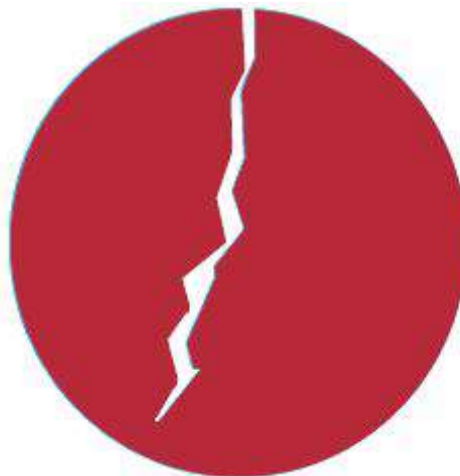


Dr. Michel Belot*

**Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen
bei Jugendlichen und Erwachsenen
mit Mehrfachbehinderung**

– die EDAAP-Skala –



Sonderdruck aus dem Buch „Leben pur – Schmerz“

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

Die EDAAP-Skala ist ein einfaches, leicht anzuwendendes Instrument, welches das ganzheitliche Menschenbild achtet. Sie kann von Fachleuten des Gesundheitssektors oder auch von Angehörigen angewendet werden.

Der im Folgenden vorgestellte Fremdeinschätzungsbogen ermöglicht eine zuverlässige Einschätzung möglicher Schmerzen und eine Verlaufskontrolle der analgetischen Therapie, bis der/die Schmerzempfindende wieder einen für ihn/sie normalen Zustand erreicht. Er basiert auf Beobachtungskriterien (man beobachtet ein Unwohlsein, unabhängig davon, ob es physischer oder psychischer Natur ist (Untrennbarkeit beider Aspekte). Der Einsatz der medizinischen Schmerztherapie, einschließlich der Analgetika der Stufen II und III des WHO-Schemas, soll damit optimiert werden.

Verständnis von Schmerz

Schmerz ist die subjektive Erfahrung einer körperlichen Störung. Die Wahrnehmung und Vorstellung von sinnlich oder emotional erlebtem Schmerz wird betont. Schmerzen können auch ohne belegte oder erwiesene Verletzungsursachen bestehen. Das bedeutet, dass jegliches Anzeichen von Schmerz anerkannt und gewertet wird. Die Person, die Schmerzen spürt, muss keinen Nachweis für ihre Schmerzen erbringen.

Verschiedene Faktoren spielen beim Ausdruck von Schmerz eine Rolle:

Eine Sinneskomponente (Wahrnehmung des Schmerzes und Unterscheidung von Schmerzarten ...), eine affektive und emotionale Komponente (der Schmerz greift an, macht Angst, ermüdet, erschöpft, deprimiert ...), eine kognitive Komponente (Störung der Aufmerksamkeit, Prozesse der Vorwegnahme des Schmerzes, der Interpretation und der geistigen Verarbeitung/des Verständnisses des Schmerzes) und schließlich eine Verhaltenskomponente (Gesamtheit der sprachlichen und nichtsprachlichen Äußerungen, die bei dem Schmerzpatienten beobachtet werden können). Schmerz muss deshalb als ein ganzheitliches Erlebnis begriffen werden.

Schmerzen bei Menschen mit Mehrfachbehinderungen sind eine subjektive Erfahrung, die durch Kommunikationsschwierigkeiten erschwert wird. Die Kommunikation kann so schwer eingeschränkt sein, dass ausschließlich eine Fremdeinschätzungsskala möglich ist, mit allen Interpretationsschwierigkeiten, die die Fremdbeobachtung mit sich bringt.

Diese Schmerzskala basiert auf einer Evaluation des Verhaltens als Ausdruck von Schmerz. Nachdem schwer mehrfach behinderte Personen nicht sprechen können, beobachten wir im Wesentlichen

körperliche Zeichen (Lautäußerungen, Weinen, Schreien, Schonhaltungen, Berührungsempfindlichkeit ...) und psychomotorische Veränderungen (Änderung des Muskeltonus, der Mimik, der Körperbewegungen, des Interesses an Personen und der Umgebung, Auffälligkeiten oder Störungen des Verhaltens).

Die Spezifität des Ausdrucks von Schmerz bei Personen mit Mehrfachbehinderung

Eine geistige Behinderung beeinträchtigt häufig auch die psychische Entwicklung, sie macht die Personen mit Mehrfachbehinderung anfälliger für emotionale Traumata, zumal sie häufig Behandlungen, Trennungen, Krankenhausaufenthalten und Unterbringungen in Betreuungseinrichtungen ausgesetzt sind. Unsere klinische Erfahrung zwingt uns aber dazu, diese unterstellte „psychische Verletzlichkeit der Personen mit Mehrfachbehinderung“ zu relativieren. Sie entsteht durch die Situationen, die wir auf diese Menschen projizieren. Wie viel Schmerz, Anstrengung und Situationen an der Grenze zum Tod werden von diesen Menschen mit Stärke und Mut überwunden? Wie oft überraschen sie uns durch ihre Lebenskraft? Es ist wichtig, das legitime und logische Leiden, das durch die Existenz oder den körperlichen Schmerz bedingt wird, nicht mit einer geistigen, psychologischen oder psychiatrischen Erkrankung zu verwechseln.

Wir müssen an die Schmerzen einer Person glauben. Die Person zeigt, dass sie leidet und wir müssen bestätigen, dass wir ihre Botschaft erhalten haben. Das ist notwendig, um Vertrauen, Empathie und Nähe zu schaffen.

Der Körper hat für Personen mit Mehrfachbehinderung eine hohe Wichtigkeit, er zwingt der Person die schmerzhafteste Realität auf: wund gelegener, gelähmter, schmerzender Körper. Er ist abhängig, er muss gepflegt und versorgt werden. Durch das Fehlen von verbaler Sprache geschehen der Ausdruck und die Kommunikation überwiegend über den Körper etc.

Die Sprache stellt ein wesentliches Element bei der Analyse des Schmerzphänomens dar. Befragt man einen Menschen, der unter Schmerzen leidet, spricht man dieselbe Sprache oder übersetzt die Empfindungen in Begriffe. Personen mit Mehrfachbehinderung sprechen durch ihren Körper. Sie haben nicht die Möglichkeit, körperlich Abstand zu nehmen. Das gesamte Thema bezieht sich auf den Körper, einen Körper, der große Schwierigkeiten hat, sich zu bewegen. Da die Kommunikation extrem schwierig ist, müssen wir die Zeichen so interpretieren, als ob der Körper ein Geheimnis trägt, das aufgedeckt werden muss. Die Zeichen wie Hieroglyphen zu

entschlüsseln ist eine der obersten Aufgaben bei der Begleitung von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen.

Es gibt keine *universelle* „ursprüngliche Sprache“. Jeder hat seine eigene „ursprüngliche“ Sprache, die wir lernen müssen. Je mehr Schwierigkeiten eine Person hat, sich auszudrücken, umso mehr unterschiedliche Bedeutungen haben die einzelnen Zeichen. Man muss sie in ihrem Verhältnis zur Umwelt und zu anderen Personen genau beobachten, um eine möglichst feine und präzise individuelle Einschätzung treffen zu können.

Zusammengefasst ist der Schmerz bei Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung eine subjektive Erfahrung, die durch Kommunikationsprobleme erschwert wird, so dass nur eine Fremdevaluierungsskala möglich ist. Diese ist mit den Interpretationsproblemen behaftet, die mit der Beobachtung anderer Menschen einhergeht.

PRÄSENTATION DER EDAAP-SKALA

Warum ist eine Evaluation vorzunehmen? Diese Frage mag überraschen, aber wir haben doch alle die Frage im Ohr: Welchen Zweck hat eine zahlenmäßige Evaluierung, wir sehen doch, wenn dem Menschen etwas weh tut! Unsere Erfahrung zeigt, dass es große Unterschiede in der subjektiven Einschätzung schmerzhafter Zustände durch Fachleute gibt. Wir brauchen quantitative und qualitative Indikatoren, um Symptome zu bewerten, um eine gemeinsame Sprache und gemeinsame Anhaltspunkte festzulegen, um die Kommunikation unter den Fachkräften zu erleichtern, um die Entscheidung beim Verschreiben von Medikamenten zu vereinfachen, um die Behandlung einzustellen, um bei der Suche nach der Ursache zu helfen und die Auswirkungen von Analgetika zu kontrollieren (dies gilt insbesondere bei Morphinen).

1) EDAAP Tabelle: eine zuverlässige Fremdeinschätzungsskala

Die Besonderheit des Ausdrucks von Schmerz bei Menschen mit Mehrfachbehinderung beruht auf dem Gesamtausdruck, der sich sowohl auf den Körper als auch auf die ursprüngliche Sprache bezieht. Deshalb ist eine Beobachtung, insbesondere eine messbare Beobachtung wie die Fremdeinschätzungsskala so wichtig.

Diese Schmerzskala ist eine Verhaltenseinschätzung der Zeichen von Schmerz. Da Personen mit Mehrfachbehinderung nicht sprechen können, beobachten wir im Wesentlichen somatische Ausdrucksweisen (Lautäußerungen, Weinen, Schreien, Schonhaltung, Berührungsempfindlichkeit, ...) und psycho-

motorische Auswirkungen (Veränderung des Muskeltonus, der Mimik, der Körperbewegungen, des Interesses an Personen und der Umgebung, Auffälligkeiten oder Störungen des Verhaltens).

Zwei Punkte sind dabei für uns wesentlich: 1.) Die Beobachtung folgt dem Ansatz, bei dem Psyche und Körper als eine Einheit angesehen und das menschliche Wesen und sein Körper zusammen betrachtet werden. 2.) Grundlage der Beobachtung ist, dass die Person sehr genau bekannt ist, insbesondere ihre sensorischen Reaktionen und die üblicherweise genutzten Kommunikationswege. Angehörige und das Personal, das sich an der Evaluation beteiligt, müssen vertraut, für die Person empfänglich und ihr nahe stehend sein: Berührung, Beobachtung, Analyse und Kontrolle bei der Stimulierung sind hierbei wesentlich.

2) Ablauf der Evaluation des Ausdrucks von Schmerz

Der Ausdruck einer Person ist von ihren Fähigkeiten abhängig. Sie müssen also unbedingt gut eingeschätzt werden, um Missverständnisse und Fehleinschätzungen zu vermeiden. Mit der Skala wird nicht direkt der Schmerz, sondern der Ausdruck davon gemessen. Ausgehend vom üblichen Ausdruck des Menschen (mit allen seinen Besonderheiten), beobachten wir bei Annahme eines Schmerzes den abweichenden Ausdruck.

1. Schritt: Ausfüllen der Tabelle in einer gewöhnlichen Situation (Normalzustand)

Im Vorfeld ist eine Evaluation des basalen oder „normalen“ Zustands der Person in einer schmerzfreien Situation notwendig. Die Tabelle muss zweimalig im gleichen Dokument ausgefüllt werden.

Die Grundbewertung wird von mehreren Personen vorgenommen (mindestens zwei Pflegekräfte, die die Person gut kennen, oder Familienangehörige). In dieser Ausgangssituation dürfen die Werte nicht ansteigen. Wenn nötig, können jeweils Besonderheiten des/der Beurteilten, wie sein/ihr Verhalten oder seine/ihre Art des Kommunizierens, vermerkt werden. Diese Grundbewertung dient als Maßstab und wird in der Akte der betreffenden Person hinterlegt.

2. Schritt: Wiederholung der Evaluierung bei Verdacht auf Schmerzen

Mehrere Tage oder Monate später, wenn der Verdacht auf Schmerzen besteht, wird die Evaluierung auf einem neuen Bogen wiederholt und mit der Ausgangsevaluierung verglichen (s.o. Grundwertung oder Normalzustand). Dieses Profil ändert sich in einer Phase mit akutem Schmerz oder in einer psychopathologisch akuten Phase.

Unterscheiden sich die Beobachtungen, besteht die Gefahr, dass Schmerzen vorliegen.

Verdacht auf Schmerz besteht bei einem Gesamtwert, der 7 oder mehr Punkte beträgt (unabhängig von der Ausgangsbewertung). Ist dies der Fall, dann folgt die Behandlung des Schmerzes. Die Bedeutung der Evaluation liegt in einem zuverlässigen Maß für die Schmerzintensität. Sie erleichtert die Verordnung von Analgetika – einschließlich stärkeren. Analgetika müssen gemäß den Empfehlungen der WHO (je nach Wirkdauer) regelmäßig verabreicht werden. Kontrolliert wird die Wirksamkeit der Therapie, indem man die Evaluierungen anhand der Schmerzskala in regelmäßigen Abständen wiederholt (alle 2, 4 oder 6 Stunden).

Das Vorhandensein von Schmerzen wird schließlich durch die Rückkehr zum normalen Ausdruck, zur Grundwertung, nach Behebung der Ursache für die Schmerzen und unter analgetischer Therapie bestätigt.

3) Beschreibung der EDAAP-Skala

Die Skala umfasst 11 Kriterien. Jedes Kriterium wird mit 0 bis 3, 4 oder 5 Punkten bewertet.

Der maximale Gesamtwert beträgt 41 Punkte. Diese teilen sich auf zwei Tabellen auf:

- Somatische Äußerungen
- Psychomotorische und körperliche Äußerungen

a) Ausdruck der somatischen Veränderung

- Somatische Beschwerden, die Alarmsignale sind: Weinen, Schreien, Lautäußerungen
- Neurovegetative Anzeichen: Röte, Blässe, Schweiß, Übelkeit, Erbrechen, Zittern, Hypertension (erhöhte Muskelanspannung), Tachykardie (erhöhte Pulsfrequenz), Beschleunigung der Atemfrequenz
- Schonhaltungen des Körpers, ungewöhnliche Positionen (um Schmerzen zu vermeiden)
- Schützen der schmerzhaften Bereiche
- Schlafstörungen (Wenn Schlafstörungen normal sind, dann wird mit „0“ bewertet, bei punktuell unruhigem Schlaf mit „1“, Einschlafprobleme und nächtliches Aufwachen mit „2“.)

b) Ausdruck der psychomotorischen und körperlichen Veränderungen

- Änderung des Muskeltonus
- Änderung der Mimik: Die normale Mimik wird mit 0 bewertet. Eine veränderte Mimik wird mit 1 bewertet. Lächeln, Mimik und Blick können Gefühle und Emotionen zum Ausdruck bringen (Freude, Angst, Traurigkeit, Willenlosigkeit, Flucht, Widerstand, Schmollen, Unwohlsein, usw.). Über die nonverbale Kommunikation können nur allgemeine, wenig differenzierte Mitteilungen weitergege-

ben werden. Der Situationskontext muss daher beschrieben werden, um Fehlinterpretationen zu vermeiden.

- Ausdruck des Körpers: Unruhe
- Reaktionen bei schmerzhaften Behandlungen (Behandlung wundgelegener Stellen, Wundverband, Verbrennungen, Fäden ziehen, Blutabnahme, Einläufe usw.): Die Person reagiert mit Angst und körperlicher Kontraktion. Der Rückzug entspricht dem Versuch, einer Sache aus dem Weg zu gehen. Niedergeschlagenheit ist ein Zustand der allgemeinen Abkapselung.
- Veränderungen der gewohnten Kommunikationsweise: Reaktionen auf Interaktionen
- Veränderung des Interesses an der Umwelt: Reaktionen auf Reize (akustische oder visuelle Reize, Geschmacksreize usw.) bei Mahlzeiten und angebotenen Aktivitäten
- Intensivierung oder Veränderung des üblichen Verhaltens: Gewisse Verhaltensweisen wie Selbstverstümmelung oder Autoaggression sind gute Indikatoren zur Anzeige eines inneren Schmerzes, unabhängig davon, ob sie auf den Schmerzbereich gerichtet sind. Es besteht eine Korrelation zwischen geistigem Vermögen, physiologischer (funktionaler) Reife und dem Ausdruck durch Verhalten.

Verhaltensstörungen können Eigenarten der Person sein und die Beobachtung erschweren und zugleich ein Zeichen unter anderen für Schmerz sein. Wir sollten den Begriff „Verhaltensstörung“ nur für die Situationen verwenden, in denen ein Unterschied zum bekannten Verhalten der Person besteht. Daher ist eine erste Evaluierung in schmerzfremem Zustand wichtig.

4) Anwendung der EDAAP-Skala

Die Anwendung ist einfach, setzt aber eine kurze Einarbeitung voraus. Eine Bewertung dauert etwa fünf Minuten. Es wird empfohlen, die Evaluation im Team mit mindestens zwei Personen durchzuführen.

Bei einem ungeeigneten Kriterium wird mit „0“ bewertet. Man kann und darf die Werte von unterschiedlichen Personen nicht miteinander vergleichen. Die Evaluierung sollte regelmäßig (alle 2 oder 3 Stunden, je nach Wirkdauer der Analgetika) wiederholt werden, bis der Schmerz gestillt ist.

Mit der Skala werden nicht die Depression, die Pflegebedürftigkeit oder die kognitiven Funktionen bewertet, sondern der Schmerz. Der grundlegenden Evaluierung kommt in der Patientenakte eine wichtige Rolle zu.

Die ausführliche Textfassung ist erschienen in der Veröffentlichung „Leben pur – Schmerz“ (2009) beim Verlag selbstbestimmtes leben (bvkm), Düsseldorf.

EVALUATION DER SCHMERZZEICHEN BEI JUGENDLICHEN UND ERWACHSENEN MIT MEHRFACHBEHINDERUNG

EDAAP-Skala

EINGANGSEVALUATION

Name:

Vorname:

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

Psychomotorische und körperliche Äußerungen		Datum
		Uhrzeit
		Wert
MUSKEL- TONUS	1. Muskeltonus :	
	· in der Regel normoton – hypoton – hyperton	0
	· wie üblich, aber Zunahme bei potentiell schmerzhaften Pflegemaßnahmen oder Bewegungen	1
	· spontane Zunahme in Ruhe	2
	· gleiche Zeichen wie unter 3. + schmerzverzerrte Mimik	3
	· gleiche Zeichen wie unter 2. + Schreien und Weinen	4
MIMIK	2. Schmerzverzerrte Mimik : Gesichtsausdruck, der Schmerz vermittelt :	
	· in der Regel kaum Mimikspiel	0
	· entspannter oder bekannter ängstlicher Gesichtsausdruck	0
	· unbekannter ängstlicher Gesichtsausdruck	1
	· schmerzverzerrte Mimik bei den Pflegemaßnahmen	2
	· spontan schmerzverzerrte Mimik	3
	· gleiche Zeichen wie unter 1., 2. und 3. + neurovegetative Symptome	4
KÖRPERAUS- DRUCK	3. Beobachtung der Spontanbewegungen ((un-)willkürlich, (un-)koordiniert):	
	· kann sich wie gewohnt über den Körper ausdrücken oder agieren	0
	· in der Regel kaum Möglichkeiten, sich über den Körper auszudrücken oder zu agieren	0
	· Stereotypien oder Hyperaktivität (entsprechend den motorischen Fähigkeiten)	0
	· Verminderung der Spontanbewegungen	1
	· unbekannte Bewegungsunruhe oder Kollaps	2
	· gleiche Zeichen wie unter 1. und 2. + schmerzverzerrte Mimik	3
	· gleiche Zeichen wie unter 1. und 2. oder 3. + Schreien und Weinen	4
INTERAKTION BEI DER PFLEGE	8. Fähigkeit, mit der pflegenden Person zu interagieren. Arten der Beziehung:	
	· akzeptiert Kontakt oder hilft teilweise mit bei der Pflege (Anziehen, Transfers, ...)	0
	· reagiert wie gewohnt ängstlich bei Berührung	0
	· ungewöhnliche ängstliche Reaktion bei Berührung	1
	· reagiert mit Abwehr oder Wegziehen	2
	· Rückzugsreaktion	3
KOMMUNI- KATION	9. Sprachliche oder nichtsprachliche Kommunikation:	
	· wenig kommunikative Ausdrucksmöglichkeiten	0
	· verfügt über kommunikative Ausdrucksmöglichkeiten	0
	· verlangt mehr: sucht ungewöhnlich viel Aufmerksamkeit	1
	· vorübergehende Kommunikationsschwierigkeiten	2
	· feindlich gestimmte Abwehr jeglicher Kommunikation	3
SOZIALEBEN INTERESSE AN DER UMWELT	10. Beziehung zur Umwelt:	
	· Interesse an der Umwelt beschränkt auf eigene Bedürfnisse	0
	· interessiert sich ein wenig für die Umwelt	0
	· interessiert sich und versucht die Umwelt zu kontrollieren	0
	· vermindertes Interesse, muss aufgefordert werden	1
	· reagiert ängstlich auf akustische (Geräusche) und visuelle (Licht) Reize	2
	· völliges Desinteresse an der Umwelt	3
VERHALTENS- STÖRUNGEN	11. Verhalten und Persönlichkeit:	
	· harmonische Persönlichkeit = emotionale Stabilität	0
	· vorübergehende Destabilisierung (Schreien – Flucht – Vermeiden – Stereotypie – (auto-)aggressiv)	1
	· anhaltende Destabilisierung (Schreien – Flucht – Vermeiden – Stereotypie – (auto-)aggressiv)	2
	· Panikreaktion (Brüllen, neurovegetative Reaktionen)	3
	· Selbstverstümmelung	4
S U M M E		

EVALUATION DER SCHMERZZEICHEN BEI JUGENDLICHEN UND ERWACHSENEN MIT MEHRFACHBEHINDERUNG

EDAAP-Skala

EVALUATION BEI MÖGLICHEM SCHMERZ

Name:

Vorname:

Somatische Äußerungen		Datum		
		Uhrzeit		
		Wert		
SOMATISCHE BESCHWERDEN	1. Lautäußerungen (rudimentäre Sprache) u./o. Weinen u./o. Schreien:			
	· fehlen bzw. im üblichen Ausmaß	0	0	0
	· wie üblich, aber ausgeprägter bzw. Auftreten von Weinen u./o. Schreien	1	1	1
	· auslösbar beim Versorgen	2	2	2
	· völlig unbekannter Art	3	3	3
· u./o. neurovegetative Symptome	4	4	4	
SCHONHALTUNG IN RUHE	2. Schonhaltung :			
	· keine	0	0	0
	· wird gesucht	1	1	1
	· wird spontan eingenommen	2	2	2
	· wird durch die Pflegekraft festgelegt	3	3	3
· Benommenheit aufgrund von Schmerzen	4	4	4	
IDENTIFIKATION SCHMERZHAFTER KÖRPERREGIONEN	3. Schmerzhaftes Körperregion:			
	· keine	0	0	0
	· umschriebene empfindliche Region im Rahmen der Körperpflege (Gesicht – Füße – Hände – Bauch)	1	1	1
	· druckschmerzempfindlich	2	2	2
	· zeigt sich bei Beobachtung im Rahmen der Untersuchung	3	3	3
· wird spontan angezeigt	4	4	4	
· Untersuchung wegen Schmerzen nicht möglich	5	5	5	
SCHLAF	4. Schlafstörungen :			
	· normales Schlafverhalten	0	0	0
	· unruhiger Schlaf	1	1	1
	· Ein- oder Durchschlafstörungen	2	2	2
· Zerstörung der Schlafarchitektur (Störung Wach-/Schlaf-Rhythmus)	3	3	3	

Psychomotorische und körperliche Äußerungen		Datum		
		Uhrzeit		
		Wert		
MUSKEL-TONUS	1. Muskeltonus :			
	· in der Regel normoton – hypoton – hyperton	0	0	0
	· wie üblich, aber Zunahme bei potentiell schmerzhaften Pflegemaßnahmen oder Bewegungen	1	1	1
	· spontane Zunahme in Ruhe	2	2	2
	· gleiche Zeichen wie unter 3. + schmerzverzerrte Mimik	3	3	3
· gleiche Zeichen wie unter 2. + Schreien und Weinen	4	4	4	
MIMIK	2. Schmerzverzerrte Mimik : Gesichtsausdruck, der Schmerz vermittelt :			
	· in der Regel kaum Mimikspiel	0	0	0
	· entspannter oder bekannter ängstlicher Gesichtsausdruck	0	0	0
	· unbekannter ängstlicher Gesichtsausdruck	1	1	1
	· schmerzverzerrte Mimik bei den Pflegemaßnahmen	2	2	2
· spontan schmerzverzerrte Mimik	3	3	3	
· gleiche Zeichen wie unter 1., 2. und 3. + neurovegetative Symptome	4	4	4	
KÖRPERAUS-DRUCK	3. Beobachtung der Spontanbewegungen ((un-)willkürlich, (un-)koordiniert):			
	· kann sich wie gewohnt über den Körper ausdrücken oder agieren	0	0	0
	· in der Regel kaum Möglichkeiten, sich über den Körper auszudrücken oder zu agieren	0	0	0
	· Stereotypien oder Hyperaktivität (entsprechend den motorischen Fähigkeiten)	0	0	0
	· Verminderung der Spontanbewegungen	1	1	1
· unbekannte Bewegungsunruhe oder Kollaps	2	2	2	
· gleiche Zeichen wie unter 1. und 2. + schmerzverzerrte Mimik	3	3	3	
· gleiche Zeichen wie unter 1. und 2. oder 3. + Schreien und Weinen	4	4	4	
INTERAKTION BEI DER PFLEGE	8. Fähigkeit, mit der pflegenden Person zu interagieren. Arten der Beziehung:			
	· akzeptiert Kontakt oder hilft teilweise mit bei der Pflege (Anziehen, Transfers, ...)	0	0	0
	· reagiert wie gewohnt ängstlich bei Berührung	0	0	0
	· ungewöhnliche ängstliche Reaktion bei Berührung	1	1	1
	· reagiert mit Abwehr oder Wegziehen	2	2	2
· Rückzugsreaktion	3	3	3	
KOMMUNI-KATION	9. Sprachliche oder nichtsprachliche Kommunikation:			
	· wenig kommunikative Ausdrucksmöglichkeiten	0	0	0
	· verfügt über kommunikative Ausdrucksmöglichkeiten	0	0	0
	· verlangt mehr: sucht ungewöhnlich viel Aufmerksamkeit	1	1	1
	· vorübergehende Kommunikationsschwierigkeiten	2	2	2
· feindlich gestimmte Abwehr jeglicher Kommunikation	3	3	3	
SOZIALEBEN INTERESSE AN DER UMWELT	10. Beziehung zur Umwelt:			
	· Interesse an der Umwelt beschränkt auf eigene Bedürfnisse	0	0	0
	· interessiert sich ein wenig für die Umwelt	0	0	0
	· interessiert sich und versucht die Umwelt zu kontrollieren	0	0	0
	· vermindertes Interesse, muss aufgefordert werden	1	1	1
· reagiert ängstlich auf akustische (Geräusche) und visuelle (Licht) Reize	2	2	2	
· völliges Desinteresse an der Umwelt	3	3	3	
VERHALTENS-STÖRUNGEN	11. Verhalten und Persönlichkeit:			
	· harmonische Persönlichkeit = emotionale Stabilität	0	0	0
	· vorübergehende Destabilisierung (Schreien – Flucht – Vermeiden – Stereotypie – (auto-)aggressiv)	1	1	1
	· anhaltende Destabilisierung (Schreien – Flucht – Vermeiden – Stereotypie – (auto-)aggressiv)	2	2	2
	· Panikreaktion (Brüllen, neurovegetative Reaktionen)	3	3	3
· Selbstverstümmelung	4	4	4	
SUMME				
Verdacht auf Schmerzen, wenn der Wert 7 oder mehr beträgt!				

Schlussfolgerungen

1. Das Primat des Körpers als Ausdrucksmöglichkeit für Personen mit Mehrfachbehinderung

Die Dualität zwischen Körper und Geist beeinflusst unsere westliche Vorstellung des menschlichen Wesens. Davon muss man sich lösen, wenn man Personen mit Mehrfachbehinderung behandelt. Dies hat zwei wesentliche und unumgängliche Gründe:

Der körperliche Schmerz und das psychische Leid sind besonders miteinander verwoben, dass es sinnlos ist, sie voneinander getrennt zu betrachten.

Da Personen mit Mehrfachbehinderung nicht verbal kommunizieren können, drücken sie sich über den Körper aus, und das unter erschwerten Bedingungen.

Wir müssen auch den Körper bedenken. Leider erleichtern uns die Vieldeutigkeit der Zeichen und die Kommunikationsschwierigkeiten diese Aufgabe nicht.

2. Schmerz ist inakzeptabel

Jede Person mit einer zerebralen Läsion oder Mehrfachbehinderung empfindet Schmerz. Hypästhesien sind selten, auch wenn sie eindrücklich sind. Es gibt weder Schönes am Schmerz, noch Gründe, ihn zu kultivieren. Der „Dolorismus“, das heißt eine mehr oder wenige krankhafte Lust am Schmerz und am Leid entbehrt jeglicher philosophischer, psychologischer, künstlerischer oder spiritueller Rechtfertigung. Schmerz ist ein „Un-Sinn“, der die Existenz des Menschen beeinträchtigt.

3. Wir müssen den Schmerz unmittelbar evaluieren und behandeln

Schmerzevaluation mit geeigneten Instrumenten, die den Kommunikationsmöglichkeiten von Personen mit Mehrfachbehinderung entsprechend angepasst sind (vgl. MALL 1984 und CHAUVIE 1994).

Medizinische Therapie von Schmerzen

- durch Suche nach der Ursache der Schmerzen und wenn möglich deren Bekämpfung. Die Ursache muss immer identifiziert werden.

- durch umgehenden Einsatz von Analgetika (Stufe I – III, einschließlich Morphin) je nach Ursache und Stärke der Schmerzen.

4. Ganzheitliche Behandlung der Person mit Schmerzen

Dieser Aspekt ist wesentlich und komplementär zur medizinischen Therapie. Zusätzliche Maßnahmen können für die Person mit Mehrfachbehinderung und Schmerzen mehr Wohlbefinden ermöglichen.

Aktivitäten mit Ausdrucksmöglichkeiten: Aktivität und Beschäftigung vermindern akute Schmerzen und lenken ab: Unterhaltung, kreative Gestaltung, Musik, Entspannung, Massagen, Snoezelen, Ausflüge, Kinobesuche,.... Diese pädagogischen und künstlerischen

Aktivitäten sind sehr begrenzt für Personen mit Mehrfachbehinderung. Eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes, eine Schmerzepisode sollte die Aktivitäten nicht weiter einschränken. Im Gegenteil, sie sollten Bestandteil der Therapie sein. Wenn nötig müssen sie angepasst werden, da die Partizipation (Teilnahme), das Interesse und die Motivation geringer werden, wenn Schmerz in unser Leben dringt.

Alle Ablenkungsstrategien, (insbesondere die Aktivitäten) sind nützlich in der Prävention und schmerzbegleitend.

5. Sich in seinem Körper wohler fühlen und Vertrauen haben

Man sollte die Selbstwahrnehmung fördern und ein Vertrauensverhältnis schaffen. Man geht besser mit Schmerz um, wenn man sich selbst besser kennt, sich verstanden und geborgen fühlt. Dies ist eine Möglichkeit, psychisches Leid zu vermeiden und zu erleichtern. Regelmäßige Massagen, Vibrationsstimulation, vestibuläre und motorische Stimulation, Bäder ... fördern nicht nur, sie ermöglichen auch ein besseres Körpergefühl. Ganzheitliche Ansätze – wie Basale Stimulation, die Behandlung nach Affolter, neurosensorische Integration helfen der Person mit Mehrfachbehinderung ihre Mitte und Einheit zu spüren. Ebenso sind dies hilfreiche Erfahrungen für die Personen, die Personen mit Mehrfachbehinderung begleiten, um die Person besser kennen zu lernen. Beobachten Sie ihre normalen Reaktionen und mögliche Schmerzreaktionen, um Vertrauen und Verständnis aufzubauen, die bei Schmerzen so hilfreich sein können.

Natürlich muss dies im Alltag eingebunden sein und täglich angewandt werden!

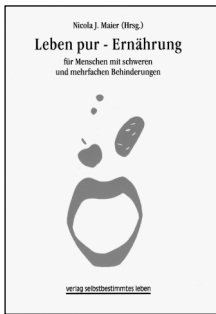
Personen mit Mehrfachbehinderung brauchen Wurzeln. Die Prävention des psychischen Leids geschieht über die Verwurzelung des menschlichen Wesens in seinem Körper, seiner Geschichte, seiner Familie, seinen emotionalen und sozialen Beziehungen. Auch wir, die „sitzenden Hirne“ oder „zerstreuten Hyperaktiven“, müssen uns in unseren Körpern zuhause fühlen, um Personen mit Mehrfachbehinderung besser zu verstehen und sie besser zu versorgen.

Quellen

Mall, W. (1984): Basale Kommunikation – ein Weg zum Andern. In: Geistige Behinderung, 23, Heft 1, Lebenshilfe Verlag, Marburg

Chauvie, J. M. et al. (1994): La communication: un inventaire des modes d' expression et une approche „basale“, Aspekte 57, Ed. du Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée, Luzern

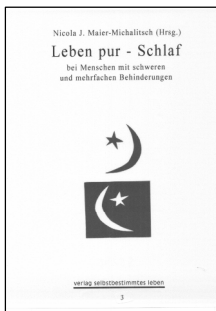
Bücher aus der Reihe *Leben pur*



Nicola J. Maier (Hrsg.): Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Das Buch bietet Informationen über die Grundlagen der Ernährung, zeigt Möglichkeiten im Umgang mit Kau- und Schluckstörungen und Sondenernährung auf. Verschiedene therapeutische Ansätze zur Verbesserung der Essenssituation werden vorgestellt. Auch die Bedeutung der Zahngesundheit und Verdauung und Ausscheidung werden durch verschiedene Beiträge thematisiert. Eltern berichten über ihre Erfahrungen und ihr Erleben in unterschiedlichen Situationen um das Thema Ernährung.

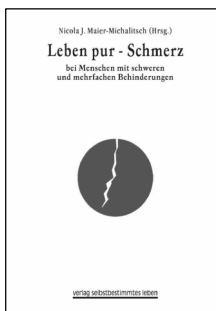
2006, 250 S., EUR 14,90 (Mitgl.: EUR 10,00), ISBN 3-910095-65-8



Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.): Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Nächtliche Sondenernährung, Atemstörungen oder die Überwachung möglicher epileptischer Anfälle können zusätzlich dazu beitragen, dass der Nachtschlaf gestört wird. Das Buch stellt Lösungsansätze vor und vermittelt Grundwissen, das zum Verstehen der Schlafsituation beiträgt. Auch werden Möglichkeiten der Diagnostik aufgezeigt. Am Beispiel von Entspannungs- und Aktivierungskonzepten, alternativen Möglichkeiten der Lagerung oder Ein- und Durchschlafhilfen wird deutlich, wie sinnvolle Entlastung der Eltern gelingen kann.

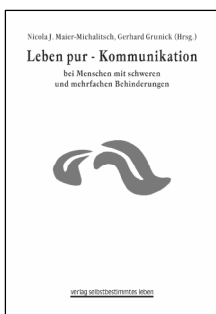
2008, 260 S., EUR 14,90 (Mitgl.: EUR 10,00), ISBN 978-3-910095-70-0



Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.): Leben pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Schmerzen von Menschen, die diese nicht ausreichend artikulieren können, werden oftmals unterschätzt, missgedeutet oder ignoriert. Das Thema „Schmerz“ wird aus verschiedenen Blickwinkeln (Medizin, Psychologie, Sonderpädagogik, Theologie, Therapie, Eltern, Betroffene) umfassend dargestellt. Neue Lösungsansätze zum Erkennen und Bewältigen von Schmerzen werden vorgestellt. Therapeutische Konzepte zur Beeinflussung des Schmerzes geben einen Einblick in praktische Hilfestellungen zur Entlastung.

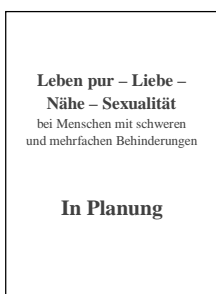
2009, 280 S., EUR 17,40 (Mitgl.: EUR 11,00), ISBN 978-3-910095-74-8



Nicola J. Maier-Michalitsch / Gerhard Grunick (Hrsg.): Leben pur – Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Dieses Buch zeigt Möglichkeiten auf, wie sich Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen mitteilen können und wie man mit ihnen in Kontakt treten kann. Es geht um Aspekte der körpersprachlichen Kommunikation, Kommunikation bei sehr kleinen Kindern, bei einer Sehschädigung, bei Langzeitbeatmung oder auch Taktiles Gebärden, Kommunikation im Alltag, Kontaktaufnahme über Musik oder das „Ich-Buch“, Kommunikation im System der Sozialgesetzgebung und den Einsatz eines Talkers aus der Sicht des Nutzers.

2010, 280 S., EUR 17,40 (Mitgl.: ca. EUR 11,00), ISBN 978-3-910095-79-3



In Planung:

Nicola J. Maier-Michalitsch / Gerhard Grunick (Hrsg.): Leben pur – Liebe – Nähe – Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, erscheint 2011

Wissenschaftler und Fachkräfte aus der Praxis beleuchten, welche Hilfestellungen und Möglichkeiten es gibt, um Liebe und Nähe erfahrbar zu machen und darüber hinaus auch eine sexuelle Befriedigung erleben zu können. Neue Wege sollen auch für Angehörige und BetreuerInnen gangbar sein, ohne dabei Grenzen und Gefahren aus den Augen zu verlieren. Experten in eigener Sache schildern ihre Erfahrungen.

Diese und weitere Bücher können Sie hier bestellen: verlag selbstbestimmtes leben, Eigenverlag des bvkm, Tel. 0211 / 64004-15, E-Mail: verlag@bvkm.de (Unser Verlagsverzeichnis finden Sie unter www.bvkm.de)

Die Stiftung Leben pur

engagiert sich für Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen. Unser Ziel ist es, die Lebensqualität von betroffenen Menschen zu verbessern. Wir möchten ihnen Lebensfreude und eine stärkere Teilhabe an der Gesellschaft ermöglichen. Voraussetzung dafür sind in erster Linie konkrete Hilfestellungen für die Lebensgestaltung in den ganz alltäglichen Bereichen wie Pflege, Ernährung, Schlaf, Kommunikation und Schmerzbewältigung.

Die Arbeitsschwerpunkte des eigens dafür gegründeten Wissenschafts- und Kompetenzzentrums der Stiftung Leben pur liegen daher sowohl in der Forschung als auch in einem bislang einzigartigen fachübergreifenden Diskurs: Um neue und praxisorientierte Lösungen zu finden, setzen wir auf den Austausch zwischen Theorie und Praxis. Wir bündeln die Erkenntnisse aus Wissenschaft und Fachpraxis sowie die Erfahrungen von Betroffenen, ihren Familien und Betreuern und beziehen die breite Öffentlichkeit aktiv in die Arbeit der Stiftung Leben pur mit ein.

Tagung Leben pur

Internationaler und disziplinenübergreifender Wissenstransfer und Erfahrungsaustausch zwischen Eltern, Fachkräften und Wissenschaftlern aus Medizin, Pflege, Psychologie, Heil- und Sonderpädagogik. Dokumentation der Ergebnisse in der Buchreihe „Leben pur“ (verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf)

Preisauszeichnungen

Förderpreis Leben pur für wissenschaftlich hochwertige und für die Praxis besonders wertvolle Arbeiten

Innovationspreis Leben pur würdigt Institutionen und Einzelpersonen, die durch ihren besonders kreativen und innovativen Ansatz Vorbildfunktion für andere haben

Schulungen

Vertiefung wichtiger Themen durch Inhouse-Schulungen und Workshops

Wissenschaftliche Dokumentationsstelle mit Präsenzbibliothek

Bücher, Zeitschriften, DVDs zu Schwerpunktthemen

Beratungsangebot

Online-Beratung von Experten aus den Bereichen der Sonderpädagogik, Medizin, Pflege, Therapie, Psychologie und Rechtswissenschaft unter www.stiftung-leben-pur.de und telefonische Beratung durch die wissenschaftlichen MitarbeiterInnen der Stiftung Leben pur

Eigene Studien und Projekte

Bundesweit und regional, gemeinsam mit Menschen mit sehr schweren und mehrfachen Behinderungen und deren Angehörigen

Publikationen

In Fachzeitschriften, Allgemeinpresse, als Newsletter „Info Leben pur“

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. ist der größte Selbsthilfe- und Fachverband für körperbehinderte Menschen in der Bundesrepublik. Ende der 50er Jahre schlossen sich Eltern behinderter Kinder zu regionalen Selbsthilfeorganisationen zusammen. Die örtlichen Initiativen gründeten 1959 den Bundesverband. Eltern, Menschen mit Behinderung, Fachkräfte und ehrenamtlich Engagierte leisten hier unverzichtbare Arbeit.

Selbsthilfeorganisation

Wir unterstützen als Selbsthilfeorganisation den Zusammenschluss von Eltern behinderter Kinder und Menschen mit Behinderung in Städten und Gemeinden.

Sozialpolitische Interessenvertretung

In über 250 Mitgliedsorganisationen sind 28.000 Mitglieder zusammengeschlossen.

Beraten, Unterstützen, Weiterbilden

Wir beraten unsere Mitglieder in allen Fragen der Rehabilitation und unterstützen sie bei der Gründung von Vereinen und Einrichtungen. Wir organisieren Seminare, Tagungen und Weiterbildungsangebote für Betroffene und Fachleute.

Aufklären, Anregen, Durchsetzen

Wir bündeln Wissen, beraten und klären auf. Wir informieren über aktuelles Fachwissen: mit Broschüren und Merkblätter für Eltern, der Zeitschrift „Das Band“ (Wenn Sie „Das Band“ im Abo bestellen

möchten, wenden Sie sich gerne an uns. Die Zeitschrift bündelt wichtige Themen rund um das Leben mit einem behinderten Kind oder behinderten Angehörigen und erscheint 6x im Jahr.), mit Büchern aus dem „verlag selbstbestimmtes leben“ und der Internetseite www.bvkm.de

Ortsvereine

sind eine erste Anlaufstelle und stellen den Kontakt zu anderen Eltern her. Viele Initiativen unterhalten vor Ort zahlreiche Einrichtungen: Von Frühförder- und Beratungsstellen über familienentlastende Dienste zu Schulen, Wohneinrichtungen und Werkstätten.

Clubs und Gruppen

Junge behinderte und nichtbehinderte Menschen treffen sich in 50 Clubs und Gruppen und organisieren Gesprächskreise, Kurse sowie Freizeitangebote.

Landesverbände

12 Landesverbände koordinieren die Arbeit in den Bundesländern.

Wenn Sie sich für körper- und mehrfachbehinderte Menschen einsetzen wollen,

- schicken wir Ihnen gerne weitere Informationen über unsere Arbeit;
- vermitteln wir Kontakte zu einem Ortsverein in Ihrer Nähe;
- zeigen wir Ihnen, wie Sie bvkm-Fördermitglied werden und Bücher zum Mitgliedspreis beziehen können.