

Dyskinetic Cerebral Palsy – Functional Impact Scale (D-FIS)

Authors: Stewart, Lewis, Bear, Wallen & Harvey, 2021

Deutsche Übersetzung: Gilka, Lieber & van Hedel, 2024

Hintergrund

Menschen mit Zerebralparese haben aufgrund ihres abnormen Muskeltonus häufig Schwierigkeiten mit alltäglichen Aktivitäten. Dies kann ein erhöhter Muskeltonus, eine Steifheit, Spastizität, ein verminderter Muskeltonus, eine Schlaffheit, oder ein wechselnder Muskeltonus sein, welche als Dyskinesien bezeichnet wird. Viele Kinder haben eine Kombination dieser Symptome. Kinder mit Dyskinesien haben einen wechselnden Muskeltonus, der sich im Tagesverlauf ändert, normalerweise unwillkürlich ist und häufig durch Emotionen, Konzentration, Müdigkeit und Schmerzen verstärkt wird.

Ziel dieser Skala ist es, zu erfassen, wie sich der wechselnde Muskeltonus und die unwillkürlichen Bewegungen auf die Fähigkeit Ihres Kindes auswirken, alltägliche Aktivitäten auszuführen oder Unterstützung zu benötigen.

Die Skala kann medizinischem Fachpersonal wertvolle Informationen darüber liefern, welche Auswirkung die Dyskinesien auf alltägliche Aktivitäten Ihres Kindes haben, wie z.B. beim Schlafen, Anziehen, Spielen, zur Schule gehen oder das Nutzen von Technologie.

Diese Informationen helfen, Massnahmen anzupassen, um Ihrem Kind die Teilnahme an solchen Aktivitäten zu ermöglichen und die Auswirkung der Dyskinesien zu verringern. Es gibt verschiedene Gründe, warum Ihr Kind Schwierigkeiten bei alltäglichen Aktivitäten haben kann, und die Dyskinesien sind möglicherweise nur einer davon.

Alle Aktivitäten dieser Skala können ein wichtiger Teil des Tagesablaufs Ihres Kindes sein. Im D-FIS werden Sie gebeten, zu bewerten, wie wichtig die Aktivitäten für Sie und Ihr Kind derzeit sind, damit das medizinische Fachpersonal mit Ihnen Ziele festlegen und geeignete Massnahmen auswählen kann. Eventuell werden Sie gebeten, den D-FIS erneut auszufüllen, um den Verlauf der Behandlung, welche das Ziel hat, die Dyskinesien zu verringern, zu messen.

Anleitung

- Im Fragebogen sollen Sie einschätzen, wie stark die Dyskinesien Ihres Kindes dessen Fähigkeit beeinträchtigt, Aktivitäten auszuführen, bzw. wie gut Sie in der Lage sind, die Aktivitäten mit Ihrem Kind durchzuführen.
- Bitte lesen Sie alle Fragen durch und kreisen Sie die Zahl für die Antwort ein, welche am besten zutrifft.
- In allen Fragen bezieht sich der Begriff der „Dyskinesien“ auf den wechselnden Muskeltonus
- Bitte beurteilen Sie, wie sich die Dyskinesien in den letzten 2 Wochen auf die folgenden Aktivitäten ausgewirkt hat.

Erläuterungen zu den Skalen

Skala zur Auswirkung

Diese Fragen erfassen, wie Dyskinesien bestimmte Aktivitäten beeinträchtigen:

- 0 Dyskinesien sind möglicherweise vorhanden, beeinträchtigen die angegebene Aktivität nicht
 - 1 Dyskinesien sind möglicherweise vorhanden, beeinträchtigen die genannte Aktivität minimal
 - 2 Dyskinesien sind vorhanden und beeinträchtigen die genannte Aktivität, das Kind benötigt etwas Hilfe
 - 3 Dyskinesien sind vorhanden und beeinträchtigen die genannte Aktivität, das Kind benötigt viel Hilfe
 - 4 Dyskinesien sind vorhanden und verhindern, dass das Kind die genannte Aktivität ausführt, selbst mit Hilfe
- NM** Die Aktivität ist schwierig, aber NICHT wegen der Dyskinesien (NM=nicht möglich)

Skala zur Priorität/Wichtigkeit

Mit diesen Fragen bitten wir Sie, zu verdeutlichen, welche Priorität die jeweilige alltägliche Aktivität derzeit für Sie/Ihr Kind hat. Wie wichtig ist es Ihnen, dass sich das medizinische Fachpersonal in der Behandlung auf die angegebene Aktivität konzentriert?

- 1 Keine Priorität
- 2 Geringe Priorität
- 3 Mittlere Priorität
- 4 Hohe Priorität

Angaben zum Kind

Name des Kindes:	
Geburtsdatum des Kindes:	
Datum der Erfassung:	
Name des Elternteils oder Hilfsperson, die den Fragebogen ausfüllt:	
Angabe der Beziehung zum Kind:	

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, diese Fragen zu beantworten.

Sitzen

Sitzfähigkeit			
0	Keine Beeinträchtigung: kann selbstständig sitzen und hat ein gutes Gleichgewicht.		
1	Geringe Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Sitzfähigkeit und das Gleichgewicht minimal.		
2	Mäßige Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Sitzfähigkeit; moderate Unterstützung ist zum Sitzen und für das Gleichgewicht erforderlich.		
3	Starke Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Sitzfähigkeit und das Gleichgewicht; vollständige Unterstützung ist erforderlich.		
4	Sehr starke Beeinträchtigung: Dyskinesien verhindern die Sitzfähigkeit, selbst mit maximaler Unterstützung.		
NM	Sitzen ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.		
Welche Priorität hat die Sitzfähigkeit?			
1 Keine Priorität	2 Geringe Priorität	3 Mittlere Priorität	4 Hohe Priorität

Stehen

Stehfähigkeit			
0	Keine Beeinträchtigung: kann selbstständig stehen und hat ein gutes Gleichgewicht.		
1	Geringe Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Stehfähigkeit und das Gleichgewicht minimal.		
2	Mäßige Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Stehfähigkeit; moderate Unterstützung ist zum Stehen und für das Gleichgewicht erforderlich.		
3	Starke Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Stehfähigkeit und das Gleichgewicht; Stehhilfe/ Stehunterstützung ist erforderlich.		
4	Sehr starke Beeinträchtigung: Dyskinesien verhindern die Stehfähigkeit, selbst mit maximaler Unterstützung.		
NM	Stehen ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.		
Welche Priorität hat die Stehfähigkeit?			
1 Keine Priorität	2 Geringe Priorität	3 Mittlere Priorität	4 Hohe Priorität

Gehen

Fähigkeit Schritte auszulösen oder zu gehen

0	Keine Beeinträchtigung: kann auf allen Untergründen selbstständig gehen.
1	Geringe Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Gehfähigkeit minimal.
2	Mäßige Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Gehfähigkeit; Verwendung von Gehhilfen ist erforderlich (z. B. Rollator, Unterarmgehstützen).
3	Starke Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Schrittauslösung und die Gehfähigkeit; Gehhilfe erforderlich, die volle Unterstützung bietet.
4	Sehr starke Beeinträchtigung: Dyskinesien verhindern die Schrittauslösung oder das Gehen.
NM	Gehen ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität hat das Gehen?

1 Keine Priorität	2 Geringe Priorität	3 Mittlere Priorität	4 Hohe Priorität
-------------------	---------------------	----------------------	------------------

Positionierung

Positionierung im Bett, Rollstuhl, Kinderwagen, Hilfsmittel

0	Keine Beeinträchtigung: kann sich selbstständig positionieren und die Position mühelos ändern.
1	Geringe Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Positionierung oder Positionswechsel minimal; Positionswechsel sind ungeschickt.
2	Mäßige Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Positionierung oder Positionswechsel; möglicherweise sind Haltungsunterstützung oder Hilfe erforderlich; Positionswechsel sind langsam.
3	Starke Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Positionierung; Unterstützung ist durch eine Hilfsperson erforderlich; vollständige Haltungsunterstützung in allen Hilfsmitteln erforderlich.
4	Sehr starke Beeinträchtigung: Dyskinesien verhindern entweder die Positionierung oder erfordern die maximale Anstrengung der Hilfsperson unter Verwendung vollständiger Haltungsunterstützung.
NM	Positionierung ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität hat die Positionierung?

1 Keine Priorität	2 Geringe Priorität	3 Mittlere Priorität	4 Hohe Priorität
-------------------	---------------------	----------------------	------------------

Transfers

Fähigkeit, vom Bett zum Stuhl/Rollstuhl oder vom Stuhl zur Toilette zu wechseln, hochgehoben zu werden, stehende Transfers durchzuführen

- | | |
|-----------|---|
| 0 | Keine Beeinträchtigung: kann sich selbstständig und mühelos transferieren. |
| 1 | Geringe Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Transferfähigkeit minimal; Transfers sind ungeschickt. |
| 2 | Mäßige Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen die Transferfähigkeit; möglicherweise sind Hilfe oder Unterstützung für das Aufrechterhalten des Gleichgewichts erforderlich; Transfers sind langsam. |
| 3 | Starke Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen alle Transfers; Unterstützung ist durch eine Hilfsperson und/oder Transferhilfen ist/sind erforderlich (z.B. Lifter). |
| 4 | Sehr starke Beeinträchtigung: Dyskinesien verhindern entweder sichere Transfers oder erfordern die maximale Anstrengung von mehr als einer Hilfsperson unter Verwendung von Transferhilfen (z.B. Lifter). |
| NM | Transfers sind schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien. |

Welche Priorität haben Transfers?

- | | | | |
|-------------------|---------------------|----------------------|------------------|
| 1 Keine Priorität | 2 Geringe Priorität | 3 Mittlere Priorität | 4 Hohe Priorität |
|-------------------|---------------------|----------------------|------------------|

Andere grobmotorische Aktivitäten

Fähigkeit, grobmotorische Aktivitäten auszuführen, z.B. Hüpfen, Springen, Laufen, Treppensteigen, Fahrradfahren, Schwimmen

- | | |
|-----------|---|
| 0 | Keine Beeinträchtigung: kann altersgerechte grobmotorische Aktivitäten mühelos ausführen. |
| 1 | Geringe Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen grobmotorische Aktivitäten (z.B. benutzt Geländer beim Treppensteigen) minimal; Die Ausführung kann langsamer oder ungeschickt sein (Koordination schwierig) |
| 2 | Mäßige Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen grobmotorische Aktivitäten; Unterstützung oder Hilfsmittel zur Verbesserung der Fähigkeiten ist erforderlich (z.B. Stützräder am Fahrrad). |
| 3 | Starke Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen grobmotorische Aktivitäten; vollständige Unterstützung oder Hilfe erforderlich, um ausgewählte Aktivitäten anzubahnen. |
| 4 | Sehr starke Beeinträchtigung: Dyskinesien verhindern den Versuch, grobmotorische Aktivitäten auszuführen. |
| NM | Grobmotorische Aktivitäten sind schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien. |

Welche Priorität haben grobmotorische Aktivitäten?

- | | | | |
|-------------------|---------------------|----------------------|------------------|
| 1 Keine Priorität | 2 Geringe Priorität | 3 Mittlere Priorität | 4 Hohe Priorität |
|-------------------|---------------------|----------------------|------------------|

Feinmotorische Aktivitäten

Fähigkeit, feinmotorische Aktivitäten auszuführen, z. B. Schreiben, Tippen, Schneiden, Zeichnen, Besteckgebrauch, Anziehen (Knöpfe, Reißverschlüsse, Schnürsenkel), mit kleinen Spielsachen spielen oder einen Touchscreen bedienen.

- | | |
|----|---|
| 0 | Keine Beeinträchtigung: kann altersgerechte feinmotorische Aktivitäten mühelos ausführen. |
| 1 | Geringe Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen feinmotorische Aktivitäten minimal; Ausführung kann langsamer oder ungeschickt sein. |
| 2 | Mäßige Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen feinmotorische Aktivitäten; zur Ausführung sind Änderungen der Aktivität erforderlich (z. B. Besteck mit Griffverdickung, Tastatur mit Gitter, alternative Schnürsenkel). |
| 3 | Starke Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen alle feinmotorischen Aktivitäten; Änderungen sind erforderlich, um Aktivität zu versuchen oder teilweise auszuführen (z. B. Zugriff auf alternative Technologie). |
| 4 | Sehr starke Beeinträchtigung: Dyskinesien verhindern das Ausführen jeglicher feinmotorischer Aktivitäten. |
| NM | Feinmotorische Aktivitäten sind schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien. |

Welche Priorität haben feinmotorische Aktivitäten?

- | | | | |
|-------------------|---------------------|----------------------|------------------|
| 1 Keine Priorität | 2 Geringe Priorität | 3 Mittlere Priorität | 4 Hohe Priorität |
|-------------------|---------------------|----------------------|------------------|

Reichen/Greifen

Zielgerichtetes Reichen in jede Richtung, z. B. nach einem Fahrradgriff, der Elektrorollstuhlsteuerung, iPad

- | | |
|----|--|
| 0 | Keine Beeinträchtigung: kann mühelos und zielgerichtet in alle Richtungen reichen/greifen. |
| 1 | Geringe Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen das zielgerichtete Reichen/Greifen minimal; kann möglicherweise nicht vollständig in alle Richtungen reichen/greifen. |
| 2 | Mäßige Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen das zielgerichtete Reichen/Greifen; Reichweite ist begrenzt und das Greifen ist ungenau. |
| 3 | Starke Beeinträchtigung: Dyskinesien beeinträchtigen das zielgerichtete Reichen/Greifen; Reichweite ist begrenzt und Greifen erfolglos. |
| 4 | Sehr starke Beeinträchtigung: Dyskinesien verhindern das Reichen/Greifen in jede Richtung. |
| NM | Reichen/Greifen ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien. |

Welche Priorität hat das Greifen?

- | | | | |
|-------------------|---------------------|----------------------|------------------|
| 1 Keine Priorität | 2 Geringe Priorität | 3 Mittlere Priorität | 4 Hohe Priorität |
|-------------------|---------------------|----------------------|------------------|

Nutzung von Technologie

Fähigkeit, jedes technische Gerät auf beliebige Weise zu nutzen, einschließlich: Computer, iPad, Mobiltelefon, Schalter, Umweltsteuerung, Blicksteuerung, Sprachsteuerung

- 0 **Keine Beeinträchtigung:** kann auf alle Technologien zugreifen und diese mühelos nutzen.
- 1 **Geringe Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen die Nutzung von Technologie minimal; Die Anwendung kann langsamer oder ungeschickt sein.
- 2 **Mäßige Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen die Nutzung von Technologie; Die Anwendung kann ungenau sein oder alternative Bedienung ist für Erfolg erforderlich (z.B. Blicksteuerung, Sprachsteuerung).
- 3 **Starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen die Nutzung von Technologie; alternativer Zugriff mit maximaler Haltungsunterstützung ist für vollständigen oder teilweisen Erfolg erforderlich.
- 4 **Sehr starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien verhindern die Nutzung von Technologie auf jegliche Weise.
- NM** Die Nutzung von Technologie ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität hat die Nutzung von Technologie?

- 1 Keine Priorität 2 Geringe Priorität 3 Mittlere Priorität 4 Hohe Priorität

Tägliche Körperpflege

Fähigkeit, tägliche Körperpflege durchzuführen z.B. Zähneputzen, Duschen, Toilettengang, Windelwechsel

- 0 **Keine Beeinträchtigung:** kann gesamte tägliche Körperpflege selbstständig erledigen.
- 1 **Geringe Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen die Aktivitäten der täglichen Körperpflege minimal; Die Körperpflege wird langsamer oder weniger genau durchgeführt.
- 2 **Mäßige Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen einige oder alle Aktivitäten der täglichen Körperpflege; etwas Hilfe oder Änderung der Durchführung der Aktivitäten ist erforderlich.
- 3 **Starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen alle Aktivitäten der täglichen Körperpflege; Unterstützung zur Durchführung aller Aktivitäten ist erforderlich; Hilfsperson kann Aktivität durchführen.
- 4 **Sehr starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen alle Aktivitäten der täglichen Körperpflege; vollständige Unterstützung ist erforderlich und Durchführung der Aktivitäten ist durch Hilfsperson schwierig.
- NM** Aktivitäten der täglichen Körperpflege sind schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität haben Aktivitäten der täglichen Körperpflege?

- 1 Keine Priorität 2 Geringe Priorität 3 Mittlere Priorität 4 Hohe Priorität

Anziehen des Oberkörpers

Fähigkeit, den Oberkörper anzuziehen, einschließlich Unterwäsche, T-Shirts, Tops, Hemden, Pullover und Jacken

- 0 **Keine Beeinträchtigung:** kann den Oberkörper selbstständig anziehen.
- 1 **Geringe Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen das Anziehen des Oberkörpers minimal; Die Ausführung kann langsamer oder weniger genau sein.
- 2 **Mäßige Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen das Anziehen des Oberkörpers; für manche Kleidungsstücke kann etwas Hilfe oder eine Anpassung der Kleidung erforderlich sein.
- 3 **Starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen das Anziehen des Oberkörpers; Hilfe beim Anziehen ist erforderlich, aber die Hilfsperson kann die Aktivität abschließen.
- 4 **Sehr starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen das Anziehen des Oberkörpers; vollständige Hilfe ist erforderlich und das Anziehen durch die Hilfsperson ist schwierig.
- NM Anziehen des Oberkörpers ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität hat das Anziehen des Oberkörpers?

- 1 Keine Priorität 2 Geringe Priorität 3 Mittlere Priorität 4 Hohe Priorität

Anziehen des Unterkörpers

Fähigkeit, den Unterkörper anzuziehen, einschließlich Unterwäsche, Shorts, langen Hosen, Socken und Schuhen

- 0 **Keine Beeinträchtigung:** kann den Unterkörper selbstständig anziehen.
- 1 **Geringe Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen das Anziehen des Unterkörpers minimal; Die Ausführung kann langsamer oder weniger genau sein.
- 2 **Mäßige Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen das Anziehen des Unterkörpers; für manche Kleidungsstücke und Schuhe kann etwas Hilfe oder eine Anpassung der Kleidung erforderlich sein.
- 3 **Starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen das Anziehen des Unterkörpers; Hilfe beim Anziehen ist erforderlich, aber die Hilfsperson kann die Aktivität abschließen.
- 4 **Sehr starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen das Anziehen des Unterkörpers; vollständige Hilfe ist erforderlich und das Anziehen durch die Hilfsperson ist schwierig.
- NM Anziehen des Unterkörpers ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität hat das Anziehen des Unterkörpers?

- 1 Keine Priorität 2 Geringe Priorität 3 Mittlere Priorität 4 Hohe Priorität

Nahrungsaufnahme

Fähigkeit zu essen und zu trinken

- 0 Keine Beeinträchtigung:** kann mühelos essen und trinken.
- 1 Geringe Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen die Fähigkeit zu essen und zu trinken minimal; Die Esssituation dauert länger.
- 2 Mäßige Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen die Fähigkeit, sicher zu essen und zu trinken; einige Schluckbeschwerden zeigen sich.
- 3 Starke Beeinträchtigung:** Dyskinesie beeinträchtigen die Fähigkeit sicher zu essen und zu trinken; kann keine feste Nahrung zu sich nehmen; muss über ein Gastrostoma ernährt werden, um die Nahrungsaufnahme zu ergänzen.
- 4 Sehr starke Beeinträchtigung:** kann nicht oral essen oder trinken; ist vollständig auf eine Nahrungsaufnahme über ein Gastrostoma angewiesen.
- NM** Nahrungsaufnahme (Essen und Trinken) ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität hat die Nahrungsaufnahme?

- 1 Keine Priorität** **2 Geringe Priorität** **3 Mittlere Priorität** **4 Hohe Priorität**

Sprechen

Fähigkeit, mit gesprochenen Worten zu kommunizieren

- 0 Keine Beeinträchtigung:** Das Sprechen ist altersentsprechend.
- 1 Geringe Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen das Sprechen minimal; das Gesprochene ist manchmal schwer zu verstehen.
- 2 Mäßige Beeinträchtigung:** Dyskinesie beeinträchtigen das Sprechen; das Gesprochene kann von unbekanntem Zuhörern nicht vollständig verstanden werden.
- 3 Starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen das Sprechen; das Gesprochene ist weitgehend unverständlich, aber es können Laute oder Worte gebildet werden, die von vertrauten Zuhörern verstanden werden.
- 4 Sehr starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien verhindern das verständliche Sprechen.
- NM** Sprechen ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität hat Sprechen?

- 1 Keine Priorität** **2 Geringe Priorität** **3 Mittlere Priorität** **4 Hohe Priorität**

Schlafen

Fähigkeit einzuschlafen und durchzuschlafen

- 0** **Keine Beeinträchtigung:** Kann in jedem Bett in einer sicheren und bequemen Position ruhen, um (wieder-) einzuschlafen während der gewünschten Schlafenszeit.
- 1** **Geringe Beeinträchtigung:** Kann in einer sicheren und bequemen Position ruhen, um (wieder-) einzuschlafen, mit geeigneten Lagerungshilfen (z. B. Kissen/Schaumstoffkeile) und/oder kurzer Unterstützung durch die Hilfsperson, um eine bequeme Position einzunehmen.
- 2** **Mäßige Beeinträchtigung:** Erfordert spezielles Bett, Lagerungshilfen und/oder Unterstützung der Hilfsperson, um in einer sicheren und bequemen Position zu ruhen; um (wieder-) einzuschlafen (die Hilfsperson muss 5–15 Minuten beim Kind bleiben oder 1–2-mal zum Kind zurückkehren, um zu helfen in einer sicheren und bequemen Position einzuschlafen).
- 3** **Starke Beeinträchtigung:** mit oder ohne speziellen Bett-/ Lagerungshilfen; erfordert wiederholte oder anhaltende Unterstützung der Hilfsperson, um in einer sicheren und bequemen Position zu bleiben, damit das Kind (wieder-) einschlafen kann (die Hilfsperson muss 15–60 Minuten beim Kind bleiben, mehrmals zum Kind zurückkehren oder im selben Bett wie das Kind schlafen, um beim Einschlafen in einer sicheren und bequemen Position zu helfen).
- 4** **Sehr starke Beeinträchtigung:** erfordert die Einnahme von Medikamenten und den Einsatz geeigneter Hilfsmitteln, um ein sicheres Setting im Bett zu gewährleisten; benötigt konstante und feste körperliche Unterstützung der Hilfsperson, um in einer sicheren und bequemen Position einzuschlafen; die Dyskinesien führen dazu, dass das Kind sich unsicher/unwohl fühlt oder Schmerzen hat, wenn es während des Schlafes aufwacht.
- NM** Schlafen ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität hat der Schlaf?

- 1 Keine Priorität** **2 Geringe Priorität** **3 Mittlere Priorität** **4 Hohe Priorität**

Freizeitaktivitäten

Fähigkeit an bevorzugten Freizeitaktivitäten teilzunehmen z.B. in der Gemeinschaft, in der Schule oder mit der Familie

- 0** **Keine Beeinträchtigung:** kann selbstständig an allen bevorzugten Freizeitaktivitäten teilnehmen.
- 1** **Geringe Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen die Teilnahme an bevorzugten Freizeitaktivitäten minimal; kann möglicherweise nicht vollständig teilnehmen.
- 2** **Mäßige Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen die Teilnahme an Freizeitaktivitäten; Unterstützung oder Aktivitätsänderungen ist erforderlich.
- 3** **Starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien beeinträchtigen die Teilnahme an Freizeitaktivitäten; Unterstützung und Aktivitätsänderungen ist erforderlich; kann nur einem Teil der bevorzugten Aktivität teilnehmen.
- 4** **Sehr starke Beeinträchtigung:** Dyskinesien verhindern die Teilnahme an Freizeitaktivitäten.
- NM** Teilnahme an Freizeitaktivitäten ist schwierig, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität haben Freizeitaktivitäten?

- 1 Keine Priorität** **2 Geringe Priorität** **3 Mittlere Priorität** **4 Hohe Priorität**

Schmerzen

Schmerzen, die wahrscheinlich durch dyskinetische Bewegungen verursacht werden und sich auf Aktivitäten auswirken

- 0** **Keine Schmerzen:** klagt nicht über Schmerzen.
- 1** **Leichte Schmerzen:** Dyskinesien verursachen gelegentlich Schmerzen, die mit/ohne Schmerzmittel, z. B. Paracetamol, behandelt werden.
- 2** **Mäßige Schmerzen:** Dyskinesien verursachen häufig Schmerzen, die mit Schmerzmitteln, z. B. Paracetamol, behandelt werden.
- 3** **Starke Schmerzen:** Dyskinesien verursachen Schmerzen bei bestimmten Aktivitäten, z. B. Anziehen, Windelwechsel, Transfers oder Positionieren, die mit verschreibungspflichtigen Schmerzmitteln behandelt werden.
- 4** **Sehr starke Schmerzen:** Dyskinesien verursachen täglich Schmerzen und das Kind ist aufgrund der Schmerzen häufig unglücklich und benötigt fortlaufend verschreibungspflichtige Medikamente.
- X** Schmerzen treten auf, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität haben Schmerzen?

- 1 Keine Priorität** **2 Geringe Priorität** **3 Mittlere Priorität** **4 Hohe Priorität**

Müdigkeit

Wie müde Ihr Kind aufgrund dyskinetischer Bewegungen im Alltag ist

- 0** **Keine Müdigkeit:** keine Müdigkeit erkennbar.
- 1** **Leichte Müdigkeit:** Dyskinesien verursachen gelegentlich Müdigkeit während des Tages; das Kind klagt selten über Müdigkeit.
- 2** **Mäßige Müdigkeit:** Dyskinesien verursachen Müdigkeit und das Kind klagt über Müdigkeit; eine gewisse Konzentrationsschwäche oder Unaufmerksamkeit im Vergleich zu Gleichaltrigen ist erkennbar.
- 3** **Starke Müdigkeit:** Dyskinesie verursachen Müdigkeit, Konzentrationsschwäche; das Kind braucht häufige Pausen von Aktivitäten, die Denken und Konzentration erfordern.
- 4** **Sehr starke Müdigkeit:** Dyskinesien verursachen starke Müdigkeit; das Kind kann sich möglicherweise tagsüber nicht konzentrieren und ist schläfrig.
- X** Müdigkeit ist ein Problem, aber nicht wegen der Dyskinesien.

Welche Priorität hat Müdigkeit?

- 1 Keine Priorität** **2 Geringe Priorität** **3 Mittlere Priorität** **4 Hohe Priorität**

Copyright © Version 1, 2021 All Rights Reserved: Kirsty Stewart, Jennifer Lewis, Margaret Wallen, Natasha Bear, Adrienne Harvey — The Sydney Children's Hospitals Network (Randwick and Westmead) incorporating The Royal Alexandra Hospital for Children; Murdoch Children's Research Institute.

Contact details: Dr Kirsty Stewart: kirsty.stewart@health.nsw.gov.au

Reference: Stewart K, Lewis J, Wallen M, Bear N, Harvey A. The Dyskinetic Cerebral Palsy Functional Impact Scale: development and validation of a new tool. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2021.