

Ein Praxis Leitfaden

Erleichtert Leben

Cornelia-de-Lange-
Syndrom (CdLS)

Dr. Isabel Neitzel
Dr. Dr. h.c. Reiner Haus
Prof. Dr. Pia Bienstein

Unter Mitwirkung von Lea Schneider
und Miriam Joana Eschweiler

Inhaltsverzeichnis

Grundwissen Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)	1
1. Genetik	1
2. Prävalenz.....	1
3. Diagnostik	2
4. Symptomatologie.....	2
5. Entwicklungsförderung.....	4
5.1 Kognition	4
5.2 Sozial-emotionale-Kompetenzen	4
5.3 Sprache & Kommunikation	4
5.4 Motorik / körperliche Auffälligkeiten	5
6. Selbstverletzendes Verhalten.....	6
7. Anlaufstellen	8
Merkkasten – Literaturempfehlungen zum Weiterlesen.....	8
Schmerzbehandlung	10
1. Schmerzdefinition.....	10
1.1 Akuter Schmerz	10
1.2 Chronischer Schmerz.....	10
2. Schmerz bei Menschen mit schwerer Beeinträchtigung	11
3. Schmerztherapie	13
4. Institutioneller Umgang.....	15
5. Anlaufstellen	15
6. Wichtige Hinweise	16
Merkkasten – Literaturempfehlungen zum Weiterlesen.....	17
Pflege- und Therapiemöglichkeiten	18
1. Warum wird Pflege benötigt?	18
2. Übernahme pflegerischer Maßnahmen	19
3. Anspruch auf professionelle Pflege	21

4. Pflege und Förderung in Entwicklungsbereichen	23
4.1 Kognition	23
4.2 Sprache & Kommunikation.....	25
4.3 Motorik	27
4.4 Emotional-soziale Kompetenz.....	29
5. Basale Stimulation.....	30
5.1 Definition	30
5.2 Ablauf.....	32
6. Stimulation bei Schmerz / selbstverletzendem Verhalten.....	33
Merkkasten – Literaturempfehlungen zum Weiterlesen.....	34
Unterstützte Kommunikation (UK).....	36
1. Was ist Unterstützte Kommunikation?	36
2. Vorstellungs- und Beratungsprozess für UK.....	36
3. Kommunikative Ziele der UK	37
4. Methoden der UK	38
5. Eltern als Begleiter der UK	39
6. Fallbeispiel.....	39
7. Anlaufstellen	39
Merkkasten – Literaturempfehlungen zum Weiterlesen.....	40

Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)

Interviews mit Dr. Guido Goj, Prof. Dr. Theo Klauß, Prof. Dr. Peter Martin und Prof. Dr. Tanja Sappok

Grundwissen Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)



1. Genetik

Prof. Dr. Peter Martin weist zu Beginn des Interviews darauf hin, dass die Ursache für das Cornelia-de-Lange-Syndrom noch nicht ganz bekannt ist. Daran anschließend beschreibt er das Cornelia-de-Lange-Syndrom näher als „ein seltenes Syndrom, das auf genetische Faktoren zurückzuführen ist“, wobei insbesondere Mutationen des sogenannten NIPBL-Gens beteiligt seien: „Vor allem eben 45 % des sogenannten NIPBL-Gens.“ Darüber hinaus existieren weitere Gene, die „ein ähnliches oder fast gleiches Bild hervorrufen“, auch wenn sie „an ein bisschen anderen Orten ansetzen“. Laut Martin sei bislang jedoch nicht bekannt, wie genau „der Weg ist von der Kernsäure zur Phänomenologie des Cornelia-de-Lange-Syndroms“.

Auch der Arzt Dr. Goj bestätigt, dass es sich beim CdLS um eine genetisch bedingte Multisystemerkrankung handelt. Er erklärt: „Beschrieben sind krankheitsverursachende Varianten in sechs verschiedenen Genen. Das häufigste krankheitsverursachende Gen ist das NIPBL-Gen, was für 70 % der Fälle verantwortlich ist.“ Diese genetischen Veränderungen führten bereits vor der Geburt zu Auffälligkeiten: „Die betroffenen Patienten werden auffällig durch eine pränatale, also schon vorgeburtliche und auch postnatale noch fortbestehende Wachstumsretardierung.“ Außerdem bestehe häufig eine „schwere mentale Retardierung“.

Auch Prof. Dr. Tanja Sappok betont: „Es handelt sich um eine genetische Erkrankung, wobei mittlerweile unterschiedliche Gene identifiziert wurden, die alle zu demselben oder ähnlichen klinischen Bild des Cornelia-de-Lange-Syndroms führen können.“



2. Prävalenz

Zur Häufigkeit der Erkrankung finden sich Prävalenzen zwischen 1:50.000 und 1:80.000.

Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)

Interviews mit Dr. Guido Goj, Prof. Dr. Theo Klauß, Prof. Dr. Peter Martin und Prof. Dr. Tanja Sappok



3. Diagnostik

Die diagnostische Trias des Cornelia-de-Lange-Syndroms umfasst pränatale und postnatale Wachstumsretardierung, Reduktionsfehlbildungen der oberen Extremitäten und einen charakteristischen fazialen Phänotyp an denen man schon sehr früh äußerlich erkennen kann, dass ein genetisches Defizit vorliegt. Dabei kann man laut Goj die vorgeburtliche Wachstumsretardierung schon in einem pränatalen Ultraschall häufig sehen und dementsprechend die Diagnostik via Genanalyse einleiten.



4. Symptomatologie

Prof. Dr. Martin erklärt, dass sich die Ausprägung des Cornelia-de-Lange-Syndroms entlang eines Spektrums bewegt: „Man kann sich das auf einer Skala vorstellen mit sehr schweren Ausprägungsformen auf der einen Seite und mit nur leichten Ausprägungsformen auf der anderen Seite.“ Die schwer betroffenen Kinder bilden zusammen mit ähnlich Betroffenen den sogenannten „Cornelia-de-Lange-Spektrum“-Begriff. Leicht betroffene Kinder würden eher zu einem „Cornelia-de-Lange-ähnlichen Phänotyp“ gezählt.

Kennzeichnend für das Erscheinungsbild ist laut Prof. Dr. Martin eine Reihe äußerlicher Merkmale: „Beim Cornelia-de-Lange-Syndrom sind die Augenbrauen sehr intensiv ausgeprägt, in der Mitte oftmals zusammengewachsen. Wir sprechen da von einer Synophrys.“ Zudem sei „der Haaransatz sehr tief“, bereits Neugeborene zeigten „eine sehr intensive Behaarung auch des Rückens“. Auch lange Wimpern gehörten zum Bild, ebenso wie eine auffällige Mund-Nasen-Partie: „Die Lippen sind sehr speziell geformt, bogenförmig glatt nach oben begrenzt, die Oberlippe schmal [...]. Die Nasenlöcher sind oft nach vorne geöffnet.“ Martin ergänzt: „Die Ohren sitzen relativ tief, auch die Nase sitzt relativ tief, der Gaumen ist hoch.“ Zusätzlich seien „die Zähne oft weit auseinander gesteckt“ erläutert Goj.

Ein besonders auffälliges Merkmal ist laut Martin der „sehr ernste und nicht sehr variable, also sehr starre Gesichtsausdruck“ vieler betroffener Kinder. Die Körpergröße sei meist unterdurchschnittlich, und es träten häufig „Reduktionsfehlbildungen der Extremitäten“ auf – insbesondere der oberen Gliedmaßen: „Es fehlt etwas – ein Finger,

Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)

Interviews mit Dr. Guido Goj, Prof. Dr. Theo Klauß, Prof. Dr. Peter Martin und Prof. Dr. Tanja Sappok

ein Daumen, mehrere Finger, die Elle oder die Speiche oder beides.“ Auch die unteren Extremitäten können betroffen sein. Zudem kann es laut Martin öfter zu Hörstörungen oder einer Hörminderung bei Menschen mit CdLS kommen.

Dr. Goj führt diesen Aspekt weiter aus: „Bei Reduktionsfehlbildung heißt das letztendlich, dass Mittelhandknochen oder Finger fehlen können.“ Statistisch gesehen sei dabei der erste Mittelhandknochen am kürzesten, und „die Mittelhandknochen 2 und 5 sind stärker betroffen als 3 und 4“. Den fazialen Phänotyp beschreibt er wie folgt: „Am aussagekräftigsten sind die gebogenen, buschigen Augenbrauen, die manchmal auch im Sinne einer Synophrys sich in der Mitte treffen. Dann das lange, schmale Philtrum, die schmale Oberlippe und der halbmondförmig gebogene Mund.“

Laut Prof. Dr. Tanja Sappok leiden viele Betroffene an Hörstörungen, die häufig durch chronische Mittelohrentzündungen verursacht werden. Sehbeeinträchtigungen wie Kurzsichtigkeit, Schielen oder eine zu kleine Cornea treten ebenfalls auf. Gastrointestinale Beschwerden sind häufig und reichen von gastroösophagealem Reflux über Saug- und Schluckstörungen bis hin zu Volvulus (Darmverschlingung). Durch die Gefahr der Aspiration besteht ein erhöhtes Risiko für den plötzlichen Kindstod, weshalb empfohlen wird, Kinder mit Cornelia-de-Lange-Syndrom in leicht aufgerichteter Position schlafen zu lassen. Zusätzlich zeigen sich chronische Entzündungen an Augenlidern, Tränengängen, Nasennebenhöhlen und Atemwegen. Weitere organische Fehlbildungen betreffen häufig die äußeren Genitalien, Nieren und die Hirnanhangsdrüse. Die kindlichen Bewegungsmuster wirken oft kräftig, abrupt und wechselhaft. Verhaltensauffälligkeiten reichen von Ängstlichkeit über Aggressivität bis hin zu autistischen Zügen. Selbstverletzendes Verhalten wie Kratzen, Beißen oder Schlagen tritt bei etwa 70 % der Betroffenen auf. Schlafstörungen sind ebenfalls häufig.

Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)

Interviews mit Dr. Guido Goj, Prof. Dr. Theo Klauß, Prof. Dr. Peter Martin und Prof. Dr. Tanja Sappok



5. Entwicklungsförderung

5.1 Kognition

Laut Prof. Dr. Theo Klauß ist die intellektuelle Entwicklung in der Regel deutlich verzögert. Viele Kinder zeigen eine schwere geistige Behinderung und Einschränkungen im sozial-emotionalen Bereich.



5.2 Sozial-emotionale-Kompetenzen

In der Begleitung von Kindern mit Cornelia-de-Lange-Syndrom sind Geduld, Akzeptanz und das Schaffen emotionaler Sicherheit essenziell. Die teilweise herausfordernden Verhaltensweisen erfordern ein feinfühliges pädagogisches und therapeutisches Umfeld. Laut Prof. Dr. Tanja Sappok kann bei ausgeprägten Schlafstörungen Melatonin zur Regulierung des Schlaf-Wach-Rhythmus eingesetzt werden. Prof. Dr. Martin weist zudem darauf hin, dass durch die verzögerte kognitive Entwicklung auch die „Entwicklung des Sozialverhaltens“ betroffen ist, was „oft die Diagnose Autismus-Spektrum-Störung, die oft auch gar nicht vorliegt“ zur Folge hat. Als Fokuspunkte einer möglichen Psychotherapie nennt Martin daher „Verständnis, Akzeptanz, Zutrauen; das sind wichtige Dinge, die nicht nur der Psychotherapie vorbehalten sind zu vermitteln, sondern eben im Alltag zum Tragen kommen müssen“.



5.3 Sprache & Kommunikation

Prof. Dr. Martin erklärt, dass die Sprachentwicklung stark eingeschränkt ist und daher viele Kinder mit Cornelia-de-Lange-Syndrom nonverbal sind. Das Sprachverständnis ist häufig besser entwickelt als die expressive Sprache, da viele Kinder mit CdLS nur eine eingeschränkte Möglichkeit haben „die Stimme zu formen“. Hörstörungen wirken sich negativ auf den Spracherwerb aus. Prof. Dr. Tanja Sappok weist darauf hin, dass Unterstützte Kommunikation, etwa durch Gebärden oder visuelle Hilfen, deshalb eine zentrale Rolle spielt. Um

Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)

Interviews mit Dr. Guido Goj, Prof. Dr. Theo Klauß, Prof. Dr. Peter Martin und Prof. Dr. Tanja Sappok

Kommunikationssituationen zu erleichtern, ist es wichtig, Reize zu reduzieren und eine verlässliche, vorhersehbare Umgebung zu schaffen.



5.4 Motorik / körperliche Auffälligkeiten

Laut Prof. Dr. Martin ergeben sich motorische Auffälligkeiten nicht nur durch Fehlbildungen der Extremitäten, sondern auch sekundär durch Schmerzen, etwa infolge von Darmproblemen wie Volvulus, oder durch neurologische Defizite sowie der Entzündung von Augenlidern oder Tränengängen. Zudem können vermehrt Hals-, Nasen-, Ohrenärztliche Probleme auftreten. Prof. Dr. Martin nennt hier als Beispiel die „chronische Nasennebenhöhlenentzündungen und die Polypen in dem Bereich der Nasennebenhöhlen, [...] häufige Entzündungen auch im Bereich der Atemwege“. Da wie zuvor erwähnt auch die Augenpartie eine wichtige Rolle spielt treten laut Martin auch vermehrt eine Kurzsichtigkeit und Schielen auf. Was besondere Aufmerksamkeit erfordert, ist laut Martin der „gastroösophageale Reflux, der dann wiederum in der Speiseröhre chronisch entzündliche Veränderungen bis hin zu Veränderungen der zellulären Konformationen in der Speiseröhre bedingen“ kann. Zudem ergänzt Prof. Dr. Martin: „Es wurden verschiedene Fehlbildungen des Magen-Darm-Traktes beim Cornelia-de-Lange-Syndrom beschrieben, darunter Verdrehungen des Darmes, Verdoppelungen des Dickdarms und fehlende Anheftung des Dickdarms. Patient*innen mit Cornelia-de-Lange-Syndrom können von akutem Darmverschluss betroffen sein. Häufig findet sich dann bei der Notfalloperation eine Verdrehung des Blinddarms und seiner Blutgefäße, die durch die Verdrehung gedrosselt werden. Der Blinddarm und angrenzende Darmabschnitte können dann absterben, was mit sehr starken Schmerzen verbunden ist. In diesem Fall ist eine notfallmäßige Operation nötig, um das Leben der betroffenen Person zu retten. Eine plötzliche Verhaltensänderung kann auf solche Schmerzen hinweisen und sollte unbedingt ernst genommen werden und zu weiteren Untersuchungen Anlass geben.

Auch eine vermehrte Fehlbildung innerer Organe ist gemäß Prof. Dr. Martin nicht auszuschließen. Er erläutert, dass auch zu Fehlbildungen im Sinne sogenannter Hypospadien, das sind Spaltbildungen im Bereich des äußeren männlichen Genitals, auftreten können. Zu Fehlbildungen der Nieren und ableitenden

Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)

Interviews mit Dr. Guido Goj, Prof. Dr. Theo Klauß, Prof. Dr. Peter Martin und Prof. Dr. Tanja Sappok

Harnwege kommt es auch nicht selten und, ganz versteckt im Bereich des Kopfes, zu Störungen der Hirnanhangsdrüse. Das heißt also, der ganze Bereich der hormonellen Regulation des Organismus kann an der einen oder anderen Stelle gestört sein und das muss man wissen, um dann auch zielgerichtet danach suchen zu können“.



6. Selbstverletzendes Verhalten

Selbstverletzendes Verhalten tritt bei vielen Kindern mit Cornelia-de-Lange-Syndrom auf und ist häufig ein Ausdruck von Überforderung, Reizüberflutung oder Kommunikationsfrustration. In Zahlen bedeutet das wie Prof. Dr. Klauß darstellt, dass beim Cornelia-de-Lange Syndrom „70% selbstverletzendes Verhalten in Form von Schlägen, Haare ausreißen, Beißen und Kratzen“ aufweisen. Klauß weist dabei insbesondere auf „das Ritzen der Haut, an den Armen, an den Beinen mit spitzen und scharfen Gegenständen, Messern, Scheren oder Scherben“ bei Menschen mit ausgeprägten intellektuellen Beeinträchtigungen hin. Jedoch können auch Formen von Verbrennungen auf selbstverletzendes Verhalten schließen, zum Beispiel „Verbrühen [...], Zigaretten ausdrücken etc.“. Zudem kann das Schlagen gegen den Körper mit oder ohne Gegenstände vermehrt zu Hämatomen oder Blutungen führen. Auch das von Klauß erwähnte „in den Augen bohren [...] und Stechen mit Nadeln“ kann zu dauerhaften Verletzungen führen. Nach Prof. Dr. Klauß zählt auch das Einnehmen von schädlichen Substanzen (auch über die Fingernägel) zum selbstverletzenden Verhalten. Laut Prof. Dr. Tanja Sappok erfordert die Behandlung einen multimodalen Ansatz, der pädagogische, medizinische und psychologische Aspekte einbezieht. Doch nicht nur die betroffenen Menschen mit CdLS benötigen Hilfe; auch für die Familie und Betreuer*innen stellt das selbstverletzende Verhalten laut Klauß eine Herausforderung dar. Es führt zu Verunsicherung und kann die Haltung gegenüber den Betroffenen verändern. Zum Beispiel, so Klauß, fällt es Ihnen schwerer „ihre positive Einstellung aufrecht zu erhalten“. Außerdem „schränkt das selbstverletzende Verhalten die Möglichkeit des Lernens, der Teilhabe an Bildung, an Arbeit und Kultur, an Sport, Bewegungsangeboten erheblich ein“ was nicht nur den Menschen selbst, sondern auch das Umfeld stark belasten kann. Daher äußert Prof.

Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)

Interviews mit Dr. Guido Goj, Prof. Dr. Theo Klauß, Prof. Dr. Peter Martin und Prof. Dr. Tanja Sappok

Dr. Klauß den Appell an das nahe Umfeld der Menschen bzw. Kinder mit CdLS, auch das Schmerzverhalten bei der Diagnostik zu beachten, da diese Personen auch eine „Art Schmerzmanagement benötigen [...], da dies ein Mechanismus zu sein scheint, der die Schmerzmechanismen überlagert“ was die Diagnose der Ursache umso bedeutsamer macht. Um dies näher zu beschreiben, erzählt Klauß von folgendem Beispiel: „[Es] kann sein, dass Menschen hier entdeckt haben, bei Dermatitis zum Beispiel (wenn also die Haut sich entzündet und anfängt zu jucken und zu brennen), dass man dann die Erfahrung macht, wenn ich da dran kratze oder was manipuliere dann überdeckt das zumindest vorübergehend diese Schmerzen und diesen unangenehmen Zustand und dann macht man das. Das heißt, das wäre also eine sozusagen vorausgehende Bedingung, die man klären sollte. Kann es sein, dass Menschen vor allem dann in Zuständen, wo sie Schmerzen haben oder wo sie sich unwohl fühlen, da, wo sie sich gestresst fühlen, auch da ist es denkbar, dass selbstverletzendes Verhalten da positive Empfindungen auslöst“.

Ergänzend zu Sappoks Therapieansatz empfiehlt Klauß den Betreuer*innen „wenn ich so ein Verdacht hatte, dass jemand zum Beispiel starke Ohrenschmerzen hatte, dann [habe ich] mal geguckt, dass man ihm prophylaktisch einfach mal Schmerzmittel auch gibt, um zu gucken, ob man die Schmerzen vielleicht auch beseitigen kann und dann die Anlässe verringern kann. [...] Wenn man den Eindruck gewinnt, dass [...] unklare Situation, Anspannung, Stress und Angstsätze [eine große Rolle spielen], dann könnte man überlegen, wie man den Menschen auch hier alternative Kompetenzen versucht zu vermitteln, also dass man versucht zu gucken, können sie lernen, sich vielleicht zu entspannen in einer solchen angespannten Situation mit Stress besser umzugehen“ sprich, wie man den Menschen dabei hilft sich selbst zu regulieren. Auch eine gute Körperpflege, um beispielsweise den Juckreiz zu lindern oder die Hände beim Einreiben positiv zu beschäftigen und eine gute Wahrnehmung der Haut zu entwickeln kann, laut Klauß vorbeugend helfen. Besonders hier spielt die professionelle und familiäre Pflege eine große Rolle. Auch materielle Hilfen wie „Armmanschette, Helm [oder] Schutzvorrichtungen in Form von Fixierungen“ können dabei helfen, den Körper bei selbstverletzendem Verhalten zu schützen. Dabei muss aber darauf geachtet werden, die Teilhabe am sozialen Leben der Menschen mit CdLS nicht einzuschränken. „Das heißt, wenn man solche Schutzvorrichtungen einsetzt, sollte

Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)

Interviews mit Dr. Guido Goj, Prof. Dr. Theo Klauß, Prof. Dr. Peter Martin und Prof. Dr. Tanja Sappok

man gucken, dass sie so gestaltet sind, dass sie eben die Aktivitäten nicht völlig unterbinden, sondern dass sie abmildern“, sagt Klauß.

7. Anlaufstellen

Hilfreiche Informationen und Unterstützung bieten laut Dr. Guido Goj unter anderem die internationale Plattform „Cornelia-de-Lange World“ sowie der deutsche „Arbeitskreis Cornelia-de-Lange-Syndrom e.V.“. Der Arbeitskreis wird unter anderem von einem medizinischen Beirat begleitet, zu dem Prof. Dr. Kaiser von der Humangenetik in Essen zählt. Regionale und überregionale Selbsthilfegruppen bieten betroffenen Familien Austausch und Beratung. Prof. Dr. Martin erwähnt zudem ergänzend die „Cornelia-de-Lange Community“, hier organisieren Angehörige Treffen um sich über beispielsweise Therapeuten und die Kliniksituation auszutauschen.

Merkkasten – Literaturempfehlungen zum Weiterlesen

 Ajmone P, Rigamonti C, Dall'Ara F, Monti F, Vizziello P, Milani D, Cereda A, Selicorni A, Costantino A. 2014. Communication, cognitive development and behavior in children with Cornelia de Lange Syndrome (CdLS): Preliminary results. *Am J Med Genet Part B* 165B:223-229.

Arbeitskreis Cornelia de Lange - Syndrom e.V. (2024, 21. August). Startseite - Arbeitskreis Cornelia de Lange - Syndrom e.V. Arbeitskreis Cornelia De Lange - Syndrom e.V. <https://www.corneliadelange.de/>

Basile, E., Villa, L., Selicorni, A. & Molteni, M. (2007). The behavioural phenotype of Cornelia de Lange syndrome: a study of 56 individuals. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 671 – 681. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00977.x

Kline, A., Krantz, I., Sommer, A., Kliewer, M., Jackson, L., FitzPatrick, D. et al. (2007). Cornelia de Lange syndrome: Clinical review, diagnostic scoring systems, and anticipatory guidance. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 143 (A), 1287 – 1296. doi: 10.1002/ajmg.a.31757

Kline AD, Moss JF, Selicorni A et al. Diagnosis and management of Cornelia de Lange syndrome: first international consensus statement. *Nature Reviews Genetics* (2018);19: 649-666 doi:10.1038/s41576-018-0031-0

Sarimski, K. (2014). Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. *Göttingen: Hogrefe.*

Schmerzbehandlung

1. Schmerzdefinition



1.1 Akuter Schmerz

Dr. Helga Schlichting beschreibt akuten Schmerz als eine direkte Reaktion auf eine „Verletzung des Gewebes“, sprich eine direkte Verletzung, die der Körper wahrnimmt. Dabei kommt akuter Schmerz, dann beispielsweise zustande, „wenn wir uns schneiden, wenn wir uns verbrennen [oder] aufgrund von Stürzen“. Dabei wird ein Schmerzreiz wahrgenommen welcher als eine Art „Warnfunktion des Körpers“ fungiert. Im Laufe der Zeit soll der Körper dann lernen, diese negativen Schmerzreize zu meiden. Außerdem gilt der akute Schmerz als beendet, wenn die Wunde „verheilt“ ist und der negative Reiz abnimmt. Auch Dr. Carola Hasan stellt fest: „Akutschmerz ist der Schmerz, [welcher] auf eine akute (körperliche) Schädigung zurückzuführen ist also, sprich, man stolpert, fällt hin, [...] und der Schmerz wird im Schmerzzentrum im Hirn wahrgenommen.“



1.2 Chronischer Schmerz

Im Gegensatz dazu erläutert Dr. Schlichting, dass beim chronischen Schmerz dieser Mechanismus anders wirkt indem chronischer Schmerz dadurch entsteht, „dass man häufig akuten Schmerz hat“. Sie führt aus, dass bei chronischen Erkrankungen wie einer ICP (Infantile Cerebralparese) ständig Schmerzreize an das Gehirn gesendet werden, wodurch sich die Schmerzbahnen verändern. Sie vergleicht dies mit einer Autobahn, bei der Schmerzreize immer schneller und immer mehr zum Gehirn geleitet werden und das Schmerzerleben dadurch vermehrt auslösen. Außerdem könne es passieren, dass der ursprüngliche Gewebeschaden kaum noch sichtbar ist, der Schmerz aber durch die Sensibilisierung der Bahnen stärker wahrgenommen wird, quasi so als wäre einer Autobahn im Dauereinsatz und der Straßenbelag dadurch stark abgenutzt. Dadurch ist die Schmerzursache, gar „nicht mehr so groß im Gewebe zu sehen [aber] aufgrund dessen, dass diese Schmerzbahnen immer wieder benutzt worden sind, sehr viel größer wahrgenommen wird. Die Wissenschaft spricht dann von

Schmerzbehandlung

Interviews mit Dr. Helga Schlichting, Dr. Carola Hasan, Florian Nüßlein

chronischen Schmerzen, wenn der Schmerz über drei bis sechs Monate vorhanden ist.

Sie weist außerdem darauf hin, dass chronische Schmerzen auf viele verschiedene Arten auftreten können. So können nicht nur die zuvor genannten Gewebeschäden zu chronischen Schmerzen führen, sondern auch seelischer Schmerz kann zu einer chronischen Schmerzentstehung beitragen. Dr. Schlichting weist zudem darauf hin, dass „diese beiden auch zusammen [wirken], bei chronischer Schmerzentstehung, also sehr viele psychosoziale Elemente, fließen hier auch noch mit ein [z.B.] Ängste oder Depression“. Diese Unterscheidung zwischen körperlichem und seelischem Schmerz sei besonders bei Menschen mit Behinderung schwer zu treffen. Ergänzend dazu erläutert Dr. Hasan, dass eben dieser chronische Schmerz keine Warnfunktion habe; er warnt beispielsweise nicht davor die Hand von der Herdplatte zu ziehen, sondern der Schmerz hat sich „verselbstständigt“. Sie beschreibt weiter, dass der chronische Schmerz kaum durch eigenes Verhalten zu „verlernen“ ist. Daher brauche es ein Team welches die Person „coach“, diesen Schmerz wieder loszuwerden“.

Besonders bei Kindern mit einer schwereren Behinderung kann es sein, dass ein einmaliger akuter Schmerz sich im sogenannten „Schmerzgedächtnis“ festsetzt. Dabei setzt sich der akute Schmerz, obwohl die Läsion wieder verheilt ist, so stark im Schmerzgedächtnis fest, dass er chronisch wird.

Zusammenfassend hält Hasan fest: „Chronischer Schmerz hat keine Warnfunktion und er hat für den Patienten keinen Sinn, sondern es besteht die Gefahr, dass der Patient durch diesen chronischen Schmerz abgehalten wird, am Leben teilzuhaben Und abgehalten wird, dass er der Bestimmer seines Lebens ist. Es ist abgegeben worden an den Schmerz.“



2. Schmerz bei Menschen mit schwerer Beeinträchtigung

Schlichting weist auf die Bedeutung, alle kommunikativen Ausdrucksmöglichkeiten zu unterstützen und zu fördern hin. Besonders wichtig sei es, das Thema Schmerz direkt anzusprechen z.B. durch Nachfragen wie „Willst du mir damit sagen, dass du Schmerzen hast? Sind das Schmerzen?“, welche auch gestisch oder durch Mimik beantwortet werden können. Deshalb sei es entscheidend, Schmerzen aktiv zu erfragen und Menschen mit schwerer Beeinträchtigung in ihren

Schmerzbehandlung

Interviews mit Dr. Helga Schlichting, Dr. Carola Hasan, Florian Nüßlein

Kommunikationsversuchen ernst zu nehmen. Zudem können Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation, die zur Schmerzáußerung beitragen (wie „Metacom oder andere Symbolsysteme, die Bildsymbole für Körperteile, Zeichen für bestimmte Schmerzen, wie Bauch- oder Kopfschmerzen oder auch von Hilfsmitteln, die man haben möchte, wie einer Wärmflasche oder einem Kühlkissen enthalten“), verwendet werden. Herr Nüßlein führt dabei aus, dass auch andere Äußerungsformen zur Schmerzerkennung angewendet werden können. Dies könne selbst durch einfachste Signale wie „Daumen hoch, Daumen runter, mit einem Zwinkern für Ja, Nein“ geschehen. Auch gezielte Fragen nach Schmerzen an bestimmten Körperstellen und deren Beantwortung durch symbolische Hilfsmittel sind möglich, „wenn man da gezielt nachfragt“. Dabei sei individuelle Kreativität gefragt, um der jeweiligen Person gerecht zu werden.

Für Menschen, die sich weder verbal noch mit Unterstützter Kommunikation äußern können, bleibt laut Nüßlein „letztlich nur die Fremdbeobachtung durch Schmerzbeobachtungsbögen, um Schmerzen, sei es jetzt akuten Schmerz oder auch dann folgenden chronischen Schmerz, mehr für Dritte erkennbar und wahrnehmbar zu machen“.

Dr. Hasan führt weiter aus, dass sich Schmerz häufig in Form von Unruhe zeigt „und Unruhe ist der Überbegriff zu ganz vielen unterschiedlichen Symptomen, also es kann im Wachzustand körperliche Unruhezustände sein mit verbalen Lautäußerungen, das muss nicht immer gleich Weinen, Tränen sein, das kann ein Wimmern sein, Ächzen und Stöhnen, körperlich aktiv sein, aber es gibt auch das Gegenteil“. Als Beispiel nennt Hasan das Verhalten von Kindern in Kindereinrichtungen, wenn zum Beispiel ein Kind „was [sonst] mittendrin sitzt, jetzt immer wieder zurückgezogen in der Ecke [ist]. Ist es weniger aktiv, motivierbar, spielt es ungern, also Rückzug im weitesten Sinne“ auch das kann ein Hinweis auf ein Schmerzempfinden sein.

Dr. Hasan rückt dabei besonders den Fokus auf die Bedeutung der Teilhabe. „Musik, Rhythmus, Bewegung, Anfassen, Körperkontakt“. All das sei wichtig dafür, das zentrale Symptom „Unruhe, Unwohlsein“ als potenziellen Schmerzhinweis zu erkennen und gegebenenfalls auch lindern zu können. Auch die Einschätzung von Schmerzen müsse kritisch betrachtet werden „es wäre so eklatant, den Fehler zu machen, [zu denken:] ich kann das einschätzen, was das Kind, der Jugendliche, wie

Schmerzbehandlung

Interviews mit Dr. Helga Schlichting, Dr. Carola Hasan, Florian Nüßlein

viel, wie starke Schmerzen der hat. Das ist eine subjektive Wahrnehmung“ und muss mit dem Kind aufgearbeitet werden.

Dr. Schlichting ergänzt, dass die Schmerzwahrnehmung bei bestimmten Gruppen verändert sein kann: „Grundsätzlich müssen wir davon ausgehen, dass die Schmerzwahrnehmung natürlich ganz genau so ist. Man weiß von Menschen mit demenziellen Erkrankungen oder eben auch sehr hochaltrigen Menschen, dass Schmerzwahrnehmung verlangsamt sein kann. Also die Reaktion auf Schmerzreize sehr viel verspätet kommt.“ Zugleich sei zu beachten: „Man weiß aber auch von Menschen mit Demenz, dass ihre Schmerzschwellen sehr viel niedriger sind.“ Das liege daran, dass sie vergessen haben, „was da passiert, was Schmerz ist und welche Ursachen er hat und was man gegen Schmerz tun kann, sodass sie also Schmerz noch mal viel bedrohlicher erleben.“ Dementsprechend gibt es viele Faktoren, wie Alter, Art der Beeinträchtigung und Schmerztoleranz, die bei der Schmerzeinschätzung beachtet werden müssen. Als weitere Erläuterung erklärt Dr. Schlichting: „Wenn [ein Mensch mit Behinderung] dem Schmerz keinen Sinn zuordnen kann, ihn nicht verstehen kann, keinen Begriff dafür hat, keine Hilfsmöglichkeiten dafür kennt, dann erlebt [dieser] den [Schmerz] vielleicht sogar noch viel dramatischer.“ Zudem merkt sie an, dass bspw. Menschen mit Epilepsie unter dem medikamentösen Einfluss von Antiepileptika eine veränderte Schmerzwahrnehmung haben können. Außerdem kann es laut Dr. Schlichting vorkommen, dass Menschen mit schwerer Behinderung den Schmerzort (ähnlich wie Kleinkinder) nicht lokalisieren können, da die „Körperwahrnehmung eingeschränkt“ ist.



3. Schmerztherapie

Dr. Hasan führt ein zentrales Bild für den Umgang mit chronischen Schmerzen ein und nennt Menschen mit diesen Schmerzen „Schmerzkämpfer*in“. Dabei unterstreicht Dr. Hasan, dass man beim Kämpfen gegen chronischen Schmerz Unterstützung benötigt und diese „Unterstützung sind nicht Medikamente, sind keine medikamentösen Maßnahmen, sondern sind therapeutische Prozesse.“ Sie betont damit die zentrale Rolle von nicht-medikamentösen Maßnahmen in der Schmerzbewältigung, insbesondere bei chronischen Verläufen.

Schmerzbehandlung

Interviews mit Dr. Helga Schlichting, Dr. Carola Hasan, Florian Nüßlein

Dr. Schlichting ergänzt, dass die erste Reaktion auf Schmerzverhalten oft tröstende Zuwendung ist: „Ich sehe, dass es dir nicht gut geht, dass du ein Problem hast. Ich nehme das ernst und ich versuche dir in irgendeiner Weise zu helfen.“ Dies gehe oft einher mit einfachen, alltagsnahen Maßnahmen: „Das erste ist natürlich trösten (...), das andere sind dann vielleicht auch erstmal Maßnahmen von alternativer Schmerztherapie, also sowas wie ein Körnerkissen (...), ein Kühlakku drauflegen und so weiter.“ Für sie ist klar: „Natürlich hilft alles gegen Schmerzen, was entspannend wirkt, was angenehm ist für einen Menschen (...). Schöne Musik, eine Klangmassage, ein Aufenthalt in der Natur oder schön eingepackt werden in eine wollige Decke“; dies dient daher sehr gut als erster Lösungsansatz zur Schmerzlinderung. Jedoch ersetzen diese Hausmittel keine Schmerzmedikation. Sie verweist dahingehend auf Studien, die belegen, dass Menschen mit geistiger oder schwerer Behinderung deutlich seltener Schmerzmittel erhalten und „das Dosierungen oft nicht ausreichen, dass viel zu lange gewartet wird, bis ein Medikament verschrieben wird oder dass auch Bedarfsmedikamente nicht gegeben werden“, obwohl die medikamentöse Schmerztherapie für Menschen mit Behinderung nahezu unumgänglich ist. Darauf zurückgreifend stellt Dr. Hasan klar, dass es essenziell ist, Eltern und Fachkräfte im Umgang mit Schmerzmitteln zu schulen: „Also Edukation: Wenn man körperlich manifesten Schmerz mit Schmerzmedikamenten behandelt, dann gibt es keine Gewöhnung (...), das betrifft auch die Opioide, so wie Morphin.“ Sie plädiert dafür, bei der Wahl der Schmerzmedikamente zu berücksichtigen, dass es sich um eine Langzeittherapie handelt: „Ich muss ein Medikament geben, was möglichst keine Langzeit-Nebenwirkungen hat.“ Dafür brauche es spezialisierte Schmerzmediziner*innen.

Dennoch warnt sie vor einseitigen Lösungen: „Es ist nie: Ich muss nur das richtige Medikament geben. Die Kinder sind so komplex krank, dass es nie nur eine medikamentöse Aufgabenstellung ist.“ Und betont nochmals die Rolle der Elternaufklärung, damit diesen eben klar wird, dass „sie damit [Opioiden, Metamizol] ihrem Kind helfen und nicht schaden.“



4. Institutioneller Umgang

Dr. Schlichting hebt hervor, dass ein enger Austausch zwischen den verschiedenen beteiligten Institutionen, wie Wohnheim, Schule oder Tagesstätte, sowie mit den Eltern unerlässlich ist. Dabei geht es um den regelmäßigen Austausch von Wissen über Schmerzursachen und -erfahrungen, „was wissen wir über Schmerzursachen (...), aber auch das Wissen, wie können wir die Person unterstützen, was haben wir da für Erfahrungen gemacht, ist es das Körnerkissen, ist es die Klangmassage, beziehungsweise welche Medikamente helfen gut? Was wissen wir darüber?“. Ein praktisches Instrument dafür sei laut Schlichting das sogenannte Ich-Buch, in dem individuelle Schmerzzeichen und mögliche Ursachen dokumentiert werden können und das beispielsweise „auch eine Schmerzseite hat (...), also dass die Person, die das Kind/den Erwachsenen nicht so gut kennt, das einordnen kann, wenn ein bestimmtes Verhalten gezeigt wird“ und ob dieses auf einen Schmerz hindeutet. Darüber hinaus betont Nüßlein die Bedeutung der Dokumentation und Weitergabe individueller Schmerzgeschichten: „Dieses Bündeln von Wissen, das ist immer ganz wichtig und das merken wir auch, wenn dann Eltern zu uns kommen, die von Erfahrungen ihrerseits natürlich aus der Kindheit, aus der Jugendzeit berichten (...) die das Kind durchgemacht hat, schon immer mal mit Schmerzen zu tun gehabt hatte. Das muss man irgendwo bündeln, vielleicht in der Biografie zum Beispiel auch, oder wie Frau Dr. Schlichting gesagt hat, in solchen Ich-Büchern“.

Darüber hinaus schlägt Nüßlein die Einführung sogenannter Schmerzbeauftragter in Institutionen wie Schule, Frühförderung, Wohnheimen oder Werkstätten vor. Diese Personen könnten eine zentrale Rolle übernehmen, um zwischen Schmerzpatient*in, sozialem Umfeld und medizinischem Fachpersonal zu vermitteln. Diese Person wäre dann auch dazu angeleitet, mit Ärzt*innen in Kontakt zu treten und gegebenenfalls mit zur Arztpraxis zu kommen.



5. Anlaufstellen

Dr. Hasan zeigt auf, dass der erste Schritt oft schon „beim Kinderarzt beginnt“, da diese meist gut vernetzt sind und könnten bei Bedarf an Sozialpädiatrische Zentren weitervermitteln, die über interdisziplinäre Therapeut*innenteams verfügen. Danach empfiehlt Dr. Schlichting, sich bei komplexen Schmerzfragen an spezialisierte

Schmerzbehandlung

Interviews mit Dr. Helga Schlichting, Dr. Carola Hasan, Florian Nüßlein

Einrichtungen wie MZEBs (Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung) oder MZDBs (Medizinische Zentren für Kinder mit Behinderung) zu wenden, da dort Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte mehr Zeit für die Problemlagen ihrer Patient*innen haben. Sie verweist außerdem auf die Kinderpalliativzentren in Datteln oder München, die sich auf Schmerzproblematiken bei Kindern mit komplexer Behinderung spezialisiert haben und „wo auch ein stationärer Aufenthalt (...) möglich ist, um diesen Problemen tiefer auf den Grund zu gehen“. Dr. Hasan beschreibt anschließend den Ablauf eines Ambulanztermins in einem ähnlichen Kinderpalliativzentrum (Schmerzzentrum für Kinder), bei dem gemeinsam mit den Eltern die nächsten Schritte überlegt werden: „[Hier können] wir uns dann ein Bild machen und überlegen, ambulant etwas anzubieten oder bieten wir an, dass die Kinder stationär kommen, mit ihren Eltern zusammen. Wir können nur mit den Eltern zusammenarbeiten, also alles, was wir uns denken, hat keinen Wert, wenn wir uns nicht mit den Eltern besprechen, miteinander vereinbaren, was sind die nächsten Schritte“. Dieser Weg muss stets mit den Eltern bzw. dem Betreuungspersonal zusammen gegangen werden.

Zudem verweist Dr. Hasan auf die bundesweit verfügbaren Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgungsteams (SAPV) für Kinder und Jugendliche, dieser Anspruch sei gesetzlich geregelt.



6. Wichtige Hinweise

Dr. Schlichting appelliert an Eltern, ihrem Gefühl zu vertrauen, wenn sie vermuten, dass ihr Kind unter Schmerzen leidet, „Eltern (...) sollten sich nicht abwimmeln lassen durch beschwichtigende Aussagen von Dritten.“ Auch bei mangelnder Diagnostik oder vermeintlich normalen Verhaltensweisen in Einrichtungen sei es wichtig, eine medizinische Abklärung einzufordern. Sie richtet sich dabei mit folgendem Appell an die Eltern oder das Betreuungspersonal von Kindern mit Behinderung: „Wenn sie den Verdacht haben, dass sich ein Verhalten verändert hat und dies auf ein körperliches Problem schließen lässt, ist es empfehlenswert, eine Diagnostik einzufordern“.

Nüßlein ergänzt, dass Schmerz nicht ausschließlich syndromspezifisch betrachtet werden sollte: „Man sollte auch wirklich unabhängig davon ganz viele Schmerzproblematiken mitdenken.“ Er weist auf die Stiftung „Leben pur“ hin, die

Schmerzbehandlung

Interviews mit Dr. Helga Schlichting, Dr. Carola Hasan, Florian Nüßlein

hilfreiche Materialien zum Thema Schmerz herausgegeben hat, beispielsweise durch den Arbeitskreis Schmerz.

Merkkasten – Literaturempfehlungen zum Weiterlesen

 Deutsche Schmerzgesellschaft e. V., Nobis, H.-G. & Rolke, R. (o. D.). Was ist Schmerz? Deutsche Schmerzgesellschaft E. V.
<https://www.schmerzgesellschaft.de/patienteninformationen/herausforderung-schmerz/was-ist-schmerz>

Doody, O. & Bailey, M. E. (2019). Understanding pain physiology and its application to person with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities* : JOID, 23(1), 5-18. <https://doi.org/10.1177/1744629517708680>

Dräger, D., Könner, F., Budnick, A., Kreutz, R. & Kopf, A. (2014). Schmerz im Alter (Praxiswissen Gerontologie und Geriatrie kompakt, Bd. 2). Berlin: De Gruyter.

Fricke, C., Stappel, N. & Eisenmann, M. (2018). In Würde. Bis zuletzt. Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung : inklusive Ergänzungsband : Implementierung. Schulung. Weiterbildung (2. Aufl.). Augsburg: Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V.

Fröhlich, A. (2018). Schmerzen bei Kindern mit schwersten Behinderungen. (Heil-)Pädagogik und Schmerz. *NOVAcura*, 49(2), 17-21.

Haus, R. (2012) Music-Therapy, a Personalised Bridge Towards Healing Beyond Surgery and Medication: European Paediatrics Overview. In: Book-Series "Advances in Predictive, Preventive and Personalised Medicine" Hrsg.: Vincenzo Costigliola, 2012, S. 356-374, European Medical Association / BioMed Springer / London

Numberger, M. (2021). Nozizeptiver Schmerz - Definition, Entstehung, Therapie. <https://www.ratgeber-schmerzen.de/schmerzen/arten/nozizeptiver-schmerz/> (letzter Aufruf: 08.02.2024)

Schlichting, H. & Wördehoff, D. (2017). Schmerzen und Schmerzerfassung bei Menschen mit (schwerer) geistiger Behinderung und Einschränkungen der Kommunikation. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 68(2), 65-72.

Wager, J. & Zernikow, B. (2015). Was ist Schmerz? In B. Zernikow (Hrsg.), *Schmerztherapie bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Mit 83 Tabellen (5. Aufl., S. 4-16). Berlin: Springer.

Pflege- und Therapiemöglichkeiten



1. Warum wird Pflege benötigt?

Die Pflege¹ von Kindern mit Behinderung hat eine zentrale Bedeutung im Alltag der Familien von Kindern mit komplexen Beeinträchtigungen, vor allem hebt U. Münstermann den Bereichen „Kommunikation, Bewegung und Ernährung, [also] alles das, was da lebensnotwendig ist“ hervor. Wie Münstermann erklärt, haben viele Syndrome gemeinsame Auswirkungen auf Wahrnehmung, Sinnesverarbeitung und Motorik. Pflege ist daher in vielen Lebensbereichen notwendig.

Prof. Dr. Theo Klauß beschreibt Pflege zudem genauer als Maßnahme, die dazu dient, dass „körperliche und seelische Wohlbefinden aufrechtzuerhalten“. Sie kann „Schmerzen, Stress oder Reizüberflutung lindern und so selbstverletzendem Verhalten vorbeugen“. Darüber hinaus, so Dr. Klauß bietet Pflege über Reize wie Berührung, Temperatur oder Bewegung Möglichkeiten zur positiven Wahrnehmung.

Münstermann betont, dass Pflege auch immer Beziehung bedeutet. Es sei eine Form der „Sorgearbeit“, die nicht nur medizinisch zu sehen ist, sondern auch Bindung und Vertrauen vermittelt. Dem schließt sich auch Dr. Klauß an, indem er das Ziel der Pflege als „die Herstellung körperlich seelischen Wohlbefindens“ beschreibt.

„Zum anderen bietet die Pflege die pflegerische Handlung, ganze Menge von Möglichkeiten, gerade im Bereich der Wahrnehmung, der Wahrnehmungseffekte, die vielleicht mit selbstverletzendem Verhalten erzeugt werden, dass man hier den Menschen eben positive Wahrnehmungserfahrungen [ermöglichen kann], also die Wahrnehmung der Haut mit kalt/warm und mit Druck, aber auch alle anderen Handlungsbereiche, also auch Bewegung, Bewegung positiv zu erleben und Bewegung zu erfahren. Also das sind ja alles Aspekte zur Pflege, zur allgemeinen Pflege eigentlich, dazu gehören auch die Ernährungssituation ist eine, in der man

¹ Pflege umfasst die eigenverantwortliche Versorgung und Betreuung, allein oder in Kooperation mit anderen Berufsangehörigen, von Menschen aller Altersgruppen, von Familien oder Lebensgemeinschaften, sowie von Gruppen und sozialen Gemeinschaften, ob krank oder gesund, in allen Lebenssituationen (Settings). Pflege schließt die Förderung der Gesundheit, Verhütung von Krankheiten und die Versorgung und Betreuung kranker, behinderter und sterbender Menschen ein. Weitere Schlüsselaufgaben der Pflege sind Wahrnehmung der Interessen und Bedürfnisse (Advocacy), Förderung einer sicheren Umgebung, Forschung, Mitwirkung in der Gestaltung der Gesundheitspolitik sowie im Management des Gesundheitswesens und in der Bildung. - DBfK



2. Übernahme pflegerischer Maßnahmen

Pflege im Alltag von Kindern mit komplexen Beeinträchtigungen stellt Familien vor zahlreiche Herausforderungen; insbesondere dann, wenn sie nicht nur versorgend, sondern auch förderlich gestaltet werden soll. Wie U. Münstermann betont, geht es dabei nicht darum, pflegerische Maßnahmen als zusätzliche Therapie zu betrachten, sondern sie sinnvoll in den Alltag einzubinden. „Ja, man guckt (...), wie kann man im Pflegealltag oder im Alltag die pflegerischen Aspekte wie Körperpflege dementsprechend nutzen. Nicht, dass man wieder eine zusätzliche Therapie braucht, sondern wirklich schaut; was sind die Motive des Kindes? Was sind die Bedürfnisse des Kindes? Was sind die Bedarfe? und zu schauen; was sind die Fähigkeiten des Kindes? Was sind denn seine Kompetenzen und Talente? Und wie passt das mit den Kompetenzen der Eltern, der Familie einfach auch überein“. Dabei sei es besonders wichtig, individuell und realistisch zu bleiben – sowohl in Bezug auf das Kind als auch auf die Eltern. Münstermann betont dabei „da muss man gut gucken, dass man Eltern nicht überfordert, und auch die Kinder nicht überfordert, sondern immer wieder individuell schaut, was sind da Möglichkeiten? Was ist überhaupt machbar? Da haben die Eltern schon eine hohe Aufgabe, [mit dem,] was sonst pflegerisches Personal übernimmt“.

Ein zentrales Thema ist laut Münstermann besonders der Bereich Ernährung, der häufig mit ritualisierten Verhaltensweisen einhergeht – teils mit bedenklichen Ausprägungen. „Was wir dann [in der Praxis] sehen, sind oft Grenzsituationen.“ Dabei wird beispielsweise eine Situation beschrieben, in denen Eltern über eine Stunde für 20 ml Flüssigkeit benötigen – Ausdruck eines tiefen Bedürfnisses, das Kind sättigen zu wollen, aber auch Zeichen einer Überforderung: „Bei allem Bedürfnis, das eigene Kind sättigen zu wollen, sprengt das manchmal den Rahmen (...). Da brauchen Eltern ganz klar [professionelle] Unterstützung.“

Ähnlich sei es in der Grundpflege, etwa wenn es um das Schaffen von Orientierung und Sicherheit gehe. Münstermann nennt hier Rituale, aber auch „die Art und Weise der Begegnung, der Berührung, der Waschung oder im Bewegungsbereich“ als zentrale Möglichkeiten, dem Kind Struktur zu bieten.

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

Zusätzlich zur Grundpflege werden viele Eltern mit medizinisch- technischen Aufgaben konfrontiert. So gibt es beispielsweise „viele Herausforderungen mit den verschiedenen Ernährungssonden im Rahmen der Ernährung“, erklärt Münstermann; besonders bei hochinvasiven Maßnahmen wie parenteraler Ernährung. Hier zeige die Praxis leider, das Angehörige fertig gemischte Infusionslösungen nach Anleitung selbstständig applizieren (verabreichen). „Das [ist] ein absolutes »No go«, [...] und sollte ausschließlich von *Fachpersonal* gemacht werden.“ Dennoch übernehmen Eltern zahlreiche pflegerische Maßnahmen – wie Tracheostoma- und Beatmungspflege, Sekretmanagement mittels mechanischer Unterstützung der Ein- und Ausatmung zur Sekretmobilisation (maschineller Hustenassistenz) und Absaugen. Münstermann erläutert: „Das Kind wird beatmet in dem Moment². Mit Unterdruck, soll dann das Sekret [oder der Sekretfilm] gelöst werden. (...) Das ist schon eine hochkomplexe intensivpflegerische Maßnahme, und da brauchen Eltern ganz viel Anleitung, aber gleichzeitig sollen sie ihr Kind ja auch nicht aus den Augen verlieren und immer wieder sagen, das Kind braucht trotzdem auch in dieser Situation Sicherheit und wie kann man das gestalten.“

Wichtig sei in all dem, dass auch die Eltern ihre eigenen Grenzen benennen und wahren dürfen – selbst gegenüber professionell Pflegenden. „Die Eltern dürfen auch im Rahmen der ambulanten Pflege sagen, was ihnen wichtig ist - auch, was die Tagesstruktur angeht“, betont Münstermann. Es wird darauf verwiesen, wie schwierig es sei, die eigenen Kinder in fremde Hände zu geben: „Das ist verdammt schwer (...), wo man doch selbst die Mutter ist. Und gleichzeitig sind es ja auch immer wieder Eingeständnisse, dass man in der Situation gar nicht kann. Da muss man erstmal hinkommen.“

Auch die Kommunikation, sowohl mit dem Kind als auch mit den Eltern, spielt eine zentrale Rolle. „Die Kommunikation mit dem Kind ist natürlich das A und O und leider ein bisschen personenabhängig. Aber die Kommunikation mit den Eltern ist natürlich dementsprechend genauso wichtig. Also man muss in Kommunikation, in Elternberatung eigentlich geschult sein.“

² Diese Maßnahme nennt sich „CoughAssist“ und beschreibt eine mechanische Unterstützung der Ein- und Ausatmung zur Sekretmobilisation. Husten wird hier imitiert, d.h. mit leichtem Überdruck wird die Einatmung imitiert und dann mit Unterdruck das Husten unterstützt. – U. Münstermann



3. Anspruch auf professionelle Pflege

Professionelle Pflegeangebote für Familien mit Kindern mit komplexen Beeinträchtigungen müssen als unterstützende Strukturen verstanden werden, nicht als Eingriff oder Kontrolle. Münstermann macht deutlich, dass die Rolle professioneller Einrichtungen wie des Kinderpalliativzentrums in Datteln darin gesehen wird, Angebote zu unterbreiten, ohne die Autonomie der Familien infrage zu stellen: „Also ich glaube, man kann immer nur Angebote machen oder so verstehen (...), dass wir Angebote machen, aber letztendlich entscheiden die Familien selber, es sei denn, wir sehen das Kindeswohl gefährdet. Das ist natürlich ein anderer Punkt. Aber (...) die Familien sind die Experten. Sie gehen tagtäglich damit um und deren Expertise müssen wir wirklich aufnehmen und auch ernst nehmen.“

Diese Haltung erfordert viel Respekt für elterliche Entscheidungen, auch wenn diese nicht immer dem entsprechen, was Fachkräfte als optimal erachten. Münstermann betont: „Wir müssen viele Dinge auch respektieren. Das heißt ja nicht, dass wir das akzeptieren müssen. Das sind [beispielsweise] selbst gesuchte Techniken, damit die Familie überhaupt weiterhin existieren kann, und das ist immer die Frage, inwieweit dürfen wir von extern da hinein. Verordnete Hilfe hilft überhaupt nicht, das hat die Erfahrung und auch die Wissenschaft schon gezeigt.“ Daher plädiert U. Münstermann dafür, individuell und bedarfsorientiert zu handeln. „Da muss man (...) immer schauen, welche Hilfsmittel haben wir im strukturellen Bereich, im technischen Bereich, was gibt es da? Und schauen, was kann die Familie leisten und was passt auch für die Familie.“ Viele Familien zögerten allerdings, sich Hilfe zu holen. Oft aus Unsicherheit oder Überforderung. „Grundsätzlich haben Familien ja gerade mit Kindern mit komplexen Beeinträchtigungen häufig auch einen Anspruch auf diese Unterstützung. Ich denke aber, viele sind da sehr zögerlich, warten möglicherweise recht lange, bis sie sich die Hilfe dazu holen“, erklärt Münstermann.

Umso wichtiger sei es, dass professionelle Begleitung nicht nur aus Pflegekräften bestehe. „Es ist unabdingbar, dass man die Pflegeberater reinnimmt, dass man Case Management nimmt, aber vor allen Dingen auch den Sozialdienst, weil die noch mal eine viel größere, weitere und breitere Vernetzung haben“, so Münstermann. Auch Ärzt*innen hätten dabei eine wichtige Rolle: „Die Ärzte sind da genauso gut gefordert, weil sie einfach auch darauf hinweisen [müssen], dass die [Eltern] ein Beratungsrecht haben, insbesondere bei den verschiedenen Pflegegraden (...) und dass man dann

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

einfach sagen kann, »ok was gibt es dann noch neben ambulanter Pflege, Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege?« diese ganzen Dinge. Wo sind Entlastungsmöglichkeiten, was ist mit Kur, was ist vielleicht auch mit Hospizen?“.

Besonders im palliativen Kontext sei es entscheidend, bestehende Hilfen auch für Kinder zugänglich zu machen. Da „im Rahmen der Zunahme der ganzen Versorgungsstrukturen im palliativen Rahmen Kinder aufgrund der Definition auch zu den Personenkreis Palliativ oder lebensverkürzt erkrankter Kinder fallen. Dementsprechend können da natürlich auch die Hilfen genauso gut angenommen werden“, so Münstermann.

Weiterführend verweist Münstermann auf verschiedene bestehende Strukturen: Pflegestützpunkte, Pflegebeauftragte oder spezialisierte Schulungsangebote durch Krankenkassen. „Das ist ja nicht nur die Hands-on-Pflege, sondern das ist wirklich auch die Entlastung“, erklärt Münstermann und nennt als Beispiel: „Was ist mit Hilfsmitteln, was ist mit direkten Schulungen? Zum Beispiel bietet die Barmer Pflegeberatung speziell für Pflegekonzepte im Rahmen von basaler Stimulation und Kinästhetik an, das auch dort abgerechnet werden kann. Oder bei der AOK ist [es] zum Beispiel auch neben der Pflegeberatung [möglich], dass man im Rahmen von §45 Pflegeschulungen anbieten kann, dass das abgerechnet werden kann, und das ist bei vielen bei den Eltern natürlich nicht präsent“ und wird auch nicht in allen Bundesländern angeboten.

Diese Vielfalt an Angeboten erfordere jedoch Aufklärung und Anleitung. „Das ist einfach super komplex und da bedarf es wirklich Schulungen“, sagt Münstermann. In der stationären Versorgung würden diese Schulungen angeboten und später mit ambulanten Diensten gemeinsam auf die häusliche Umgebung übertragen: „Die meisten Eltern werden im ambulanten Bereich betreut, dass wir das mit dem ambulanten Pflegedienst besprechen.“ Dabei begleitet Münstermann zum Teil auch persönlich: das SAPV-Team, „bei dem ich da häufig dann auch mitfahre ins häusliche Setting“.

Am Ende müsse jede Familie jedoch eigene Wege finden, innerhalb eines professionell begleiteten Rahmens: „[Die Eltern] haben ein Recht auf individuelle Beratung“, betont Münstermann. Dabei könne man nicht nach Schema F arbeiten: „Nach Standard arbeiten geht einfach nicht. Weil die Kinder nicht nach Standard oder

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

der Mensch auch nicht nach Standard funktioniert.“ Dennoch brauche es erste Anhaltspunkte: „Aber es braucht natürlich trotzdem so kleine Richtlinien für alle, damit man erst mal eine Struktur hat. Dann zu sagen, was braucht es mit dieser Struktur, wie kann ich das bei dem einzelnen Kind dann eigentlich auch adaptieren oder in den Familien.“



4. Pflege und Förderung in Entwicklungsbereichen

4.1 Kognition



Kinder mit komplexen Beeinträchtigungen erreichen auch im Schul- oder Jugendalter häufig nicht das kognitive Entwicklungsniveau von drei- oder vierjährigen Kindern. Wie Dr. Klaus Sarimski beschreibt: „Kinder [mit komplexen Beeinträchtigungen], kommen auch im Schulalter oder im Jugendalter nicht über die Entwicklungsstufen von drei- oder vierjährigen Kindern hinaus, so dass man sich ein kleines bisschen orientieren kann.“ Der Intelligenzquotient (IQ) dieser Kinder liegt oft deutlich unter dem Durchschnitt. Bei schwerer Behinderung beträgt er nach Dr. Sarimski in vielen Fällen weniger als 50 oder sogar unter 30. Bei spezifischen Syndromen wie dem Cornelia-de-Lange-Syndrom oder dem 5p-Syndrom liegt der IQ im Durchschnitt bei etwa 50. Einzelne Kinder erreichen in Einzelfällen auch Werte von 60 oder 65.

Dr. Sarimski unterteilt die Fördermöglichkeiten für Eltern im Bereich der kognitiven Beeinträchtigung in zwei wesentliche Entwicklungsabschnitte. Im ersten Abschnitt, welcher das frühe Kindesalter von drei bis sechs Jahren umfasst, liegt der Fokus auf der Ermöglichung höchstmöglicher sozialer Teilhabe innerhalb der familiären Alltagsroutine. Eltern sollten in dieser Phase insbesondere lernen, die Aufmerksamkeit ihrer Kinder richtig einzuschätzen und gezielt zu unterstützen. Hierbei kann eine individuelle Beratung hilfreich sein, um herauszufinden, auf welche Weise sich die Interaktionen im Alltag fördern lassen. Diese Unterstützungsform ist unter dem Begriff „familienorientierte, interaktionsorientierte Frühförderung“ bekannt.

Im zweiten Abschnitt, der das späte Vorschulalter bis ins Schulalter abdeckt, verschiebt sich der Schwerpunkt hin zur lebenspraktischen Förderung. Diese beinhaltet laut Dr. Sarimski die gezielte Unterstützung beim Erlernen einzelner

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

alltagsbezogener Fähigkeiten, etwa sich selbstständig anziehen zu können, mit Löffel und Gabel geschickt umzugehen, sich die Zähne zu putzen oder zur Toilette zu gehen. Diese Fähigkeiten, so betont Sarimski, erlernen Kinder mit typischer Entwicklung häufig automatisch durch Beobachtung im Alltag. Kinder mit intellektuellen Beeinträchtigungen benötigen jedoch gezielte Anleitung. „Lebenspraktische Förderung, also der Förderung von einzelnen Fertigkeiten im Alltag, wie sich selber anziehen können mit einem Löffel und einer Gabel geschickt umgehen können beim Essen [sowie] einzelne Alltagshandlungen [wie] Zähneputzen, zur Toilette gehen und all jenes, was die anderen Kinder mit typischer Entwicklung quasi aus sich heraus und durch Beobachtung der Eltern im Alltag lernen“, so Dr. Sarimski. Er unterstreicht: „[Das kann] Zeit der Eltern in Anspruch nehmen, die dann für anderes fehlt. Man kann nicht gleichzeitig intensive Therapieübungen dieser Art machen und das Kind im Spiel oder beim Bilderbuch anschauen.“

Eine weitere Möglichkeit, die Aufmerksamkeit der Kinder gezielt zu fördern, stellt die Methode der basalen Stimulation nach Fröhlich dar. Diese orientiert sich an den Sinnesmodalitäten und -kanälen und zielt darauf ab, über alle Sinne hinweg Aufmerksamkeit und Beteiligung der Kinder anzuregen. Sarimski erklärt: „[Sie] versucht, die Kinder über alle Sinne zu erreichen und möglichst viel Aufmerksamkeit und Beteiligung der Kinder anzuregen.“

Eine einfache Beobachtungsmethode, um die kindliche Aufmerksamkeit zu erkennen, besteht darin zu analysieren, worauf das Kind seinen Blick richtet oder wie sich Körperspannung und Körperhaltung bei interessanten Reizen verändern. Wie Sarimski erläutert: „Wo richtet sich der Blick des Kindes hin, [...] oder wie verändert sich die Körperhaltung, die Körperspannung, wenn irgendetwas Interessantes passiert.“

Auch Fachkräfte müssen sich auf die jeweiligen Kinder individuell einstellen. Sarimski zeigt auch: „Fachkräfte müssen sich sehr stark auf die individuellen Voraussetzungen einstellen, die die Kinder in ihren Gruppen und Klassen mitbringen und im Grunde auch sehr individuelle Förderpläne entwickeln.“

Im Zusammenhang mit spezifischen genetischen Syndromen merkt Dr. Sarimski an: „Cornelia, de Lange Syndrom und 5p-Syndrom sind zwei Gruppen von Kindern,

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

wo die Mehrheit der Kinder eine schwere geistige Behinderung aufweist.“ Kinder mit Smith-Magenis-Syndrom hingegen zeigen in der Regel eine leichtere geistige Behinderung, da ihr IQ laut kinderpsychologischen und jugendpsychiatrischen Kriterien meist im Bereich zwischen 50 und 70 liegt.



4.2 Sprache & Kommunikation

Im Bereich der expressiven bzw. lautsprachlichen Entwicklung verweist Prof. Dr. Sarimski darauf, dass Kinder mit 5p-Syndrom oder Cornelia-de-Lange-Syndrom im Vergleich zu typisch entwickelten Kindern die größten Unterschiede zeigen. Während viele Kinder mit schwerer Behinderung im Verlauf ihrer Entwicklung ein beachtliches Sprachverständnis aufbauen, bleibt ihre aktive Sprache deutlich zurück. Das bedeutet, dass sie im Alltag häufig gut verstehen, was andere ihnen mitteilen möchten, selbst jedoch Schwierigkeiten haben, sich über Lautsprache auszudrücken. So entwickelt nach Prof. Dr. Sarimski etwa zwei Drittel der Kinder mit Cornelia-de-Lange-Syndrom im Verlauf ihrer Entwicklung eine Lautsprache. Das verbleibende Drittel erreicht keine lautsprachliche Ausdrucksfähigkeit. Für diese Kinder bietet sich die Nutzung von Unterstützter Kommunikation an. Dr. Klaus Sarimski betont: „Das Entscheidende [im Alltag] ist, dass die Kinder mit sprachlichen Möglichkeiten Wünsche mitteilen können, Ablehnung von irgendetwas mitteilen können, auf etwas aufmerksam machen können, was sie interessant finden, Fragen stellen.“

Besonders bei Kindern mit Cornelia-de-Lange-Syndrom zeigt sich eine eingeschränkte Eigeninitiative in der Kommunikation. Prof. Dr. Sarimski beschreibt dies wie folgt: „Kinder mit Cornelia-de-Lange-Syndrom zeigen eine relativ geringe Eigenaktivität oder eigene Kommunikationsbereitschaft. Das heißt, die Kinder versuchen von sich aus nur selten, sich sprachlich zu verständigen. Das hat auch zu tun mit einer allgemeinen sozialen Ängstlichkeit und einem gewissen Rückzugsverhalten der Kinder mit Cornelia-de-Lange-Syndrom. (...) Das heißt, wenn man wenig von sich aus zu kommunizieren versucht, dass auch wenig Lerngelegenheiten entstehen, wie man Sprache bilden könnte. Also da ist offenbar die Gruppe der Kinder mit Cornelia-de-Lange-Syndrom aufgrund der genetischen Disposition nochmal eine Gruppe, die mit einer besonders starken

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

Herausforderung zu kämpfen hat.“ Hier entwickeln laut Sarimski „70 bis 80 Prozent der Kinder gar keine Lautsprache (...)“. Bei Kindern mit dem 5p-Syndrom entwickeln etwa zehn Prozent der Kinder hingegen eine differenzierte Fähigkeit zur Satzbildung. „Sie können sich da recht differenziert verständlich machen. Sie haben auch Welligkeiten in der Stimmgebung, sie haben eine sehr spezielle Stimmlage, in der sie sich ausdrücken, so dass manchmal die Äußerungen für Fremde schwer verständlich sind. Für vertraute Personen, insbesondere innerhalb der Familie, ist das natürlich anders.“

Anders sieht es bei Kindern mit Smith-Magenis-Syndrom aus. Ihre Sprachentwicklung entspricht im Wesentlichen dem allgemeinen Entwicklungsstand gleichaltriger Kinder mit vergleichbarem kognitivem Niveau.

Für Kinder mit schwerer Behinderung gilt hebt Prof. Dr. Sarimski allgemein hervor, dass die Grundlage jeglicher Sprachförderung, unabhängig davon, ob sie durch Therapeut*innen oder Eltern erfolgt, in der Förderung sozialer Kommunikation in Dialogsituationen liegt. Dr. Sarimski erklärt: „Spezifisch für Kinder mit schwerer Behinderung kann man sagen, dass ihnen Grundlage aller Sprachförderung, egal ob durch Therapeut*innen oder Eltern, in einer Förderung der sozialen Kommunikation in Dialogsituationen liegt. Das heißt, es geht zunächst mal gar nicht um das Einüben von Worten oder komplexeren Äußerungen, sondern es geht darum, die Kinder zunächst mal vorsprachliche Verständigungsmöglichkeiten lernen zu lassen. Das können Gesten sein, Zeigegesten, das können die Verbindungen sein von Lauten mit Gesten, also Möglichkeiten, mit denen die Kinder deutlich machen können, was sie an Wünschen haben und wo sie drauf aufmerksam machen möchten. Ein möglicher Ansatz dabei ist das Anbahnen von Wörtern über Modelllernen oder die Nutzung von Unterstützter Kommunikation mit elektronischen Hilfsmitteln. Ziel ist es, intentional kommunizieren zu lernen und einen Dialog zu gestalten. Die Sprachtherapie versteht sich dabei als eine Form der kooperativen Arbeit. In den Therapiestunden werden verschiedene Kommunikationsangebote erprobt und individuell auf das Kind abgestimmt. Therapeut*innen unterstützen dabei, dass Kinder lernen, Gesten und Gebärden einzusetzen. Gleichzeitig werden die Eltern dahingehend beraten, wie sie diese Ansätze auch in den Alltag integrieren können. Dabei verfolgt die Therapie das Ziel, „Schritt für Schritt den Wortschatz zu erweitern, dann erste Satzkonstruktionen zu

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

vermitteln, [...] nicht mit dem Ziel, dass die Kinder grammatikalisch perfekte Sätze bilden, sondern dass sie ein möglichst breites [Repertoire] von Äußerungsmöglichkeiten im Alltag erwerben“, so Prof. Dr. Sarimski.



4.3 Motorik

Die motorische Entwicklung von Kindern mit genetischen Syndromen verläuft meist verzögert und ist vergleichbar mit der Entwicklung von Kindern in den ersten Lebensjahren. Prof. Dr. Sarimski beschreibt dies wie folgt:

„Die Entwicklung ist ähnlich oder vergleichbar mit der Entwicklung junger Kinder in den ersten zwei bis drei Lebensjahren. Das heißt, es geht zunächst mal darum, so etwas zu fördern wie eine Rumpfkontrolle, eine Kopfkontrolle. Die Fähigkeit, nach Dingen zu greifen, die Fähigkeit, sich aufzurichten in eine sitzende Position, sich an Möbeln hochzuziehen und dann vielleicht auch erste Schritte selbständig zu machen, das sind Dinge, die im Alltag gefördert werden können.“ Dabei ist es nach Prof. Dr. Sarimski für Eltern besonders wichtig zu wissen, wie sie ihrem Kind bei Bewegungsprozessen, die es selbst noch nicht umsetzen kann, gezielte Hilfestellung leisten können. Die Zusammenarbeit mit Physiotherapeut*innen stellt hierfür eine zentrale Unterstützung dar. Zudem sei laut Dr. Sarimski in Deutschland die Bobath-Therapie eine der am weitesten verbreiteten Formen der Krankengymnastik. Sie basiert darauf, spontane Bewegungsinitiativen des Kindes aufzugreifen und diese durch passende Hilfestellungen, gezielte Handgriffe und unterstützende Maßnahmen so zu begleiten, dass das Kind größere motorische Selbstständigkeit erreicht. Im Unterschied dazu steht die Vojta-Therapie, bei der nicht auf alltagsintegrierte Unterstützung gesetzt wird. Stattdessen werden mehrmals täglich isolierte Übungssituationen durchgeführt – in der Regel drei bis vier Einheiten pro Tag.

Grundsätzlich gehe es nicht nur darum, motorische Fähigkeiten zu fördern, sondern auch Haltungsschäden, Gelenkversteifungen oder vergleichbare Probleme zu verhindern. „Die [Förderung] hat dann nicht nur die Zielsetzung, motorische Fähigkeiten zu fördern, sondern auch mögliche Haltungsschäden oder Versteifung der Gelenke oder Ähnliches zu verhindern, die bei Kindern, die keine Physiotherapie bekommen, eintreten können“, so Sarimski. Auch für Kinder mit

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

Cornelia-de-Lange- oder 5p-Syndrom erweist sich eine frühzeitige physiotherapeutische Unterstützung in den ersten Lebensjahren als hilfreich.

Eine erste Anlaufstelle für Eltern von Kindern mit Behinderung nennt Prof. Dr. Sarimski das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ). Diese Einrichtungen verfügen über multiprofessionelle Teams, die speziell für die Arbeit mit schwerbehinderten Kindern qualifiziert sind. Dr. Sarimski hebt diesbezüglich hervor, dass das SPZ die „Einrichtung [ist], wo man am meisten drauf vertrauen kann, dass die Teams, die dort sind (Kinderneurologe, Kinderpsychologie, Krankengymnasten) Erfahrung haben in der Arbeit mit schwer behinderten Kindern, auch mit unterschiedlichen genetischen Syndromen.“

Ein alternatives Konzept zur Förderung motorischer Fähigkeiten ist die von Prof. Dr. Sarimski erwähnte Konduktive Förderung nach Pető. Diese Methode, benannt nach einem ungarischen Kinderarzt, verfolgt einen eigenständigen Ansatz, der in der Regel mit spezifischen Ausstattungen von Kindertagesstätten oder Schulen verbunden ist. Hier stehen motorische Selbstständigkeit und die Bewältigung von Alltagssituationen im Mittelpunkt. Prof. Dr. Sarimski erklärt dazu, dass „die Konduktive Förderung nach Pető ein sehr eigenes Konzept [hat], wo die Förderung von motorischen Fertigkeiten sehr im Mittelpunkt steht, oft mit einer bestimmten Ausstattung der Kindertagesstätte oder der Schulen verbunden. Das hat was für sich, weil mit diesen Hilfsmitteln, mit denen dort gearbeitet wird, Kinder auch mit motorischen Einschränkungen oft lernen, Sachen selbst zu schaffen, die sie sonst nicht schaffen würden. Es ist eben keine Therapieform, die die motorischen Fertigkeiten als solche therapiert, sondern die Kinder eher in die Lage versetzt, trotz ihrer motorischen Einschränkungen bestimmte Alltagssituationen zu bewältigen.“ Allerdings eignet sich die Konduktive Förderung nicht für alle Kinder gleichermaßen. Während Kinder mit leichter intellektueller Beeinträchtigung und hohem intrinsischem Antrieb wie bei Smith-Magenis-Syndrom davon profitieren könnten, ist die Methode für Kinder mit schwerer geistiger Behinderung, wie sie häufig beim Cornelia-de-Lange- oder 5p-Syndrom vorkommt, weniger geeignet. Prof. Dr. Sarimski betont hier:

„Die Kinder, die davon sehr profitieren, sind Kinder mit leichter oder mittlerer kognitiver Beeinträchtigung, die einfach einen hohen Antrieb haben, Dinge schaffen zu wollen und hohe Motivation haben. Während die Kinder mit schwerer

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

Behinderung, und dazu gehören eben gerade die Kinder mit Cornelia de Lange oder 5p-Syndrom, nicht so viel Eigeninitiative mitbringen“, wodurch diese Form der Förderung eher weniger geeignet ist.

4.4 Emotional-soziale Kompetenz

Herausfordernde Verhaltensweisen gehören zu den Bereichen, die den Alltag von Familien mit behinderten Kindern besonders stark belasten. Viele Eltern erleben die eigentliche Behinderung im Laufe der Zeit als zunehmend handhabbar. Die größten Herausforderungen bestehen jedoch häufig im Verhalten der Kinder.

Prof. Dr. Sarimski bringt dies auf den Punkt: „Verhaltensauffälligkeiten sind der Bereich, der den Alltag am stärksten belastet. Viele Eltern sagen, mit der Behinderung selbst komme ich mit den Jahren immer besser zurecht. Ich kann mich darauf einstellen, was die Kinder als Hilfe brauchen, wenn doch bloß nicht die schwierigen Verhaltensprobleme wären, also es ist auf jeden Fall wichtig, dass die Eltern in diesem Bereich Beratung kriegen, Unterstützung bekommen, damit Verhaltensproblemen vorgebeugt wird (...)“

Dabei lassen sich zwei Arten von Verhaltensauffälligkeiten unterscheiden: solche, die durch soziale Überforderung entstehen, und solche, die sich als direkte Ablehnung gegenüber bestimmten Situationen äußern – etwa durch Beißen, Schreien oder andere herausfordernde Verhaltensweisen. Diese Reaktionen entstehen häufig, weil den Kindern die nötigen alternativen Fähigkeiten fehlen, um mit der Situation anders umgehen zu können. Prof. Dr. Sarimski erklärt: „Ihnen fehlen die alternativen Fähigkeiten, die Situation anders zu lösen.“

In solchen Fällen ist es wichtig, dass Eltern professionelle Begleitung und fundierte Beratung erhalten. Dazu gehört auch eine funktionale Verhaltensanalyse. „Bei Verhaltensauffälligkeiten brauchen die Eltern einen Berater, der so etwas machen kann wie eine sorgfältige Analyse der Zusammenhänge und Lebensauffälligkeiten. [...] Eine funktionale Verhaltensanalyse, also die Kollegen versuchen dann durch sehr systematische Beobachtung herauszufinden, was sind die Auslöser? Wann, unter welchen Bedingungen tritt das Problem auf? Was folgt auf das Verhaltensproblem des Kindes? Also was erlebt das Kind als Konsequenz und welche Fähigkeiten müssten wir ihm beibringen, damit es in der gleichen Situation zurechtkommen könnte mit sozial angemessenen Verhaltensweisen statt der

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

Verhaltensauffälligkeiten?“

Weiter führt Prof. Dr. Sarimski aus: „Wir finden Auslösebedingungen und können dann sagen, das Kind setzt das ein, um bestimmte Dinge zu vermeiden, die für das Kind eine Überforderung darstellen. Um Ablehnung oder Wünsche nach etwas auszudrücken, weil ihnen die sprachlichen Möglichkeiten oder alternativen Verständigungsmöglichkeiten fehlen.“

Ein Beispiel dafür ist das Verhalten von Kindern mit 5p-Syndrom. Diese Kinder zeigen häufig ein impulsives Verhalten und haben Schwierigkeiten, in herausfordernden Situationen ihre Impulse zu kontrollieren. Prof. Dr. Sarimski beschreibt:

„Da ist der Prozentsatz der Kinder mit hyperaktiven und durchaus auch aggressiven Verhalten relativ hoch. 80 bis 90 % der Kinder zeigen [dieses] Verhalten, (...) weil sie eben Schwierigkeiten haben, Impulse in kritischen Situationen zu beherrschen.“

Im Gegensatz dazu zeigen Kinder mit Smith-Magenis-Syndrom ein besonders hohes Bedürfnis nach sozialem Kontakt. Wird dieser Wunsch nicht erfüllt, steigt die Wahrscheinlichkeit von auffälligem Verhalten. Sarimski schildert: „In Momenten, wo der soziale Kontakt nicht erwidert wird, steigt die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind einen so starken Drang nach sozialem Kontakt und sozialen Reaktionen hat, dass es eben auf einen anderen zugeht und dann schlägt oder tritt, weil es die Erfahrung gemacht hat, dass es der sicherste Weg, dass sich mir jemand zuwendet, der schimpft zwar dann, aber für mich als Kind ist das trotzdem ein Erfolg.“



5. Basale Stimulation



5.1 Definition

Die basale Stimulation ist ein pflegerisches Konzept, das in den 1970er-Jahren von Andreas Fröhlich entwickelt wurde. Wie Prof. Dr. Theo Klauß berichtet, geschah dies ursprünglich im Rahmen eines Schulversuchs in Landstuhl in der Pfalz: „Seine Idee war, dass Wahrnehmen etwas ist, was jeder Mensch kann.“ Fröhlich habe sich

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

dabei auf Menschen konzentriert, deren Entwicklung voraussichtlich nicht über das Niveau eines sechs Monate alten Säuglings hinausgeht, also Kinder, die weder sprechen noch sitzen oder gehen können. Fröhlichs zentrale Beobachtung, so Klauß, war, „dass zwar jeder Mensch wahrnehmen kann, dass aber die Wahrnehmungsmöglichkeiten bei einer erheblichen Beeinträchtigung schon mal sehr stark eingeschränkt sind“. Ziel seines Konzepts war es, diesen Menschen durch gezielte Wahrnehmungserfahrungen Lernen zu ermöglichen. Klauß betont: „Wenn man das entwicklungspsychologisch schaut, [sei] Wahrnehmung die Grundlage der kognitiven Entwicklung. (...) Das ist eigentlich die erste Stufe der kognitiven Entwicklung.“

Dementsprechend können schon kleine Reize wie zum Beispiel der Wechsel zwischen warmem und kaltem Wasser beim Baden oder unterschiedliche Geschmäcker und Konsistenzen beim Essen bedeutende Lernimpulse setzen. „Wenn ich jetzt beim Baden zum Beispiel mal warmes Bad, mal kaltes Wasser verwende, wenn ich mal weichen, mal harten Waschhandschuh verwende oder ein Handtuch (...), dann vermittele ich den Menschen Wahrnehmungserfahrungen, die ihnen ein Lernen, ein grundlegendes kognitives Lernen ermöglichen“, erklärt Prof. Dr. Klauß. Auch die Entwicklung von Kommunikation sei eng mit Wahrnehmungsentwicklung verbunden.

U. Münstermann beschreibt die basale Stimulation ergänzend als ein Konzept, dass „genau für die Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen“ gedacht ist, egal ob diese akut oder chronisch, im stationären oder häuslichen Setting betreut werden. Ziel sei es, auf Grundlage der individuellen Fähigkeiten, Talente, Motive und Bedürfnisse Förderbedarfe abzuleiten. Dabei werden drei Grundbereiche besonders beachtet: Wahrnehmung, Kommunikation und Bewegung. Münstermann führt aus: „Das sind so diese drei Grundsäulen und dann schauen wir einfach, wie sich das im Rahmen der Kognition bzw. im emotionalen Bereich [zeigt]: Wie können die Kinder nach ihren Möglichkeiten antworten, Teilhabe erfahren, sich einbringen und in welchen Bereichen brauchen sie Unterstützung?“. Die basale Stimulation verstehe sich nicht als Therapie, sondern als *pflegerische Haltung*, die jede Alltagssituation, sei es Bewegung, Ernährung oder Atmung, zur Entwicklungsförderung nutzt erklärt Münstermann. Dabei können auch lebenspraktische und existenzielle Themen wie Absaugen, Sondieren oder

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

Ernähren in ein förderliches Handeln integriert werden: „Welche Möglichkeiten gibt es da der Förderung, die Selbstständigkeit zu fördern, aber trotzdem das Gefühl haben, es ist auch zielführend, um gleichzeitig Sättigung zu erfahren?“

Kinder sollen als „Akteur*innen ihrer eigenen Entwicklung“ verstanden werden. Münstermann betont in diesem Zusammenhang: „Wir können immer nur Angebote machen und dementsprechend gut beobachten und gemeinsam mit den Eltern überlegen, ja was steht da gerade an und dann Dinge auch wieder adaptieren [oder] verwerfen.“ Die Pflege wird damit zu einem sensiblen Raum, der Sicherheit und Orientierung gibt, sowohl körperlich, zeitlich, räumlich, aber auch sozial: „Das ist bei den verschiedenen Waschungen, (...) wir geben Sicherheit und Orientierung, indem wir zum Beispiel Pläne erstellen. Das sind körperbezogene, zeitbezogene oder räumlich bezogene Orientierungspunkte.“



5.2 Ablauf

Die Umsetzung der basalen Stimulation erfolgt individuell und familiennah. Münstermann schildert: „Manche Dinge haben die Eltern für sich so entwickelt. (...) Wenn ich merke, die sind stimmig, die sind in Beziehungen, die Eltern und Kind und auch die Familie, dann gebe ich am Rande ein paar [pflegerische] Tipps.“ Grundlage der Arbeit sei das *Hexagon der ganzheitlichen Entwicklung*, ein Instrument, das Fähigkeiten sichtbar macht und nicht auf Defizite reduziert. Für viele Eltern sei das eine neue Erfahrung.

Oft sind es kleine Handlungen im Alltag, die große Wirkung entfalten: „Dass manchmal in diesen ganzen Alltagsritualen der einzelne Mensch vergessen wird und wie man da einfach mit wenig, durch Berührung zum Beispiel, immer wieder den Fokus auf das Kind gerichtet werden kann.“ Schon beim An- und Ausziehen können gezielte Berührungen wie das Ausstreichen der Körperkonturen förderlich wirken. Auch das Duschen, Baden oder der Transfer in den Rollstuhl lassen sich basalen Prinzipien folgend gestalten.



6. Stimulation bei Schmerz / selbstverletzendem Verhalten

Bei der Arbeit mit Kindern, die unter Schmerzen oder selbstverletzendem Verhalten leiden, ist ein multidisziplinärer Blick essenziell, wie Münstermann betont.

Ein zentraler Ansatz der basalen Stimulation ist der Einsatz von Vibration. Sie kann schmerzlindernd wirken, indem sie Schmerzreize überlagert oder umlenkt. „Vibration ist aber auch wichtig, wenn man Schmerz hat, dass der Schmerzreiz eigentlich verteilt wird und verbreitert wird und das (...) Vibration auch schmerzhemmend dadurch sein kann“, erklärt Münstermann. Dabei geht es stets darum, nicht das Syndrom, sondern das Kind in den Mittelpunkt zu stellen. „Ihr müsst den Menschen erfassen und nicht das Syndrom“, fordert Münstermann. Verhalten müsse in seinem Ausdruckscharakter verstanden werden: „Die Kinder kommunizieren und zeigen ein Verhalten nach ihren Möglichkeiten.“ Hinter selbstverletzendem Verhalten oder Autostimulation stecke oft ein nicht verbal ausdrückbares Bedürfnis; Schmerz, Unruhe, Stress.

Basale Methoden, also körperorientierte Angebote wie Ganzkörpermassagen, Bewegungselemente oder ritualisierte Handlungen, können hier stabilisierend wirken, „[denn] es gibt einfach noch mal ein bisschen mehr Sicherheit.“

Auch gemeinsames Tun sei entscheidend, sowohl aktivierend als auch emotional regulierend: „Wir machen jetzt gemeinsam mit dem Schmerz und vibratorischen Bereich was, mal richtig auf die Pauke hauen und auch mal Dampf ablassen (...), in Aktivität spüren, das kann im vibratorischen Bereich sein, taktil, wie bei Massagen oder Bewegung, z. B. beim Waschen oder beim Blödsinn machen.“

Auch der Atem kann ein Mittel der Kommunikation sein. „Das ist manchmal auch eine atemunterstützende Einreibung“, sagt Münstermann. Kinder können so über ihren Atemrhythmus in Kontakt treten: „Die Kinder können mit ihrem Atem ja auch antworten und auch den Rhythmus noch ein bisschen mitbestimmen, dass man da wieder auch drauf eingehen kann.“

Pflege- und Therapiemöglichkeiten

Interviews mit Prof. Dr. Theo Klauß, U. Münstermann und Prof. Dr. Klaus Sarimski

Merkkasten – Literaturempfehlungen zum Weiterlesen

🔍 André, T. G., Moreira, N. G., De Lucca, M., Dutra, H. S., Carlos, D. M., Fernandez-Garcia, A. O. & Nascimento, L. C. (2025). Strategies used by the nursing team in the care of autistic children and adolescents: An integrative review. *Journal Of Pediatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.04.006>

Bienstein, P. & Kißler, M. A. (2019). Pflege im Spannungsfeld von Anspruch und Wirklichkeit: Herausforderungen und Chancen für die Sonder- und Rehabilitationspädagogik. In Technische Universität Dortmund, Tagungsband. Eldorado. https://eldorado.tu-dortmund.de/bitstream/2003/40693/1/Tagungsband_2022.pdf

Foster, C., Lin, E., Feinstein, J. A., Seltzer, R., Graham, R. J., Coleman, C., Ward, E., Collier, R. J., Sobotka, S. & Berry, J. G. (2025). Home Health Care Research for Children With Disability and Medical Complexity. *PEDIATRICS*, 155(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2024-067966>

World Health Organization. (2022, 31. März). *Training for caregivers of children with developmental disabilities, including autism*. <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/treatment-care/who-caregivers-skills-training-for-families-of-children-with-developmental-delays-and-disorders>

Unterstützte Kommunikation (UK)

Interview mit Carolin Garbe - fachliche Leitung der Beratungsstelle im Forschungs- und Beratungszentrum für Unterstützte Kommunikation

Unterstützte Kommunikation (UK)



1. Was ist Unterstützte Kommunikation?

Frau Carolin Garbe beschreibt das Fachgebiet der Unterstützten Kommunikation als „einen Fachbereich, der sich mit verschiedenen Methoden, Maßnahmen oder Strategien beschäftigt, die die Kommunikation da unterstützen, wo sie eingeschränkt ist“. Unterstützte Kommunikation dient dabei nicht nur den Sprecher*innen, sondern auch den Kommunikationspartner*innen und Bezugspersonen als Hilfe.

Es gibt „viele verschiedene Behinderungsbilder oder auch Syndrome, die dafür sorgen können, dass Sprach-/Sprecheinschränkungen vorliegen“, laut Garbe. Als konkretes Beispiel nennt sie das Rett-Syndrom. Bei der Anwendung von Unterstützter Kommunikation wird jedoch nicht primär eine spezifische Diagnose vorausgesetzt. Oftmals ist die genaue Diagnose gar nicht bekannt; stattdessen richtet man sich ganz nach dem jeweiligen Entwicklungsstand des Kindes.



2. Vorstellungs- und Beratungsprozess für UK

Häufig erhalten Eltern über Kinderärzt*innen oder Therapeut*innen den Hinweis, sich mit Unterstützter Kommunikation auseinanderzusetzen – dies geschieht, wie Frau Garbe betont, meist „in dem letzten Jahr vor Schuleintritt“, da in diesem Alter zunehmend festgestellt wird, dass nonverbale Ausdrucksformen nicht mehr ausreichen, um abstrakte kommunikative Situationen zu meistern.

Dabei sei es besonders wichtig, dass medizinisches Fachpersonal, wie Sprachtherapeut*innen oder Logopäd*innen, die Einführung von Unterstützter Kommunikation aktiv begleiten. Ziel sei es, so Garbe, „möglichst nah am Kind (...) und auch möglichst nah am Umfeld“ zu arbeiten. Sie führt weiter aus: „Deswegen ist Teil unserer Beratungsleistung, dass einige auch therapeutische oder fachliche (...) Bezugspersonen da beteiligt sind. Das können Lehrkräfte sein, das können Therapeut*innen sein, das können aber auch andere Fachgruppen sein. Mir fallen zum

Unterstützte Kommunikation (UK)

Interview mit Carolin Garbe - fachliche Leitung der Beratungsstelle im Forschungs- und Beratungszentrum für Unterstützte Kommunikation

Beispiel Kinderkrankenpflegekräfte ein, mir fallen familienunterstützende bzw. familienentlastende Dienste ein, die sehr nah an der Familie sind.“

Viele Kinder kratzen an der sogenannten „Neunmonatsrevolution“ – also dem Entwicklungsschritt zur intentionalen Kommunikation und zeigen dementsprechend Einschränkungen in der partner*innenorientierten Kommunikation. Diese können durch Beeinträchtigungen sensorischer Kanäle wie Hören oder Sehen verstärkt werden. Hier gilt es laut Garbe, gezielt zu unterstützen: „Für uns ist immer [zuerst] relevant zu überlegen, welche Funktion schafft ein Kind denn lautsprachlich zu erfüllen und was schafft es lautsprachlich noch nicht?“ Wenn ein Kind z. B. laut „Nein“ sagen oder sich körperlich gegen etwas wehren kann, „dann ist es laut- und körpersprachlich gut in der Lage, etwas abzulehnen oder etwas abzuwehren, das heißt, wir müssen ihm keine Taste anbieten auf dem »Stopp« oder »Nein« gespeichert ist oder eine Gebärde dafür.“

Im Zentrum der Beratung steht die Unterstützung der Familie: „Die Eltern an die Hand zu nehmen, Eltern drauf hinzuweisen, Eltern aufzuklären, was für Strategien auch in ihrem eigenen Tun hilfreich sein könnten.“ Die Beratungsleistung umfasst ein bis zwei Gesprächstermine: Diagnostik, Assessment und Absprachen mit der Familie und weiteren Bezugspersonen. „Und in einzelnen Fällen können wir dann noch weitere Therapieeinheiten anbieten, das sind maximal zehn Stunden als Form der Begleitung“, ergänzt Frau Garbe.



3. Kommunikative Ziele der UK

Viele Eltern fürchten, dass alternative Kommunikationsformen wie Gebärden die Lautsprachentwicklung hemmen könnten. Frau Garbe stellt jedoch klar: „Das ist inzwischen aus der Forschung nicht zu halten, das ist widerlegt (...) alle Strategien, die Kommunikation und Interaktion fördern und positiv beeinflussen, [beeinflussen] auch die Lautsprache positiv.“

Wichtig ist es, die Kinder zur sprachlichen Erprobung und zur partner*innenorientierten Kommunikation zu motivieren – auch in komplexen Gesprächssituationen. Frau Garbe hebt hervor: „Besonders an Gesprächsstellen, wo man Wörter kombinieren können muss, wo man Füllwörter benutzen können muss, wo man ein bisschen

Unterstützte Kommunikation (UK)

Interview mit Carolin Garbe - fachliche Leitung der Beratungsstelle im Forschungs- und Beratungszentrum für Unterstützte Kommunikation

grammatikalisch auch vielleicht anpassen können muss, wenn man eine Frage stellen möchte“, ist Unterstützte Kommunikation ein bedeutendes Mittel – insbesondere für Kinder, denen diese höheren kommunikativen Funktionen schwerfallen.

In neuen oder fremden Situationen – etwa wenn ein Kind fragen möchte, was am nächsten Tag passieren wird – braucht es Hilfe bei der sprachlichen Ausdrucksform. Ein systematisch aufgebauter Wortschatz kann dabei eine entscheidende Rolle spielen. Dabei wird auf das Konzept des „Kern- und Randvokabulars“ von Boenisch und Sachse (2009) Bezug genommen, wobei 200 bis 300 Wörter den sogenannten Kernwortschatz ausmachen. Frau Garbe erklärt: „Das heißt ja, dass man umgekehrt mit diesen 200 bis 300 Wörtern eine riesige Fülle an kommunikativen Funktionen auch abdecken könnte.“ Deshalb sei es wichtig, „dass wir diesen Kernwortschatz erfüllen, egal wie – lautsprachlich, über Gebärden, über Bild, Symbole, vielleicht auch über elektronische Geräte.“

Wichtig sei, dabei immer multimodal zu denken. „Wenn ich zum Beispiel im Schwimmbad oder auf dem Spielplatz im Sandkasten bin, da sind Gebärden super, weil ich eben kein Hilfsmittel brauche, was dreckig werden könnte. Aber wenn ich zum Beispiel mit der Oma telefoniere, dann brauch ich was anderes. Dann muss ich vielleicht doch besser einfach eine Taste drücken, die das lautsprachlich ans andere Ende der Leitung rübergibt“ erläutert Garbe.



4. Methoden der UK

Frau Garbe teilt die Methoden der Unterstützten Kommunikation in drei große Gruppen ein; dazu gehören zuerst die Gebärden, danach die nichttechnischen Hilfen mit Bildsymbolen und zuletzt die elektronischen Geräte.

Das Grundprinzip ist dabei, dem Kind ein alternatives Symbol anzubieten, wenn es nicht in der Lage ist, ein gesprochenes Wort zu produzieren – sei es aufgrund motorischer Einschränkungen oder fehlender Artikulationsfähigkeiten. Unterstützte Kommunikation bietet also eine Sprachebene, die motorisch einfacher zugänglich ist als eine „komplexe Artikulationsbewegung“.

Unterstützte Kommunikation (UK)

Interview mit Carolin Garbe - fachliche Leitung der Beratungsstelle im Forschungs- und Beratungszentrum für Unterstützte Kommunikation



5. Eltern als Begleiter der UK

Die Rolle der Eltern ist essenziell. Die Kinder brauchen positives und konkretes Feedback ihrer Bezugspersonen, um motiviert zu bleiben. Das COCP-Programm³ nennt zehn Partner*innenstrategien, um Eltern bei der Unterstützung des Kindes zu begleiten und die kommunikativen Bedingungen positiv zu gestalten.

Wichtig ist laut Frau Garbe, dass Eltern den Entwicklungsstand ihres Kindes im Blick behalten und „mit dem Kind Schritt für Schritt weiter lernen und jede neue Entwicklungsaufgabe auch wieder meistern“, damit die genutzten UK-Methoden mit dem Kind mitwachsen können.

„Unterstützte Kommunikation kann viel ermöglichen, es ist aber tatsächlich notwendig, glaube ich, sich als Familie und als Familiensystem auch darauf einzulassen“, betont sie.



6. Fallbeispiel

Frau Garbe schildert ein konkretes Erlebnis: „Ich habe zum Beispiel so [führt Hand zum Mund, wie beim Essen] gemacht und die haben verstanden – ich habe Hunger und (...) geben mir eine Banane. Das wäre jetzt für das Kind ein Erfolgserlebnis und würde ihnen zeigen – Mensch, ich kann öfter so machen oder kann doch »Banane« dazu sagen und vielleicht kommt irgendwann »Banane« raus und dann habe ich den Erfolg, den ich wollte.“



7. Anlaufstellen

Zu den zentralen Anlaufstellen gehören:

- Beratungsstellen für Unterstützte Kommunikation (Liste in Lüke & Vock, 2019)

³ Communicatieve Ontwikkeling van niet-sprekende kinderen en hun Communicatie-Partners; deutsch: „Kommunikative Entwicklung von nicht-sprechenden Kindern und ihre Kommunikationspartner“, Heim/ Jonker, 1997

Unterstützte Kommunikation (UK)

Interview mit Carolin Garbe - fachliche Leitung der Beratungsstelle im Forschungs- und Beratungszentrum für Unterstützte Kommunikation

- Angebote zum KUGEL-Konzept des Heidelberger Elterntrainings (Gebärdenslernen; Dittmann et al., 2019)

Allerdings weist Frau Garbe darauf hin, dass viele dieser Angebote kostenpflichtig sind. Einige Beratungsstellen verfügen über Verträge, die eine Abrechnung über Krankenkassen oder Sozialhilfeträgern ermöglichen – dafür ist jedoch eine Genehmigung erforderlich. In den meisten Fällen kommen auf die Eltern keine Kosten zu.

Weitere Angebote lassen sich auf der „Homepage der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation“ finden, wo regionale Beratungsstellen aufgelistet sind.

Merkkasten – Literaturempfehlungen zum Weiterlesen

 Sachse, S., & Boenisch, J. (2009). Kern- und Randvokabular in der Unterstützten Kommunikation. Grundlagen und Anwendung. In von Loeper/ISAAC (Hrsg.), *Handbuch der Unterstützten Kommunikation*.

Dittmann, F., Buschmann, A., von Maydell, D., & Burmeister, H. (2019). Originalarbeit: Systematische Anleitung der Eltern zum frühen Einsatz lautsprachunterstützender Gebärden mit KUGEL. *Frühförderung interdisziplinär*, 39(1), 17-33.

Garbe, C. & Schmalzhaf, J. (2023): Kommunizieren(d) lernen: Methoden und Medien (nicht nur) für unterstützte kommunizierende Menschen. In: *Lernen konkret*

Lüke, C., & Vock, S. (2019). *Unterstützte Kommunikation bei Kindern und Erwachsenen*. Berlin: Springer.

Nußbeck, S. (2016). Unterstützte Kommunikation. In J. Kuhl & N. Euker (Hrsg.), *Evidenzbasierte Diagnostik und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung* (1. Aufl., S. 193–217). Hogrefe Verlag.

Otto, K. & Wimmer, B. (2021). *Unterstützte Kommunikation: Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen*. Schulz-Kirchner Verlag GmbH.

Schellen, J., Garbe, C. & Bernasconi, T. (2024): Sprachliche Frühintervention bei Kindern mit komplexen Kommunikationsbedürfnissen. In: *Sprachförderung und Sprachtherapie in Schule und Praxis*, 13(1), S. 16-25. Dortmund: verlag modernes lernen