



MZEB WÜRZBURG
M E D I Z I N & Z E I T

DGMGB Herbsttagung 23. und 24.09.2022





Interdisziplinarität am Beispiel Trisomie 21

Dr. med. Sabrina Ott (Internistin, stellvertretende Leitung MZEB Würzburg)

Florian Nüsslein (Dipl.-Heilpädagoge)

Susan Wiegand (Dipl.-Sozialpädagogin FH)



Stand 09/2022 haben 67 Patienten mit Trisomie 21 den Weg in unser
MZEB gefunden.



Der Grad der Beeinträchtigung geht dabei weit auseinander.

Patienten mit weitestgehender Selbstständigkeit inklusive eines Arbeitsplatzes auf dem ersten Arbeitsmarkt stehen auf der einen Seite.

Patienten mit schnell fortschreitender oder bereits fortgeschrittener Demenz sowie Patienten, die niemals eine verbale Sprache erlernt haben, stehen auf der anderen Seite des Spektrums.

Dazwischen zeigen sich vielfältige Abstufungen des Unterstützungsbedarf im motorischen, kommunikativen oder alltagspraktischen Umfeld ebenso wie verschiedene internistische, neurologische und psychische Erkrankungen, welche einer Mitbehandlung bedürfen.



Mögliches Instrument: Global medical care guidelines for adults with Down Syndrome

Ursprünglich 1999 verfasst von einer Arbeitsgruppe der Global Down Syndrome Foundation, seither stetig an die aktuellen Fortschritte in Medizin und Forschung angepasst, aktuell in der Fassung von 2020 vorliegend.

Im Vordergrund stehen 9 Bereiche, welche bei Patienten mit Trisomie 21 regelmäßig medizinisch begleitet werden sollten. In einer Checkliste sind für die einzelnen Bereiche auch Untersuchungsintervalle je nach Alter der Patienten vorgesehen.

Im Einzelnen handelt es sich bei den Bereichen um:



1. Verhalten

Ein Überblick über verhaltensbezogene, funktionelle, adaptive und psychosoziale Faktoren sollte als Teil einer jährlichen Anamnese durchgeführt werden, wobei neben den Patienten auch ihre Familien und Betreuer einbezogen werden sollten.

2. Demenz

3. Diabetes mellitus

4. Kardiologische Erkrankungen

angeborene Herzfehler

Arteriosklerose

Schlaganfall



5. Übergewicht

6. Atlantoaxiale Instabilität

7. Osteoporose

8. Erkrankungen der Schilddrüse

Screening von Erwachsenen mit Trisomie 21 auf Hypothyreose sollte durchgeführt werden alle 1-2 Jahre mittel TSH-Test (evtl. In Kombination mit fT4) ab dem 21. Lebensjahr.

9. Zöliakie/ Glutenunverträglichkeit

Erwachsene mit Trisomie 21 sollten eine jährliche Bewertung für gastrointestinale und nicht-gastrointestinale Anzeichen und Symptome einer Zöliakie unter gezielter Anamnese, körperliche Untersuchung und klinische Beurteilung bewährter Verfahren

GLOBAL MEDICAL CARE GUIDELINES

for Adults with Down Syndrome Checklist



This checklist is intended to support the health of adults with Down syndrome directly or through their caregivers. We encourage this checklist to be shared with your medical professionals. Statements in blue represent our recommended, periodic health screenings/assessments that should begin at a specific age. Below each blue screening/assessment recommendation, there are blank boxes. Caregivers or individuals with Down syndrome can check off, date, or initial each blank box when the screening/assessment is completed. For screening/assessment recommendations with a time range (e.g. 1-2 years), the box size represents the longer possible time frame, such as 2 years versus 1. Statements in gray represent advisory recommendations that individuals with Down syndrome and caregivers should follow throughout adulthood.

Screening/Assessment
 Advisory
 Checkbox
 No Recommendations

	21-29 Years	30-39 Years	40-49 Years	50-59 Years	60+ Years
Behavior	A review of behavioral, functional, adaptive, and psychosocial factors should be performed as part of an annual history that clinicians obtain from all adults with Down syndrome, their families, and caregivers. (Boxes below represent 1 year increments)				
	When concern for a mental health disorder in adults with Down syndrome is present medical professionals should: a) Evaluate for medical conditions that may present with psychiatric and behavioral symptoms and b) Refer to a clinician knowledgeable about the medical, mental health disorders, and common behavioral characteristics of adults with Down syndrome.				
	When concern for a mental health disorder in adults with Down syndrome is present, medical professionals should follow guidelines for diagnosis in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 5). The Diagnostic Manual-Intellectual Disability 2 (DM-ID-2) also may be used to adapt diagnostic criteria from the DSM-5.				
Dementia	Caution is needed when diagnosing age-related, Alzheimer's Type Dementia in adults with Down syndrome less than age 40.		Medical professionals should assess adults with Down syndrome and interview their primary caregivers about changes from baseline function annually beginning at age 40. Decline in the six domains as per the National Task Group - Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD) should be used to identify early-stage age-related Alzheimer's-type dementia and/or a potentially reversible medical condition. (Boxes below represent 1 year increments)		
Diabetes	For asymptomatic adults with Down syndrome, screening for type 2 diabetes using HbA1c or fasting plasma glucose should be performed every 3 years beginning at age 30. (Boxes below represent 3 year increments)				
	For any adult with Down syndrome and comorbid obesity, screening for type 2 diabetes using HbA1c or fasting plasma glucose should be performed every 2-3 years beginning at age 21. (Boxes below represent 3 year increments)				
Cardiac	For adults with Down syndrome without a history of atherosclerotic cardiovascular disease, the appropriateness of statin therapy should be assessed every 5 years starting at age 40 and using a 10-year risk calculator as recommended for adults without Down syndrome by the U.S. Preventive Services Task Force. (Boxes below represent 5 year increments)				
	For adults with Down syndrome, risk factors for stroke should be managed as specified by the American Heart Association/American Stroke Association's Guidelines for the Primary Prevention of Stroke.				
Obesity	In adults with Down syndrome with a history of congenital heart disease, given the elevated risk of cardioembolic stroke, a periodic cardiac evaluation and a corresponding monitoring plan should be reviewed by a cardiologist.				
	Healthy diet, regular exercise, and calorie management should be followed by all adults with Down syndrome as part of a comprehensive approach to weight management, appetite control, and enhancement of quality of life. Monitoring for weight change and obesity should be performed annually by calculating Body Mass Index in adults with Down syndrome. The U.S. Preventive Services Task Force Behavioral Weight Loss Interventions to Prevent Obesity-Related Morbidity and Mortality in Adults should be followed. (Boxes below represent 1 year increments)				
Atlantoaxial Instability	In adults with Down syndrome, routine cervical spine x-rays should not be used to screen for risk of spinal cord injury in asymptomatic individuals.				
	Annual screening for adults with Down syndrome should be based on a review of signs and symptoms of cervical myelopathy using targeted history and physical exam. (Boxes below represent 1 year increments)				
Osteoporosis	For primary prevention of osteoporotic fractures in adults with Down syndrome, there is insufficient evidence to recommend for or against applying established osteoporosis screening guidelines, including fracture risk estimation; thus, good clinical practice would support a shared decision-making approach to this issue.				
	All adults with Down syndrome who sustain a fragility fracture should be evaluated for secondary causes of osteoporosis, including screening for hyperthyroidism, celiac disease, vitamin D deficiency, hyperparathyroidism and medications associated with adverse effects on bone health.				
Thyroid	Screening adults with Down syndrome for hypothyroidism should be performed every 1-2 years using a serum thyroid-stimulating hormone (TSH) test beginning at age 21. (Boxes below represent 2 year increments)				
Celiac Disease	Adults with Down syndrome should receive an annual assessment for gastrointestinal and non-gastrointestinal signs and symptoms of celiac disease using targeted history, physical examination and clinical judgement of good practice. (Boxes below represent 1 year increments)				

This checklist is not intended to be diagnostic. Presentation of medical and mental health conditions for people with Down syndrome may be atypical. Similar signs and symptoms may be a consequence of multiple reasons, including different disease processes. Thus, the patient evaluation should include considerations of additional causes for any detected sign or symptom. The development of new and/or changes in signs or symptoms should prompt a comprehensive evaluation with your clinician.

Checkliste von 2020 (Stand 9/22)

Diese Checkliste soll Erwachsene mit Trisomie 21 oder ihre Betreuer bei der Aufrechterhaltung der Gesundheit der Betroffenen unterstützen. Wir empfehlen Ihnen, diese Checkliste mit Ihren medizinischen Fachkräften zu teilen. Aussagen in Blau repräsentieren empfohlene, regelmäßige Gesundheitsuntersuchungen / Bewertungen, die in einem bestimmten Alter beginnen sollten. Unter den Empfehlungen befinden sich leere Kästchen. Betreuer oder Personen mit Trisomie 21 können jedes leere Feld abhaken und datieren, sobald das Screening / die Bewertung stattfand. Für Screening-/Bewertungsempfehlungen mit einem Zeitbereich (z.B. 1-2 Jahre) stellt die Boxgröße die mögliche Zeitspanne dar. Aussagen in grau stellen beratende Empfehlungen dar, die Personen mit Trisomie 21 evtl. mit Unterstützung durch ihre Betreuer während des gesamten Erwachsenenalters in Anspruch nehmen sollten.

	21-29 Jahre	30-39 Jahre	40-49 Jahre	50-59 Jahre	60 + Jahre
Verhalten/ Kommunikationsfähigkeit	Ein Überblick über verhaltensbezogene, funktionelle, adaptive und psychosoziale Faktoren sollte als Teil einer jährlichen Anamnese durchgeführt werden, wobei neben den Patienten auch ihre Familien und Betreuer einbezogen werden sollten.				
	Wenn Besorgnis über eine psychische Störung bei Erwachsenen mit Trisomie 21 vorhanden ist, sollte medizinisches Fachpersonal: a) Auf Erkrankungen achten, die mit psychiatrischen und Verhaltenssymptomen auftreten können, und b) sich an einen Arzt wenden mit Kenntnissen der medizinischen, psychischen Störungen und häufigen Verhaltensmerkmale von Erwachsenen mit Trisomie 21. Zudem sollten medizinische Fachkräfte die Richtlinien für die Diagnose im Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 5) befolgen. Die Diagnostik Manual-Intellectual Disability 2 (DM-ID-2) kann auch verwendet werden, um diagnostische Kriterien aus dem DSM-5 anzupassen.				
Demenzscreening	Vorsicht ist geboten bei der Diagnose einer altersbedingten Alzheimer-Demenz bei Erwachsenen mit Trisomie 21 unter 40 Jahren. Mediziner sollten Erwachsene mit Trisomie 21 jährlich ab dem 40. Lebensjahr beurteilen und ihre primären Betreuer über Veränderungen gegenüber der Ausgangsfunktion befragen.				
Diabetes mellitus	Bei asymptomatischen Erwachsenen mit Trisomie 21 sollte ab dem 30. Lj. alle 3 Jahre ein Screening auf Typ-2-Diabetes mit HbA1c oder Nüchternplasmaglukose durchgeführt werden.				
	Für jeden Erwachsenen mit Trisomie 21 und komorbider Fettleibigkeit sollte ab dem Alter von 21 Jahren alle 2-3 Jahre ein Screening auf Typ-2-Diabetes mit HbA1c oder Nüchternplasmaglukose durchgeführt werden.				
Herz-/ Kreislaufkrankungen	Für Erwachsene mit Trisomie 21 ohne atherosklerotische Herz-Kreislauf-Erkrankung in der Vorgeschichte sollte die Angemessenheit einer Statintherapie alle 5 Jahre ab dem 40. Lebensjahr unter Verwendung eines 10-Jahres-Risikorechners, wie für Erwachsene ohne Down-Syndrom, bewertet werden.				
	Für Erwachsene mit Trisomie 21 sollten Risikofaktoren für einen Schlaganfall gemäß den Richtlinien der American Heart Association / American Stroke Association für die primäre Prävention von Schlaganfällen behandelt werden.				

Ernährungszustand	<p>Gesunde Ernährung, regelmäßige Bewegung und Kalorienmanagement sollten von allen Erwachsenen mit Trisomie 21 als Teil eines umfassenden Ansatzes zur Gewichtskontrolle, Appetitkontrolle und Verbesserung der Lebensqualität befolgt werden.</p> <p>Die Überwachung auf Gewichtsveränderung und Fettleibigkeit sollte jährlich durchgeführt werden, indem der Body-Maß-Index bei Erwachsenen mit Trisomie 21 berechnet wird.</p>
Orthopädische Untersuchungen (Hüfte, Knie, Füße, Wirbelsäule, Atlantoaxiale Instabilität)	<p>Bei Erwachsenen mit Trisomie 21 sollten keine routinemäßigen Röntgenaufnahmen der Halswirbelsäule verwendet werden, um das Risiko einer Rückenmarksverletzung bei asymptomatischen Personen zu untersuchen. Das jährliche Screening für Erwachsene mit Down-Syndrom sollte auf einer Überprüfung der Anzeichen und Symptome einer zervikalen Myelopathie unter Verwendung einer gezielten Anamnese und körperlichen Untersuchung basieren. Zusätzliche Untersuchungen von Hüfte, Knien, Füßen und Wirbelsäule sollten je nach Empfehlung des behandelnden Orthopäden erfolgen.</p>
Osteoporose	<p>Für die Primärprävention von osteoporotischen Frakturen bei Erwachsenen mit Trisomie 21 gibt es unzureichende Beweise, die für oder gegen die Anwendung etablierter Osteoporose-Screening-Richtlinien sprechen, einschließlich der Abschätzung des Frakturrisikos.</p> <p>Alle Erwachsenen mit Down-Syndrom, die eine Ermüdungsfraktur erleiden, sollten auf sekundäre Ursachen von Osteoporose untersucht werden, einschließlich Screening auf Hyperthyreose, Zöliakie, Vitamin-D-Mangel, Hyperparathyreoidismus und Medikamente, die mit nachteiligen Auswirkungen auf die Knochengesundheit verbunden sind.</p>
Schilddrüse	<p>Das Screening von Erwachsenen mit Trisomie 21 auf Hypothyreose sollte alle 1-2 Jahre mit einem TSH-Test ab dem Alter von 21 Jahren durchgeführt werden.</p>
Zöliakie	<p>Erwachsene mit Trisomie 21 sollten eine jährliche Beurteilung der gastrointestinalen und nicht-gastrointestinalen Anzeichen und Symptome von Zöliakie durch gezielte Anamnese, körperliche Untersuchung evtl. zusätzliche Labordiagnostik erhalten</p>
Hals-Nasen-Ohrenarzt (Ohrreinigung, Gehörüberprüfung)	<p>Grundsätzlich sollte bekannt sein, ob bei einem Erwachsenen mit Trisomie 21 eine Hörbehinderung vorliegt. Die Erhebung eines Ausgangsbefundes ist bereits im frühen Erwachsenenalter sinnvoll. Weitere Kontrollen des Hörvermögens sollten bei Veränderungen im Verhalten oder ca. alle 10 Jahre erfolgen. Aufgrund der häufig sehr eng angelegten äußeren Gehörgänge empfiehlt sich eine Reinigung derselben nach Empfehlung des behandelnden HNO-Arztes in regelmäßigen Intervallen.</p>
Augenarzt/Orthoptik	<p>Grundsätzlich sollte bekannt sein, ob bei einem Erwachsenen mit Trisomie 21 eine Sehbehinderung vorliegt. Die Erhebung eines Ausgangsbefundes ist bereits im frühen Erwachsenenalter sinnvoll. Weitere Kontrollen sollten alle 2 Jahre oder je nach Befund nach Empfehlung des behandelnden Augenarztes erfolgen.</p>
Urologe	<p>Eine Vorstellung sollte bei symptomfreien erwachsenen Männern mit Trisomie 21 ab dem 45. Lebensjahr im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen erfolgen.</p>
Gynäkologie	<p>Vorstellungen sollten bei erwachsenen Frauen mit Trisomie 21 vor der Menopause 1x jährlich, danach nach Maßgabe des behandelnden Gynäkologen stattfinden.</p>
Zahnarzt	<p>Eine zahnärztliche Vorstellung sollte bei Erwachsenen mit Trisomie 21 1-2 x jährlich stattfinden.</p>

Spezieller medizinischer Bereich

Kardiologie:

Am MZEB Würzburg Internistin mit Zusatzbezeichnung internistische Intensivmedizin und Erfahrung in nicht-invasiver kardiologischer Diagnostik angestellt.

Angeboten werden bei uns die Ableitung eines Ruhe-EKG sowie die Durchführung einer transthorakalen Echokardiografie. Häufig muss letztere Untersuchung in abgewandelter Form durchgeführt werden, da sich Patienten nicht auf die typischen Lagerungsbedingungen einlassen können. Dennoch sind in den meisten Fällen aussagekräftige Befunde zu erheben. Bei Bedarf erfolgt eine Überweisung an einen niedergelassenen Kardiologen.



Bei bereits von Geburt an bestehenden Herzfehlern befinden sich unsere Patienten größtenteils bereits in kardiologischer Betreuung. Diese wird dann fortgeführt und allenfalls durch uns ergänzt, soweit dies sinnvoll und notwendig ist.

Einleitung einer Statintherapie, Einleitung und Anpassung einer antihypertensiven Therapie



Endokrinologie:

Diabetes mellitus

- Die Prävalenz beim Vorliegen einer Trisomie 21 ist ab dem Alter von 16 Jahren mindestens doppelt so hoch wie in der Normalbevölkerung.
- Regelmäßige Blutentnahmen im hausärztlichen oder fachärztlichen Bereich können durch uns ergänzt werden, um somit das regelmäßige Screening zu gewährleisten. Sollte die Diagnose gestellt werden, kann in unserem Zentrum eine erste Beratung bezüglich der weiteren Ernährung erfolgen. Eine medikamentöse Therapie kann eingeleitet werden. Im Normalfall erfolgt im weiteren Verlauf die Anbindung an einen Diabetologen. Sollte der Patient nicht in der Lage sein, einen solchen Facharzt (regelmäßig) aufzusuchen, kann die Therapie durch enge Absprache unter den fachärztlichen Kollegen auch durch unser Zentrum begleitet werden.
- Die weitere Begleitung bei Diabetes mellitus umfasst auch den Schutz vor Endorganschäden bzw. regelmäßige Kontrollen (Retinopathie, Neuropathie, Nephropathie, Schädigungen der kleinen Blutgefäße -> kardiovaskulärer Bereich)

Erkrankungen der Schilddrüse

- Studien erfassten über 4.000 Personen mit Trisomie 21 und identifizierten eine Prävalenz von Hypothyreose von 39-61%. Die Prävalenz-Rate liegt zum Vergleich bei Erwachsenen ohne Trisomie 21 in den Vereinigten Staaten: etwa bei 5,9% bei Frauen und bei 2,3% bei Männern über 60 Jahren.
- Unser Zentrum kann zum einen über Blutentnahmen Labor-Untersuchungen durchführen.
- Eine Ultraschalluntersuchung der Schilddrüse ist an unserem Zentrum möglich.
- In den meisten Fällen bemühen wir uns, die Patienten, soweit nicht bereits geschehen, an einen nuklearmedizinischen Facharzt für regelmäßige Kontrollen und die medikamentöse Einstellung anzubinden. Sollte dies nicht möglich sein, kann die Therapie in enger Absprache mit den fachärztlichen Kollegen auch durch uns begleitet werden.



Literatur:

Global Down Syndrome Foundation medical care guidelines for adults with Down Syndrome, 2020

Bibbins-Domingo K, Grossman DC, Curry SJ, et al. Statin Use for the Primary Prevention of Cardiovascular Disease in Adults: US Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *Jama*. Nov 15 2016;316(19):1997-2007. doi:10.1001/jama.2016.15450

Alexander M, Petri H, Ding Y, Wandel C, Khwaja O, Foskett N. Morbidity and medication in a large population of individuals with Down syndrome compared to the general population. *Dev Med Child Neurol*. Mar 2016;58(3):246-54. doi:10.1111/dmcn.12868

Garber JR, Cobin RH, Gharib H, et al. Clinical practice guidelines for hypothyroidism in adults: cosponsored by the American Association of Clinical Endocrinologists and the American Thyroid Association. *Thyroid*. Dec 2012;22(12):1200-35. doi:10.1089/thy.2012.0205



Schmerzerkennung aus heilpädagogischer Sicht

- Allgemeines zur Schmerzproblematik bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung
- Häufige Schmerzursachen beim Down-Syndrom (de KNEGT; LOBBEZZO; SCHUENGEL; 2016 & 2017)
- Möglichkeiten der Selbstmitteilung bei Schmerzen durch UK-Hilfen
- Einsatz von Fremdbeobachtungsinstrumenten als „*ein*“ Baustein in der Schmerzerfassung



1. Allgemeines zur Schmerzproblematik bei Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung

- Wichtig ist es, überhaupt die Frage nach Schmerzen zu stellen, wenn Veränderungen im Verhalten u.a. beobachtbar werden
- Die Frage nach Schmerzen und deren möglicher Ausdruck als ein wichtiger Bestandteil im Patientenkontakt (was können wir wissen?)
- Schmerzhäufigkeit bei diesem Personenkreis wird unterschätzt
- Fehlende Selbstauskunft bzw. „mangelnde“ Beobachtung durch Dritte (Mitarbeitende u.a.)
- Wissen von häufigen Schmerzursachen bei Menschen u.a. beim Down-Syndrom
- Wissen um Möglichkeiten in der Unterstützung und in der Begegnung für Menschen mit Down-Syndrom



2. Häufige Schmerzursachen bei Menschen mit Down-Syndrom (DS) (aus Literatur zusammengestellt)

- Bewegungsapparat: HWS (Instabilität, degenerative Veränderungen)
- Gelenkschmerzen an Hüfte (Luxationen), Kniegelenk (Patellaluxation)
- Arthrosen (entzündlich)
- Gewichtsproblematik, Überbeweglichkeit
- Mittelohrentzündungen
- Zahnschmerzen
- Augen: Entzündungen am Lidrand, Tränenkanal, Glaukomanfall



3. Möglichkeiten der Selbstmitteilung bei Schmerzen durch UK-Hilfen

- Selbstmitteilungsbogen „Über Ihre Schmerzen in leichter Sprache“ (SCHLICHTING & Team, Uni Leipzig)
- Likert-Skalen (NRS-/VRS Skalen oder auch in Kombination)
- Menschen mit DS können VRS-Skalen wesentlich besser erfassen (vgl. Studie de KNEGT 2016)
- IOWA Pain Thermometer (IPT) mit Angaben zur Schmerzintensität/qualität
- UK-APO Methodenzentrum Unterstützte Kommunikation
- Kommunikationstafel Klinik- Pflegebereich (RehaVista)
- verschiedene „ICH“ Bücher (CASANEDA, FICHTMAIR) haben „Schmerzen“ mit aufgenommen



4. Einsatz von Fremdbeobachtungsinstrumenten

- EDAAP-Skala (BELOT et al. 2009) als eingesetztes Instrument im MZEB Würzburg
- PAIC15 Skala (LAUTENBACHER; ACHTERBERG; et al. 2021) als weiteres Instrument (bei einigen Patienten*Innen)
- Schmerzerfassung fängt schon in der Wohneinrichtung bzw. am “Lebensort“ an
- Unterstützung und Sensibilisierung für Eltern/Angehörige und für Mitarbeitende in den Einrichtungen
- Fremdbeobachtung als **ein** Baustein und schließt somit eine weitere ärztliches Abklärung nicht aus



EDAAP-Skala (BELOT et al. 2009)

Speziell für Menschen mit Komplexer Behinderung

Zweizeitige Erhebung:

- *Eingangsevaluation (Baseline)*
- *Evaluation bei möglichem Schmerz*

- 11 Kategorien, maximal 5 Punkte/Kriterium
- höchster Punktwert innerhalb der 11 Kategorien wird jeweils angekreuzt
- Verdacht auf Schmerzen ab einem Cut-off Wert von „7“

EVALUATION DER SCHMERZZEICHEN BEI JUGENDLICHEN UND ERWACHSENEN MIT MEHRFACHBEHINDERUNG
EDAAP-Skala

Dr. Michel Belot, Psychologe im Krankenhaus Hôpital de Lannemezan, Frankreich, entwickelte die Schmerz-Skala unter Mitarbeit von Philippe Marrimpoey, ärztlicher Leiter HAD Pays de Saint Malo et Dinan, AUB Santé France, Fabienne Rondi, Hôpital Marin AP-HP de Hendaye, M-A Jutand, Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement, Université Victor-Ségalens, Bordeaux-2. Übersetzung aus dem Französischen von Caroline Haberl.

EINGANGSEVALUATION

Name:	
Vorname:	
Geburtsdatum:	
Positionen des Bewohners/In: (L=Liegen; S=Sitzen; St=Stehen; Lau= Laufen; La= Lagern; P= beim Positionswechsel)	

Somatische Äußerungen		Datum:	
		Uhrzeiten:	
		Werte	
		Positionen:	
SOMATISCHE BESCHWERDEN	1. Lautäußerungen (rudimentäre Sprache) u./o. Weinen u./o. Schreien:		
	× fehlen bzw. im üblichen Ausmaß	0	0
	× wie üblich, aber ausgeprägter bzw. Auftreten von Weinen u./o. Schreien	1	1
	× auslösbar beim Versorgen	2	2
	× völlig unbekannter Art	3	3
	× u./o. neurovegetative Symptome	4	4
SCHONHALTUNG IN RUHE	2. Schonhaltung:		
	× keine	0	0
	× wird gesucht	1	1
	× wird spontan eingenommen	2	2
	× wird durch die Pflegekraft festgelegt	3	3
	× Benommenheit aufgrund von Schmerzen	4	4
IDENTIFIKATION SCHMERZHAFTER KÖRPERREGIONEN	3. Schmerzhaftes Körperregion:		
	× keine	0	0
	× umschriebene empfindliche Region im Rahmen der Körperpflege (Gesicht – Füße – Hände – Bauch)	1	1
	× druckschmerzempfindlich	2	2
	× zeigt sich bei Beobachtung im Rahmen der Untersuchung	3	3
	× wird spontan angezeigt	4	4
	× Untersuchung wegen Schmerzen nicht möglich	5	5



SCHLAF	4. Schlafstörungen:		
	× normales Schlafverhalten	0	0
	× unruhiger Schlaf	1	1
	× Ein- oder Durchschlafstörungen	2	2
	× Zerstörung der Schlafarchitektur (Störung Wach-/Schlaf-Rhythmus)	3	3

Psychomotorische und körperliche Äußerungen		Datum:	
		Uhrzeiten:	
		Werte	
MUSKELTONUS	1. Muskeltonus:		
	× in der Regel normoton – hypoton – hyperton	0	0
	× wie üblich, aber Zunahme bei potentiell schmerzhaften Pflegemaßnahmen oder Bewegungen	1	1
	× spontane Zunahme in Ruhe	2	2
	× gleiche Zeichen wie unter 3. + schmerzverzerrte Mimik	3	3
	× gleiche Zeichen wie unter 2. + Schreien und Weinen	4	4
MIMIK	2. Schmerzverzerrte Mimik: Gesichtsausdruck, der Schmerz vermittelt:		
	× in der Regel kaum Mimikspiel	0	0
	× entspannter oder bekannter ängstlicher Gesichtsausdruck	0	0
	× unbekannter ängstlicher Gesichtsausdruck	1	1
	× schmerzverzerrte Mimik bei den Pflegemaßnahmen	2	2
	× spontan schmerzverzerrte Mimik	3	3
	× gleiche Zeichen wie unter 1., 2. und 3. + neurovegetative Symptome	4	4
KÖRPER-AUSDRUCK	3. Beobachtung der Spontanbewegungen ((un-)willkürlich, (un-)koordiniert):		
	× kann sich wie gewohnt über den Körper ausdrücken oder agieren	0	0
	× in der Regel kaum Möglichkeiten, sich über den Körper auszudrücken oder zu agieren	0	0
	× Stereotypen oder Hyperaktivität (entsprechend den motorischen Fähigkeiten)	0	0
	× Verminderung der Spontanbewegungen	1	1
	× unbekannte Bewegungsunruhe oder Kollaps	2	2
	× gleiche Zeichen wie unter 1. und 2. + schmerzverzerrte Mimik	3	3
	× gleiche Zeichen wie unter 1. und 2. oder 3. + Schreien und Weinen	4	4
INTERAKTION BEI DER PFLEGE	8. Fähigkeit, mit der pflegenden Person zu interagieren. Arten der Beziehung:		
	× akzeptiert Kontakt oder hilft teilweise mit bei der Pflege (Anziehen, Transfers, ...)	0	0
	× reagiert wie gewohnt ängstlich bei Berührung	0	0
	× ungewöhnliche ängstliche Reaktion bei Berührung	1	1
	× reagiert mit Abwehr oder Wegziehen	2	2
	× Rückzugsreaktion	3	3
KOMMUNIKATION	9. Sprachliche oder nichtsprachliche Kommunikation:		
	× wenig kommunikative Ausdrucksmöglichkeiten	0	0
	× verfügt über kommunikative Ausdrucksmöglichkeiten	0	0
	× verlangt mehr: sucht ungewöhnlich viel Aufmerksamkeit	1	1
	× vorübergehende Kommunikationsschwierigkeiten	2	2
	× feindlich gestimmte Abwehr jeglicher Kommunikation	3	3
SOZIALLEBEN INTERESSE AN DER UMWELT	10. Beziehung zur Umwelt:		
	× Interesse an der Umwelt beschränkt auf eigene Bedürfnisse	0	0
	× interessiert sich ein wenig für die Umwelt	0	0
	× interessiert sich und versucht die Umwelt zu kontrollieren	0	0
	× vermindertes Interesse, muss aufgefordert werden	1	1
	× reagiert ängstlich auf akustische (Geräusche) und visuelle (Licht) Reize	2	2
	× völliges Desinteresse an der Umwelt	3	3

VERHALTENS-STÖRUNGEN	11. Verhalten und Persönlichkeit:		
	× harmonische Persönlichkeit = emotionale Stabilität	0	0
	× vorübergehende Destabilisierung (Schreien – Flucht – Vermeiden – Stereotypie – (auto-)aggressiv)	1	1
	× anhaltende Destabilisierung (Schreien – Flucht – Vermeiden – Stereotypie – (auto-)aggressiv)	2	2
	× Panikreaktion (Brüllen, neurovegetative Reaktionen)	3	3
	× Selbstverstümmelung	4	4
Verdacht auf Schmerzen, wenn der Wert 7 oder mehr beträgt!		Summe	
Maßnahmen eingeleitet: Ja Nein		Hdz.	

Kurzanleitung der EDAAP-Skala

Die Anwendung ist einfach, setzt aber eine kurze Einarbeitung voraus. Eine Bewertung dauert etwa 5 Minuten. Es wird empfohlen, die Evaluation im Team mit mindestens 2 Personen durchzuführen. Bei einem ungeeigneten Kriterium wird mit „0“ bewertet.

Man kann und darf die Werte von unterschiedlichen Personen nicht miteinander vergleichen. Die Evaluierung sollte regelmäßig (alle 2 oder 3 Stunden, je nach Wirkdauer der Analgetika) wiederholt werden, bis der Schmerz gestillt ist. Mit der Skala werden nicht die Behinderung, die Pflegebedürftigkeit oder die kognitiven Funktionen bewertet, sondern der Schmerz. Es besteht daher keine kausale Beziehung zwischen geistigen Vermögen, physiologischer Verfassung und Ausdruck im Verhalten.

Die Eingangsevaluation dient zum Maßstab der ersten Evaluierung (Base-Line) und dient zur Norm ohne Schmerz (Referenz Score gegen „Null“). Bei Verdacht auf Schmerzen wird eine Evaluation bei möglichen Schmerz eingeleitet (Re-Evaluation Score =>7).

Eingangsevaluation (Base-Line):

Erheben Sie mit der EDAAP-Skala Ihren Bewohner, wenn Sie den Eindruck haben, er ist zufrieden, schmerzfrei und entspannt. Das ist jetzt die „Hintergrundfolie“, mit der Ihr Bewohner beobachtet wird, wenn Sie den Eindruck haben, er hat sich verändert aufgrund von „vermuteten“ Schmerzen. Beobachten Sie dann Ihren Bewohner erneut mit der EDAAP-Skala. Schauen Sie, in welchen Beobachtungskategorien er sich verändert hat. Sprechen Sie mit dem Hausarzt eine versuchsweise Schmerzmedikation oder weitere schmerzlindernde Maßnahmen ab. Warten Sie bis das/die Medikament/Maßnahme zur Linderung wirkt und schauen Sie erneut, ob die Punktwerte sinken. Ist das der Fall, wissen Sie, dass das gezeigte Verhalten mit einem Schmerzmittel/Maßnahme beeinflusst werden kann.

Personenkreis der Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung:

Die schwere mehrfache Behinderung ist die Bezeichnung für eine Beeinträchtigung des ganzen Menschen in allen seinen Lebensvollzügen aufgrund komplexer Beeinträchtigung sehr vieler Fähigkeiten. Es sind in der Regel alle Erlebens- und Ausdrucksmöglichkeiten kognitive, körperliche, soziale und kommunikative Fähigkeiten betroffen.

Quelle : Échelle EDAAP. Hôpital Marin Hendaye – 2010 France: Grille d' Evaluation de l'Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé



Name des Patienten:

Datum:

Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC 15)

Verhalten	Erklärungen	Überhaupt nicht	Geringfügig	Mäßig	Stark	Nicht bewertbar
GESICHTSAUSDRUCK						
Zusammenziehen der Augenbrauen	Die Augenbrauen werden gesenkt und zusammengezogen	0	1	2	3	x
Zusammenknäufen der Augen	Verengung der Augenöffnung mit Anspannung um die Augen herum (Augen müssen nicht geschlossen sein)	0	1	2	3	x
Hochziehen der Oberlippe	Oberlippe ist angehoben, (bis hin zum Nase rümpfen)	0	1	2	3	x
Öffnen des Mundes	Die Lippen sind geöffnet, abgesenkter Unterkiefer	0	1	2	3	x
Angespannt aussehen	mimischer Ausdruck von Belastung oder Sorge	0	1	2	3	x
KÖRPERBEWEGUNGEN						
Erstarren	Versteifen, Vermeidung von Bewegung, Luft anhalten	0	1	2	3	x
Schutzhaltung einnehmen/schützende Bewegungen machen	Die betroffene Stelle schützen, den Körperteil halten, Berührung vermeiden, sich weg bewegen	0	1	2	3	x
Pflegemaßnahmen abwehren	Sich gegen Bewegtwerden oder Pflege wehren, nicht kooperativ sein	0	1	2	3	x
Reiben	Reiben oder massieren der betroffenen Körperstelle	0	1	2	3	x
Unruhe	Zappeln, Hände ringen, Oberkörper vor und zurückschaukeln	0	1	2	3	x
VOKALISATION						
Verwendung von Worten, die Schmerz ausdrücken	Verwendung von Schmerzwörtern, wie "aua", "oweh", "autsch", oder "das tut weh"	0	1	2	3	x
Schreien	Laute mit sehr lauter und/oder schriller Stimme äußern	0	1	2	3	x
Stöhnen	Einen tiefen, unartikulierten Laut von sich geben	0	1	2	3	x
Murmeln/Nuscheln	Worte oder Laute undeutlich äußern	0	1	2	3	x
Klagen	Ausdrücken, dass man unglücklich ist, leidet, sich nicht wohl fühlt und/oder Schmerzen hat	0	1	2	3	x
SUMME=						

In welcher Situation haben Sie die Person beobachtet?

- In Ruhe
- Während einer Tätigkeit des täglichen Lebens, bitte beschreiben Sie diese:
- Während einer geführten Bewegung, bitte beschreiben Sie diese:





Literatur

KNEGT, Nanda de; LOBBEZOO, Frank; SCHUENGEL, Carlo; et al. (2016): Self-reported presence and experience of pain in adults with Down syndrome. In: Pain Medicine 17 (3), 1–17.

KNEGT, Nanda de; LOBBEZOO, Frank; SCHUENGEL, Carlo (2017): Pain and cognitive functioning in adults with Down syndrome. In: Pain Medicine 18 (7), 1264–1277.

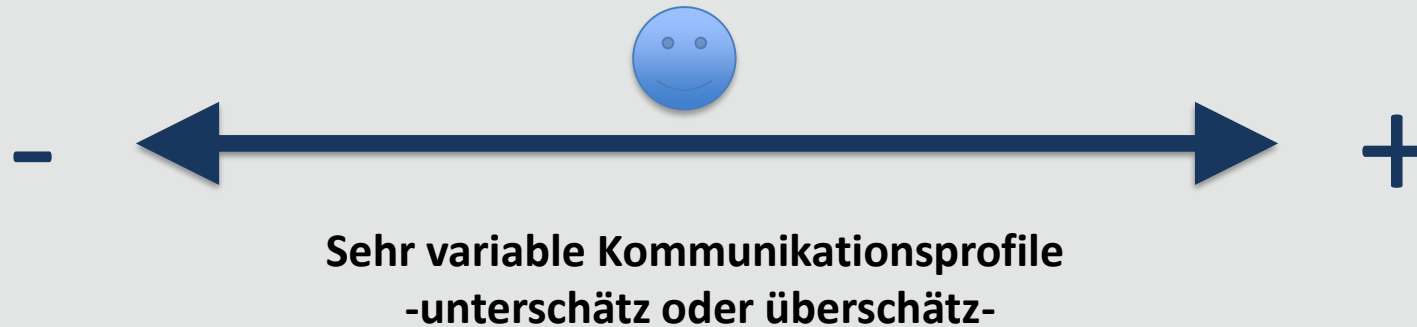
POHLER, Birgit; POPPELE, Georg; SCHÜßLER, Nadine (2017): Detektivisches Vorgehen von Nöten. Schmerzdiagnostik bei Menschen mit Down-Syndrom. In: Schmerz und Schmerzmanagement, 3/2017, Hogrefe. 37-39.

BELOT, Michel; et al. (2009). EDAAP-Skala. Sonderdruck BVKM. 2010.

LANGNER, Bernhard (2021). Dem Schmerz auf der Spur. Schmerzassessment bei Demenz mit PAIC15. Pflegezeitschrift 74, (1), 54-56.



Kommunikation – Diagnostik und Unterstützungsmöglichkeiten





Mögliche Faktoren der Beeinträchtigungen:

- Hörbeeinträchtigung (z.B. Paukenergüsse, Schwerhörigkeit, anatomische Veränderungen, vermehrte Cerumen, gesteigerte Infektanfälligkeit)
- Sehbehinderung
- Motorische Einschränkungen (z.B. Mundmotorik)
- Anatomische Gegebenheiten (Mundraum, Zunge, Gaumen)
- Ungenaue Reizverarbeitung im Mundbereich (zeitliche Verzögerung der bei der Wahrnehmung und Verarbeitung gehörter und gefühlter Eindrücke)
- Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung – **auditives Kurzzeitgedächtnis**
- Abbauprozesse/Demenz
- Psychische Erkrankungen
- Soziales Umfeld

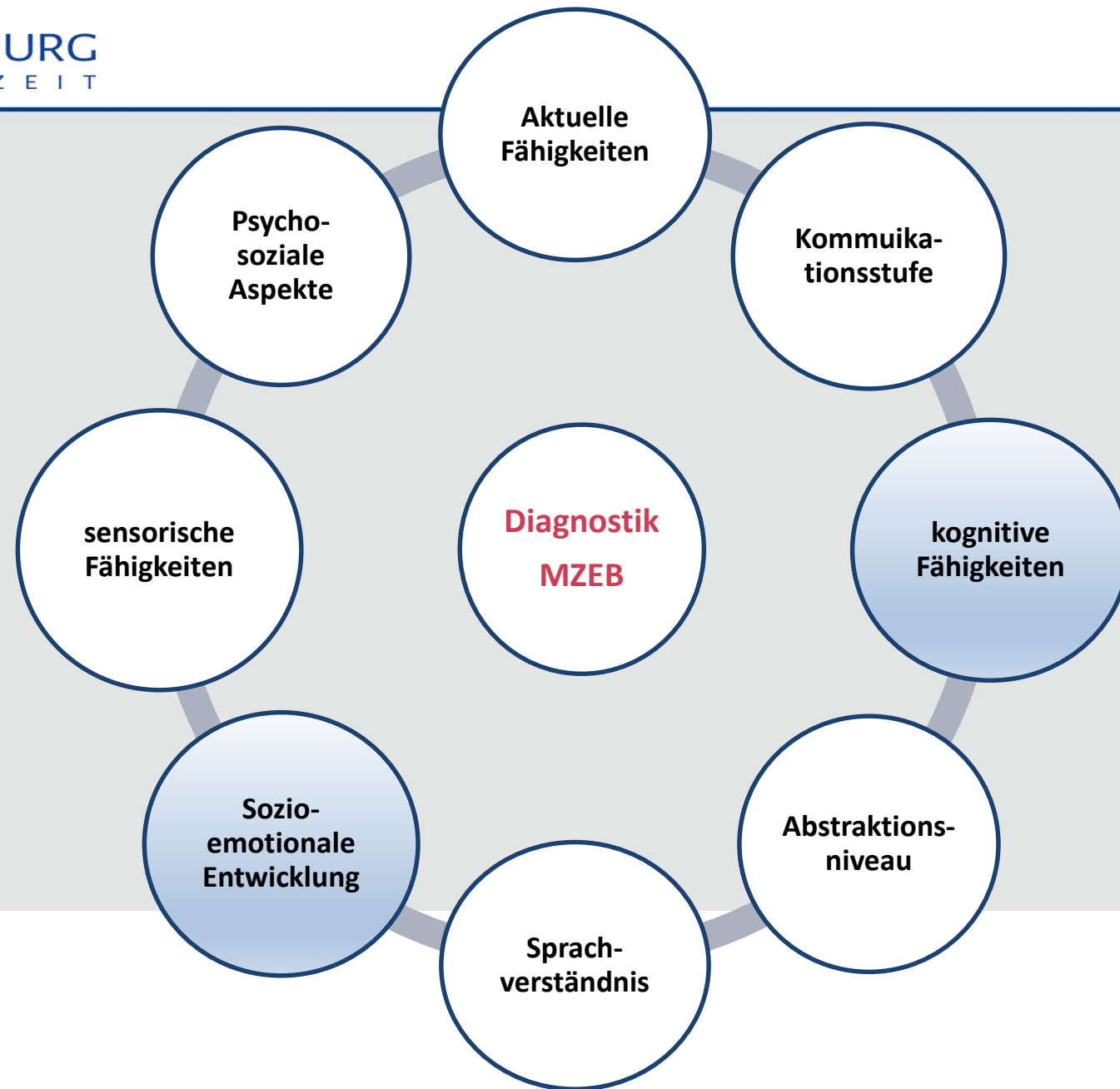


➤ **Auditives Kurzzeitgedächtnis** (= verbales bzw. phonologisches Arbeitsgedächtnis)
Das auditive Kurzzeitgedächtnis ist ein **Teil der auditiven Verarbeitung und Wahrnehmung** und hat die **Funktion, sich gehörte Elemente (Wörter, Silben) für kurze Zeit merken zu können.**

Voraussetzung für:

Sprachentwicklung und Wortschatzaufbau, zum Verstehen und Merken von mehrschrittigen Anweisungen, Informationen und um Gesprochenem folgen zu können.

Menschen mit Down-Syndrom haben einen **kleineren Aufmerksamkeitsumfang** und können **weniger Informationen in ihrem auditiven Kurzzeitgedächtnis behalten.**



Ursache – Wirkung





„Tipp mal App“ - Sprachverständnis

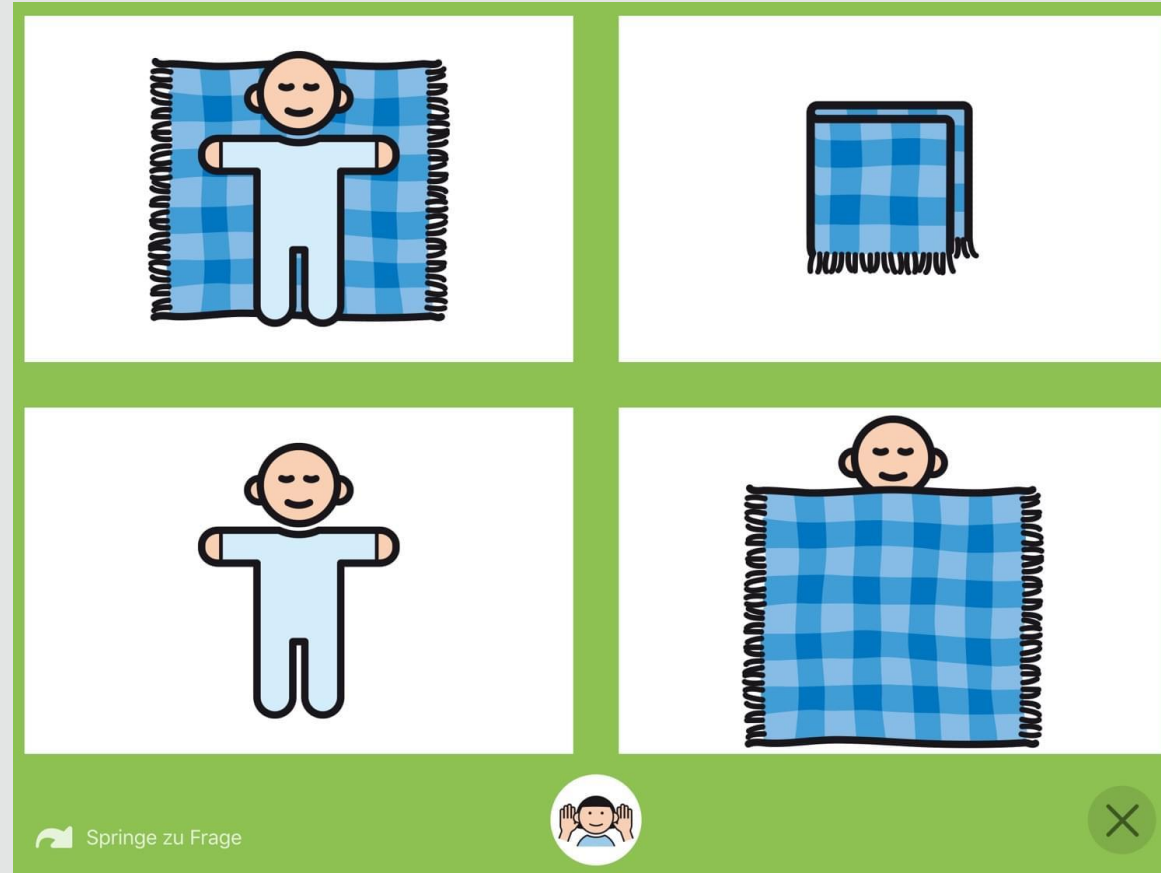
Anja Vollert und Irene Leber

Protokollfunktion und UK- Empfehlungen

„Blick mal“ - Blicktafel



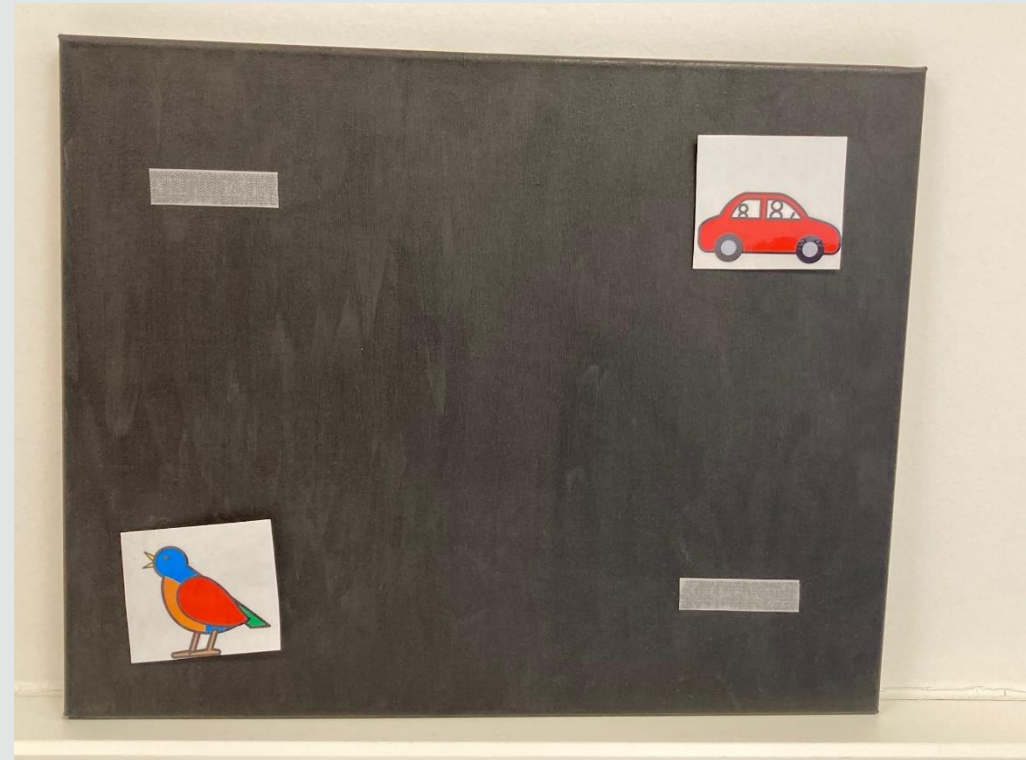
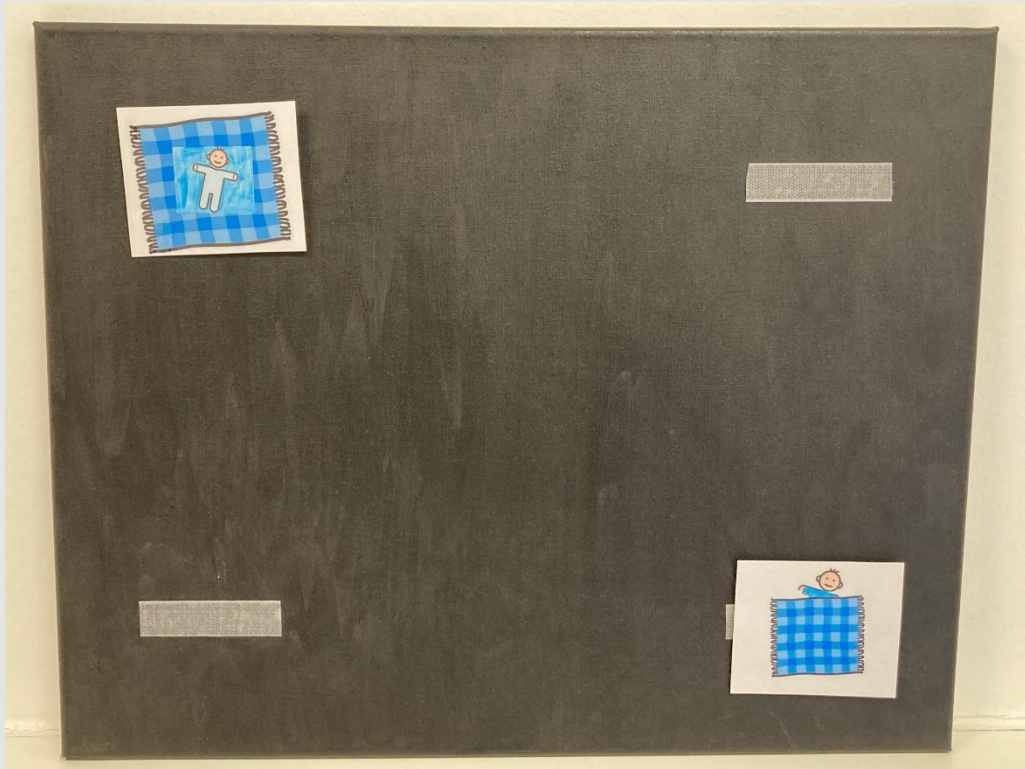
<https://tippmal.com>



<https://tippmal.com>



MZEB WÜRZBURG
MEDIZIN & ZEIT





Kommunikation einschätzen und unterstützen

Konzeption: Irene Leber

Zum Einsatz dieses Posters bitte Begleit-Broschüre beachten!

Adresse: Fraunhofer IPA, Postfach 101553, 97080 Würzburg
www.wztl.wzlr.de
Katholikendialogpost@katholikendialogpost.de

Einschätzen

Außerungen

- Die Person äußert Einfühlungen (Stimmen / unvollständig) durch angelegene Vorhaltbewegungen.
- Reagiert auf Anreize (z. B. durch gestohlene Blicke).
- Die soziale Lächeln ist reduziert.

Kontakt zu Bezugspersonen

- Bezugspersonen folgen der Aufmerksamkeit der Person. Obwohl die Aufmerksamkeiten nicht auf die Person sind, ist die Person bereit, die Aufmerksamkeit zu teilen.
- Umgebung wird nicht nach sich selbst und anderen Personen und Objekten befragt.
- Aufmerksamkeit wird nicht auf interessanteren Angelegenheiten überlassen, sondern wird durch Blick zurück.

Umgang mit den Dingen

- Umgang mit den Dingen ist nicht nach sich selbst und anderen Personen und Objekten befragt.
- Aufmerksamkeit wird nicht auf interessanteren Angelegenheiten überlassen, sondern wird durch Blick zurück.

Verstehen und Sprachverständnis

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Funktionen

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Formen

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Kommunikationsverhältnisse

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Ich & Du

Auf dem Weg zur intentionalen Kommunikation

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Ich & Du & die Dinge

Intentionale Kommunikation

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Ich & Du & die Dinge & ein Symbol

Symbolische Kommunikation

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Explosion des Vokabulars

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Die Person

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Unterstützen

Sicherheit geben

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Objekt

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Laute, Bewegungen, Handzeichen, Gebärden

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Grafische Symbole

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Technische Hilfsmittel

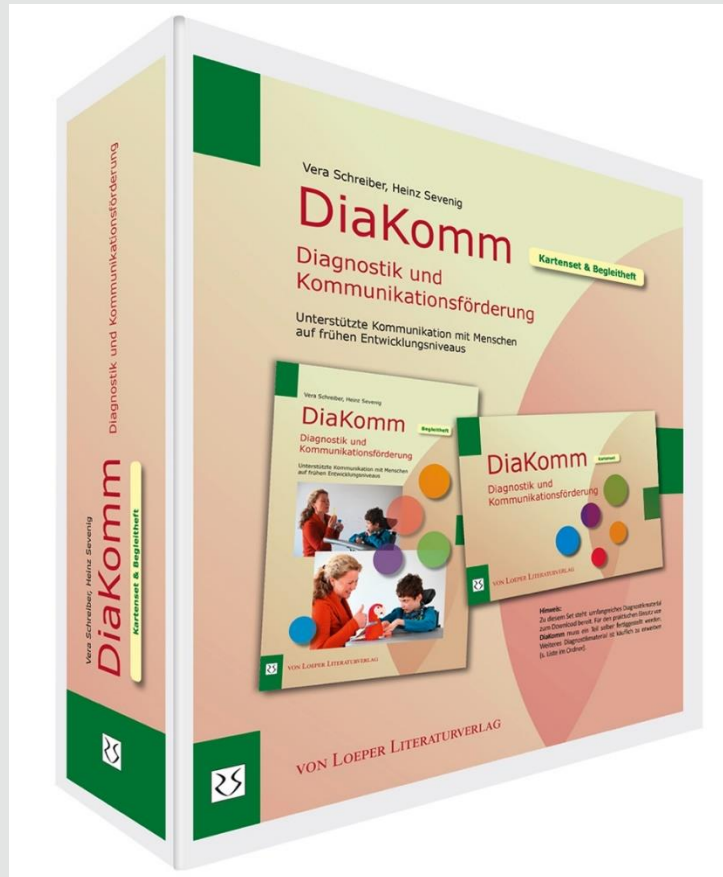
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Auswahl- und Ansteuerungshilfen

- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.
- Wird nicht auf die Aufmerksamkeit der Person geachtet.

Prof. Dr. Irene Leber
Fraunhofer IPA
Postfach 101553
97080 Würzburg
Tel: 0931 25-12345
Fax: 0931 25-67890
E-Mail: irene.leber@fraunhofer-ipa.de

Irene Leber
<https://verlagvonloeper.ariadne.de/fachliteratur/unterstuetzte-kommunikation/8030/irene-leber-kommunikation-einschaetzen-und-unterstuetzen-n/000-201/>



DiaKomm - Diagnostik und Kommunikationsförderung Schreiber/Sevenig

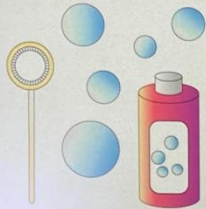



<https://inklusive-shop.ariadne.de/themenwelten/diagnostik/9402/schreiber/sevenig-diakomm-diagnostik-und-kommunikationsfoerderung-n/000-261/>






Überprüfung des Abstraktionsniveaus mit Hilfe von:

- GoTalk Now App: Fotos, Piktogramme, Berücksichtigung von Kontrasten
- Objekten



 <p>Seifenblasen</p>	 <p>Teddy</p>
 <p>Teddy</p>	 <p>Seifenblasen</p>
<p>← Home ↻ Teddy ⏪ ⏩ ⚠</p>	

 <p>Stuhl</p>	 <p>Tisch</p>
 <p>Kuh</p>	 <p>Stuhl</p>
<p>← Home ↻ Stuhl ⏪ ⏩ ⚠</p>	



 Vogel	 Keks
 Keks	 Sonne

Navigation bar: Left arrow, Home icon, Refresh icon, **Keks**, Run icon, Alert icon, Right arrow

 Pferd	 Bett
 Fussball	 Pferd

Navigation bar: Left arrow, Home icon, Refresh icon, **Neue Seite 6**, Run icon, Alert icon, Right arrow



 <p>Ball</p>	 <p>Hund</p>
 <p>Hund</p>	 <p>Ball</p>

Überprüfung Farberkennung

 <p>Banane</p>	 <p>Auto</p>
 <p>Auto</p>	 <p>Banane</p>


Farberkennung



MZEB WÜRZBURG
MEDIZIN & ZEIT





Grunde	Entwicklungsstufen- Grad der Abhängigkeit vom Interaktionspartner	Kommunikationsfunktion	Patient: geb.: Datum: Untersucher:	
1	Prä-intentional und nicht symbolisch eingesetzt (sprachliche Inhalte sind noch nicht für die Kommunikation nutzbar)	<input type="checkbox"/> Aufmerksamkeit für den Partner <input type="checkbox"/> Bemerken, dass eine Aktivität unterbrochen wird <input type="checkbox"/> Wechselseitiges Handeln „Turoking“ <input type="checkbox"/> Akzeptieren eines angebotenen Objektes <input type="checkbox"/> Protestieren oder abweisen	Unbewusst reaktiv: <input type="checkbox"/> subtile Tousshal : TUNE <input type="checkbox"/> mimische Signale <input type="checkbox"/> unbewusste Lautgeräusche <input type="checkbox"/> reflexhaftes Zusammenzucken <input type="checkbox"/> geführtes Handeln zulassen <input type="checkbox"/> Mund öffnen bei Nahrung <input type="checkbox"/> Atmung verändern <input type="checkbox"/> vgg. Reaktionen	Eher intentional: <input type="checkbox"/> Partner anfassen <input type="checkbox"/> Laut lachen <input type="checkbox"/> Sich ankuseln <input type="checkbox"/> Lautgeräusche intentional <input type="checkbox"/> Wechselseitiges Produzieren von Lauten <input type="checkbox"/> innehalten mit Körper <input type="checkbox"/> nach einem Objekt greifen <input type="checkbox"/> deutliches Abwehren eines Objektes
2	intentional mit Bewusstheit aber weitestgehend prä-symbolische Kommunikation/Sprachverständnis eingeschränkt (ohne ja/nein-Konzept: ist erst vorhanden, wenn Fragen außerhalb des Kontextes oder das sichtbare Objekt beantwortet werden können)	<input type="checkbox"/> Sich entscheiden, aus 2 Alternativen auswählen <input type="checkbox"/> Grüßen im Sinne von „Hallo und Tschüss“ <input type="checkbox"/> Um Hilfe bitten <input type="checkbox"/> Um ein Objekt u/o Handlung bitten > Aus der direkten Umgebung > von außerhalb der direkten Umgebung <input type="checkbox"/> um Aufmerksamkeit bitten	Vorsymbolisch körpereigen: <input type="checkbox"/> Intentionale Körperbewegung, Handlung <input type="checkbox"/> Berühren <input type="checkbox"/> Hinführen <input type="checkbox"/> Zeigen <input type="checkbox"/> Blickbewegung, Hinschauen <input type="checkbox"/> Bewusster Gesichtsausdruck <input type="checkbox"/> Individ. Gesten <input type="checkbox"/> Stimmproduktion, Laute Nicht körpereigen: <input type="checkbox"/> Objekte für Hinweise <input type="checkbox"/> Bezugsobjekte <input type="checkbox"/> Fotos <input type="checkbox"/> Realistische Zeichnungen <input type="checkbox"/> Eindeutige graph. Symbole <input type="checkbox"/> Absichtlich erzeugte Geräusche z.B: Klingel, Taster	
3	Symbolische Kommunikation/ jedoch Beeinträchtigung des Sprachgebrauchs ja/nein Konzept vollständig, jedoch nicht altersgerechte Entwicklung	<input type="checkbox"/> Ja-Nein-Fragen beantworten <input type="checkbox"/> Auskunft erteilen über etwas oder jd. > Aus der direkten Umgebung > Außerhalb der direkten Umgebung <input type="checkbox"/> Um Auskünfte bitten <input type="checkbox"/> Ausdrücken von Gefühlen, Gedanken, Meinungen <input type="checkbox"/> Spaß machen, so tun als ob, necken	Körpereigene Formen: <input type="checkbox"/> Bewusst gestalteter mimischer od. ganzkörperlicher Ausdruck <input type="checkbox"/> Verabredete indiv. Zeichen für ja/nein <input type="checkbox"/> Gebärden <input type="checkbox"/> Lautproduktion ohne Hilfsmittel <input type="checkbox"/> Signalisieren von Buchstaben (Finger-, Kopf-, Augenbewegung) Nicht-körpereigene Formen: <input type="checkbox"/> Sprechen mit elektr. Gerät <input type="checkbox"/> Abstrakte graph. Symbole <input type="checkbox"/> Schriftmodus in Geräten	
4	Symbolische Kommunikation Sprachgebrauch korrekt (Sprache jedoch nicht umsetzbar,	Alle vorhergehenden Punkte sind bereits erworben. Menschen die „nur“ nicht sprechen können.	Körpereigene Formen: <input type="checkbox"/> Bewusst gestalteter mimischer od. ganzkörperlicher Ausdruck <input type="checkbox"/> Verabredete indiv. Zeichen für ja/nein <input type="checkbox"/> Gebärden <input type="checkbox"/> Lautproduktion ohne Hilfsmittel <input type="checkbox"/> Signalisieren von Buchstaben (Finger-, Kopf-, Augenbewegung)	

Kommunikationsfunktionen altersgerecht)		Nicht-körpereigene Formen: <input type="checkbox"/> Sprechen mit elektr. Gerät <input type="checkbox"/> Abstrakte graph. Symbole <input type="checkbox"/> Schriftmodus in Geräten
---	--	--

Einschätzung nach I. Leber: Bitte farblich die entsprechende Entwicklung markieren.

Gruppe	Ich Gruppe 1 Nicht-intentional	Ich + Du Gruppe 2 Auf dem Weg zur intentionalen K.	Ich+Du & Dinge Gruppe 3 Intentionale Kommunikation	Ich+Du+Dinge & Symbol Gruppe 4	Explosion des Vokabulars
Äußerung	Angeborene Verhaltensweisen. Reagiert auf Ansprache.	Weiss , dass Dinge und Personen beeinflusst werden können. Konzentriert sich auf Dinge oder Person.	Kommuniziert über Dinge, triangulärer Blick. Folgt der Blickrichtung anderer.	Mit Worten, Gebärden, Bildern wird über Dinge, Personen, Handlungen kommuniziert auch wenn nicht sichtbar. Kombination von Gesten, Blick zum Partner und Kommunikationsformen wie Laute, Gebärden, Symbole. Folgt dem Blick.	Begriffe sind unabhängig von Zeit und Raum, können durch Worte, Gebärden, Dinge, grafische Symbole repräsentiert werden. Anzahl der Begriffe steigt. Möchte Wünsche äußern, Gesehenes kommentieren, von Erlebtem berichten, Fragen stellen. Entwickelt eigene Zeichen. Versucht mit Blick hinzuweisen.
Kontakt zu Bezugspersonen	Bezugsperson folgt der Person. Soz. Lächeln. Blickkontakt wird gehalten.	Fängt an zw. Personen zu unterscheiden. Macht auf sich aufmerksam. Drückt Freude durch Lachen aus.	Erkennt Personen. Fordert zu Handlungen auf, zieht an der Hand oder zeigt Objekt. Streckt Hand nach Objekt aus.	Erkennt Personen, vermisst diese. Beginnt sich zu lösen, gebraucht rufen um Kontakt aufzunehmen.	Bezugspersonen sind wichtig um zu übersetzen.
Umgang mit den Dingen	Umgebung wird mit Sinnen und Körper erfahren.	Umwelt viel mit Mund erkundet. Beginnende Objektpermanenz.	Mittel-Zweck-Verbindung. Objektpermanenz.	Zeigt mit dem Finger auf Gegenstände oder Bilder. Zeigen auf Details.	Wimmelbücher oder Kataloge werden interessant. Zeigen auf Details.
Verstehen und Sprachverstehen		Reagiert auf eigenen Namen	Erwartet Handlungen Versteht erste Wörter situationsabhängig.	Versteht erste Wörter die dem Alltag betreffen und einfache Anweisungen, reagiert auf „nein“.	Kennt Abläufe, Normen, wundert sich über Dinge die nicht normal laufen. Versteht Adjektive, ez, MZ, kontextunabhängige Aktionswörter und zeigt Interesse an Erzählungen und Erlebten.



Psychologische Diagnostik in Zusammenhang mit Kommunikationsfähigkeit:

- Sozioemotionaler Entwicklungsstand
- Intelligenztestung
- Autismus Diagnostik
- Demenz



Therapeutische/pädagogische Ansätze zur Unterstützung der kommunikativen Fähigkeiten:

- Logopädie (z.B. Förderung der Mundmotorik, Lauthandzeichen)
- Ergotherapie
- Visualisierung Strukturierung nach TEACCH® (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children)
- PECS® (PICTURE EXCHANGE COMMUNICATION SYSTEM)



Hilfsmittel zur Unterstützung der kommunikativen Fähigkeiten unter Berücksichtigung der Stärken (visuelle Wahrnehmung und visuelles Gedächtnis):

- GuK / Lautsprachunterstützende Gebärden / Lautgebärden
- Fotos / Piktogramme / Objekte (z.B. für Tagespläne oder Tätigkeiten)
- Anbahnung mit Hilfsmitteln Ursache-Wirkungs-Prinzip
- Komplexe UK-Hilfsmittel (elektronische Sprachausgabegeräte mit Apps unterschiedlicher Anbieter, Umfeldsteuerung etc.)
- Ich-Buch: Vokabeln, Gebärden, Mimik, Gestik, Themensammlungen, Erlebnisse etc. → „Dolmetscherfunktion“

Interaktionsverhalten von Bezugspersonen:

- Aufmerksamkeit gewinnen (Blickkontakt herstellen, Ansprache mit dem Namen, unmittelbare Entfernung)
- Zugewandtes freundliches Gesicht und positive Stimmfarbe
- Einfache Sprache verwenden (kurze Sätze, keine Fremdwörter, positive Formulierungen verwenden, Wortfolge Subjekt-Verb-Objekt, Pronomen vermeiden, Präpositionen mit Gebärden verbinden)¹
- Nach Input etwas länger warten und Wiederholung anbieten
- Zeitaspekt, Eigenes Sprechtempo anpassen
- Schritt für Schritt Anleitungen anbieten
- Fördern der geteilten Aufmerksamkeit (Lenken durch Benennen und Zeigen)
- Spiegeln der Botschaft
- Selbst aufmerksam sein und sich reflektieren
- Unterstützung von Bezugspersonen: z.B. Marte Meo® Beratung mit Hilfe von Videoaufnahmen

¹Witecy B., Szustkowski R., Dr. Pentke M. (2015): Sprachverstehen bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom in Leben mit Down-Syndrom 5/2016 S. 27-32.



Positiver Effekt der Kommunikationsunterstützung:

- Steigerung der Selbstwirksamkeit und des Selbstwertes
- Erhalt psychischer Gesundheit
- Verminderung von Verhaltensauffälligkeiten





Neben den Bereichen, die gerade näher beschrieben wurden, kümmern sich im MZEB Würzburg auch Kolleg*Innen aus dem Bereich:

- Der Neurologie
- Der Orthoptik/ Ophthalmologie
- Der (Kranken)Pflege
- Der Physiotherapie
- Der Psychotherapie/ Psychiatrie

regelmäßig um unsere Patienten, um die jeweils im Vordergrund bestehenden Beschwerden zu lindern und nach Möglichkeit die Ursachen dafür zu erkennen, um eine zielgerichtete Behandlung zu ermöglichen.



MZEB WÜRZBURG
M E D I Z I N & Z E I T

Wir danken für Ihre Aufmerksamkeit.