimski.pdf [Stand: 12.07.2024].
- Belot, M. (2009): Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung – die EDAAP-Skala.
- Belot, M. (2017): Der Ausdruck von Schmerz bei mehrfachbehinderten Menschen. In: Fröhlich, A., Heinen, N., Klauß, Th. & Lamers, W. (Hrsg.): Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Oberhausen: Athena-Verlag. 241-253.
- Belot, Michel (2018): Projekt: Mein Leben – Individuelle Planung der Begleitung für Personen mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmte lernen.
- Damag, A. & Schlichting, H. (2016): Essen, Trinken und Verdauen. Förderung, Pflege und Therapie bei Menschen mit schweren Behinderungen und Erkrankungen. Bern Hogrefe
- Fröhlich, A. (2021): Schmerzen bei Kindern mit schwersten Behinderungen. In: Das Band 2 (51) 6-11.
- Jerosenko, A. & Maier-Michalitsch, N. (2021): Schmerzen bei Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes lernen.
- Nüßlein, F. (2017): EDAAP Begleitheft zur Schmerzerfassung bei Menschen mit Komplexen Behinderungen (Anwendungs- und Umsetzungshilfe zum EDAAP, online verfügbar unter https://www.dgpalliativmedizin.de/images/01_FINAL-EDAAP_Begleitheft_zur_Schmerzerfassung_bei_Menschen_mit_Komplexen_Behinderungen_1.pdf [Stand: 12.07.2024]
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R., Jessop, D., Bullinger, M. & Thyen, U. (2001): Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). In: Psychotherapie, Psychosomatik und medizinische Psychologie 9-10 (51) 384-393.



- Sarimski, K. (2015): Entwicklungsprofil, Verhaltensmerkmale und Familienerleben bei Kindern mit Down-Syndrom – Erste Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie. In: Empirische Sonderpädagogik 1 (7) 5-23, online verfügbar unter https://www.pedocs.de/volltexte/2015/10279/pdf/ESP_2015_1_Sarimski_Entwicklungsprofil_Verhaltensmerkmale_und_Familienerleben_bei_Kindern_mit_Down_Syndrom.pdf [Stand: 12.07.2024].
- Sarimski, K. & Steinhausen, H.-C. (2007): KIDS Kinder-Diagnose-System 2. Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung. Göttingen: Hogrefe. 151-156.
- Stockmann, J. (2021): Ärztliche Diagnostik. Oder besser: Gemeinsame Diagnostik. In: Das Band 2 (51) 18-23.
- Schlichting, H., Gelhaus, M., Nüßlein, F. (2023): Herausforderung Schmerzen bei Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung. Marburg: Lebenshilfe