Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß, Wolfgang Lamers (Hgg.)

Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär



Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung Band 1



Empfohlen von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.

ATHENA

Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß und Wolfgang Lamers (Hgg.)

Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär

ATHENA

Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung Herausgegeben von Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß und Wolfgang Lamers

Band 1

Umschlagabbildung:

Andreas Gladis, geboren 1977, wohnt in Mannheim bei seinen Eltern.

Er besuchte von 1984 bis 1996 die Eugen-Neter-Schule. Nach einem Jahr in der Beruflichen Bildung wechselte er in den Förder- und Betreuungsbereich der Diakoniewerkstätten Rhein-Neckar, Werkstatt Neckarau. Vom September 2003 bis August 2008 besuchte er das Tagesförderzentrum Vogelstang, und seit September 2008 ist er im TFZ Käfertal.

Seit mehreren Jahren nimmt Andreas Gladis am kunstpädagogischen Angebot teil. Zuerst bei Gisela Witt, Künstlerin in Mannheim, zurzeit bei Jutta Ittel, Kunsttherapeutin in Mannheim. Mit ungeduldiger Begeisterung erwartet er diese Stunden, in denen er hämmert, sägt, feilt und malt. Dieses wöchentliche Angebot ist für ihn ein Highlight, auf das er sich jede Woche freut. So hilft er schon bei den Vorbereitungen und kann es kaum erwarten, sich mit den verschiedenen Materialien wie Holz oder Papier zu beschäftigen und mit ihnen zu gestalten bzw. sie zu bearbeiten. Mit viel Hingabe verteilt Andreas Gladis die Farben auf die zu bemalenden Flächen. Dafür sucht er sich immer warme und positive Farben im Bereich orange/rot/gelb aus. Seine »Strichmalerei« erinnert fast an japanische Kalligraphie. Seine Kreis-Bilder sind voller Schwung und drücken aus, wie er sich auch im Alltag immer wieder bewegt.

Bisherige Ausstellungen: »Malerei und Fotos« – ABB-Mannheim 2006; »Frische Bilder« – Kulturtage Vogelstang 2007.

Dieses Buch entstand in Kooperation mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., die die fachliche Beratung und das fachliche Lektorat übernahm.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

2. Auflage 2017

Copyright © 2017 by ATHENA-Verlag, Mellinghofer Straße 126, 46047 Oberhausen www.athena-verlag.de Alle Rechte vorbehalten Druck und Bindung: Difo-Druck GmbH, Bamberg Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier (säurefrei) Printed in Germany ISBN 978-3-89896-338-1

Der Ausdruck des Schmerzes bei Menschen mit Mehrfachbehinderung¹

Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen sind immer auch physisch stark belastet, muskuläre Spannungen, Kontrakturen, funktionelle Störungen und auch frühzeitige Verschleißerscheinungen belasten das Wohlbefinden, führen sehr oft zu akutem und chronischem Schmerz.

Schmerzäußerungen dieser Menschen sind oft diffus und geben keinen unmittelbaren Anhaltspunkt für Ort und Ursache des Schmerzes, manche Äußerung wird nicht einmal als solche erkannt.

1 Schmerzdefinition und Grundprinzipien

Schmerz ist die *subjektive* Erfahrung einer körperlichen Störung. Gemäß der allgemeinen Schmerzdefinition der IASP² ist Schmerz »ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit aktueller oder potenzieller Gewebeschädigung verknüpft ist oder mit Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben wird«.

Wichtig an dieser Definition ist, dass die Wahrnehmung und Vorstellung von sinnlich oder emotional erlebtem Schmerz betont wird. Mit der Definition wird außerdem anerkannt, dass Schmerzen auch ohne belegte oder erwiesene Verletzungsursachen bestehen können. Das heißt, dass jeglicher Ausdruck von Schmerz anerkannt und validiert wird. Die Person, die Schmerzen spürt, muss keinen Nachweis für ihren Schmerz erbringen.

Klassischerweise untersuchen Psychologen den Ausdruck des Schmerzes anhand von vier Komponenten:

a) Sinneskomponente

Dabei handelt es sich um die Sensibilität neurophysiologischer Mechanismen, die eine Dekodierung der Qualität von Schmerzen, ihrer Intensität, ihrer Dauer und der Stelle, an der sie auftreten, ermöglichen. Diese Dekodierung erfolgt keinesfalls proportional zur Intensität des Stimulus und variiert sehr zwischen den Individuen. Außerdem kann Schmerz dort auftreten, wo er nicht vorausgeahnt wurde, und dort ausbleiben, wo man ihn erwartet hat. Schmerz ist mehr als ein Sinnessystem, er ist ein Indikator, eine Warnreaktion und ein Alarmsignal wie Hunger oder Durst.

¹ Übersetzt durch Andrea Berkener (Diplom-Dolmetscherin, Darmstadt), bearbeitet durch Andreas Fröhlich.

² International Association for the Study of Pain.

b) Emotionale und affektive Komponente

Schmerz ist ein unangenehmes bzw. richtig schwieriges oder schwer erträgliches Erlebnis. Schmerz greift an, ängstigt, ermüdet, strapaziert und sorgt für Niedergeschlagenheit. Er verändert die Stimmungslage einer Person (u. a. Depression und Apathie) und die Persönlichkeit (Abkapselung, Jähzorn, Intoleranz, ...). Die Berücksichtigung der emotionalen Auswirkung ist Teil der Schmerzbehandlung. Die chronologische Orientierung und die Analyse, wie sich der Ausdruck von Schmerz in der Biografie einer Person entwickelt hat, helfen zu verstehen, wie (somatisch verursachter) Schmerz das affektive Gleichgewicht und die Kommunikation der Person mit ihrer Umgebung stört. Wir müssen mit der Person die emotionale Auswirkung bewerten, sie ohne Trennung in körperlichen Schmerz und psychisches Leiden abmildern oder explizit nennen.

c) Kognitive Komponente

Dabei geht es um die Vorstellung, die eine Person vom Schmerz hat, um ihre Haltung gegenüber dem Schmerz sowie um den Sinn, den sie dem Schmerz gibt. Der leidende Mensch ist besonders verletzlich. Der Schmerz begünstigt das Nichtverstehen und falsche Vermutungen über seinen Ursprung und seinen Schweregrad. Der Schmerz selbst erzeugt kognitive Störungen (u. a. veränderte geistige Aufmerksamkeit oder Antizipationsprozesse), welche die Wahrnehmung der Person verändern.

d) Verhaltenskomponente

Sie umfasst alle zu beobachtenden verbalen oder non-verbalen Äußerungen. Schmerz hat Auswirkungen auf die Fähigkeiten der Person, auf ihr Verhalten und auf ihre Aktivität im Alltag. Es empfiehlt sich eine Auflistung der verschiedenen Anzeichen für Schmerz: motorische Äußerungen (u. a. Einschränkung der Bewegungen, Schmerz vermeidende Haltung, Einschränkung der Aktivitäten) oder verbale Äußerungen (u. a. spontane Äußerungen oder Äußerungen auf Nachfragen, wiederholtes und überhand nehmendes Klagen). Das Klagen über Schmerzen gehört zu der Art und Weise, wie die Person kommuniziert. Die Ausdrucksweise der Person (andere nennen dies Verhalten) ist vom Kontext und von der Umgebung abhängig. Beim Ausdruck von Schmerz spielen die Kultur (wie ethnische Herkunft, kulturelle oder religiöse Überzeugungen), die Familiengeschichte, das soziale Umfeld und die Haltung in der Umgebung (wie Ablehnung, Fürsorge, übertriebene Aufmerksamkeit oder ein übermäßiges Behüten) eine Rolle.

Wir müssen das Verständnis für den Kranken auf alle interagierenden Faktoren (somatische, psychologische, kulturelle, soziale Faktoren usw.) ausweiten, vor allem in Krisenphasen. Anders gesagt müssen wir immer an die Gesamtheit dessen denken, was die Person erlebt hat. Diese Komplexität bedeutet keine spezifisch professionelle Ausrichtung auf Psychiater oder Psychologen. Ein globaler Ansatz und geeignete

Antworten beispielsweise bei der Umstellung der Behandlung und von Aktivitäten werden weitaus besser durch Teamarbeit ermöglicht.

Daraus leitet sich ein erstes Prinzip ab: Schmerz muss als ein ganzheitliches Erlebnis begriffen werden.

Die Schmerzanalyse ist aus folgenden Gründen verwirrend:

Polymorphismus der Schmerzgefühle

Die Schwelle, ab der sich der Schmerz äußert, scheint bei jedem Individuum konstant zu sein, ist jedoch vom einen zum anderen Individuum unterschiedlich. Die Schmerzintensität sagt nichts über den Schweregrad der Ursache aus. Der Beginn einer Krebserkrankung kann schmerzfrei verlaufen, während eine Karieserkrankung an den Zähnen unerträglich sein kann. Der mehrfach behinderte Mensch hat ein breites Spektrum an Schmerzempfindungen: das Furunkel an einem Aufliegepunkt, Kribbeln und Brennen aufgrund von Bewegungslosigkeit, durch Magenschleimhautentzündungen und Aufstoßen verursachte Verbrennungen, heftige und gut lokalisierbare Schmerzen bei Brüchen, beim Verschlucken, bei falschen Bewegungen während der Körperpflege oder des Anziehens, Zahnschmerzen, Ohrentzündungen, Verschleimung von Rachen und Bronchien, durch eine unbequeme Haltung bedingte Schmerzen oder durch athetotische Bewegungen bedingte Schock- und Spannungszustände und viele weitere Schmerzempfindungen.

Auswirkung auf den geistigen Zustand des Patienten

Der Mensch gibt sich nicht mit dem Leiden zufrieden. Er weiß, dass er leidet und hat ein Erinnerungsvermögen für das Leiden. Er fürchtet sich vor dem Schmerz und hat Angst vor ihm, da diese Erinnerung tief in den Körper eindringt. Die Erinnerung an die vergangenen Leiden kann Besitz vom Menschen ergreifen, kann ihn blockieren und daran hindern, Gegenwart und Zukunft zu leben. Es besteht also eine Durchlässigkeit zwischen körperlichem Schmerz und psychischem Leiden. Die ganzheitliche Betrachtung ist einer getrennten Betrachtung vorzuziehen.

Das zweite Prinzip besteht darin, an die Schmerzen einer Person zu 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.

Man sollte nicht sofort den Ausdruck von Schmerz ablehnen (nach dem Motto: »... bei Ihrer Krankheit ist es normal, dass es ein bisschen weh tut ...«) oder den Wahrheitsgehalt der Worte des Kranken anzweifeln (er ist wehleidig, er ist ein Simulant; er will nur die Aufmerksamkeit auf sich ziehen, er erhofft sich Nebeneffekte usw.).

2 Erschwerter Ausdruck von Schmerz bei mehrfach behinderten Menschen

2.1 Angebliche »psychologische Anfälligkeit« mehrfach behinderter Menschen

Es kann als sicher gelten, dass die psychologische Ausgangssituation bei der Steigerung oder der Verringerung des Leidensgefühls eine Rolle spielt.

Mehrfach behinderte Menschen passen nicht in das Schema der klassischen psychiatrischen Einteilungen (wie Autismus, Psychose usw.). Die psychologische Entwicklung wird durch Verletzungen des Hirns gestört. Als Folge daraus ergeben sich Probleme bei der Wahrnehmung, bei der Integration, beim Selbstverständnis und beim Verstehen der Umwelt. Mehrfach behinderte Menschen haben schlechte Voraussetzungen, Schritt für Schritt ein Bewusstsein dafür zu gewinnen, in welchem Verhältnis ihr eigener Körper und die Außenwelt stehen, innere Gefühle und äußere sensorische Einflüsse miteinander zu verbinden sowie ein Gefühl der Kontinuität des Seins zu spüren, das für den psychischen Reifeprozess unerlässlich ist.

Das geistige Zurückbleiben wird die psychologische Entwicklung des mehrfach behinderten Menschen einschränken und ihn gegenüber affektiven Traumata anfälliger machen, zumal er häufig Behandlungen, Trennungen, Krankenhausaufenthalten und wiederholten Unterbringungen in Betreuungseinrichtungen ausgesetzt war.

Unsere klinische Erfahrung zwingt uns allerdings zu einer Relativierung der vermuteten »psychologischen Anfälligkeit mehrfach behinderter Menschen«. Sie geht auf Vorstellungen zurück, die wir auf diese Menschen projizieren. Haben diese Menschen nicht mit Kraft und Mut viele Schmerzen, Prüfungen und todesnahe Zustände überwunden? Haben uns ihre Lebensreserven nicht häufig überrascht?

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 neigen zu sehr zur Dualität von »physischem Schmerz« und »psychischem Leiden«, und behandeln deshalb Schmerzen nicht ausgiebig und strikt genug. Die Probleme mehrfach behinderter Menschen, sich auszudrücken, erhöhen die Gefahr, dass wir einen körperlichen Schmerz ignorieren.

2.2 Schwierigkeiten mehrfach behinderter Menschen, ihren Körper wahrzunehmen und eine Vorstellung davon zu entwickeln

Der mehrfach behinderte Mensch kann sich selbst nur mit Schwierigkeiten und Irritationen wahrnehmen. Sein Körper ist funktionell beeinträchtigt, das Erforschen des Körpers und Tätigkeiten werden durch eine verringerte Mobilität erschwert. Kommunikation und Wissen sind durch das Fehlen der gesprochenen Sprache stark begrenzt. Welche Erfahrungen kann man also sammeln, wenn man in vollständiger Abhängigkeit lebt, sich nicht selbst ernähren, waschen, anziehen und berühren kann und wenn man nicht über sich selbst sprechen kann? Sofern geringfügige Erfahrungen möglich

sind, wiederholen sich diese häufig oder folgen Stereotypen (Hin- und Herwiegen, Hände im Mund usw.).

2.3 Schwierigkeiten mehrfach behinderter Menschen, uns ihre Schmerzen verständlich zu machen

Die Sprache stellt bei der Analyse des Schmerzphänomens ein wesentliches Element dar. Befragt man einen Menschen, der unter Schmerzen leidet, so spricht man dieselbe Sprache oder übersetzt sie.

Der mehrfach behinderte Mensch spricht mit seinem Körper. Dieser Körper bewegt und äußert sich unter großen Schwierigkeiten. 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 entziffern, ist eine der obersten Aufgaben von Begleitern mehrfach behinderter Menschen.

In unserer klinischen Praxis mit mehrfach behinderten Menschen verwenden wir »Basale Kommunikation« wie Winfried Mall sie beschreibt. Wir haben uns dieser Begriffe auch bei der Ausarbeitung der EDAAP³-Schmerzskala bedient.

Die Basale Kommunikation verringert die Kluft zwischen den Kommunikationskanälen. Mehrfach behinderte Menschen verwenden Kommunikationskanäle anders als wir, d. h. Atmung, Lautäußerungen, Berührungen, Bewegungen werden vorrangig eingesetzt. Nicht beeinträchtigte Menschen verwenden für gewöhnlich eher folgende Kommunikationskanäle: Blick, Sprache (verbal), Mimik, Gestik. Diese Kanäle passen oft nicht zueinander. Um mit mehrfach behinderten Menschen eine gemeinsame Ebene zu finden, müssen wir ihre Kommunikationskanäle nutzen.

Schmerz bei mehrfach behinderten Menschen ist eine subjektive Erfahrung, die durch Kommunikationsprobleme erschwert wird, sodass nur eine Fremdevaluierungsskala möglich ist. Diese ist mit den Interpretationsproblemen behaftet, die mit der Beobachtung anderer Menschen einhergehen.

Es gibt keine *universelle* »infra-verbale« Sprache. Jeder hat seine eigene »infra-verbale« Sprache, die wir lernen müssen. Je mehr Schwierigkeiten ein Mensch hat, sich auszudrücken, umso polyvalenter sind die Zeichen, die er verwenden muss. Man muss ihn in seinem Verhältnis zur Umwelt und zu anderen Menschen gut beobachten, damit die individuelle Evaluierung so nuanciert und präzise wie möglich ausfällt.

Die Schwere der Behinderung zwingt den Menschen, nur seinen Körper zu nutzen, um auszudrücken, was er spürt, was er fühlt und wie er leidet. Wir müssen uns also an seine Art der Kommunikation anpassen, ihm helfen, besser in seinem Leib zu wohnen und besser zu leben und wir müssen den Schmerz dann bewerten und behandeln, wenn er existent ist.

³ EDAAP ist die Abkürzung für den französischen Titel des Evaluierungsschemas »Évaluation de l'expression de la douleur chez les Adultes ou Adolescents Polyhandicapés«.

Bevor wir die EDAAP-Skala beschreiben, möchten wir hervorheben, dass es sich dabei um eine verhaltensorientierte Evaluierung des Ausdrucks von Schmerz handelt. Bei mehrfach behinderten Menschen, die nicht sprechen können, beobachten wir im Wesentlichen ihre Kommunikationskanäle:

- die somatischen Ausdrucksmöglichkeiten (u. a. Lautäußerungen, Weinen, Schreie, schmerzvermeidende Haltung, Empfindlichkeit bei Berührungen);
- die psychomotorische Auswirkung (Veränderungen bei Tonus, Mimik und Körperbewegungen, verändertes Interesse an Menschen und Umgebung, Destabilisierung oder Verhaltensstörungen).

2.4 Was lehren uns mehrfach behinderte Menschen?

Mehrfach behinderte Menschen lehren uns Folgendes: Wir sollten den Körper nicht verachten. Weder für Gesundheit noch für Schmerz gibt es eine Norm. Schmerz ist individuell und etwas Persönliches.

»In deinem Leibe wohnt er [... ein unbekannter Weiser, der heißt Selbst ...], dein Leib ist er.« Das Sein, das Selbst, ist im Körper verwurzelt. Ein Anderer wird stets ein Fremder sein: der unbekannte Teil, der sich uns entzieht (Leriche, zit. n. Wotling 1995). Interpretieren oder beobachten? Sich mit anderen identifizieren oder sie einordnen?

»Leib bin ich.« Schluss mit der Dualität von körperlichem Schmerz und psychischem Schmerz. Man muss sie abstreifen, wenn man sich mit Schmerz beschäftigt und für mehrfach behinderte Menschen sorgt. Dafür gibt es zwei wichtige Gründe, an denen niemand vorbeikommt:

Physischer Schmerz und psychisches Leiden sind besonders eng miteinander verknüpft, sodass der Versuch, sie voneinander zu trennen, vergeblich ist. Schmerz ist eine subjektive, ganzheitliche Erfahrung.

Da der mehrfach behinderte Mensch nicht verbal kommunizieren kann, drückt sich der Schmerz über den Körper aus. Hinzu kommt, dass diese Ausdrucksform mit Schwierigkeiten verbunden ist. Wir dürfen also nicht anhand der Vorstellung oder anhand des Eindrucks, den wir von dem Menschen haben, urteilen und müssen den vermuteten Schmerz mit einem objektiven Evaluierungsmaß, einer Skala, validieren. → Die Klagen des Menschen berücksichtigen und validieren.

Präsentation des EDAAP-Schemas zur Evaluierung des Ausdrucks von Schmerz bei mehrfach behinderten Erwachsenen und Jugendlichen

3.1 Warum ist eine Evaluierung vorzunehmen?

Diese Frage mag überraschen, aber wir wären uns alle über den Satz einig: »Welchen Zweck hat eine zahlenmäßige Evaluierung? Wir sehen doch, wenn dem Menschen etwas weh tut!« Unsere Erfahrung zeigt, dass bei der subjektiven Evaluierung von

Schmerzsituationen große Abweichungen zwischen den Fachleuten bestehen. Wir benötigen quantitative und qualitative Indikatoren, um Symptome zu bewerten, um eine gemeinsame Sprache und gemeinsame Anhaltspunkte festzulegen, um die Kommunikation zwischen Fachleuten zu erleichtern, um die Entscheidung beim Verschreiben von Medikamenten zu erleichtern, um die Behandlung umzustellen, um bei der Suche nach der Ursache zu helfen, um die Auswirkungen von Analgetika zu kontrollieren (dies gilt insbesondere bei Morphinen).

Schließlich wollen wir auch mit Nachdruck darauf verweisen, wie komplex die Begleitung mehrfach behinderter Menschen ist. Der geringen Ausdrucksfähigkeit dieser Menschen, ihrer kognitiven Beeinträchtigung und der schweren Behinderung können wir uns nicht über eine Vereinfachung annähern. Diese komplexe Welt verlangt nach Modellen.

Folgende Skalen zur Fremdevaluierung von Schmerz sind in Frankreich verfügbar:

- DOLOPLUS 2-Skala f

 ür alte Menschen,
- San Salvadour-Skala für mehrfach behinderte Kinder (aus der Skala für kindliche Schmerzpatienten hervorgegangen – Abteilung für Krebsforschung Dr. Gauvain-Picard, Krankenhaus Hôpital Gustave Roussy),
- die EDAAP-Skala für mehrfach behinderte Jugendliche und Erwachsene, die Aspekte der DOLOPLUS-Skala und der San Salvadour-Skala aufnimmt und um eine Vereinfachung bemüht ist.

Evaluierungsskalen sind Instrumente. Sie werden durch eine Einschätzung der Dauer des Schmerzes (akuter Schmerz, chronischer Schmerz, Dauerschmerz) ergänzt, sowie durch die Umstände beim Auftreten des Schmerzes, durch Intensität, Ort des Auftretens und Art des Schmerzes. Es kann sich entweder um nozizeptive Schmerzen handeln (übermäßige Reize) oder um neuropathische Schmerzen (nervliche Beeinträchtigungen und Schädigungen) oder auch um eine Mischung dieser beiden Kategorien. Da diese Daten bei mehrfach behinderten Menschen schwer zu erheben sind, besteht ein verstärktes Interesse an einer angepassten Skala.

3.2 Das EDAAP-Schema: eine zuverlässige Fremdevaluierungsskala

Die Besonderheit des Ausdrucks von Schmerz bei mehrfach behinderten Menschen beruht auf der ganzheitlichen, körperlichen und infra-verbalen Ausdrucksweise. Daraus ergibt sich auch die Bedeutung der Beobachtung und vor allem einer quantifizierenden Beobachtung wie bei der Fremdbewertungsskala.

Diese Schmerzskala ist eine verhaltensorientierte Evaluierung des Ausdrucks von Schmerz. Da mehrfach behinderte Menschen nicht sprechen können, beobachten wir im Wesentlichen somatische Ausdrucksweisen (Lautäußerungen, Weinen, Schreie, schmerzvermeidendes Verhalten, Empfindlichkeit bei Berührungen, ...) und psychomotorische Auswirkungen (Veränderungen bei Tonus, Mimik und Körperbewegungen, verändertes Interesse an Menschen und Umgebung, Destabilisierungen oder Verhaltensstörungen).

Für uns sind zwei Punkte wesentlich:

• Die Beobachtung folgt einem Ansatz, bei dem Psyche und Soma als eine Einheit angesehen und Wesen und Körper zusammen betrachtet werden.

Bei der Beobachtung müssen der Mensch und vor allem seine sensoriellen Reaktionen und die üblicherweise von ihm genutzten Kommunikationskanäle gut
bekannt sein. Angehörige oder das Personal, das sich an der Evaluierung beteiligt,
müssen mit dem Menschen vertraut sein, für ihn empfänglich sein und ihm nahestehen: Berührungen, Beobachtung, Analyse und Kontrolle bei der Stimulierung
sind hierbei von wesentlicher Bedeutung.

3.3 Vorstellung des CLUD-Teams im Krankenhaus Hôpital Marin d'Hendaye und seiner Vorgehensweise

Wir werden das Evaluierungsschema für den Ausdruck von Schmerz bei mehrfach behinderten Erwachsenen und Jugendlichen (kurz EDAAP) vorstellen, das im Krankenhaus Hôpital Marin im französischen Hendaye erarbeitet wurde. Es handelt sich um ein Fremdevaluierungsschema, das auf der Beobachtung von Menschen basiert. Dabei wird körperliches und psychologisches Unwohlsein beobachtet. Wir verweisen nachdrücklich darauf, dass eine Trennung von beiden unmöglich ist.

Diese Skala ermöglicht eine Evaluierung des Schmerzrisikos und ein Verfolgen der schmerzbekämpfenden Behandlung bis zur Wiederherstellung des üblichen Zustands des Menschen. Mit Hilfe der Skala können insbesondere schmerzbekämpfende ärztliche Behandlungen besser eingesetzt werden, einschließlich Analgetika der Stufe II und III (gemäß WHO-Einteilung).

Die EDAAP-Skala wurde vom Institut für öffentliche Gesundheit, Epidemiologie und Entwicklung (Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement; kurz ISPED) in Bordeaux in der Zeit von 1999 bis 2007 validiert. Die statistische Validierung erfolgte in zwei Schritten:

- 2002 wurde eine doppelblinde Vorstudie (zwei verschiedene Teams mit mindestens zwei Untersuchenden) mit einer Stichprobengruppe von 147 mehrfach behinderten Erwachsenen bzw. Jugendlichen durchgeführt. Die Studie ergab einen niedrigen Score für alle schmerzfreien Teilnehmer (unter 5), Stabilität bei den Kriterien und eine gute Sensitivität der Skala (schnelle Erhöhung der Scores im Schmerzzustand).
- Von 2005 bis 2007 wurde eine endgültige statistische Validierung (ebenfalls doppelblind) vorgenommen, die auf der Evaluierung von Schmerzzuständen basiert. Sie ermöglichte die Festlegung eines Schwellenwerts für den Schmerzzustand.

Wir wollten ein einfaches, leicht anzuwendendes Instrument, welches das ganzheitliche Menschenbild achtet. Die Skala wird von Fachleuten des Gesundheitssektors oder auch von Angehörigen angewendet, ohne dass ein Arzt zugegen ist.

3.4 Ablauf der Evaluierung des Ausdrucks von Schmerz

Die Ausdrucksmöglichkeiten eines Menschen sind von seinen Fähigkeiten abhängig. Daher ist es wichtig, sie richtig zu bewerten, um ein fehlerhaftes Erkennen und Fehleinschätzungen zu vermeiden. Mit der Skala wird nicht direkt der Schmerz, sondern der Ausdruck des Schmerzes gemessen. Ausgehend vom üblichen Ausdruck des Menschen (mit allen seinen Eigenheiten) beobachten wir bei Annahme eines Schmerzes den gestörten Ausdruck des Menschen.

Ausfüllen des Schemas bei Normalzustand

Im Vorfeld ist eine Evaluierung des Basalzustands oder »Normalzustands« beim schmerzfreien Menschen notwendig. Sie erfolgt zwei Mal, aber anhand derselben Unterlagen.

In der Praxis beginnen wir mit einer ersten Evaluierung des schmerzfreien Grundzustands. Diese Grundbewertung wird zu mehreren vorgenommen (mindestens zwei Pflegekräfte, die den Menschen selbst oder die Familie gut kennen). In dieser Grundsituation dürfen die Scores nicht steigen. Bei Bedarf werden auf dem Rand die Besonderheiten des Beurteilten, sein Wesen und seine Art des Kommunizierens notiert. So wird die Person in ihrem normalen Zustand dargestellt. Diese grundlegende Bewertung dient als Maßstab und wird in der Krankenakte der betreffenden Person hinterlegt.

Wiederholung der Evaluierung bei Verdacht auf Schmerzen

Tage oder Monate später, wenn Verdacht auf einen Schmerzzustand besteht, wird die Evaluierung auf einem anderen Blatt wiederholt und mit der Ausgangsevaluierung (die wir Basalzustand oder Normalzustand genannt haben) verglichen. 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.

Bei einem Score von 7 oder höher werden Schmerzen vermutet (unabhängig von der Ausgangsbewertung)

Behandlung der Schmerzen

Mit der Evaluierung wird eine zuverlässige Evaluierung der Schmerzintensität bezweckt, um die anschließende Behandlung, wie das Verschreiben von Analgetika, einschließlich stärkerer Analgetika, abzusichern.

Analgetika müssen gemäß den WHO-Empfehlungen je nach Wirkungsdauer des Moleküls in regelmäßigen Abständen verordnet werden. Kontrolliert wird die Wirksamkeit der Behandlung mit Analgetika, indem man die Evaluierungen anhand der Schmerzskala in regelmäßigen Abständen wiederholt (alle zwei, vier oder sechs Stunden).

Kehrt der Evaluierungsscore nach Behebung der Ursache und während der Behandlung mit Analgetika zum normalen Ausdruck, d. h. zum Grundscore, zurück, ist dies eine Bestätigung für den Schmerz.

3.5 Beschreibung der EDAAP-Skala

Die Skala umfasst elf Kriterien. Jedes Kriterium wird mit 0 bis 3, 4 oder 5 bewertet. Der maximal mögliche Score liegt bei 41 Punkten. Diese teilen sich auf die Tabellen somatische Wirkung und psychomotorische und körperliche Wirkung auf.

Ausdruck der somatischen Wirkung

- Klagen somatischer Art wecken Aufmerksamkeit: Weinen, Schreie, Lautäußerungen;
- Neurovegetative Anzeichen: Röte, Blässe, Schweiß, Übelkeit, Erbrechen, Zittern, Hypotension, Tachykardie, Beschleunigung der Atemfrequenz;
- Schmerzvermindernde Stellungen des Körpers in der Ruhephase. Mit ungewöhnlichen Stellungen wird versucht, Schmerzen zu vermeiden oder zu lindern;
- Erkennen und Schutz von schmerzhaften Bereichen;
- Schlafstörungen: Wenn Schlafstörungen normal sind, mit 0 bewerten. Bei punktuell unruhigem Schlaf mit 1 bewerten. Einschlafprobleme und nächtliches Aufwachen mit 2 bewerten.

Ausdruck der psychomotorischen und körperlichen Wirkung

- Tonus-Änderungen
- 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, willentliche Gleichgültigkeit, Flucht, Opposition, Schmollen, Unbehagen usw.). Über die non-verbale Kommunikation können nur allgemeine und wenig differenzierte Botschaften weitergegeben werden. Daher muss der Kontext beschrieben werden, um Interpretationsfehler zu vermeiden.
- Ausdruck des Körpers: Unruhe.
- Reaktionen bei schmerzhaften Behandlungen (Behandlung wund gelegener Stellen, Wundverband, Verbrennungen, Fädenziehen, Blutabnahme aus der Vene, Einläufe usw.): Die Person reagiert mit Angst und körperlicher Kontraktion. Der Rückzug entspricht dem Versuch, einer Sache aus dem Wege zu gehen. Niedergeschlagenheit ist ein Zustand der allgemeinen Abkapselung.
- Veränderungen der individuell gewohnten Art der Kommunikation: Reaktionen auf Interaktionen.
- Veränderungen beim Interesse an der Umwelt: Reaktionen auf Reize (akustische oder visuelle Reize, Geschmacksreize usw.) bei Mahlzeiten und angebotenen Aktivitäten.

 Intensivierung oder Veränderung des üblichen Verhaltens: Einige Äußerungen wie Selbstverstümmelung oder Selbstaggression sind interessante Indikatoren zur Anzeige eines inneren Schmerzes, unabhängig davon, ob sie auf den Schmerzbereich gerichtet sind. Die kognitive Effizienz, die physiologische (funktionale) Reife und der Ausdruck durch Verhaltensweisen korrelieren miteinander.

Verhaltensstörungen sind wie »Parasiten«, welche die Beobachtung stören, sind aber zugleich eines von vielen Anzeichen für Schmerz. Wir müssen uns den Begriff »Verhaltensstörung« für Abweichungen zwischen dem normalen Verhalten und dem beobachteten Verhalten vorbehalten. Daher ist eine erste Evaluierung in schmerzfreiem Zustand wichtig.

3.6 Anwendung der EDAAP-Skala

Die Anwendung ist einfach, muss jedoch erlernt werden. Eine Bewertung dauert ungefähr fünf Minuten. Es wird empfohlen, die Evaluierung im Team mit mindestens zwei Personen durchzuführen. Bei einem ungeeigneten Kriterium lautet die Bewertung 0. Man kann und darf die Scores verschiedener Patienten nicht miteinander vergleichen. Die Evaluierung wird systematisch wiederholt (alle zwei oder drei Stunden je nach Wirkungsdauer der Analgetika), 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.

3.7 Nach der Evaluierung: Behandlung und Begleitung

Schmerz ist inakzeptabel

Jeder hirnverletzte oder mehrfach behinderte Mensch ist schmerzempfindlich. Verringerte Empfindlichkeit tritt selten auf, auch wenn sie beeindruckend ist. Schmerz ist nicht schön und es gibt auch keinen Grund, ihn zu kultivieren. Für »Dolorismus«, d. h. für eine mehr oder weniger morbide Hinwendung zu Schmerz und Leiden, gibt es keine philosophische, psychologische, künstlerische oder spirituelle Rechtfertigung.

Schmerz ist etwas Sinnloses, das die Existenz eines Menschen beeinträchtigt.

Wir müssen Schmerz unmittelbar evaluieren und behandeln

- Evaluierung des Schmerzes mit Instrumenten, die für die Kommunikationskanäle der mehrfach behinderten Person geeignet sind;
- medizinische Behandlung des Schmerzes durch Suche nach der Ursache und deren Behebung, falls möglich; die Ursache muss immer ermittelt werden;
- unmittelbare Verwendung von Analgetika einer der drei Stufen (einschließlich Analgetika auf Morphin-Basis) je nach Art und Stärke der Schmerzen.

Ganzheitliche Behandlung des an Schmerzen leidenden Menschen

Dieser Aspekt ist von wesentlicher Bedeutung und ergänzt die medizinische Behandlung. Behandlungsumstellungen ermöglichen ein besseres Befinden des mehrfach behinderten, an Schmerzen leidenden Menschen.

- Welche Rolle spielen Aktivitäten, mit denen sich mehrfach Behinderte ausdrücken können? Aktivität und Beschäftigung sorgen dafür, dass der Schmerz weniger akut ist und den Mensch weniger vereinnahmt. Dazu gehören Unterhaltung, Kreativ-Workshops, Musik, Entspannung, Massagen, Snoezelen-Therapie, Ausflüge, Kinobesuche und vieles mehr. Solche bildenden und künstlerischen Aktivitäten sind bei mehrfach behinderten Menschen sehr begrenzt. Eine Verschlechterung des Gesundheitszustands und eine Schmerzphase dürfen keine Unterbrechung dieser Aktivitäten bewirken. Ganz im Gegenteil sind sie Teil der Schmerzbehandlung. Sie werden gegebenenfalls abgeändert, da bekannt ist, dass Teilnahme, Interesse und Motivation sich verringern, wenn der Schmerz unser Leben vereinnahmt. Schon Nietzsche schrieb, »daß die Kunst mehr werth ist als die Wahrheit«. Dies gilt vor allem, wenn diese Wahrheit Schmerz bedeutet.
- Welche Rolle spielen Ablenkungsstrategien? Sie sind bei der Schmerzprävention und bei der Schmerzbegleitung wirksam. Interessante Aktivitäten, Unterhaltung, Ausflüge und Zerstreuung ermöglichen es, die Aufmerksamkeit des Menschen vom Schmerz abzulenken.

4 Besser in seinem Leib wohnen und Vertrauen spüren

Man wird versuchen, die Selbstwahrnehmung zu fördern und ein Vertrauensverhältnis aufzubauen. Mit Schmerzen geht man besser um, wenn man sich kennt, wenn man sich richtig verstanden und in der Gesellschaft des anderen wohl fühlt. Das ist ein Weg, um psychischem Leiden vorzubeugen und es leichter zu machen. »Das Leben soll Vertrauen einflößen«, schreibt Nietzsche.

Mit regelmäßigen Massagen, Vibrationsreizen, mit motorischen Reizen, Bädern oder Reizen, die auf den Gleichgewichtssinn einwirken usw., kann nicht nur die Aufmerksamkeit geweckt werden, sondern auch ein Beitrag zum besseren Wohnen im eigenen Leib geleistet werden. Ganzheitliche Betreuung wie die Basale Stimulation, der Affolter-Ansatz oder die neurosensorielle Integration helfen dem mehrfach behinderten Menschen, ein Zentrum und eine Einheit mit der Person zu spüren. Es gibt viele Erfahrungen, die für Begleiter von Mehrfachbehinderten nützlich sind:

- zum besseren Kennenlernen des Menschen dient die Beobachtung von normalen Reaktionen und von Reaktionen bei potenziellen Schmerzzuständen;
- zum Aufbau von Vertrauen und Verständnis, das im Leidensfall besonders notwendig ist, muss dies jedoch Teil des Alltags sein und täglich praktiziert werden!

Mehrfach behinderte Menschen müssen sich verwurzeln. Die Prävention des psychischen Leidens erfolgt über die Verwurzelung des Wesens in seinem Körper, in seiner Geschichte, in seiner Familie sowie in seinen affektiven und sozialen Beziehungen.

Letztlich müssen wir selbst besser in unserem Leib wohnen, um mehrfach behinderte Menschen verstehen und betreuen zu können. Werden die Schmerzen anerkannt, so wird auch die Person anerkannt.

Literatur

le Breton, D. (2005): Anthropologie du corps et modernité. Paris.

Chauvie, J. M./Iribagiza, R./Musitelli, Th. (1994): La communication: un inventaire des modes d'expression et une approche »basale«. In: Aspekte 57. Luzern.

Fröhlich, A. (2000): La Stimulation basale. Editions du Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée. Luzern.

Mall, W. (1984): Basale Kommunikation – ein Weg zum Andern in: Geistige Behinderung, Jg. 23, H. 1. Marburg.

Weil, S. (1990): L'Enracinement. Paris.

Wotling, P. (1995): Nietzsche et le problème de la civilisation. Paris.

