

Ergänzungskurs Sozialpädiatrie:

Gespräche bei (drohender) geistiger Behinderung und chronischer Krankheit

Joachim Opp, Chefarzt SPZ Oberhausen, joachim.opp@eko.de

Vortragsfolien teils von Peter Borusiak (Wuppertal) und Helmut Hollmann (Bonn) mit freundlicher Genehmigung

Definition für den Begriff „Geistige Behinderung“

Geistige Behinderung ist eine Unfähigkeit („disability“), charakterisiert durch

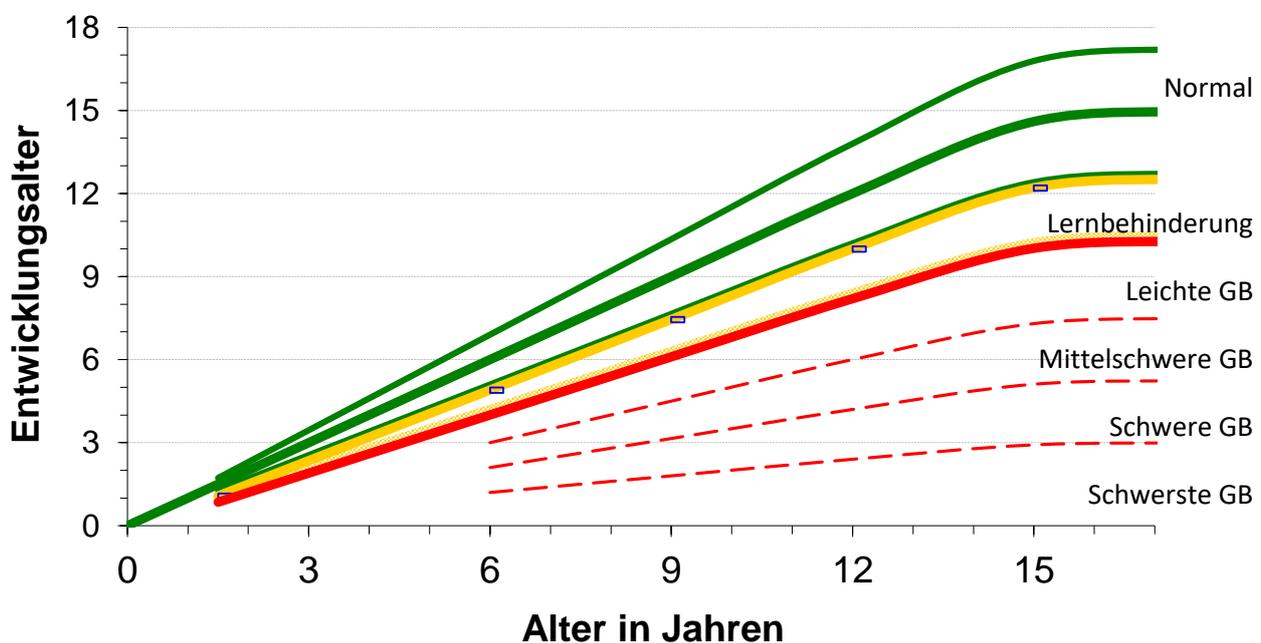
- signifikante Begrenztheit intellektueller Funktionen
- deutliche Einschränkung der Verhaltensanpassung
- reduzierte konzeptionelle, soziale und praktisch-adaptive Fertigkeiten
- Auftreten während der Entwicklung vor dem 18. Lebensjahr

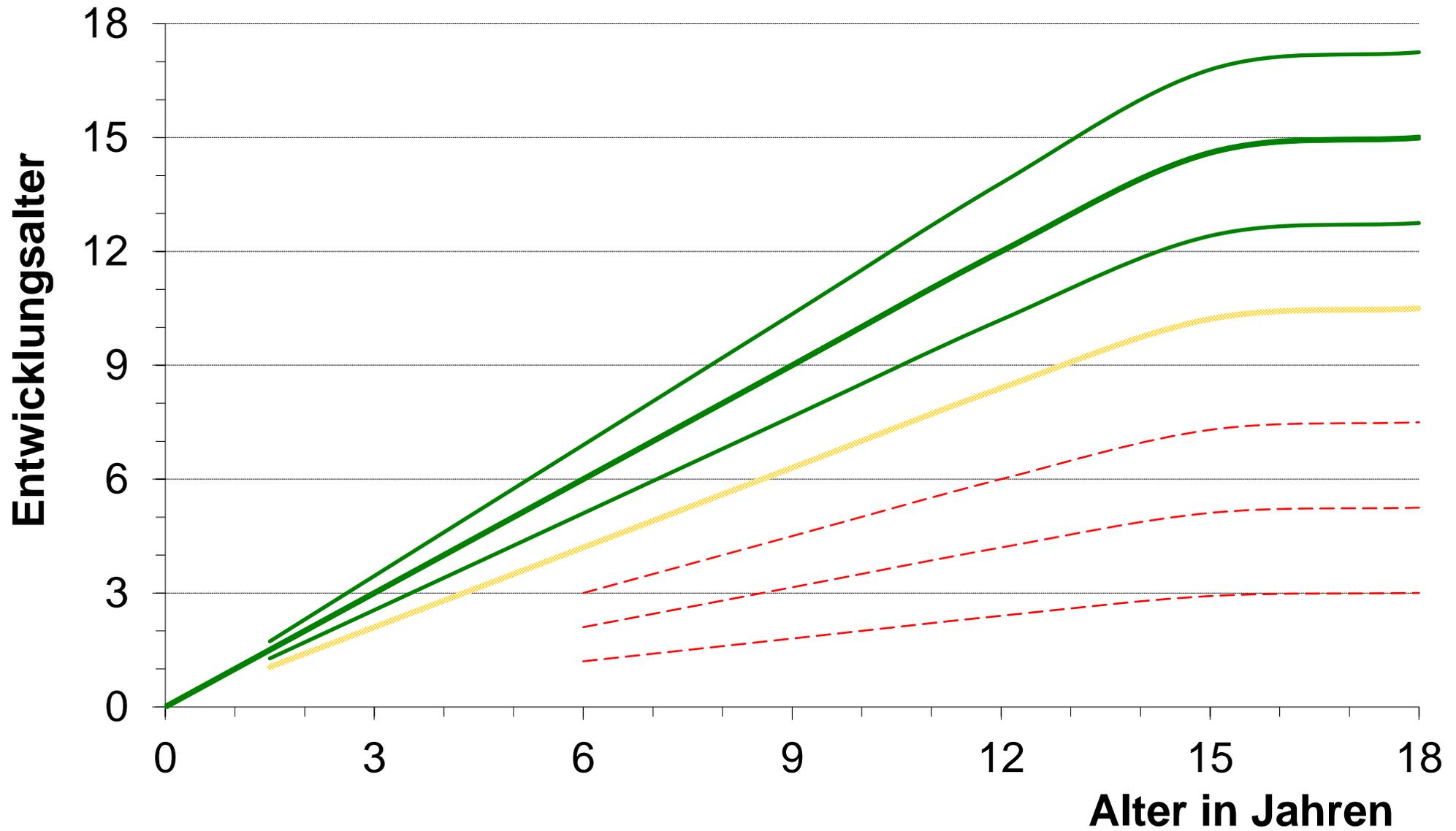
(American Association of Mental Retardation AAMR, 2002)

Klassifikation ICD-10: Intelligenzminderung

- IQ 85 -115 Normalbereich
- IQ 70 – 84 Unterdurchschnittliche Intelligenz (sog. Lernbehinderung) (F 81.9)
- IQ 50 – 69 Leichte Intelligenzminderung (F 70)
- IQ 35 – 49 Mittelgradige Intelligenzminderung (F 71)
- IQ 20 – 34 Schwere Intelligenzminderung (F 72)
- IQ < 20 Schwerste Intelligenzminderung (F 73)

Binet-Formel: $IQ = \text{Intelligenzalter} / \text{Entwicklungsalter}$





Aufklärung bei schlechter Entwicklungsprognose

Welche Auswirkung hat die Art der Aufklärung für das System

Es gibt grundsätzlich 3 Möglichkeiten:

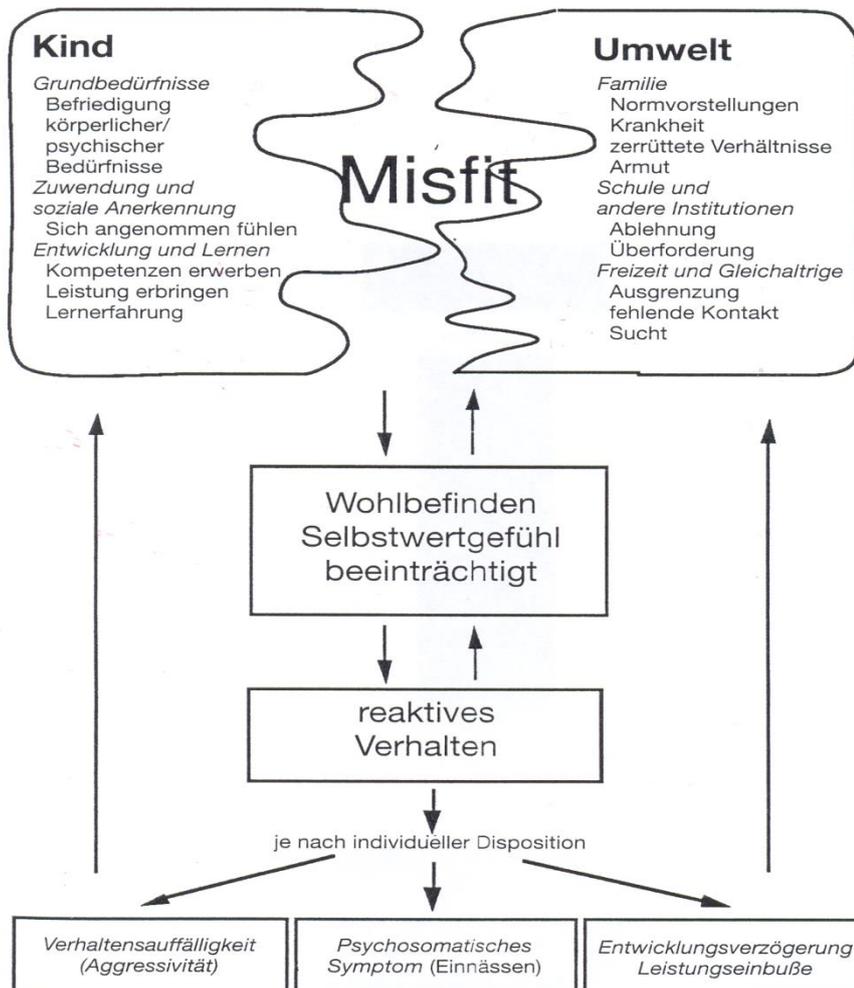
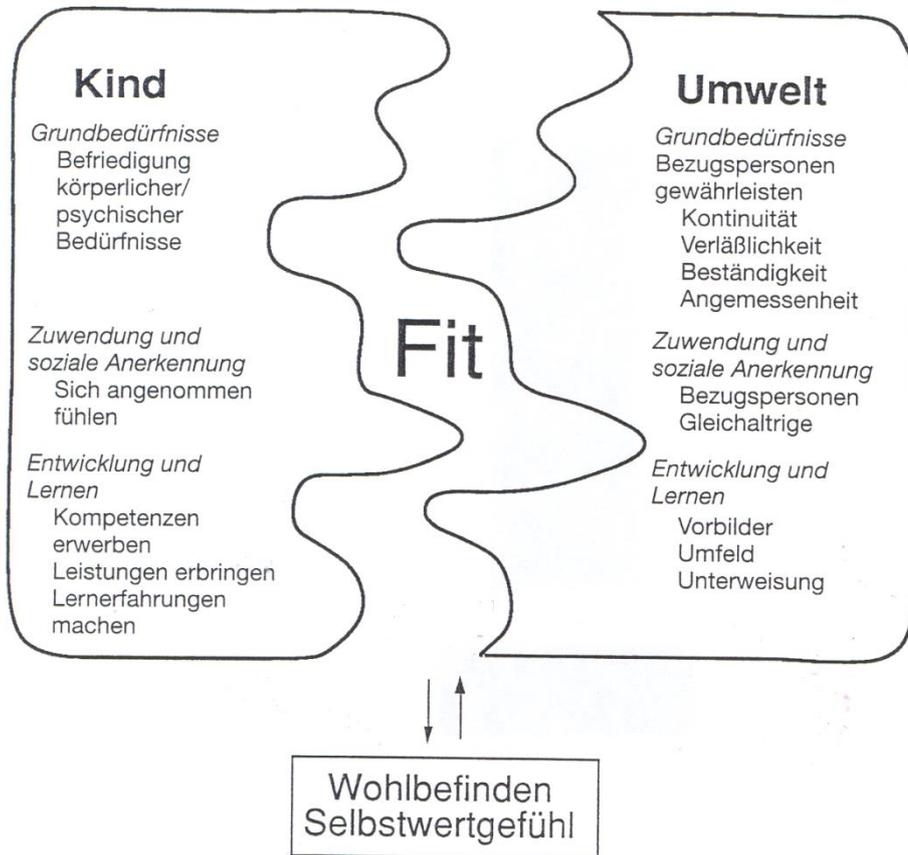
- Pessimistisch: z.B. „die Entwicklungseinschränkungen sind so gravierend, dass man nicht davon ausgehen kann, dass das Kind das aufholen kann...“, „ich sehe Ihr Kind nicht auf der Regelschule...“, „man macht aus einer Rose keine Tulpe...“
- Indifferent: z.B. „wirkliche Prognosen sind jetzt noch nicht möglich...“ „Entwicklungstests können sich irren, die hängen von so vielen Faktoren ab...“, „vielleicht hat sie ja nur keine Lust...“
- Optimistisch: „Entwicklungsverzögerung“, „mit viel, viel Üben und Therapie kriegen wir das hin“, „ich hab schon mal ein Kind erlebt, da dachten wir alle...“, „die kann viel mehr als sie zeigt...“

Welche Auswirkung hat die Art der Aufklärung auf Eltern, Kind und Umfeld?

Auswirkung...	pessimistische Aufklärung	optimistische Aufklärung
... auf die Eltern		
... auf das Kind		
... auf die Therapeuten, Erzieher, Lehrer		
... auf die Beziehung zu Ihnen als Arzt		

Mögliche Auswirkungen einer pessimistischen, indifferenten oder optimistischen Aufklärung durch den Kinderarzt

	Pessimistisch/ Realistisch	Indifferent	Optimistisch
Für die Eltern	Hoffnungslosigkeit / Schock. Abwehr. Eheprobleme. Realistisches Bild.	Krankheitsverarbeitung wird verzögert. Hoffnung wird gelassen / bleibt erhalten Unklarheit bleibt, „wir sind keinen Schritt weiter...“	Falsch optimistische Aussicht. Schuldgefühle das Kind nicht genügend gefördert zu haben. Konsequenz: Zu wenig Förderung
Für die Therapeuten	Bessere langfristige Planung. Widerstand gegen nihilistischen Arzt	Unvoreingenommenheit. Fehlender konkreter Auftrag. Fokussierung auf die Stärken.	Konflikt, da der Therapeut trotz intensiver Arbeit wenig Erfolgserlebnisse hat. Schwierigkeiten das den Eltern zu vermitteln. Konsequenz: Häufiger Therapeutenwechsel
Für den Kindergarten	Entlastung	Kind ist nicht abgestempelt. Mögliche Fördermöglichkeiten werden verpasst. Adäquate Förderorte werden verpasst. Überforderung des Kindes.	Frustration bei den Erziehern. Belastung der Kommunikation mit Eltern, Therapeuten und Ärzten
Für das Kind	Weniger Förderungs- / Therapiedruck. Weniger Zuwendung / Akzeptanz durch Eltern.	Überforderung. Beziehung zwischen Eltern und Kind bleibt unbelasteter. Druck ist nicht so hoch.	Erwartung der Eltern an das Kind utopisch → massive psychische Belastung, Enttäuschung der Eltern
Für die Beziehung zu Ihnen als Arzt	Beziehungsabbruch. Solide, angemessene Basis.	Beziehung bleibt oberflächlich und unverbindlich. Beziehungsaufbau wird schwieriger. Der Arzt verschweigt etwas oder hat keine Ahnung. Misstrauen und Unzufriedenheit.	Kurzfristig gut; wichtig Bindung herstellen
Und wenn sich die Prg. als falsch herausstellt?	Vertrauensverlust. Unnötige Belastung des Familiensystems. stolz auf Kind		Vertrauensverlust, ggf. Arztwechsel, Kind wird zum „under achiever“
Mögliches Resümee	Vor- und Nachteile. Frage des Zeitpunkts.	Nachteile überwiegen	Abpassen der Situation, Eltern abholen in ihrer Situation



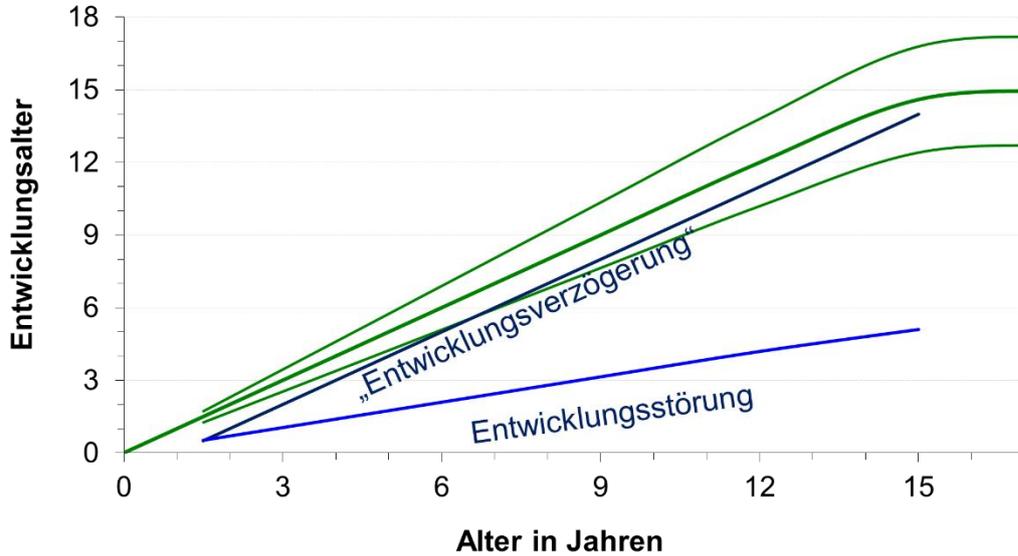
Ergänzungskurs Sozialpädiatrie:

Konzepte moderner Entwicklungsförderung

Joachim Opp, Chefarzt SPZ Oberhausen, joachim.opp@eko.de

Vortragsfolien teils von Peter Bursiak (Wuppertal) und Helmut Hollmann (Bonn) mit freundlicher Genehmigung

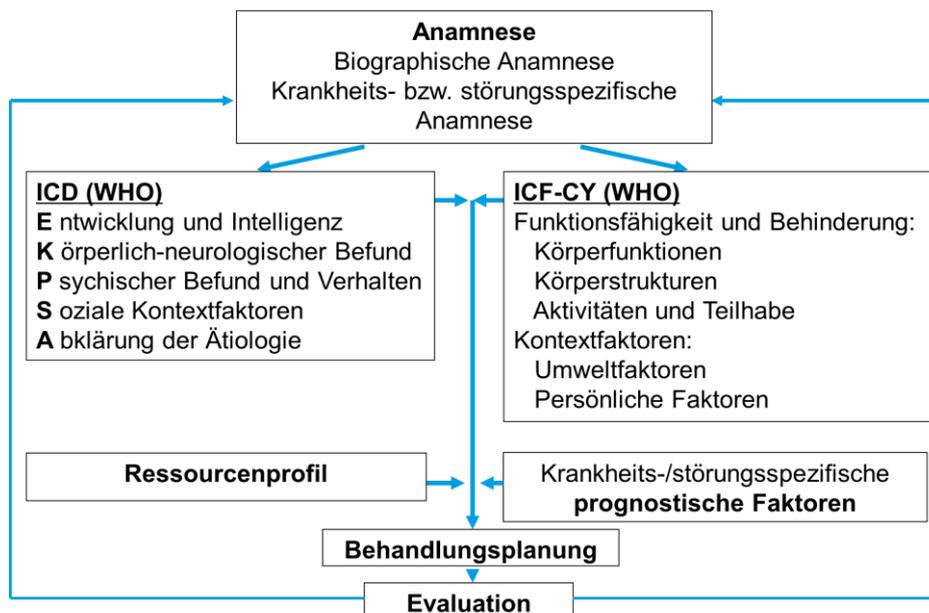
Unterschied Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörung



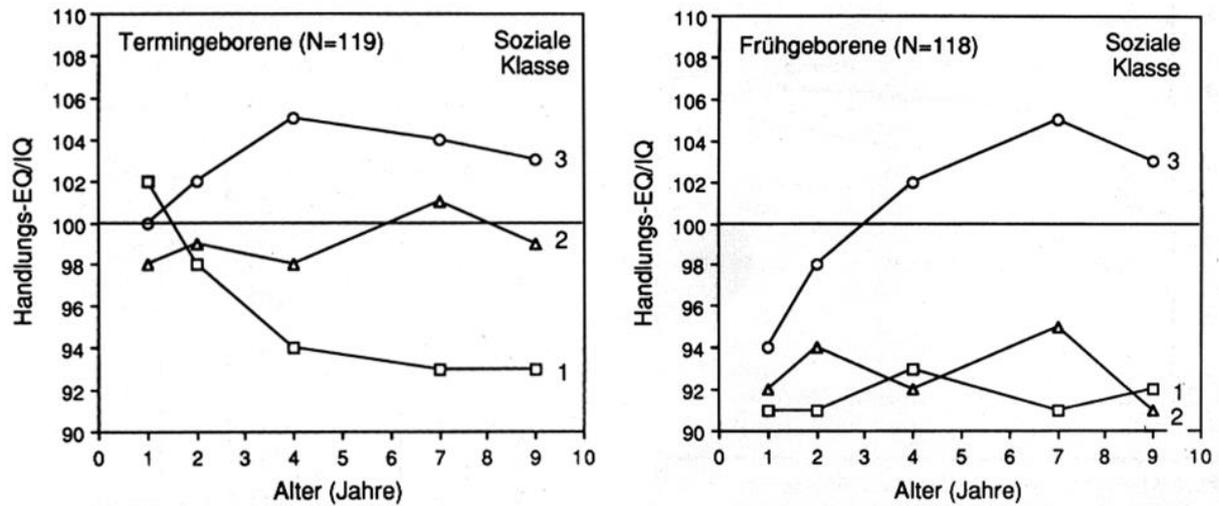
Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik in der Sozialpädiatrie (EKPSAT-Schema)

- Entwicklung und Intelligenz
- Körperlicher und neurologischer Befund
- Psychischer Befund und Verhalten
- Soziale Kontextvariablen
- Aufklärung der Ätiologie
- Teilhabe

Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik und Behandlung in der Sozialpädiatrie MBS

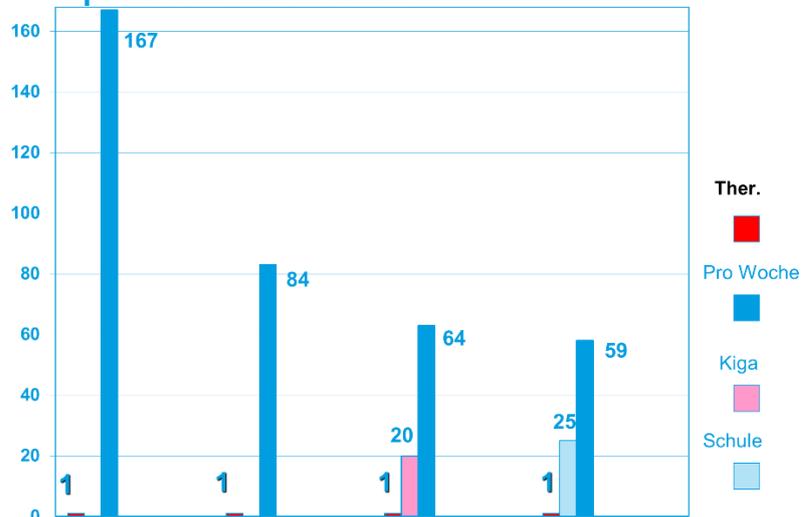


Zusammenhang von Entwicklung und sozialem Status in den ersten 10 Lebensjahren



Remo Largo: „Wir schauen immer auf die Defizite und wollen sie ausmerzen - dabei ist es aussichtslos. Für jedes Kind existiert ein individuelles Optimum dessen, was es erlernen kann.“

Therapiezeit zu Lebenszeit:



Goal Attainment Scale GAS - Anwendungsbeispiel

Punkte	Beschreibung	Betätigungsziel
+2	Ziel weit über dem erwarteten Maß erreicht	Kann sich neue und auch enge Socken anziehen
+1	Ziel etwas über dem erwarteten Maß erreicht	kann selbständig häufig getragene, ausreichend große Socken anziehen, auch morgens
0	Ziel erreicht, erwartetes Ergebnis	kann in der Therapie und zu Hause in stressfreien Situationen Socken anziehen
-1	Ziel zum Teil erreicht	kann in der Therapie Socken mit verbaler Unterstützung anziehen
-2	Derzeitiger Entwicklungsstand	Benötigt Unterstützung beim Socken anziehen

Die Goal Attainment Skala GAS

- misst auch kleine Fortschritte
- lässt sich individuell anpassen
- orientiert sich an den Zielen des Klienten
- ist ein zuverlässiges, empfindliches und aussagekräftiges Assessment

Ziele ...

- ... festlegen heißt eine Erwartungshaltung zu gestalten
- ... sollen verknüpft sein an persönliche Lebensziele
- ... sollen relevant sein für die Teilhabe / Lebensqualität
- ... sollen alltags- und betätigungsorientiert sein
- ... helfen Motivation zu fördern
- ... sollten non-direktiv erarbeitet werden
- ... sollten interdisziplinär definiert werden

Metaanalyse zur Effektivität früher Interventionen allgemein

Dunst, Snyder & Mankinen, 1989 (105 Studien)

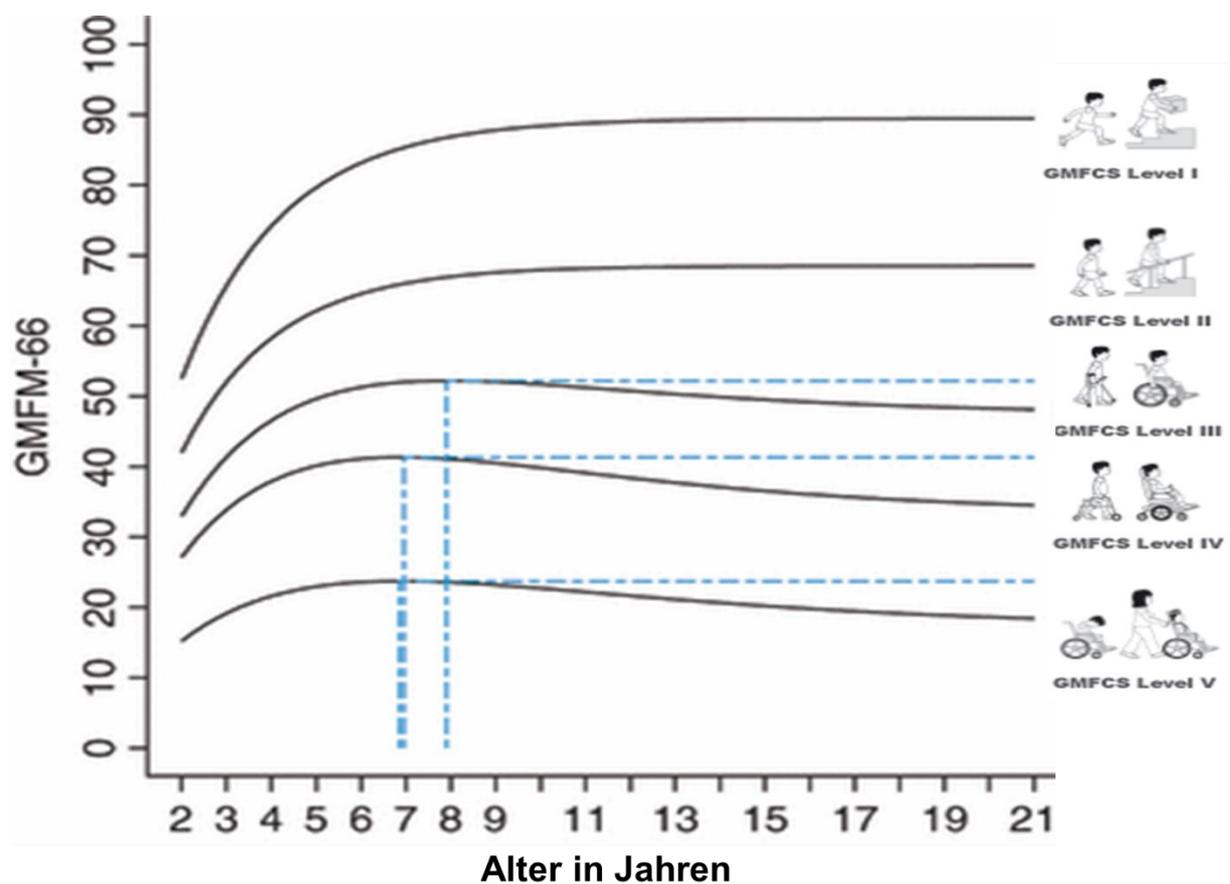
Deutliche positive Effekte:

- bei jungen, psychosozial deprivierten Kindern
- durch Lernprogramme (pädagogisch, psychologisch)
- auf die Situation von Eltern/Familie, auf die Interaktion

Geringe oder unsichere Effekte:

- bei organisch bedingter, insbesondere schwerer Behinderung
- durch medizinisch orientierte Therapieformen

Langfristiger Verlauf der CP



Probleme und Defizite vs. Ressourcen

Traditioneller entwicklungsdiagnostischer Ansatz:

Defizite erfassen, Therapie einleiten

- Kinder müssen "gezielt" gefördert werden, die Fachleute kennen das Ziel
- Das Ergebnis der (Früh-)Förderung wird entscheidend von den Fähigkeiten und dem Engagement der Fachleute bestimmt
- Die Erwachsenen sind die eigentlichen Akteure der kindlichen Entwicklung.

Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik Sozialpädiatrie MBS:

Abweichungen beschreiben,

Zusammenhänge verstehen,

Ursache ergründen

Alltagsrelevanz eines Defizits prüfen,

Ressourcen beachten

Notwendigkeit und Erfolgsaussicht einer Therapie abwägen

Konsequenzen bei der Feststellung relevanter Entwicklungsstörungen

- Unterstützung der Eltern und verlässlicher Halt bei Diagnoseübermittlung
Trauerarbeit - Akzeptanz
- adäquate Aufklärung über Prognose, erreichbaren Entwicklungsstand, zu erwartende Komplikationen
- Vermittlung zu Selbsthilfegruppen, anderen betroffenen Eltern
- Frühzeitige interdisziplinäre Betreuung: „Hilfepanung“
- Sozialrechtliche Hilfen:
 - Schwerbehinderten-Ausweis,
 - Pflegeversicherung
- Maßnahmen der Jugendhilfe

Traditionelle und moderne Therapieausrichtung

- Traditionell
 - Therapie mit Bottom-up Ansätzen,
 - Prozessorientiert von der Basis nach oben, d. h. korrekte funktionelle Ablauf sind die Basis für höhere Leistungen
- Klient zentrierte, zielgeleitete Therapien
 - Montessori: Hilf mir es selbst zu tun
 - In der Ergotherapie ist CO-OP die konsequente Anwendung dieses Prinzips
 - Top- down Ansatz, aufgabenorientiert, d. h. was möchte das Kind lernen, welche Ressourcen hat es

Konduktive Förderung nach Petö als Beispiel für moderne Therapie

- Ziel der Therapie:
 - Ziele werden vor Therapiebeginn festgelegt und im Verlauf überprüft
 - z.B. Treppe steigen, Schleife binden lernen, Laufen an 4-Punkt-Stöcken
 - Wichtig: Die Ziele müssen von den Kindern selbst gewählt sein, da sie dann eine höhere Motivation zeigen. Es ist egal, welche Ziele festgelegt werden, da sie zum Erlernen von Strategien genutzt werden sollen
- Einbezug der Eltern
- Multidisziplinär durch Sozialpädiatrische Begleitung im SPZ:
 - Neuropädiatrische Verlaufskontrollen
 - Neuroorthopädische Sprechstunde, Konduktorin oft mit dabei
 - Ggf. Psychologische Diagnostik und Begleitung
 - Ggf. Ergotherapeutische und logopädische Mitbeurteilung