



Aushalten - Festhalten – Innehalten

Dokumentation

der Tagung am 21. September 2011 „Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“ im Tagungshaus der Akademie der Diözese Rottenburg-Stuttgart in Stuttgart-Hohenheim.

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung
Baden-Württemberg e.V.
Haußmannstraße 6
70188 Stuttgart
Telefon 0711 / 2155-220
Telefax 0711 / 2155-222
e-mail: info@lv-koerperbehinderte-bw.de
Internet: www.lv-koerperbehinderte-bw.de
Facebook www.facebook.com/lvkmbw

Inhaltsverzeichnis	Seite
Einleitung	5
Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit Behinderungen – heilpädagogisch-psychologische Aspekte <i>Prof. Dr. Andreas Fröhlich, Kaiserslautern</i>	6
Umgang mit Schmerz und Leid aus theologischer Sicht <i>Timmo Hertneck, Stuttgart</i>	8
Umgang mit Schmerz und Leid in der Familie <i>Ursula Weh, Sersheim</i>	15
Schmerz und Schmerztherapie bei Kindern mit Behinderungen aus medizinischer Sicht <i>Dr. Jörg Nirmayer, Stuttgart</i>	24
Forum 1 Was ist in der Schmerztherapie durch Naturheilkunde möglich? <i>Impuls: Rolf Heine, Filderstadt</i>	26
Forum 2 Ernährung und Schmerz: gibt es einen Zusammenhang? <i>Impuls: Dr. Thomas Heigele, Stuttgart</i>	27
Forum 3 Basale Stimulation – Individuelle Möglichkeiten zur Schmerzerfassung und Schmerzbewältigung <i>Impuls: Beate Truckses, Ludwigsburg</i>	40
Forum 4 Vorbeugen und Lindern von Schmerzen in der Physiotherapie – bei Erwachsenen mit schwerer körperlicher Behinderung <i>Impuls: Rolf Noergaard, Schömberg</i>	42
Forum 5 Schmerz und Kommunikation – Schmerzen mitteilen, aber wie? <i>Impuls: Anja Götttsche, Bruchsal</i>	47
„Geht nicht, gibt's nicht: mein steter Kampf gegen Barrieren im Kopf“ <i>Lesung mit Willi Rudolf, Mössingen</i>	49
Zum Reinhören und Weiterlesen / Linkliste	50
Impressum	51

Einleitung

Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Bei Menschen mit schweren Behinderungen werden Schmerzen häufig nicht oder sehr spät wahrgenommen, fehl interpretiert, vielleicht sogar ignoriert – gerade dann wenn die Betroffenen sich nicht ausreichend ihrem Gegenüber verständlich machen können. Sie müssen – neben den körperlichen Schmerzen, die unmittelbar in Zusammenhang mit ihrer Behinderung stehen oder aber unabhängig davon auftreten (z.B. Zahnschmerzen) – viele und oft schmerzhaft medizinische Eingriffe über sich ergehen lassen. Sehr häufig werden bei Menschen mit Behinderungen auch die psychischen Schmerzen unterschätzt, die u.a. durch Ausgrenzung, mangelnde Kommunikation oder Verständnislosigkeit ausgelöst werden.

Der Schmerz ist ein wichtiges Alarmsignal des Körpers. Er signalisiert uns, „Achtung, etwas stimmt nicht.“ Umso wichtiger ist es, rasch und richtig auf auftretende Schmerzen zu reagieren. Es geht darum, den individuellen Schmerz zu erkennen, ihn richtig zu deuten, um entsprechend gegensteuern zu können.

Die Fachtagung wollte Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen mit Fachkräften aus der Behindertenhilfe sowie mit Vertreter/innen aus Verwaltung und Politik zusammenbringen. Anliegen der Fachtagung war dabei die Vermittlung von Grundwissen zur Vielseitigkeit des Schmerzes. Vorgestellt wurden medizinische Möglichkeiten, Schmerzen zu lindern. Thematisiert wurde ferner der Zusammenhang zwischen Schmerz und Ernährung (z.B. über eine Sonde) und der Kommunikation. Der Körper und der Schmerz wurden ebenso von der sonderpädagogischen Seite betrachtet und aus theologischer Sicht der Umgang mit Schmerz und Leid dargestellt. Am Nachmittag stand der praktische Erfahrungsaustausch in Fachforen im Vordergrund: wie kann man im Alltag entlastende Hilfen geben? Menschen mit Behinderung kamen ebenso zu Wort wie deren Familienangehörige.

In der nun vorliegenden Tagungsdokumentation haben wir sämtliche Beiträge aus dem Plenum sowie den Foren am Nachmittag aufgenommen sowie um Hinweise zum Nachlesen bzw. zum Reinhören ergänzt. Die hohen Anmeldezahlen zu dieser Tagung haben uns überrascht. Sie zeigen aber auch die Bedeutung des Themas für das Leben mit Behinderung auf. Unser Landesverband wird weiter an dem Thema „dran“ bleiben und gemeinsam mit den Betroffenen Wege suchen, um den Alltag so schmerzfrei wie möglich bewältigen zu können.

Stuttgart, Juni 2012

Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit Behinderungen – heilpädagogisch-psychologische Aspekte

Prof. Dr. Andreas Fröhlich, langjährige Tätigkeit am Rehabilitationszentrum Westpfalz in Landstuhl, danach u.a. Professor für Geistigbehindertenpädagogik am Institut für Sonderpädagogik der Universität Koblenz-Landau, Kaiserslautern

Schmerzen bei Menschen mit Behinderungen

Sehr schwere und mehrfache Beeinträchtigungen sind häufig mit Begleiterkrankungen verbunden, die weit über das hinausgehen, was Menschen sonst an Krankheiten ertragen müssen. Viele dieser Erkrankungen bringen z. T. heftige Schmerzen mit sich.

Häufig leiden diese Menschen unter schmerzhaften Refluxstörungen, auch Spastik erzeugt z. T. heftige Schmerzen. Die Verdauung ist nicht selten gestört, wieder können heftige, wiederkehrende Schmerzen eine der Folgen sein. Schwierige Zahnsanierungen werden oft länger hinaus geschoben, unerträgliche Schmerzen stellen sich ein. ... Wundliegen oder -sitzen „gehört“ fast schon dazu. Menstruationsschmerzen bei Mädchen und Frauen sind im wahren Wortsinne oft die Regel.

Diese Menschen haben aber kaum die Möglichkeit, über Schmerzen direkt zu klagen, gar den Ort des Schmerzes anzugeben. Es bleibt bei eher undifferenzierten, allgemeinen Äußerungen des Missbefindens – für Angehörige oder andere Bezugspersonen ist es extrem schwierig, die Ursachen zu entdecken und das Ausmaß einzuschätzen.

Die **EDAAP-Skala** (Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung) erlaubt es nun, die Veränderungen eines sehr schwer behinderten, in seiner Kommunikationsfähigkeit eingeschränkten Kindes besser zu sehen und einzuschätzen.

Manches Verhalten muss ja erst einmal als „Schmerzverhalten“ verstanden werden. Nicht jedes sog. „herausfordernde Verhalten“ ist eine gezielte Provokation, sondern vielleicht Ausdruck höchster körperlicher und seelischer Not. Nicht „Erziehungsmaßnahmen“ sind gefragt, sondern unmittelbare Schmerzlinderung und die Einleitung einer dauerhaften Schmerzbegleitung.

Wenn in Zukunft auch Menschen mit sehr schweren Beeinträchtigungen z. B. am Arbeitsleben einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) oder Tagesförderstätte / Förder- und Betreuungsgruppe teilnehmen sollen, ist es besonders wichtig, ihr körperliches Grundbefinden zu kennen, Veränderungen frühzeitig wahrzunehmen, um desintegrative Auszeiten vermeiden zu können. Schmerz scheint ein ständiger Begleiter sehr schwer behinderter Menschen zu sein. **Schmerz** ist leider noch nicht **als pädagogische Frage** erkannt worden:

Zusammenfassung: **10 Thesen** zum Vortrag

1. Schmerz wird individuell erlebt.
2. Schmerz ist schwer in Worte zu fassen.
3. Schmerz ist ein „Kulturphänomen“.
4. Schmerz hat viele Ausdrucksformen.
5. Schmerz sucht Bedeutung.
6. Schmerz macht einsam.
7. Schmerz macht müde.
8. Schmerz braucht Resonanz.
9. Schmerz braucht Behandlung und Begleitung.
10. Mit Schmerz kann man leben...

daraus folgt:

Schmerz ist eine Herausforderung für Pädagoginnen und Pädagogen!

Umgang mit Schmerz und Leid aus theologischer Sicht

Timmo Hertneck, Pfarrer in Stuttgart-Feuerbach und Vorstandsvorsitzender des bhz Stuttgart – gemeinsam: mit und ohne Behinderung

Theologie ist eine Geisteswissenschaft – Schmerz ein „unangenehmes Sinnes- oder Gefühls-erlebnis“.¹ Theologie deutet die christliche Botschaft auf dem Hintergrund konkreter Anfragen. Schmerz fragt nicht, sondern taucht einfach auf, ist da: einmal „ziehend“, dann wieder „stechend“, manchmal auch „süß“. Schmerzen können „gellen“, sind bisweilen „himmelschreiend“, oft „maßlos“ oder einfach nur „furchtbar“. Schmerz und Leid sind „das Letzte“, was Menschen sich wünschen.

Die Menschheit träumt daher von Schmerzfreiheit. Nachdem in den 60er Jahren die schmerzfreie Geburt postuliert wurde, ist heute vom schmerzfreien Sterben die Rede. Das ganze Leben und aller Schmerz sollen aufgehen in den „Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“.² Mit dieser Definition greift die Weltgesundheitsorganisation (WHO) auf die biblischen Vorstellungen vom Paradies zurück. Doch weiß die Bibel eben auch zu berichten, dass der Mensch aus dem Paradies vertrieben ist. Wir leben nicht in träumender Unschuld, sondern unter den oft harten Bedingungen der Existenz. Wir leben entfremdet von Gott, der Mitwelt und den Mitmenschen. Bisweilen sind wir uns sogar selbst fremd.³

Schmerz gehört zum Menschsein außerhalb des Paradieses. Das Wort Schmerz taucht in der Bibel erstmals auf, als Gott Eva vom Leben außerhalb des Paradieses erzählt und ihr ankündigt: „unter Schmerzen wirst du gebären.“⁴ Schmerz kann von uns weder weggezaubert noch wegdefiniert werden. **Schmerz gehört zu menschlicher Existenz.**

Schmerz muss daher konkret begegnet werden: Da müssen Tabletten her, Spritzen, Nadeln, Schmerzpflaster werden gelegt und Schmerzfragebogen werden ausgefüllt. Schmerztagbücher helfen – gerade uns Eltern von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Dem Schmerz wollen wir praktisch begegnen. Er soll aufhören, wenigstens gelindert sein und auf ein erträgliches Maß zurückgeschraubt werden.

Wie die Pflegewissenschaft und Medizin muss auch die Theologie in der Begegnung mit einem schmerzempfindenden Menschen konkret werden und Mut aufbringen. Den Mut zu individuellen Lösungen, zum persönlichen Weg im Umgang mit dem Schmerz.

Eine zentrale Aufgabe für alle, die einen Schmerzpatienten⁵ begleiten, besteht darin, den Schmerz zu deuten.⁶ In diesem Zusammenhang möchte ich daran erinnern, dass das deutsche Wort „Sinn“ vom althochdeutschen Wort „sinnan“ abgeleitet wird und von seinem Ursprung her „eine Fährte suchen“ meint. Auch das lateinische „sentire“ bedeutet „einer Richtung nachgehen“, also einen Weg finden.

Meine Ausführungen wollen also dazu ermutigen, im Begleiten von Schmerzpatienten, die schwer- und mehrfach behindert sind, eine jeweils individuelle Fährte zu suchen und einen gemeinsamen Weg mutig und voller Gottvertrauen zu gehen – auch wenn dies ein Schmerzensweg (eine via dolorosa) ist.

Beobachtung:

„Wenn nichts mehr hilft, fängt der Mensch zu beten an.“

Gewöhnlich wird dieser Hinweis auf das Gebet ironisch gemeint. Gott als Lückenfüller wenn gar nichts mehr geht. Aus theologischer Sicht ist hier jedoch ganz klar zu sagen:

**Das Gebet ist eine ureigene Reaktion des Menschen auf Schmerz.
Ich wende mich an den, der jenseits der Schmerzen wohnt.**

Die Kirche weiß von Offenbarung 21 her zu berichten: *„Gott wird abwischen alle Tränen von ihren Augen, und der Tod wird nicht mehr sein, noch Leid noch Geschrei noch Schmerz wird mehr sein; denn das Erste ist vergangen.“*

Vielleicht ist mancher Schmerzensschrei, manches Schmerzensstöhnen, die geweiteten oder auch geschlossenen Augen, das Wimmern – vielleicht ist manche Äußerung des Schmerzes auch Gebet? Ein bewusster oder unbewusster Ruf zu dem, der außerhalb der Schmerzwelt steht? Eins ist sicher: Im Gebet geht der Beter aus sich heraus. Gebet ist auf der einen Seite ein Zustand der Ekstase (griechisch: ein Außerhalbstehen), zum anderen auch die behutsame Rückführung zurück zu mir selber (Meditation). In dieser Bewegung von Ekstase und Meditation führt Gott den Beter aus seiner Welt heraus und führt ihn dann auch wieder zurück. Dadurch können sich die Welt und der Betende verändern.

Die Kirche kennt das wortlose Gebet, das Gebet in festen überlieferten Wendungen und auch das individuell formulierte, persönliche Gebet.

Dazu kann auch der Schrei oder das Wimmern zählen. In der Schmerzäußerung vieler Menschen höre ich im Hintergrund Psalm 69: *„Ich bin elend und voller Schmerzen. Gott, deine Hilfe schütze mich!“* Ich sehe den von Angst und Schmerzen gezeichneten Jesus im Garten Gethsemane, wie er von sich loslässt und schließlich schreit: *„Nicht, was ich will, sondern was du willst, geschehe.“*⁷ Und ich habe am Krankenbett erlebt, wie Menschen im Vaterunser in diese Haltung einstimmten und mitsprachen: *„dein Wille geschehe.“*

Hier – im Gebet – suchen Menschen eine Fährte, eine Spur heraus aus ihren Schmerzen und immer wieder wird die durch und durch untheoretische und praktische Wirkung des Gebets erfahren: **Das Erlebnis Gebet wird gegen das Erlebnis Schmerz gestemmt.**

Nicht mehr der Schmerz ist der Herr über mein Empfinden, sondern Gott. Im Gebet erinnere ich mich und erlebe es auch: Nicht der Schmerz hat das letzte Sagen über mich, sondern Gott ist der Herr. Nicht wie der Schmerz will, sondern wie Gott es will, geschehe es.

So also ordnen betende Menschen den Schmerz Gott unter. Der Schmerz verliert an Wichtigkeit und tritt ein wenig zurück. Wenigstens für eine kurze Zeit. Eine Sekunde vielleicht. Einen Moment. Manchmal aber genau die zwei, drei Atemzüge, die ich brauche, um einzuschlafen.

Ich habe das vielfach an Krankenbetten erleben können. Das ist keine hohe Theologie, sondern normale Frömmigkeit. Dazu braucht es kein Studium, sondern den Mut, praktische Hilfen aus der spirituellen Tradition christlichen Glaubens heranzuziehen.

Doch wie ist das mit unseren Kindern?

Mein (mehrfachbehinderter) Sohn betet nicht den Gethsemanesatz: „*Nicht, was ich will, sondern was du willst, geschehe.*“ Ja, er spricht das Vaterunser. Und er versteht wohl die Haltung, in der wir es immer wieder sprechen. Dann spricht oder kreischt er es manchmal in unvorhergesehenen Momenten. Wenn dann der Satz fällt „*Dein Wille geschehe!*“, dann geht das schon unter die Haut.

Wie kann er den Schmerz wegbekommen?

Wenn Wirbel gebrochen sind?

Wenn er im Gipskorsett liegt?

Wie kann er etwas anderem als dem Schmerz Raum geben?

Wenigstens für diese köstliche Sekunde? Den entscheidenden Moment?

Den Moment, der ihn davor bewahrt, dass der Schmerz sein ganzes Erleben beherrscht und er bis zur Erschöpfung weint und friedlos einschläft?

Auch hier sei mir ein Hinweis auf die Gethsemaneereignisse erlaubt. Da hat Jesus Angst. Angstschmerz. Der Evangelist Lukas spricht sogar davon, dass er Blut und Wasser schwitzte⁸. Er betete, aber sein Gebet reichte nicht aus, die ersehnte Entspannung zu finden. Daraufhin rief er seine schlafenden Jüngern und bat: „Meine Seele ist betrübt bis an den Tod; bleibt hier und wachet.“⁹ Das, liebe Zuhörer, ist der Hinweis an uns, die wir Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen auf einem Wegabschnitt begleiten, der durch Schmerz gekennzeichnet ist. Es ist der Hinweis, dass Schmerzen gelindert werden können, wo Menschen wach sind. Wo sie mitempfinden. Wo sie zur Seite stehen. Wo sie in einem ganz positiven Sinne „mitleiden“. Mit nach der Fährte suchen, den Schmerzensweg, die *via dolorosa*, mitgehen und das praktizieren, was ich nachher als „soziale Treue“ bezeichnen werde.

Das ist anstrengend. Die Jünger schlafen daher auch ein ich verstehe das, doch Jesus ruft sie: „**Wachet auf und betet!**“ Wach sein, das ist mehr als nur „nicht schlafen“. Wach sein, heißt: da sein. Da sein für den Nächsten. Da sein für den Menschen. Fit sein und aufgeweckt. Sich auskennen mit Medikamenten. Sich auskennen mit entlastenden Übungen. Sich schlau machen in der Diagnose. Wach sein, das heißt Forschungsmittel bereitstellen für Schmerztherapie. Wach sein, das heißt eine Fachtagung anzusetzen, die sich dem Schmerz und der Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen stellt.

„*Wachet und betet*“, das heißt „da“ sein für den Schmerzgeplagten und für sich selbst als Angehörigen oder professionellen Begleiter. Und ich will hier sehr persönlich sagen: Es wirkt schmerzlindernd, wenn ich die Hände eines schmerzleidenden Menschen umfasse und in aller Stille oder in Worten ein Gebet spreche. Ein Gebet verbindet: Hier ist kein Unterschied, ob der schmerzgeplagte Mensch behindert ist oder nicht Und ich will zweierlei nicht verschweigen. Wenn ich dann für mich allein bete, den schmerzleidenden Menschen und die ganze Situation mit ins Gebet nehme, wird mein Mitschmerz gelindert und meine Wachheit und Aufmerksamkeit wieder größer.

Damit komme ich zur Frage, die oft gestellt wird, wo Menschen einen Schmerzensweg gehen: „*Wie kann der gerechte Gott Leid und Schmerz zulassen?*“

Diese aus der vorchristlichen Antike stammende Frage ist als die sogenannte Theodizeefrage in die theologische Diskussion des Abendlandes eingeflossen. Im Rahmen dieses Vortrags will ich mich darauf beschränken, meine Position in der Form einer Paradoxie darzulegen.

- ❖ *Gott lässt Leid und Schmerz zu,
weil sie dem Leben dienen und dadurch Sinn gewinnen.*
- ❖ *Gott überwindet Leid und Schmerz,
weil sie dem Leben abträglich sind und keinen Sinn in sich tragen.*

Diese logisch paradoxe Aussage verhält sich wie das Kreuzigungsereignis zu der Ostererfahrung. Das Kreuz von Golgatha kann als Symbol für den Schmerz Gottes in dieser Welt verstanden werden. Es ist Zeichen der Brutalität und Gemeinheit, des schreienden Unrechtes und der Bosheit. Der Schmerz Jesu am Kreuz ist ungerecht, unmenschlich und widerspricht dem göttlichen Recht. Dennoch wird er zugelassen, denn der Schmerz Christi dient dem Leben.

In der Betrachtung und Meditation des Kreuzes können Menschen das Mitleiden und die Teilnahme Gottes mit jedem geschundenen und leidenden Menschen ablesen. Dieser Gott schwebt nicht weit über dem Schmerz, sondern ist auch mitten im Schmerz gegenwärtig. Als Beispiel dieser Haltung ziehe ich Doris Frisch von der Deutschen Bibelgesellschaft heran, die in einer großen Tageszeitung schrieb: „Christen glauben an einen Gott, der etwas von Schmerzen versteht. Er hat es selbst erlebt – in der Gestalt Jesu. Und auch in tiefster Not weiß der Glaubende, ich bin von Gott getragen. Was ich erdulde, ist keine Strafe, ich bin zu tiefst von Gott geliebt.“ (FRISCH 2008,8) Und sie zitiert C. S. Lewis: „Im Vergnügen flüstert Gott zu uns, im Schmerz brüllt er laut.“ (ebd, 8).

Immer wieder zogen die ersten Christen zur Interpretation des Leidens und der Schmerzen Christi Jesaja 53 heran: „Fürwahr, er trug unsere Krankheit und lud auf sich unsere Schmerzen. Wir aber hielten ihn für den, der geplagt und von Gott geschlagen und gemartet wäre. Aber er ist um unsere Missetat willen verwundet und um unsere Sünde willen zerschlagen. Die Strafe liegt auf ihm, auf dass wir Frieden hätten, und durch seine Wunden sind wir geheilt.“ Gott weicht nach christlichem Verständnis den Schmerzen nicht aus, sondern geht durch Schmerzen und Leiden hindurch. Gott zeigt (offenbart) im Kreuz seine Treue zu den Menschen, die Schmerzen zu ertragen haben. Für von Schmerzen Betroffene heißt das: Meine Schmerzen können mich von Gott nicht trennen.

Die letzte Bestimmung des Menschen liegt also niemals im Schmerz, sondern in der Überwindung des Schmerzes und des Leidens. An Karfreitag erinnert sich die Kirche feierlich an die Treue Gottes in Sieg Gottes über Schmerz, Leid, Schuld und Tod. Hier wäre dann auch der Ort, an dem die Definition einer Welt, zu der Schmerz, Leid, Schuld und Tod gehören. An Ostern feiert die Christenheit den von Gesundheit ihre Erfüllung finden würde, denn in der österlichen Welt herrscht „der Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“¹⁰. Durch Ostern wissen wir, dass nicht Schmerz und Tod das letzte Sagen haben, sondern Gott. Daher schreiben wir uns auch die Seligpreisungen ins Herz. Und eine von diesen lautet: „Selig sind, die da Leid tragen, denn sie sollen getröstet werden.“ (Matthäus 5,4)

Schmerz und Leid gehören jedoch zu unserem Leben und werden biblisch betrachtet oftmals als gottgegeben und gottgewollt verstanden. Ich erinnere an die Plagen, die die Ägypter oder Hiob heimsuchen. Ich erinnere an Paulus, der in 2. Korinther 12 seine chronische Krankheit als „*heilsamen Pfahl im Fleisch*“ deutet. Auch sei an den Hinweis zu Eingang meines Vortrages erinnert, dass Eva unter Schmerzen gebären muss und Adam sein Brot im Schweiß seines Angesichts essen muss. Der Schmerz gehört dazu. Die Anstrengung gehört dazu. Der Schmerz ist normal und die Anstrengung ist normal. Schmerz ist Teil meines Lebens. „*Bruder Schmerz, du gehörst zu meinem Leben ... du bewahrst davor, weiter in die Irre zu gehen*“, würde vielleicht ein Franz von Assisi in seinem Sonnengesang einfügen können. Der Schmerz Motor des Handelns. Schmerz ist oft Initialzündung. Schmerz verändert die Welt.

Dieser theologischen Einschätzung von Schmerz entspricht die schmerz-therapeutische Diskussion. Auch da wird der Schmerz zunächst positiv gewürdigt, wenn zum Beispiel Schmerzempfinden als Warnsignal für die Körperfunktion als sinnvoll betrachtet wird. Zugleich wissen wir, dass unser Körper Schmerzzustände erlernen kann. Wiederholt auftretende Schmerzen können zu intensiverem und längerem Schmerzempfinden führen, weil die Empfindsamkeit erhöht wird. Deshalb wird zu einer frühen und entschiedenen Schmerzbekämpfung mit Medikamenten geraten. Wir haben es also von der Logik her mit einer – wenngleich nicht paradoxen, so doch doppelten – Einschätzung zu tun: Schmerzempfinden als Warnsignal ist wichtig und als Teil menschlicher Natur anzusehen. Auf der anderen Seite wird Schmerzempfinden als schädlich angesehen und ist therapeutisch zu behandeln.

Wir halten uns also heute weiterhin im Rahmen der Antwort auf, die auf die alte Frage gegeben wurde, wie der gerechte Gott Leid und Schmerz zulassen kann:

Gott lässt Leid und Schmerz zu, weil sie dem Leben dienen und dadurch Sinn gewinnen. Gott überwindet Leid und Schmerz, weil sie dem Leben abträglich sind und keinen Sinn in sich tragen.

Das alte Wort „Kar“ oder „ubi caritas et amor, ibi deus est.“¹¹ Das Wort „Kar“, das uns von der Karwoche und dem Karfreitag her geläufig ist, und das englische „Care“ stammen sprachlich aus derselben Wurzel. (KLUGE 1975, 352)

Kar und Care meinen „Sich kümmern“ und „Fürsorge“. Im Bereich der Begleitung von Patienten, die an einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung in einem weit fortgeschrittenen Stadium leiden¹², ist das Wort „Palliativ-Care“ bzw. Palliativversorgung eingeführt worden. Es geht in der Palliativ-Care nicht mehr um Heilung, sondern um Linderung und um die Selbstbestimmung der Patienten.

Im Folgenden habe ich jedoch nicht nur Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, die in der letzten Lebensphase stehen, vor Augen. Genauso sind Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Blick, die kurativ therapiert werden können. Dennoch können wir von der Hospizbewegung und der Palliativ-Care lernen:

Im Umgang mit Schmerzpatienten, die mehrfach- und schwerbehinderte sind, kommt es bei der Palliativ-Care darauf an, eine individuelle und maßgeschneiderte Begleitung für diesen einzigartigen Menschen in seiner konkreten (Schmerz-)Situation zu entwickeln Dazugehört:

1. Die Schaffung eines Klimas, das von „Caritas“ und „Amor“ geprägt ist. Im Mittelpunkt stehen der Fleiß und das Ringen um eine angemessene, liebevolle und fürsorgliche, schmerztherapeutisch abgestimmte medikamentöse Begleitung des Schmerzpatienten. Das geht bis in die Überlegung für die Gestaltung der Räume, in denen ein mehrfachbehinderter Schmerzpatient lebt, begleitet bzw. behandelt wird.
Gibt es überhaupt Räume in der Einrichtung der Behindertenhilfe, in der Klinik, im Bereich der Familie des Patienten, die geeignet sind? Wie müsste der Raum eingerichtet werden, damit er diesen Menschen von seinen Schmerzen ablenken kann?
2. Aber auch der Sozialraum spielt eine herausragende Rolle. Es ist unbedingt eine Bereitschaft zu interdisziplinärer Zusammenarbeit von allen an der Begleitung eines Schmerzpatienten mit schwerer und mehrfacher Behinderung einzufordern. Dazu zählen Ärzte, Physiotherapeuten, Pflegepersonal, Ehrenamtliche, Angehörige, Seelsorger, Sozialarbeiter sowie die Einrichtungsvertretung, damit alle sozialen, seelischen, spirituellen, pflegerischen und medizinischen Aspekte möglichst günstig vereint werden. Es sollte ein Moderator gesucht werden, der für den Kommunikationsfluss sorgt und diesen überprüft. Neben dem Zusammentragen von Beobachtungen zu Schmerzstärke und den Umständen und Zeiten, in denen sich Schmerzzustände ändern, sind auch Fragen zu bearbeiten: Wie wird mit dem Wunsch des Patienten nach Nähe / Distanz umgegangen? Wie mit Verzweiflungszuständen? Wie geschieht Ablenkung? Wie können alle den Schmerzpatienten Begleitenden bei Kräften bleiben?

Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen verfügen häufig nicht über ausreichend kognitive Möglichkeiten, den Schmerzen bewusst zu begegnen. In diesen Fällen hat das Sozialsystem eine besonders große Bedeutung. Im aufmerksam-liebvollen Umgang mit den einzelnen konkreten Menschen, der seine Schmerzen nicht versteht und auch deren Vorläufigkeit nicht erkennen kann, ist soziale Treue die beste Art des Trostes.

Diese soziale Treue hat Jesus im Garten erbeten, als er seine Jünger aufforderte „*Wachet und betet*“. Unsere Begleitung eines Menschen auf dessen *via dolorosa* sollte hinter diesem Wissen nicht zurückfallen.

Anmerkungen

¹ So definiert die International Association für the Studies of Pain Schmerz „(...) als ein unangenehmes Sinnes- oder Gefühlserlebnis, das mit tatsächlicher oder drohender Gewebeschädigung einhergeht oder von Betroffenen so beschrieben wird, als wäre eine solche Gewebeschädigung die Ursache.“ Zit. nach BetaListe Schmerz & Palliativ Lexikon 1. Ausgabe Augsburg 2007

² Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert seit 22. Juli 1946: „Health ist a state of complete physical, mental and social well-being an not merely the absence of disease or infirmity.“ Auf deutsch: „Gesundheit ist ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht die bloße Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechen.“

³ Für diese Realität benutzt die Bibel den Begriff der „Sünde“ bzw. „Entsünde“. In unserem heutigen Sprachgebrauch ist der Begriff der „Sünde“ moralisch enggeführt und somit theologisch falsch belegt worden. Der Begriff der Sünde bringt die Trennung des Menschen von Gott, den Mitmenschen, der Mitwelt und sich selbst zur Sprache.

⁴ 1. Mose 3,16

⁵ Wenn im Folgenden für Personen die männliche Form verwendet wird, gilt dies aufgrund der besseren Lesbarkeit in gleicher Weise für Personen männlichen und weiblichen Geschlechts.

⁶ Ich danke Wolfhard Schweiker für manche Anregung aus seiner Dissertation: Deutung und Krisenbegleitung – Eine empirische Interview- und Fragebogenstudie über Eltern von Kindern mit Down-Syndrom: Perspektiven der lebensanschaulichen und religiösen Bewältigung. Europäische Hochschulschriften Reihe VI Psychologie Frankfurt am Main 2001

⁷ „Alles ist dir, Gott, möglich; nimm diesen Kelch von mir; aber nicht, was ich will, sondern was du willst, geschehe.“ (Markus 14,36)

⁸ Lukas 22,44

⁹ Markus 14,34

¹⁰ siehe oben Anmerkung 2

¹¹ Mittelalterliche Antiphon, die während der Fußwaschung am Gründonnerstag gesungen wurde. Noch heute vielfach vertont und gesungen.

¹² vgl. Artikel Palliativversorgung in BetaListe S. 123 f. s.o.

Literatur

BetaListe (2007): Schmerz & Palliativ-Lexikon. 1. Ausgabe, Fußnote S. 26

Frisch, D. (2008): In: Frankfurter Allgemeiner Zeitung vom 5. April 2008, Nr. 80, 8

Kluge, F. (1975): Ethymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache. 21. Auflage. Berlin, New York, 352 f.

Umgang mit Schmerz und Leid in der Familie

Ursula Weh, Kinderkrankenschwester und Mutter eines behinderten und Anfang 2010 verstorbenen Kindes, Sersheim

Mein Name ist Ursula Weh. Ich bin verheiratet und wir haben 3 Kinder: Christian, 27, Julia, 24, und Alexandra, die im Alter von fast 13 Jahren im Januar 2010 verstorben ist

Von Beruf bin ich Kinderkrankenschwester. Vor der Geburt meiner Kinder arbeitete ich auf der Intensivstation für Früh- und Neugeborene in Stuttgart, zwischendurch auf der Neugeborenenstation in Bietigheim. Seit Juli 2011 arbeite ich in einer Kinderarztpraxis.

Es ist mein erster Vortrag in dieser Art und ich bitte, es mir nachzusehen, wenn die Professionalität fehlt. Sehen sie mich eher als Mutter als als Referentin und ich möchte Sie einfach mit in das Leben unserer Familie mit unserer schwerstmehrfach behinderten Tochter Alexandra nehmen.

Der erste Entwurf dauerte dann auch 1½ Stunden, aber 13 Jahre intensives Leben mit all seinen Höhen und Tiefen lassen sich nur schwer auf 40 Minuten komprimieren. Ich werde es trotzdem versuchen.

Einem Leben, das ich mir, wie die meisten Menschen, so nicht vorstellen konnte und von dem ich zum Glück sagen kann, dass es nicht in erster Linie von Leid und Schmerz geprägt war. Aber es war natürlich immer wieder ein Thema.

Alexandra wurde im Februar 1997 vermutlich mit einem Gendefekt geboren, der bis heute unbekannt ist. Verkürzte Arme und Beine deuteten auf einen Form von Kleinwuchs hin und sie hatte eine Gaumenspalte. Im Alter von 8 Wochen bekam sie BNS-Krampfanfälle, war aber nach 2 Jahren wieder krampffrei.

Mehrere OPs waren notwendig und ab Herbst 2005 musste sie wegen massiven Atemproblemen über eine Maske mit einem CPAP-Gerät atemunterstützt werden. Alexandra wurde von Geburt an hauptsächlich über eine Sonde ernährt. Sie wurde aber auch mit dem Löffel gefüttert.

Sie konnte weder laufen noch sitzen oder sprechen. Sie hat sehr sparsam lautiert und wenig geweint. Auch ihre Mimik war eingeschränkt. Erst im Alter von 5 Jahren hat sie das erste Mal gelächelt. Aber ihre Augen sagten oft mehr als tausend Worte.

In den letzten Jahren entwickelte sie eine sehr starke Skoliose und Kontrakturen in allen Gelenken, welche das Handling schwieriger machte. Ihr Tag-Nacht-Rhythmus war gestört. Sie schlief nur mit einer allerdings geringen Dosis Schlafmittel ein und in der Regel durch. Kognitiv war Alexandra auf dem Stand eines Kindes im 1. Lebensjahr. Ihre Familie und Personen, die viel Kontakt mit ihr hatten, waren ihr vertraut.

Alexandra besuchte trotz ihrer starken Einschränkungen relativ regelmäßig die Körperbehinderten Schule in Markgröningen.

In unserer von Leistung geprägten Gesellschaft hatte sie eigentlich keinen Platz. **Sie war einfach nur da.** Sie hat mich, meine Familie und viele andere aber auf eine Art bereichert, wie wir es uns nie hätten vorstellen können und die wir jetzt schmerzlich vermissen.

Unsere Situation ist nicht unbedingt mit der Situation anderer betroffener Familien vergleichbar. Als Kinderkrankenschwester mit Erfahrung in der Intensivpflege, mit Behinderung und Tod war ich von Anfang an die Fachfrau, deren Handeln nur sehr selten in Frage gestellt wurde. Für Alexandra lagen die Vorteile auf der Hand. Sie konnte z. B. meistens schon direkt aus der Intensivstation nach Hause entlassen werden, weil die entsprechende Pflege immer gewährleistet war.

Schwierige Situationen konnte ich relativ gut einschätzen und entsprechend handeln. Aber mir war auch meistens sofort klar, was im schlimmsten Fall passieren konnte und was dies für unsere Familie bedeuten würde.

Pränataldiagnostik

Es gibt in dieser Situation keine gute oder richtige Lösung.

Jede Entscheidung hat ihren Preis.

Egal wie man sich entscheidet, das Leben erfährt einen tief greifenden, sehr schmerzlichen Einschnitt, der das nachfolgende Leben beeinflussen wird.

Die bis dahin größte Herausforderung unseres Lebens begann nicht mit der Geburt Alexandras, sondern bereits gut 4 Monate vorher, als bei einem Routine-Ultraschall in der von mir gewählten Geburtsklinik Unregelmäßigkeiten festgestellt wurden.

Pränataldiagnostik war bis dahin kein Thema für mich. Mit 37 Jahren gehörte ich zwar zur Risikogruppe der Schwangeren, aber wir hatten 2 gesunde Kinder und es gab auch sonst keine Auffälligkeiten in unseren Familien – und sollte doch etwas sein, so war ich mir aufgrund meines Glaubens sicher, ein behindertes Kind akzeptieren zu können.

Ich war wie vor den Kopf geschlagen, konnte keinen klaren Gedanken fassen. Zuhause erzählte ich weinend meinem Mann vom Untersuchungsergebnis. Die Situation hatte sich schlagartig geändert. Schon aufgrund meines Berufes wollte ich nun alles genauer wissen.

In der Uniklinik hat man uns zum Glück weder zum Abbruch noch zum Austragen des Kindes gedrängt. Man gab uns Zeit, eine Entscheidung zu treffen, wenn auch nur eine Woche. Leider hat man uns auch nicht mitgeteilt, dass es inzwischen Beratungsstellen gibt, an die man sich in dieser schwerwiegenden Situation wenden kann.

In schwierigen Situationen mussten mein Mann und ich erst einmal jeder für sich mit der neuen Situation klarkommen und die eigenen Gedanken sortieren. Das dauerte unterschiedlich lange, je nachdem wie lange wir Zeit haben.

Ich bin über mich selbst erschrocken, da ein Abbruch für mich nun ansatzweise auch in Betracht kam, obwohl ich immer dagegen war.

Uns wurde bewusst, dass

- ❖ egal, wie wir uns entscheiden würden, es keine gute oder richtige Lösung in dieser Situation gibt.
- ❖ Egal, wie wir uns entscheiden würden, unser Leben erfuhr einen tief greifenden, sehr schmerzlichen Einschnitt, der das nachfolgende Leben beeinflussen würde.

Nicht nur ein behindertes Kind, auch ein Abbruch, kann für die gesamte Familie eine enorme Belastung darstellen. Als sich diese Feststellung heraus kristallisiert hatte, war uns klar, dass wir dann dem Leben eine Chance geben würden.

Für uns war diese Entscheidung richtig.

Ich würde aber nie eine Mutter bzw. Eltern verurteilen, die sich anders entscheiden. Man befindet sich in einer absoluten Ausnahmesituation und kein Außenstehender hat das Recht, die jeweils getroffene Entscheidung in Frage zu stellen.

Wir haben nur mit den allerengsten Freunden über unsere Situation gesprochen. Wir wussten, dass sie unsere Entscheidung mittragen würden, egal, wie sie ausfallen würde.

Unseren Kindern konnten wir es nicht verheimlichen. Ihre Reaktion: Lieber ein krankes Geschwisterchen als gar keins! Obwohl ihnen das Ausmaß ja nicht klar sein konnte, sie waren zu diesem Zeitpunkt 9 und 12 Jahre alt, war ich sehr gerührt und irgendwie getröstet.

Die Großeltern blieben außen vor. Diese Aufregung wollten wir ihnen zumindest bis zur Geburt ersparen. Im Nachhinein weiß ich, dass ich mich für unsere Entscheidung nicht rechtfertigen wollte.

Obwohl die Gefühle weiterhin mit uns Achterbahn fuhren, kehrte doch auch eine gewisse Ruhe ein und wir konnten uns auf unsere Tochter freuen. Und immer wieder der Gedanke: Wir sind nicht die einzige Familie, die betroffen ist.

Ich weiß, dass die Pränataldiagnostik sehr umstritten ist. Für uns hatte sie den positiven Aspekt, dass wir auf die veränderte Situation ein Stück weit vorbereitet waren, dass das Gefühlschaos bei der Geburt nicht mehr ganz so schlimm war und wir unsere Tochter vorbehaltlos annehmen konnten. Ich weiß, dass dies leider meistens nicht so ist.

Die Geburt

„Die Hoffnung stirbt zuletzt.“

Die Geburt verlief trotz der angespannten Situation ohne Probleme und ohne Hektik. Bis zum Schluss hatte ich in einer kleinen Ecke meines Herzens die Hoffnung, dass sich die Ärzte doch geirrt hatten; mein Verstand sagte allerdings etwas anderes.

Alexandra wurde sofort von einem Kinderarzt untersucht und in die Kinderklinik verlegt. Die Missbildungen schienen sich zu bestätigen. Bis zum Transport durften wir unsere Tochter in den Armen halten. Der Abschied fiel mir nicht so schwer wie gedacht.

Ich wurde danach auch entlassen und wir fuhren in die Kinderklinik. Alexandra lag auf der Intensivstation für Früh- und Neugeborene. Die ersten Untersuchungen waren abgeschlossen. Außer dem Kleinwuchs wurde eine Gaumenspalte diagnostiziert.

Entlassen wurde Alexandra 14 Tage später, ohne Diagnose und mit der Prognose aufgrund der Symptome: Lebensdauer vielleicht 1 Jahr.

Ich weiß noch, wie ich im Auto saß, mit Gott haderte und schrie, dann nimm sie doch gleich zu dir, bevor die Bindung zu ihr intensiv wird. Gleichzeitig wusste ich, dass dies unsinnig war. Unsere Aufgabe war es, sie in diesem Leben zu begleiten, egal wie kurz oder lang es sein würde.

Leben mit Alexandra

„Wenn es dem Kind gut geht, geht es der Familie auch gut.“

Alexandra war ein ausgesprochen ruhiges Kind. Sie schlief in den ersten Jahren sehr viel. Auch in den nächsten 13 Jahren erlebten wir sie als zufriedenes, ruhiges, ausgeglichenes Kind.

Während des Krankenhausaufenthaltes hatten alle nahen Angehörigen wie Geschwister und Großeltern die Möglichkeit, Alexandra zu besuchen. Ausgerechnet Julia, die sich so sehr auf ihre Schwester gefreut hatte, hatte zu diesem Zeitpunkt einen Infekt und durfte Alexandra nur durch eine Glasscheibe sehen. Darüber war sie sehr traurig.

Die Großeltern reagierten sehr unterschiedlich. Alle atmeten jedoch auf, als sie Alexandra zum ersten Mal sahen und feststellten, dass die Extremitäten ja gar nicht so kurz seien. Sie hatten wohl die Bilder contergangeschädigter Kinder im Kopf, nachdem wir ihnen von den verkürzten Extremitäten Alexandras erzählt hatten.

Zuhause war die Pflege in erster Linie meine Sache. Ich setzte auch nicht voraus, dass sich nun alle in Hilfsangeboten überschlugen.

Meine Eltern wohnten nicht mal kurz um die Ecke, meine Freundinnen hatten selbst kleine Kinder zu versorgen und wohnten auch nicht in der Nähe und meine Schwiegereltern, die mit im Haus wohnten, taten sich mit der Tatsache eines behinderten Enkelkinds sehr schwer.

Ich hätte eine Haushaltshilfe beantragen oder mich an die mobile Kinderkrankenpflege wenden können, meinte aber wie so viele Frauen, es allein zu schaffen. Es funktionierte auch ganz gut, aber ich hätte es einfacher haben können.

Ich habe auch weiterhin die Pflege meiner Tochter überwiegend alleine geleistet. Einen Pflegedienst haben wir nie in Anspruch genommen, nur ab und zu einen Babysitter.

Alexandra ging relativ regelmäßig in die Schule. In dieser Zeit erledigte ich die meisten Dinge des Alltags. Außerdem war ja eigentlich immer jemand im Haus und ich konnte so gut wie jederzeit kurz etwas erledigen. Allein gelassen habe ich Alexandra nur im äußersten Notfall, vielleicht 2 – 3 Mal.

Dass nicht alle Menschen mit dem Thema Behinderung gut umgehen können, ist bekannt. Wie hilflos und wenig einfühlsam manche Menschen sein können, erlebte ich bei meinen eigenen Schwiegereltern. Sie bedauerten Alexandra nur, konnten der Situation nichts Positives abgewinnen, aber es blieb uns oft nichts anderes übrig, als es so stehen zu lassen.

Insgesamt aber waren wir überrascht, wie wenig negative Reaktionen wir erlebt haben. Vielleicht merkten die Menschen, mit denen wir ins Gespräch kamen, dass wir zu 100 % hinter unserer Tochter und unserer Entscheidung standen, und trauten sich erst gar nicht, was Negatives zu sagen.

Als Alexandra im Alter von 8 Wochen anfang zu krampfen, tat sich vor mir ein schwarzes Loch auf. Spätestens jetzt mussten wir uns damit abfinden, ein schwer mehrfach behindertes Kind zu haben.

Unser Leben hat sich um Alexandra aufgebaut, aber nicht nur um sie gedreht. Die Bedürfnisse der anderen Familienmitglieder werden, wenn es gut läuft, so gut es geht mit eingebunden und berücksichtigt. Wir haben das auch mehr oder weniger erfolgreich versucht.

Deshalb musste auch Alexandra in gewisser Weise „zurückstecken“. Nicht alle Therapien, die ich vielleicht gern ausprobiert hätte, waren zeitlich, finanziell oder aus anderen Gründen machbar.

Christian und Julia durften und sollten ihr Leben weiterleben. Sie waren aufgrund ihres Alters, 12 und 9, ja auch schon in vielen Dingen selbstständig. Wir versuchten, sie in ihren Aktivitäten so wenig wie möglich einzuschränken. Das gelang nicht immer.

Für meinen Mann und mich war es wichtig, dass auch wir weiterhin unsere Freiräume hatten. Das sah bis dahin so aus, dass mein Mann wöchentlich in eine Sportgruppe ging und ich mich dienstags mit meinen Freundinnen traf. Das konnten wir über all die Jahre hinweg beibehalten.

Termine abzusagen, weil sie krank wurde, fiel uns selten schwer, aber es gab natürlich auch Momente, wo es mich ärgerte und ich redete in entsprechendem Ton mit ihr, was mir meistens sofort wieder Leid tat. Und sie reagierte darauf, als ob sie sagen wollte, ich kann doch aber nichts dafür, dass es mir jetzt nicht gut geht.

Besuche, Ausflüge, Urlaube – all das war fast immer mit Alexandra möglich. Mit den Jahren wurde der Umfang ihrer Hilfsmittel zwar immer aufwändiger, aber uns war es wichtig, die Kontakte zu Familie und Freunden zu pflegen.

Alexandra hatte auch mit 12 Jahren aufgrund ihres Kleinwuchses nur die Größe einer 5-jährigen und wog 18 kg. Das machte das Handling in mancherlei Hinsicht einfacher.

Julia entwickelte sich über die Jahre zur zweiten Mama. Sie konnte Alexandra pflegerisch besser versorgen als mein Mann. Mein Mann und mein Sohn sind überaus technisch und handwerklich begabt, Pflege ist dagegen nicht so ihr Ding. Wenn ich für Alexandra eine Idee hatte wie z. B. ein Schaukelbrett usw., mein Mann setzte es um. Das war seine Art, für sie zu sorgen. Es dauerte ein paar Jahre, bis mir das bewusst wurde und ich es vor allem akzeptieren konnte.

Was mir bis heute jedoch schwer fällt zu akzeptieren ist die Tatsache, dass Gespräche über die alltäglichen Dinge hinaus ihm sehr schwer fallen und nur sehr wenig möglich sind.

Ich hätte Alexandra nie anders gewollt als sie war, meinem Mann ging es da lange Zeit anders. Ich hätte ihr nur liebend gerne die leider oft notwendigen und schmerzhaften Untersuchungen, OPs und Krankenhausaufenthalte erspart

Da sich Alexandra wenig äußerte und sie eine hohe Schmerzschwelle hatte, waren Schmerzen meist nur durch genaue Beobachtung zu erkennen. Diese Situationen durfte und darf man nicht unterschätzen, da sie trotzdem enormen Stress für das Kind bedeuten.

Alexandras Leben wurde zum Glück nicht von Schmerz bestimmt.

Oft war nur die Lagerung das Problem und durch Umlagern konnte man dem schnell abhelfen. War sie krank, standen schmerz- und fiebersenkende Mittel an oberster Stelle. Dann war ich auch in erster Linie Kinderkrankenschwester und erst dann Mutter. Das kehrte sich wieder um, sobald es Alexandra besser ging.

Solange ich in diesen Situationen locker war, war für alle Entwarnung angesagt. War ich es nicht, war jedem klar, jetzt ist es ernst. So lag es oft an mir, Hektik, Stress und Angst erst gar nicht aufkommen zu lassen

Abschied von Alexandra

„Der Tod eines Kindes ist der Super-Gau im Leben einer Familie.“

Alexandras Tod kam für uns alle überraschend. Sie starb am 1. Januar 2010 am H1N1-Virus, der sog. Schweinegrippe.

Am 4. Advent fieberte sie in kürzester Zeit auf und fing an zu husten. Ich vermutete eine Pneumonie, aber die verordneten Antibiotika zeigten kaum Wirkung. Über Weihnachten blieb die Situation angespannt. Richtige Weihnachtsgefühle hatte keiner von uns, obwohl Alexandra an Weihnachten schon öfters krank gewesen war. Nach Weihnachten war ein Krankenhausaufenthalt unumgänglich.

Sie kam auf die Intensivstation. Als eine Intubation nachts notwendig geworden wäre, rief man uns an, dass wir kommen sollten. Die Fahrt war unerträglich. Ich rechnete schon mit dem Schlimmsten.

In der Klinik angekommen, bat uns der Oberarzt in das Sprechzimmer. Er erklärte uns sehr drastisch, dass sie als Team eine Intubation und maschinelle Beatmung aus verschiedenen Gründen nicht für gut hielten. Alexandras Überlebenschance mit Beatmung war nicht sicher. Sie würde jedoch mit Sicherheit anschließend vom Beatmungsgerät abhängig bleiben. Wir sollten uns gut überlegen, ob das für sie gut wäre. Die weitere Belastung und Einschränkung durch eine Heimbeatmung war mir bekannt, aber dennoch vorstellbar. Alexandra ging es unter einer notwendigen Beatmung, wie nach einer OP, immer schlecht. Die Extubation war bei ihr wie das Umlegen eines Schalters und es ging ihr schlagartig wieder gut. Wir konnten und wollten ihr eine Dauerbeatmung nicht auch noch zumuten.

Es war wieder, als ob man uns die Luft zum Atmen nahm. Wieder sollten bzw. mussten wir als Eltern eine Entscheidung treffen, die auch den Tod unseres Kindes bedeuten konnte. Für diese Situationen fehlen mir auch heute noch die richtigen Worte.

Die Situation war grotesk, draußen wurde das neue Jahr gefeiert und wir standen am Bett unseres sterbenden Kindes.

Alexandra starb in meinen Armen im Kreis ihrer Familie, ganz schnell und leise. Wir saßen einfach da, hatten sie im Arm und konnten doch nicht fassen, was geschehen war. Die Welt stand still; unfassbar, wie es ohne sie weitergehen sollte, alles andere wurde unwichtig.

Man ließ uns genügend Zeit und veranlasste, dass wir sie mit nach Hause nehmen konnten. Für uns war dies eine unverhoffte Möglichkeit, sie noch bei uns zu haben, gleichzeitig eine wertvolle Zeit, um das Unbegreifliche Stück für Stück im wahrsten Sinne des Wortes begreifen zu können.

Wir riefen unsere Angehörigen und Freunde an, sagten ihnen, dass Alexandra zuhause wäre und wer will, Abschied von ihr nehmen kann. Viele haben diese Gelegenheit wahrgenommen. Manche wussten nicht so recht, was sie tun sollten, und waren dann froh, die Gelegenheit wahrgenommen zu haben.

Leben ohne Alexandra

„Gut ist anders.“

Im Leben mit Alexandra hieß es, die täglichen Herausforderungen anzunehmen und zu handeln. Nach dem Tod ist Aushalten angesagt.

Der Gedanke an ihren Tod bedeutete für mich den Super-Gau in meinem Leben. Ich habe nicht nur meine Tochter verloren, sondern auch meinen Job und z. T. mein Umfeld, in dem ich mich jahrelang bewegte. Manchmal meine ich, verrückt zu werden und ich bin es tatsächlich, ver-rückt – im Sinne von herausgerückt – aus meinem bisherigen Leben.

Unsere Familienphase endete abrupt mit Alexandras Tod. Christian und Julia waren mit 25 und 22 Jahren zwar noch zu Hause, aber selbstständig und lebten ihr Leben.

Jeder in der Familie musste bzw. muss seinen eigenen Weg der Trauer finden. Jeder trauert anders, da jede Beziehung zu Alexandra anders war.

In unserer Familie wird zwar von Alexandra gesprochen, aber wenig über ihren Tod oder wie es einem geht. Keiner will den anderen belasten, wenn es einem selbst nicht so gut geht.

Und auch bei uns trauern die Männer anders als wir Frauen. Julia und ich können über Alexandra reden und zusammen weinen. Meinen Mann fragte ich einmal, wie es ihm gehe, darauf seine Antwort: „Wie soll es mir schon gehen? Alexandra ist gestorben!“ Da fiel mir auch nichts ein. Unser Sohn redet auch nur wenig. Ich weiß aber, dass Christian und Julia bei Freunden ein offenes Ohr finden, was für sie und auch für mich sehr wichtig ist.

Die Frage nach dem Warum stellte sich dieses Mal nicht. Wir lebten all die Jahre damit, dass Alexandra nur eine begrenzte Zeit bei uns sein würde. Der Schmerz ist dadurch aber nicht weniger, nur weil wir das wussten.

Die Intensität der Beziehung zu Alexandra ist kaum vergleichbar mit der Beziehung zu den gesunden Kindern oder zu meinem Mann. Sie sind selbstständig, können selber denken, selber entscheiden. Mit Alexandra war ich in ihrem ganzen Leben unterwegs. Es war im Grunde mein 2. Leben.

- ❖ Ich musste für meine Tochter mitfühlen.
- ❖ Ich musste für sie mitdenken, die kleinsten Dinge miterleben.
- ❖ Ich musste mich ständig in sie hineinversetzen, um die hoffentlich richtigen Entscheidungen für sie zu treffen.

Das Leben wird dadurch intensiver, und Kleinigkeiten gewinnen an Bedeutung, Prioritäten verschieben sich. Stirbt ein solches Kind, wird das meines Erachtens u. U. anders wahrgenommen als der Tod eines gesunden Kindes.

Unausgesprochen oder ausgesprochen steht manchmal die Annahme im Raum, dass es so besser für alle sei:

- ❖ Für das Kind, weil was war das für ein Leben.
 - ❖ Für die Eltern, weil sie nun die Belastung nicht mehr haben.
- Aber für die meisten von uns Eltern sind diese Kinder keine Belastung, sondern eine ungeahnte Bereicherung.**

Der Kreis der Menschen, die meine Tochter kannten, ist eingeschränkt. Es gibt wesentlich weniger Menschen, die von einer ganz persönlichen Begebenheit mit Alexandra erzählen können, als bei einem gesunden Kind in ihrem Alter, deshalb sind die Erzählungen dieser Begegnungen im Nachhinein für mich sehr wertvoll.

Die Spuren, die sie hinterlässt, sind leiser und weniger sichtbar als bei Gleichaltrigen, die in ihren Schulklassen, in Vereinen und bei ihren Freunden eine offensichtlichere Lücke hinterlassen. Dass sie vergessen wird, nicht mehr von ihr geredet wird, ist für mich unerträglich.

Dinge, die wir nun tun können, die uns vorher nicht möglich waren, kann ich nicht oder noch nicht wirklich genießen. Sofort ist der Gedanke da: geht nur, weil sie nicht mehr da ist. Kein schlechtes Gewissen, aber traurige Erkenntnis, die weh tut. Die Leichtigkeit, die Unbeschwertheit ist verloren gegangen. Der Preis für diese Unabhängigkeit ist noch zu hoch.

Das Umfeld sollte nicht aufgeben und immer wieder auf einen zugehen. Man selbst hat kaum die Kraft, das auch noch zu leisten.

Es gibt tolle und gut bezahlte Jobs, aber glauben Sie mir, wenn ich wählen könnte, würde ich mich immer und immer wieder für das Leben mit meiner Tochter entscheiden.

- ❖ Wir haben durch sie Dinge gelernt, die wir an uns nicht für möglich gehalten hätten.
- ❖ Wir haben Menschen kennen gelernt, deren Freundschaft wir nicht mehr missen möchten.
- ❖ Wir haben glücklicherweise nicht die Erfahrung gemacht, dass sich jemand zurückgezogen hat, im Gegenteil, manche wurden neugierig auf dieses Leben, bekamen eine neue Sicht auf das Leben.

Für mich bzw. für uns kann ich sagen: Es war gut so, wie es war.

- ❖ Dass sie jetzt überall da ist, wo ich bin – es tröstet nicht immer.
- ❖ Dass es ihr jetzt gut geht – es tröstet nicht immer.
- ❖ Dass ich sie einmal wiedersehen werde – es tröstet nicht immer.

Am vergangenen Sonntag waren wir beim Erinnerungsgottesdienst für verstorbene Kinder im Kinderhospiz, in dem wir mit Alexandra mehrere Aufenthalte verbringen konnten. Für uns höchst emotional, aber wichtig, dabei zu sein.

Man nahm die Geschichte einer Muschel als Bild für das Leben mit einem besonderen Kind und für die Trauer. Jeder von Ihnen kennt mit Sicherheit den biologischen Vorgang in einer Muschel, wenn eine Perle entsteht. Ein unscheinbares Sandkorn, gegen das sich die Muschel wehrt, indem sie es über lange Zeit mit Perlmutter ummantelt, wird zu einer wunderschönen Perle.

Wenn mich heute jemand fragt, wie es mir geht, dann sage ich: gut ist anders. Es geht mir nicht schlecht, aber gut ist anders.

Die Tränen und der Kloß im Hals, wenn etwas vor allem unverhofft an Alexandra erinnert, werden tatsächlich erträglicher. Aber es wird noch ein langer Weg sein, bis aus diesem Sandkorn eine weitere Perle geworden ist.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit, möchte meinen Beitrag aber nicht ganz mit diesem schwierigen Teil unseres Lebens beenden, sondern möchte sie wieder mit ins Leben zurücknehmen mit Bildern aus dem Leben von Alexandra. Sie waren Teil der Trauerfeier. Damals mit zwei ihrer Lieblingslieder unterlegt, wie beispielsweise das Lied „An deiner Seite“ von Unheilig.

Schmerz und Schmerztherapie bei Kindern mit schwersten Behinderungen

Dr. Jörg Nirmaier, Facharzt für Anästhesie am Klinikum Stuttgart – Olgahospital, Zentrum der pädiatrischen Maximalversorgung der Stadt Stuttgart, Stuttgart

Schmerz ist bei Kindern genauso häufig anzutreffen wie bei Erwachsenen. In einer vom Robert Koch Institut durchgeführten Umfrage gaben 64,5 % der 3- bis 10-Jährigen bzw. deren Eltern an, in den letzten 3 Monaten Schmerzen erlitten zu haben. Mehr als eine Schmerzlokalisierung hatten 44,6 %, 30,6 % berichteten über wiederkehrende Schmerzen, 54 % konsultierten einen Arzt. Führend dabei waren Bauch- und Kopfschmerzen.

Bei Kindern mit schwersten Behinderungen liegt das Auftreten von Schmerzen deutlich höher, da zu den oben genannten Zahlen noch spezifische Schmerzursachen, wie z. B. häufiger durchgeführte Operationen, spastik- oder lagerungsbedingte Schmerzen etc. dazukommen.

Man spricht aus medizinischer Sicht zum einen von **akutem Schmerz**, der eine Alarm- und Warnfunktion darstellt und dessen Ursache meist ermittel- und behandelbar ist. Demgegenüber steht der **chronische Schmerz**, dessen auslösende Ursache oft nicht mehr eruierbar ist oder für die weitere Behandlung nur noch eine untergeordnete Rolle spielt. Neben dem eigentlichen Schmerz rückt die Schmerzbeeinträchtigung in den Vordergrund. Psychologische Einflüsse wie Angst, Depression, aber auch kritische Lebensereignisse und soziale Faktoren stehen in engem Zusammenhang.

Schmerz wird weiterhin unterteilt in **Nozizeptorschmerz** (klassisch beim akuten Schmerz bei Verletzung oder Entzündung; die körpereigenen Schmerzbahn ist intakt), **neuropathischen Schmerz** (die nervale Schmerzbahn selbst ist betroffen; häufig bei chronischen Schmerzerkrankungen) und **psychosomatischen Schmerz** (z. B. Schmerzverstärkungssyndrome, Ganzkörperschmerz – lässt sich keinen organischen Strukturen zuordnen).

Schmerz als solcher ist nicht messbar. Für Kinder mit Schwerstbehinderung kommen nur Fremdbeurteilungsskalen in Frage (z. B. FLACC-r Skala), die auf Verhaltensänderungen und Lautäußerungen beruhen. Wissenschaftlich validiert sind sie jedoch nur zum Teil.

Schmerztherapie bedeutet bei Kindern mit Schwerstbehinderung, bei denen nicht selten ein chronisches Schmerzgeschehen vorliegt, multimodales Vorgehen. Physiotherapie, lokale Anwendungen, Hilfsmittelversorgung, wie z. B. Orthesen oder Lagerungshilfen, lindern oder vermeiden Schmerzen. Bei durch Spastik verursachten Schmerzen und Deformitäten kommen muskelentspannende Medikamente, implantierte Pumpsysteme, aber auch Botoxinjektionen bis hin zu operativen Verfahren zum Einsatz. Bauch und Kopfschmerzen bergen speziell bei Kindern mit Cerebralparese eine Vielzahl von Ursachen in sich, die ein differenziertes Vorgehen erfordern.

Unabdingbar ist auch bei Kindern mit Schwerstbehinderung eine **regelmäßige Vorsorge**. Nicht zuletzt Zahnschmerzen sind eine häufigere Schmerzursache, ebenso wie Blasenproblematik und Ohrenschmerz. Bei akut auftretenden Schmerzen muss von daher immer eine umfassende körperliche Untersuchung erfolgen.

Häufig müssen sich schwerstbehinderte Kinder **schmerzhaften Prozeduren** unterziehen. Es steht heutzutage eine Vielzahl an Möglichkeiten, wie z. B. Lokalanästhesien in Salbenform o. ä. zur Verfügung, die ein deutlich schmerzärmeres Vorgehen zulassen, nicht zuletzt auch, um weitere Traumatisierungen zu verhindern. Auch sind Sedierungen und Narkosen bei Kindern mit schweren Vorerkrankungen in entsprechenden Einrichtungen sehr sicher durchführbar. Moderne postoperative Schmerzverfahren, u. a. Regionalanästhesien über Katheter, dürfen keinem Kind mit Behinderung vorenthalten werden.

Analgetika sollten sorgfältig schmerzstärke- und schmerzcharakteradaptiert verordnet werden und deren Wirkung regelmäßig überprüft werden. Über den Langzeiteinsatz bei schwerstbehinderten Kindern gibt es wenig wissenschaftlich gesicherte Daten.

Forum 1:

Was ist in der Schmerztherapie durch Naturheilkunde möglich?

Impuls: Rolf Heine, Krankenpfleger, Vorstandsmitglied im Verband für Anthroposophische Pflege in Deutschland und im Dachverband Anthroposophische Medizin in Deutschland, Filderstadt

Thesen

- Menschen mit Behinderung können Schmerzen oftmals nicht adäquat ausdrücken, lokalisieren oder in ihrem Charakter unterscheiden. Körperlicher und seelisch bedingter Schmerz liegen häufig sehr nahe beieinander. Die Wirkung von Schmerzmitteln ist bei behinderten Menschen oftmals schwerer einzuschätzen und zu dosieren. Nebenwirkungen haben manchmal fatale Folgen. Dies ist Grund für die Suche nach alternativen oder komplementären Behandlungskonzepten.
- Naturheilverfahren ist ein Sammelbegriff unterschiedlichster Methoden. Der Fokus wird in diesem Forum auf den Äußeren Anwendungen, Wickeln und Auflagen, Waschungen, Bädern, Einreibungen liegen.
- Bei einer Äußeren Anwendung kommen drei unterschiedliche Wirkprinzipien zur Anwendung:
 - Eine Substanz wie Senfmehl, Lavendelöl oder Honig
 - Ein Medium wie Wärme, Kälte, Wasser oder Öl
 - Die Zuwendung und Berührung
- Äußere Anwendungen sind im häuslichen Bereich und in stationären Einrichtungen leicht durchführbar und damit eine Möglichkeit, die Kompetenz von Eltern oder Betreuern im Umgang mit Schmerzen zu unterstützen.
- Für ein Verständnis des Schmerzes und seine Behandlung können vier Dimensionen unterschieden werden:
 - Schmerz als Alarmsignal
 - Schmerz als Bewusstsein am falschen Ort
 - Schmerz als Grenzerfahrung
 - Sinnperspektive
- Naturheilkundliche Verfahren zur Schmerzlinderung können bei leichten bis mittelstarken Schmerzen alternativ zu konventionellen Schmerzmitteln eingesetzt werden.
- Starke bis schwerste Schmerzzustände können durch Naturheilverfahren ergänzend behandelt werden.

Die o. g. Themen werden im Gespräch entwickelt und mit praktischen Beispielen und Übungen anschaulich und fühlbar gemacht.

Forum 2:

Schmerz und Ernährung: gibt es einen Zusammenhang?

Dr. med. Thomas Heigele, Facharzt für Pädiatrie am Klinikum Stuttgart – Olgahospital, Zentrum der pädiatrischen Maximalversorgung der Stadt Stuttgart, Stuttgart

Zusammenfassung:

Bei Kindern mit schweren Behinderungen liegt meist eine infantile Zerebralparese zugrunde, andere Ursachen sind unter anderem neurodegenerative Erkrankungen, syndromale Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen. Die gemeinsamen Mahlzeiten stellen in jeder Familie einen wichtigen gemeinsamen Lebensinhalt dar. Schwer behinderte Kinder sind hierbei deutlich beeinträchtigt, da bei Beeinträchtigungen des zentralen Nervensystems auch das Nervensystem des Magen-Darm-Traktes betroffen ist. Sowohl in der Körperhaltung, der Hand-Mund-Koordination wie auch in der komplexen Zungen-Lippen-Kaumotorik bestehen bei Kindern mit schweren Behinderungen besondere Anforderungen, um eine ausreichende Nahrungszufuhr zu ermöglichen. Fehl- und Mangelernährung sind bei Kindern mit schweren Behinderungen sehr häufig. Die Prävalenz von Untergewicht wird in der Literatur mit bis zu 46 % angegeben. Folgen der Fehl- und Mangelernährung sind gravierend. Neben verminderter Muskelkraft mit Einschränkung der Atemmuskulatur treten vermindertes Hirnwachstum mit Verstärkung der Entwicklungsverzögerung, Knochenbildungsstörungen mit gehäuften Frakturen, geschwächte Abwehr mit gehäuften Infekten, Blutarmut und ein höheres Dekubitusrisiko auf. Insgesamt wird die Lebensqualität durch Fehl- und Mangelernährung erheblich beeinträchtigt, es werden häufigere Krankenhausaufenthalte notwendig und die Kinder erleiden Schmerz z. B. bei einem Knochenbruch oder einem Dekubitus.

Falls eine ausreichende Ernährung über den Mund nicht zu erreichen ist, muss auch eine Ernährung über eine Sonde in Betracht gezogen werden. Hierbei bestehen oft große Vorbehalte von Seiten der Eltern. Bei sondenernährten Kindern wird auch eine Hyperalimentation mit Übergewicht beobachtet. Um die idealen Voraussetzungen zu schaffen für eine adäquate altersentsprechende Ernährung, ist ein gewisses Wissen über den Energiebedarf, den Wasserhaushalt und die Besonderheiten des Magen-Darmtraktes bei Kindern mit schweren Behinderungen unabdingbar. So besteht bei Kindern mit schwerer Behinderung häufig eine Störung des Schluckaktes, was einerseits zu Mikroaspirationen in die Lunge führen kann, andererseits zu einer Hypersensitivität im Bereich des Rachens. Auch die peristaltische Bewegung des Magen-Darm-Traktes ist häufig gestört, so dass diese Motilitätsstörung zu einem gaströsophagealen Reflux, Magenentleerungsstörungen und insgesamt langsamer Darmpassage und daraus folgender chronischer Verstopfung führen kann. Schmerzen im Zusammenhang mit der Nahrungszufuhr, Sodbrennen oder schmerzhafte Stuhlentleerung sind hiervon die Folge. Oft resultiert auch eine Nahrungsverweigerung aus einer zugrunde liegenden Motilitätsstörung des Magen-Darm-Traktes. Die Diagnostik dieser häufigen Erkrankungen bei Kindern mit schweren Behinderungen gestaltet sich oft nicht eindeutig, und konservative Therapie ist häufig nur mäßig erfolgreich, so dass auch operative Therapieansätze häufig unvermeidbar sind. Neben diesen Besonderheiten der Kinder mit schweren Behinderungen, kommen alles anderen Zusammenhänge von Schmerzen und Ernährung wie Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Nahrungsmittelallergien, Magenentzündungen, usw. selbstverständlich auch in Betracht.



Gliederung

- Wen betrifft es?
- Grundlagen
- Fütter- und Schluckprobleme
- Gastrointestinale Dysfunktionen
- Ernährungssituation
- Sondenernährung

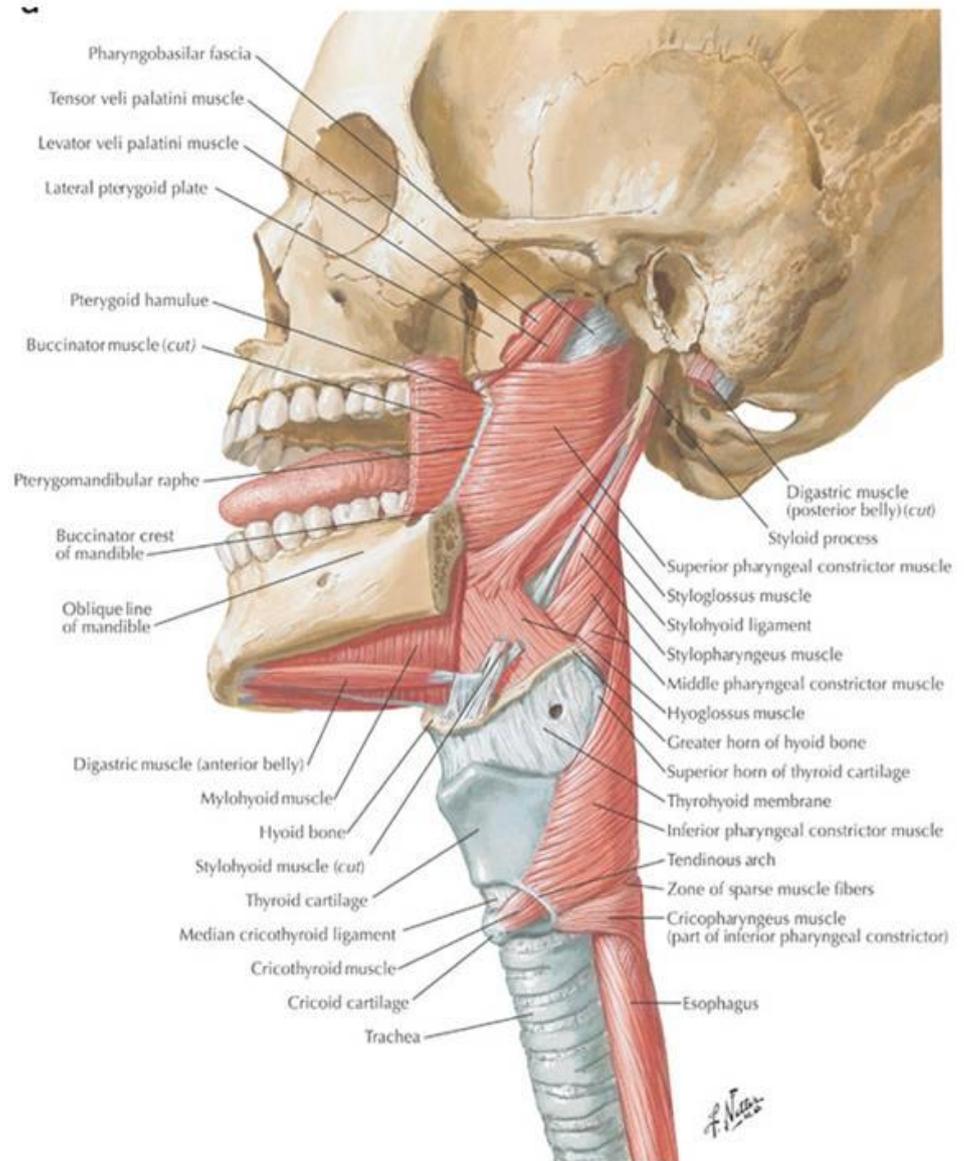
Marchard et al: NASPGHAN Committee on Nutrition: Nutrition support for neurological impaired children: a clinical report of the North

American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr 43: 123-135, 2006

Ballauf A: Nutritional Management bei schwerstbehinderten Kindern. Monatsschrift Kinderheilkunde 157:136-146, 2009

Wen betrifft es?

- Infantile Zerebralparese (ca. 2 /1000 NG)
- Neurodegenerative Erkrankungen
- Appalisches Syndrom
- Z.n. SHT
- Stoffwechselerkrankungen
- Genetische/syndromale Erkrankungen



Nahrungsaufnahme

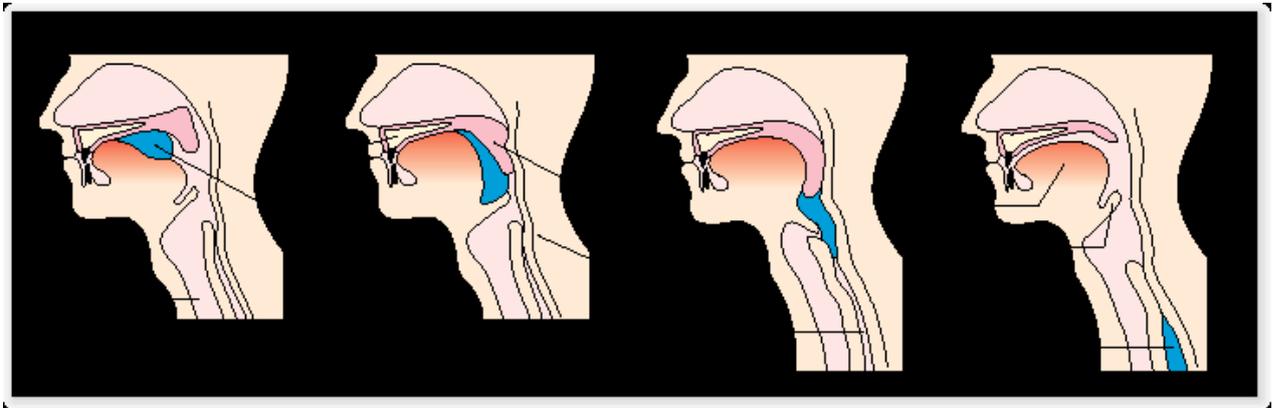
- • Körperhaltung
 - • Zungen-Lippen-Kaumotorik
 - • Hand-Mund-Koordination
 - • Altersentsprechende Kommunikation
 - • „gut-brain-axis“ des ZNS mit dem ENS
- Nahrungsaufnahme ist komplexer Vorgang
- ☒Bei schwerstbehinderten Kindern beeinträchtigt
- ☒Beeinträchtigung der Mund- und Schluckmotorik
- ☒Gastrointestinale Dysfunktionen, Motilitätstörung

Nahrungsaufnahme

- Mahlzeit ist auch Kommunikation
- Emotionale Situation durch Abwehr der Kinder und
- Sorge der Eltern vor Aspiration
- Nahrungsaufnahme kann von Kind und Eltern als unangenehm erlebt werden
- Hoher Zeitaufwand
- Betreuer überschätzen oft die Energiezufuhr und
- unterschätzen die Zeit

Fütter- und Schluckprobleme

- Ca. 60 % der Patienten haben Schluckprobleme
- > 90 % der Kinder mit spastischer Tetraparese
- Orale Hypersensitivität und Dysmotilität
- Larynx deszendiert mit 2 – 3 Jahren
- Mehr Schluckprobleme, Verschlucken, Hypoxämien
- Ca. 40 % haben chronische Mikroaspirationen



Sullivan et al: Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment undergoing gastrostomy. *Dev Med Child Neurol* 42: 10-80, 2000

Ösophagus- Magendysmotilität und GÖRK

- Inkomplette Relaxation des UES
- Verminderte und gestörte Peristaltik im Ösophagus
- Verminderter Druck im LES
- Dysrhythmie der Magenmotorik
- Retrograde Peristaltik
- ☒ verzögerte Magenentleerung
- ☒ → Mehr GÖR
- ☒ → Inzidenz von GÖRK von 15-75% bei Kindern mit CP
- ☒ GÖR nimmt mit Schwere der Behinderung zu

Risikofaktoren für GÖRK

- Inadäquate Sphinkterrelaxationen im LES
- Veränderter His-Winkel bei Skoliose
- Erhöhter Mageninnendruck bei Spastik der Bauchwand und bei Krampfanfällen, Skoliose
- • Antroduodenale Dysmotilität mit verzögerter Magenentleerung
- • Liegende Position
- • Breiig-flüssige Kost

GÖRK

- Sodbrennen und retrosternale Schmerzen werden
- meist nicht kommuniziert/ wahrgenommen
- Schmerzen mindern Lebensqualität erheblich
- Nahrungsverweigerung
- Unruhe, Tachykardie, Speicheln, Würgen,
- Zahnschmelzdefekte, dystone Kopfbewegungen,
- Überstreckung
- Pulmonale Symptome durch GÖR

GÖRK und pulmonale Symptome

- Chronischer Husten, Heiserkeit
- Gehäufte Bronchitiden, Pneumonien
- ☒pulmonale Symptome sind schwierig abzugrenzen
 - DD: Aspiration beim Schlucken oder GÖR
 - Pulsoxymetrie während der Mahlzeit
- Langfristige Lungenschäden beeinträchtigen die Morbidität und Mortalität

GÖRK- Diagnostik

- Da Inzidenz sehr hoch ist kann bei V.a. GÖRK probatorisch PPI begonnen werden
- entscheidend ist, ob eine Ösophagitis vorliegt (ÖGD)
- pH-Metrie-Impedanzmessung erfasst auch die Steighöhe und den nicht-sauren Reflux

GÖRK- Therapie

- PPI z. B. Omeprazol als MUPS-Präparat
- Mikropellets nicht mörsern
- Mit gutem Nachspülen gastral zu sondieren
- Jejunal eher iv-Lösung
- Prokinetika /MCP, Domperidon, Erythromycin ohne Wirknachweis (cave NW)
- Baclofen (wenig Erfahrung)
- Jejunale Ernährung
- Chirurgische Antirefluxplastik
- Ösophagogastrische Dissektion mit Gastrostomie

Obstipation

- Reduzierte Trinkmenge
 - Geringe Ballaststoffzufuhr
 - Verminderte Mobilität, Bettlägerigkeit
 - Medikamente begünstigen Obstipation (z. B. Antiepileptika)
 - Dysmotilität im Kolon mit verzögerter Passage
- ☒→ Ca. 75% der Kinder mit CP leiden an chronischer Obstipation
- ☒→ Bauchschmerzen
- ☒→ Appetitlosigkeit, Nahrungsverweigerung

Obstipation-Diagnostik und Therapie

- Anamnese
 - Kotballen, Analfissur, Stuhlschmierer
- ☒ Klysmen
- ☒ Stuhl weich halten (Macrogol), kein Paraffinöl wegen Aspirationsgefahr

Ernährungssituation

- • Untergewicht bei bis zu 46%
- • Kleinwuchs bei 23%
- • Ausmaß der Gedeihstörung korreliert mit der Schwere der Behinderung
- • Bei Einsatz von Sondenernährung muss auch an Übergewicht gedacht werden
- • 8 – 14 % der Kinder mit CP sind übergewichtig

Ernährungssituation- Anamnese

- Fütterprobleme (Verschlucken, Verweigern)?
- Art und Dauer der Mahlzeiten?
- GÖR-Symptome?
- Obstipation?
- Einfuhr wird um bis zu 50 % überschätzt, ggf. Nahrungsprotokoll
- Gewichtsverlauf, Länge schwieriger zu erheben
- BMI wegen geringer Muskel- und Knochenmasse nicht aussagekräftig
- Belastung der Eltern/Betreuer?
- Vorhandene Hilfsmittel?

Ernährung – Bedarf

- Energiebedarf bei schwerbehinderten Kindern variiert stark in Abhängigkeit von Muskeltonus, Mobilität und verändertem Stoffwechsel
- Häufiger Mangel an Spurenelementen und Vitaminen, wenn keine bilanzierte Zusatznahrung eingesetzt wird
- Eisenmangel bei Reflux-Ösophagitis
- Flüssigkeitszufuhr meist zu gering, da Kinder mit CP kein Durstgefühl äußern

Ernährung – Bedarf

- Man kann den Ruheenergiebedarf mittels Formeln errechnen und diesen multiplizieren mit 1,1 – 1,6 je nach Aktivität und Mobilität (sehr ungenau)
- Längenbezogene Kalorienzufuhr 11 – 15 kcal/cm je nach Aktivität
- Schwerstmehrfachbehinderte haben meist einen niedrigeren Energiebedarf als Gesunde (ca. 75%)
- Gewichtsverlauf ist für Therapiekontrolle entscheidend

Schofield W: Predicting basal metabolic rate, new standards and reviews of previous works. Hum Nutr Clin Nutr 39C Suppl 1:5-41, 1985

WHO: Energy and protein requirements. Technical report Series 724, 1985

Krick et al: A proposed formula for calculating energy needs of children with cerebral palsy □ Dev Med Child 34: 481-487, 1992

Folgen der Malnutrition

- Verminderte Muskelkraft, auch der Atemmuskulatur
 - Vermindertes Hirnwachstum und Verstärkung der Entwicklungsverzögerung
 - Wachstumsstörung
 - Osteopenie mit pathologischen Frakturen
 - Immundefizienz, gehäufte Infekte
 - Dekubitusneigung
 - Anämie
 - Unruhe, Reizbarkeit
- ☒eingeschränkte Lebensqualität

Behandlungsmöglichkeiten bei Malnutrition

- Ziel ist eine Verbesserung der Lebensqualität für Kind, Eltern und Betreuer
- Sitzhilfen zur Verbesserung der Fütterposition
- Spezielle Löffel und Tassen
- Logopädische Betreuung
- Häufigere kleine Mahlzeiten

Orale Ernährung verbessern

- Abhängig davon wie gut Schluckakt funktioniert
- Geringere Aspirationsgefahr bei festerer Nahrung. Ggf Andicken, Mischen
- Pürieren bei pharyngealer Hypersensitivität
- Kalorienanreicherung (Maltodextrin, MCT)
- Vollbilanzierte normo-/hochkalorische ballaststoffreiche Trinknahrungen
- Bilanzierte Formulanahrung bevorzugen
- mit ausschließlich selbst zubereiteter Nahrung ist meist keine ausreichende Versorgung zu erreichen

Sondenernährung

- Zusätzlich, wenn orale Aufnahme nicht ausreicht
- Ausspucken der Nahrung
- Wenn MZ >3 Stunden/Tag dauert
- Weitere Verlängerung der MZ verbessert nicht unbedingt die Ernährung
- Bei gehäuften Aspirationen, Lungenprobleme
- Ziele der Sondenernährung
- ☒Verbesserung der Lebensqualität/ Pflegesituation
- ausreichende Kalorien- und Nährstoffversorgung
- Verminderung von Aspirationen
- Verminderung von GÖRK

Sondenernährung

- Transnasal
- PEG/ Button (nach ca. 6 Wochen)
- PEJ
- Feinnadeljejunostomie
- Stoma
- Polyurethan oder Silikon ohne Weichmacher
- Kein PVC
- Temperatur 20 – 25° C, nicht länger als 24 Stunden
- Infusionssystem sollte täglich gewechselt werden
- Bilanziert
- Üblicherweise gluten-, laktose-, fruktosefrei
- Normokalorisch (1 kcal/ml, meist besser verträglich)
- Hochkalorisch (1,5 – 2 kcal/ml)
- Ballaststoffreich (bei Obstipationsneigung)
- Nur 70 – 85 % Wasseranteil, auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten

Sondenernährung

- PEG:
 - 5 x 10 ml bis Maximum (meist rascher Aufbau möglich)
- Duodenal/Jejunal: 5 ml/h bis 120 ml/h
 - 1-3 Jahre: ca. 40-60 ml/h
 - 4-6 Jahre: ca. 60-80 ml/h
 - 7-9 Jahre: ca. 80-100 ml/h
 - 10-12 Jahre: ca. 100-120 ml/h
- Zeitweilige Unverträglichkeit bedeutet nicht Scheitern der enteralen Ernährung (Adaptationsmechanismen)

Sondenpflege

- Gründliches Händewaschen/Desinfektion
- Desinfektion bei Rötung
- Granulationsgewebe entfernen (Silbernitrat)
- Tägliche Mobilisation der PEG
- Vor-/Nachspülen um Verstopfung vorzubeugen, min. 1 x /d
- Mit 20 ml Spritze, stilles Mineral-/Leitungswasser, kein Tee
- Bei PEG Einzelmahlzeiten bevorzugen, ggf. über Nacht Dauersondierung
- Bei PEJ muss dauersondiert werden wegen Dumping
- Maximale Laufgeschwindigkeit ca. 120 ml/h

Verstopfte Sonde

- Cola
 - Kohlensäurehaltige Getränke
 - Pankreasenzyme
 - Ultima ratio: 2 ml Spritze mit Wasser
 - Keine mechanischen Versuche (Verletzungsgefahr)
- gut mörsern, Suspension, Säfte
- ☒Gut Nachspülen
- ☒Entscheidend ist die Austrittsöffnung (bei Kindern meist 1,5-2 mm)
- ☒www.pharmatrix.de

Probleme der Sondenernährung

- Akzeptanz bei den Eltern oft schwierig
 - Hoffnung aufgeben
 - weitere Abweichung von der Normalität
 - Versagensgefühle
- Hinterher wird Sondenernährung meist als deutliche Entlastung und positiv gesehen

Komplikationen bei Sondenernährung

- Lokale Entzündung, Bauchwandabszeß
- Mechanische Belastung des Stomakanals
- Durchfall bei zu hoher Osmolarität der Sondenkost führt zu weiterer Dehydratation
 - Vermehrter GÖR
- „Burried-bumper“
- Kolon-Fistel



Unverträglichkeit der Sondenernährung

- Sondenposition? Sondenkomplikation?
 - Medikation?
 - Sondierungstempo zu hoch?
 - Nahrungsvolumen zu hoch?
 - Osmolarität zu hoch?
 - GÖRK?
- ☒→ Nahrungswechsel
- ☒→ Jejunalsonde
- ☒Fundoplicatio

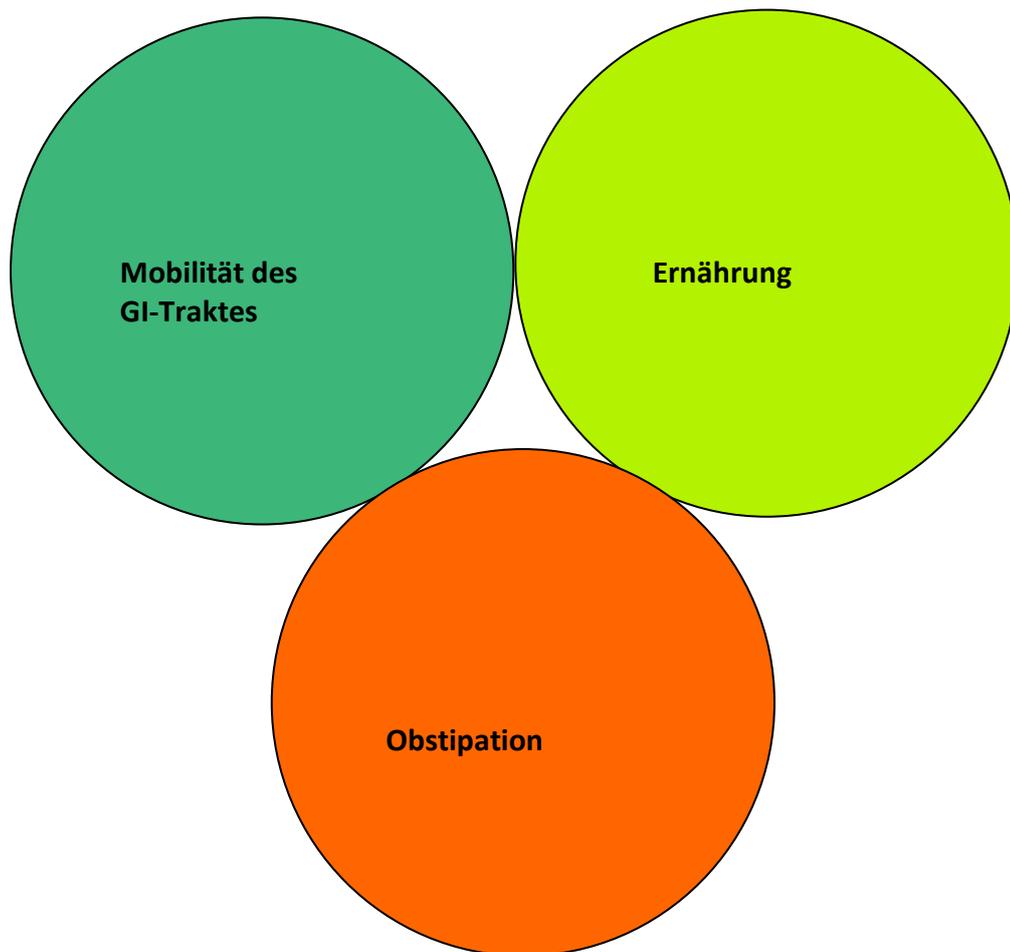
Medikamente und gastrointestinale Nebenwirkungen

- Antazida machen Obstipation/ Durchfall
 - Antiepileptika können grundsätzlich Bauchschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle, Appetitstörungen und Leberstörungen verursachen
- ☒Zusammenhänge schwierig zu erkennen und meist sind die Medikamente notwendig
- ☒Wechsel des Präparats/Galenik erwägen

Keine unsinnige Diagnostik und Therapie

- „Dysbakteriegutachten“
- „Candida im Stuhl“
- Malnutrition durch unsinnige Diättempfehlungen
- Alle anderen Ursachen von Bauchschmerzen sind natürlich auch möglich

☞→ Klare interdisziplinäre Abklärung mit Logopäden, Neurologen, Gastroenterologen, etc.



Zusammenfassung

- Störungen hängen zusammen
- Probleme oft nicht eindeutig
- strukturiert vorgehen

Forum 3

Basale Stimulation – Individuelle Möglichkeiten zur Schmerzerfassung und Schmerzbewältigung

Impuls: Beate Truckses, Lehrerin für Pflegeberufe, Trainerin für Basale Stimulation am Klinikum Ludwigsburg-Bietigheim, Ludwigsburg

Schmerz!

Sehr geehrte Leserin,
sehr geehrter Leser,

erinnern Sie sich an Schmerzen?

Welche Schmerzen waren das und welche Erinnerungen fallen Ihnen spontan ein?

Auch ich erinnere mich an Schmerzen als feste Bestandteile meines Lebens, mit denen ich mich immer wieder auseinandersetzen musste. Sie gehören mit zu meinen intensivsten Lebenserfahrungen. Ihre Intensität hat sich mir fest ins Gedächtnis eingeprägt – ich erinnere mich!

Schmerzen erlebte ich wie eine Geschichte: die sich einschleichenden Missempfindungen, die zunehmende Intensität, der Höhepunkt des Schmerzereignisses und meist das befreiende Nachlassen und Ende des Schmerzes. „Die Moral von der Geschicht“ – meist habe ich etwas aus dieser Geschichte gelernt (ein Lernprozess!). Ich hatte nicht umsonst die Schmerzerfahrung gemacht!

Der Alltag betroffener Menschen, die Schmerzen erleiden, ist oft geprägt von weiteren sehr gravierenden und einschränkenden Begleiterscheinungen: Angst bis hin zur Lebensangst, Unruhe, Depression, Unfähigkeit der Verrichtung täglicher Aktivitäten, Bewegungs- und Kommunikationseinschränkungen, Rückzug, mit Einschränkung sozialer Kontakte. Weiterhin spielen Sorgen um die richtige Art der schnellen Hilfe eine Rolle.

Menschen, die helfen können, rücken in den Vordergrund des Interesses.

Die Absehbarkeit des Schmerzes ist ein elementares Anliegen, danach kann das Leben „weiter gehen“.

Wie so viele Lebenserfahrungen und Aktivitäten ist für die Bewältigung nicht vordergründig, „Was“ sondern „**Wie**“ wir etwas erleben. Dem Schmerz können wir uns nicht entziehen, er zwingt uns zur Aufmerksamkeit.

Die gewonnene Selbsterfahrung macht es uns leichter, Betroffene besser zu verstehen und adäquate Hilfe zu leisten: Genau hinzusehen, kleine und kleinste Zeichen des Schmerzes und seiner Begleitzeichen zu erkennen, insbesondere bei Menschen, die nicht selbst für sich sprechen können. Nach genauer Beobachtung und Einschätzung der Ausgangssituation geht es dann darum, begründet eine Auswahl des pflegerisch-therapeutischen Angebotes zu treffen. Die Angebote sollen effektiv wirksam sein und zugleich eine positive Erfahrung.

Mein Beitrag versucht, Betroffenen und Helfenden Anregungen aus dem Konzept „Basale Stimulation“ mitzugeben hinsichtlich „Haltung, Kompetenz und Technik“ (Internet: www.basale-stimulation.de – A. Fröhlich, P. Nydahl) im Umgang mit Schmerzen.

Teilnehmende sind eingeladen, in Einzel-, Partner-, Gruppenerfahrungen Basale Stimulation® in seinen Grundlagen kennen zu lernen.

Das Konzept Basale Stimulation® bietet eine gute Orientierung, in Berücksichtigung der eigenen Lebensbiographie individuelle Hilfe zu leisten.

Betroffene erleben dies so, dass sie

- in einem umfassenden ganzheitlichen Verständnis gepflegt und behandelt werden
- gleichberechtigte Partner sind
- sich wertgeschätzt und ernst genommen fühlen
- Vertrauen und Sicherheit erfahren
- bestmögliche Förderung erhalten
- die Art der Hilfe als „Positiverfahrung“ erlebt wird und damit Entspannung und Schmerzlinderung schnellstmöglich gefördert werden kann
- wieder eine Lebensperspektive erhalten

Vertiefen können Sie das Thema und Konzept Basale Stimulation® z. B.

- Internet: www.basale-stimulation.de
- Büchertisch vor Ort
- Pflegeberatung Basale Stimulation® in der Pflege : Beate.Truckses@kliniken-lb.de
- Literaturvorschläge:
 - „Basale Stimulation® in der Pflege“ – Die Grundlagen, Chr. Bienstein, A. Fröhlich, Klett / Kallmeyer Verlag, ISBN: 978-3-7800-4001-5
 - „Basale Stimulation“ Neue Wege in der Pflege Schwerstkranker“, Nydahl, Bartoszek, Urban, Fischer Verlag, ISBN 978-3-437-26502-0
 - „Lebensbegleitung alter Menschen“ Buchholz / Schürenberg, Verlag Hans Huber, ISBN: 3-456-84111-6
 - „Was wir noch tun können“, Basale Stimulation® in der Sterbebegleitung, Kostrzewa / Kutzner, Huber Verlage, ISBN 978-3-456-84400-8

Vielen Dank für Ihr Interesse!

Forum 4

Vorbeugen und Lindern von Schmerzen in der Physiotherapie – bei Erwachsenen mit schwerer körperlicher Behinderung

Impuls: Rolf Noergaard, Physiotherapeut und Bobath-Lehrtherapeut an der Kinderklinik Schömberg, Schömberg (www.kiklisch.de)

Thesen

- Zuallererst kann ich (als Physiotherapeut in einer Kinderklinik) dieses Thema am besten unter dem Aspekt derjenigen Erwachsenen betrachten, die eine angeborene oder als Kind/Jugendliche erworbene neurologische Bewegungsstörung haben.
- Bei gleich bleibender Grunderkrankung kämpfen wir hier mit einer Reihe an Sekundärschäden die sich meist schon bei Jugendlichen entwickeln und im Erwachsenenalter zum Teil stabil bleiben, zum Teil noch weiter abrutschen
- Schmerz ist in dieser Perspektive ein tertiäres Problem, da sich die Schmerzsituationen meist aus den Sekundärschäden entwickeln
- Selten kann hier ein Gebiet allein betrachtet werden, da neben den Funktionen des Bewegungsapparates Probleme der Sinnesorganisation, der Organe, aber auch die Kommunikationsfähigkeit, die Gestaltung des Alltags und die Kontextfaktoren eine große Rolle spielen (die ICF der WHO ist hier in der Beschreibung sehr hilfreich)
- Bei behinderten Menschen ist es oft schon ein Problem herauszubekommen, was nicht stimmt, wenn sie Unwohlsein signalisieren.
- Bevor also an eine Behandlung gedacht werden kann, ist hier die Suche nach der/den Schmerzursache(n) entscheidend, da wir unsere Interventionen umso gezielter einsetzen können, je genauer wir hier Bescheid wissen.
- Fragen, die geklärt werden müssen, sind, welche Systeme (Atmung, Verdauung, Wahrnehmung, Bewegung ...) betroffen sind und wo der Schmerz sich lokalisieren lässt. Hilfreich ist hier, wenn ein multidisziplinäres Team zu Verfügung steht und es die Gelegenheit gibt, Hypothesen zu entwickeln und zu überprüfen.
- Präventive, kurative und palliative Maßnahmen stehen nicht alternativ nebeneinander, sondern sollten hier parallel betrieben werden, um ein Abrutschen in chronische Schmerzsituationen möglichst zu verhindern
- In dieser Perspektive taucht natürlich auch die Frage der regelmäßigen Begleitung von Menschen mit Bewegungsstörungen durch Physiotherapeuten auf. Hier plädiere ich für Modelle der Betreuung im Intervall kombiniert mit sinnvollen Kriseninterventionen.
- Eine wirklich präventive Physiotherapie kommt nicht ohne die Einbeziehung der Betreuungs- und Bezugspersonen aus.

Da stimmt was nicht!

- ❖ Eltern / Bezugspersonen in Einrichtungen merken eine plötzliche oder schleichende Veränderung
- ❖ Situation in Familie/Einrichtung wird unhaltbar (Verhalten, Ernährung, Kontakt ...)
- ❖ Änderung der „Gewohnheiten“ (Schlaf, Essen, Kommunikation ...)
- ❖ Intensivierung der „Äußerungen“ (Schreien, Quengeln, Stöhnen ...)
- ❖ ?

Schmerz?

- ❖ Ausschluss anderer Faktoren
 - Unwohlsein
(Atem, Verdauung, Bewegungsmangel...)
 - Gefühle
(Trauer, Wut, Enttäuschung...)
 - Interessen
(„Auf sich aufmerksam machen“, „Haben wollen“, „Bezugspersonen beeinflussen“...)
 - Reaktion auf „Krise“
(familiäre Veränderungen, drohende Trennung,...)

Mögliche Schmerzzeichen

(bei Menschen mit eingeschränkter Verbalisationsmöglichkeiten)

- ❖ Veränderungen der
 - Mimik
 - Lautgebung
(lauter, öfter ...)
 - Tonus
(ungewohnt starker / schwacher Tonus)
 - Interaktion
(Rückzug oder erhöhtes Kontaktbedürfnis)
 - Stimmung
(Verstimmung, kein Lächeln mehr)
 - Atemfrequenz /-tiefe
(schnell / flach)
 - Vitalparameter
(Herzfrequenz ^{hoch}, O₂ _{niedrig})

Lokalisation (Wo?)

- ❖ Befragen:
 - Selbst wenn Kommunikation möglich ist, ist es oft schwer, genaue Angaben über den Ort des Schmerzes zu erhalten (unausgebildetes Körperschema, Wahrnehmungsprobleme, undifferenzierte Ausdrucksmöglichkeiten ...)
- ❖ Beobachten:
 - Tageszeitabhängigkeit?
 - Lage- / Positionsabhängig?
 - Bewegungs- / Belastungsabhängig?
- ❖ Tasten/Bewegen:
 - Berührungsschmerz / Druckschmerz
 - Bewegungsrichtung / Wo im Bewegungsweg (am Ende)?

Quelle des Schmerzes

- ❖ Abklärung bei Fachärzten (Zähne, Infekt, Reflux, Darm, Migräne, HNO, ...)
- ❖ Röntgenuntersuchung (v. a. bei luxationsgefährdeten Gelenken, also Hüften, die vorher schon auffällig waren)
- ❖ Ereignis im Alltag (Sturz, Handlingsproblem, Kälte, lange Immobilisation ...)
- ❖ Intensivierung der Schmerzzeichen bei Hüftbeugung oder Vorneigen im Sitzen
- ❖ Hüftproblem, Verdauungsproblem, ...
- ❖ Nichttolerieren einer Seitlage
- ❖ Hüftproblem einseitig, Atemproblem einer Lunge, Druckproblem (Skoliose, Beckenschiefstand)
- ❖ Morgendlicher Schmerz in den Gelenken
- ❖ Arthrose, degenerative Knorpelveränderung, periartikuläre Ossifikationen
- ❖ Schmerzen beim Bewegen
- ❖ In alle Richtungen
- ❖ Fraktur? Entzündung?
- ❖ In eine bestimmte Richtung
- ❖ Distorsion (z. B. Knievalg. oder Sprunggelenkvar.)
- ❖ Luxation (z. B. Hüfte in ABD / AR)
- ❖ Nach Ruhe oder längerer Belastung
- ❖ Arthrose und / oder Knorpelabnutzung
- ❖ Diffus, schwer zu lokalisieren
- ❖ Entzündung (Gelenk, Schleimbeutel ...)
- ❖ Schwellung
- ❖ Mit Rötung (warm im Seitenvergleich!)
- ❖ Distorsion
- ❖ Schleimbeutelentzündung (Hüfte seitlich / Knie vorne)
- ❖ Sudeck (Arme)
- ❖ Ohne Rötung (kalt)
- ❖ Venöses und / oder lymphatisches Rückflussproblem

Physiotherapie

- ❖ Als Beratung zur (präventiven) Gestaltung des Alltags → Coaching
- ❖ Als wichtiger Beitrag zur Ursachenermittlung von Schmerzen → Assessment
- ❖ Als Behandlung bei akuten Schmerzen (Massage, Lymphdrainage, Mobilisation, Traktion, manuelle Therapie, Taping ...) → kurativ
- ❖ Als Begleitung bei chronischen Schmerzen (Beratung, Mobilisation, Wärmeanwendungen ...) → palliativ

Physiotherapie als Coaching

Als Hausbesuch oder in der Einrichtung (Werkstatt, Wohngruppe)

Im Intervall (ein bis zwei mal pro Jahr 6 – 10 Einheiten)

Unter Einbeziehung von Bezugspersonen

Ziele:

Prävention neuroorthopädischer Probleme und muskuloskelettalen Verschleißes

- ❖ Gymnastisches (**Eigen-**) Programm zur Erhaltung der Beweglichkeit
- ❖ Einsatz von Geräten zur passiven / assistiven Mobilisation
- ❖ Tägliches Stehtraining für Rollstuhlfahrer

Erhalt der Funktion des Gleichgewichtssystems

- ❖ **Eigen-**Programm Balancetraining für Fußgänger
- ❖ Freies Sitzen und gehaltenes Stehen außerhalb des Rollstuhls

Physiotherapie zur Ursachenermittlung von Schmerz

- ❖ Vor allem in schwierigeren Fällen ist es sinnvoll, wenn bei den Überlegungen zur Schmerzursache
 - der /die behandelnde PhysiotherapeutIn herangezogen wird
 - Physiotherapie verordnet wird, um die bei der Behandlung gewonnenen Erkenntnisse mit einzubeziehen
 - in einer Klinik mit multidisziplinärem Therapeutenteam (Ärzte, Psychologen, Ergotherapeuten, Logopäden und Physiotherapeuten) systematisch nach den Ursachen gesucht wird

Physiotherapie bei akuten Schmerzen

- ❖ Mobilisation unter Entlastung (Traktion)
- ❖ Bei Schwellungen Kälte und / oder Lymphdrainage
- ❖ Bei Muskelverspannungen Wärmeanwendungen und / oder Massage
- ❖ Entlastung, Erholung
- ❖ Entspannende / entstauende Lagerungen
(z. B. Beine hoch gegen Rückenschmerzen, aber auch rückfußfördernd für die Beine)

Physiotherapie bei chronischen Schmerzen

- ❖ Schmerzmittel und / oder Physiotherapie?
- ❖ Begleitende Hilfe beim Gegensteuern im Teufelskreis Schmerz → Schonung → Atrophie / Verspannung → Funktionsverlust → Schmerz
- ❖ Physikalische Therapie: Wärme / Massage gegen Verspannung
- ❖ Taping: aktivierend / detonisierend oder gelenkschonend

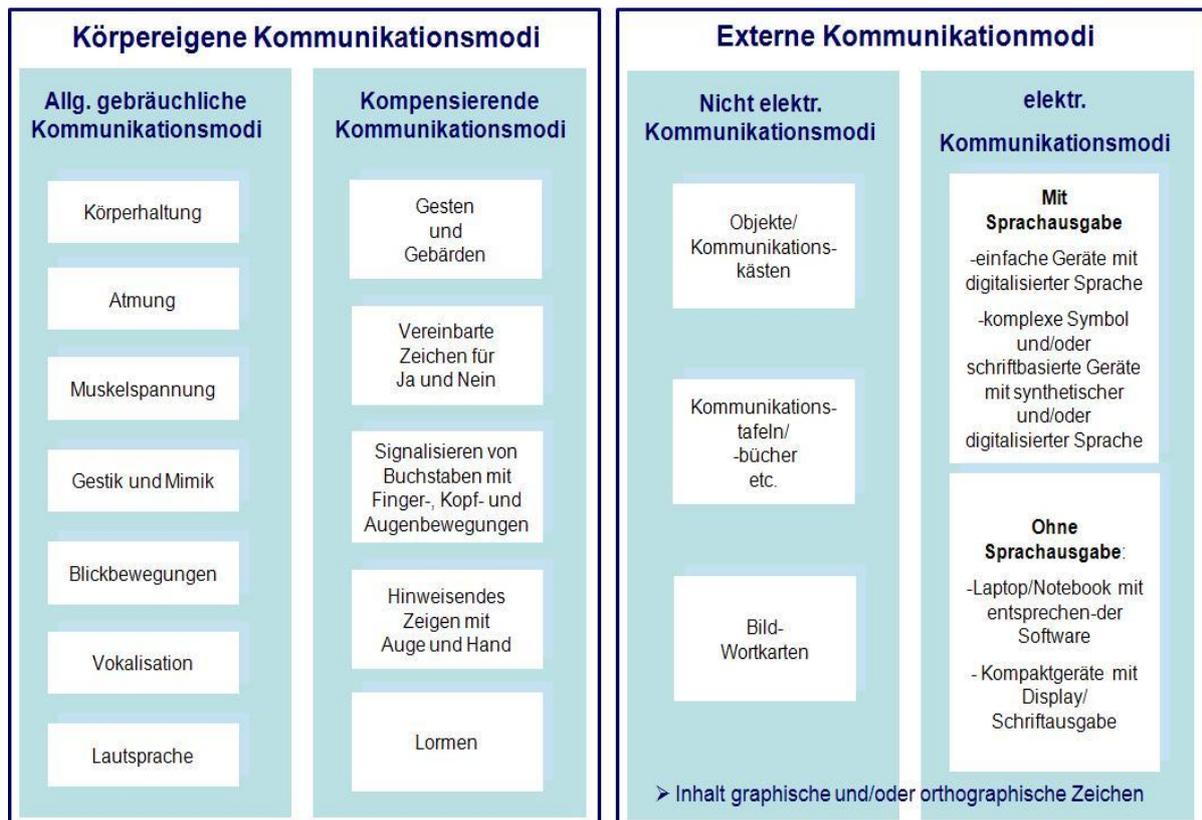
Forum 5

Schmerz und Kommunikation: Schmerzen mitteilen – aber wie?

Impuls: Anja Götttsche, Diplom-Pädagogin und Sprachtherapeutin bei der Reha Südwest gGmbH, Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation, Bruchsal

Seit den 1990er Jahren wird auch in den deutschsprachigen Ländern zunehmend mit dem Konzept und den Methoden der Unterstützten Kommunikation (UK) gearbeitet. Hat sich diese Fachdisziplin zunächst vorwiegend auf die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Körperbehinderungen konzentriert, so wachsen die Einsatzbereiche mittlerweile kontinuierlich. Die Möglichkeiten der UK in der Betreuung und Kommunikation von Menschen mit zahlreichen Kommunikationsbeeinträchtigten finden immer mehr Anwendung, z. B. bei ALS oder MS, nach Schlaganfall oder bei Autismus-Spektrums-Störungen. Die Unterstützung und Förderung der Kommunikationsbedürfnisse in der hospizlichen und palliativen Begleitung von Menschen mit schwersten Behinderungen ist bislang leider noch nicht in den Fokus sprachtherapeutischer Versorgung gerückt. „Schwierigkeiten in der Kommunikation mit geistig behinderten Patienten stellen eine der wichtigsten Hürden auf dem Weg zu einer qualitativ hochwertigen medizinischen Versorgung dar“ (N. Lennox). Wenn sich Menschen in ihrem Schmerz nicht verständlich machen können, bleibt ihr Leiden oftmals unentdeckt und jegliche Perspektive, dass sich etwas verbessern könnte, geht für sie verloren. Die Kommunikation von Schmerz ist Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen nur dann möglich, wenn eine kommunikative Verständigung gelingt. Hierbei bietet die UK zahlreiche Interventionsideen. „Der Begriff der UK bezeichnet die Ermittlung und Bereitstellung der Bedingungen für erfolgreiche Kommunikationsprozesse, sowohl hinsichtlich der Vermittlung von Inhalten als auch bezogen auf die soziale Wirklichkeit“ (G. Renner).

Für jeden Klienten wird gemäß seiner individuellen Fähigkeiten nach Möglichkeiten gesucht, sich auszudrücken und verständlich zu machen. In diesem Prozess ist es die zentrale Aufgabe der UK-Fachpädagogen, die Stärken und Bedürfnisse der Klienten mit den Möglichkeiten, die von körpereigenen Kommunikationsformen bis hin zu hoch spezialisierten technischen Hilfsmitteln reichen, abzugleichen, damit sie mit ihren Bezugspersonen in einer möglichst authentischen Weise in Kontakt bleiben können. Um dies zu ermöglichen, sollte die UK als Konzept so früh wie möglich Eingang in die Begleitung eines Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigung finden. Künftig älter werdende Generationen, die schon mit UK vertraut sind, können dann in schwierigen Lebensphasen auf Pflegedokumentationen, ICH-Bücher, Biographiearbeiten, Kommunikationstafeln, sprechende Fotoalben, Fototestamente oder individualisierte Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe zurückgreifen.



„Geht nicht, gibt's nicht: mein steter Kampf gegen Barrieren im Kopf“

Lesung mit Willi Rudolf, Unternehmer und Vorsitzender des Landesverbandes Selbsthilfe Körperbehinderter Baden-Württemberg e.V. sowie stellvertretender Vorsitzender der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg e.V., Kommunalpolitiker und Beauftragter für die Belange von Menschen mit Behinderung im Landkreis Tübingen, Mössingen



Bei dem nachfolgenden Text handelt es sich um den „Klappentext“ des Buches „Geht nicht, gibt's nicht: Mein steter Kampf gegen Barrieren im Kopf“:

Geht nicht, gibt's nicht! Wie ein roter Faden zieht sich dieses Motto durch das Leben des erfolgreichen Unternehmers Willi Rudolf. Geboren in den letzten Monaten des Zweiten Weltkriegs, hatte der körperlich schwerstbehinderte Willi keinen leichten Start ins Leben.

„*An so einem schäbigen Kind kann man nichts mehr machen*“, war der Kommentar eines Arztes, der ihn als hoffnungslosen Fall einstufte. Aber Willi lässt sich nicht unterkriegen. Willi will erreichen, was die anderen auch können. Der Autodidakt ohne Schulabschluss muss jedoch hart dafür kämpfen.

Was ihn auszeichnet: Er hadert nicht mit seinem Schicksal, sondern packt die Probleme an und schaut immer optimistisch nach vorn. Die Co-Autorin und Journalistin Hiltrud Schwenzer hat diese Biographie mit viel persönlichem Engagement und feinfühligem Professionalität wesentlich mitgestaltet.

„Geht nicht, gibt's nicht“ ist ein Buch, das Mut macht. Eine einfühlsam erzählte Lebensgeschichte eines außergewöhnlichen Mannes.

224 Seiten – erschienen im Verlag OERTEL + SPÖRER, Reutlingen

ISBN 978-3-88627-468-0

http://www.oe-sp.de/shop/books/regionalia/a3_geht_nicht.php

Zum Reinhören und Nachlesen / Linkliste (Auswahl)

<http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de>

Rubrik „Zum Reinhören“

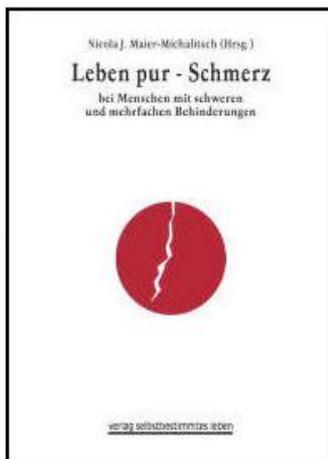
Audiobeiträge des Landesverbandes, u.a. mit den Referentinnen und Referenten der Fachtagung „Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“ am 21. September 2011 in Stuttgart-Hohenheim

Die Audiobeiträge liegen auch als Abschrift zum Nachlesen vor.

Rubrik „download: Tagungen“

Schriftliche Dokumentation der Tagung „Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“ am 21. September 2011 in Stuttgart-Hohenheim

http://www.bvkm.de/Service_Materialien/Buecher_und_Broschueren/Leben_Wohnen_Arbeiten/Leben_Pur_-_Schmerz



Herausgeber: Nicola J. Maier-Michalitsch

Leben pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen (278 Seiten)

Verlag selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf (2009)

ISBN 978-3-910095-74-8

http://stiftung-leben-pur.de/fileadmin/user_upload/slp/Tagung_2008_Schmerz/PDF/Schmerzskala_2010.pdf

Dr. Michel Belot, Philippe Marrimpoey, Fabienne Rondi, M-A Jutand:

Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung – die EDAAP-Skala –

(Sonderdruck aus dem Buch „Leben pur – Schmerz“) als download erhältlich

Impressum

„Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“

Dokumentation der Tagung am 21. September 2011 in Stuttgart-Hohenheim
Stuttgart, Juni 2012 – 1. Auflage

Herausgeber

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg
e.V.

Haußmannstraße 6
70188 Stuttgart

Telefon 0711 / 2155 – 220

Telefax 0711 / 2155 – 222

eMail info@lv-koerperbehinderte-bw.de

Internet www.lv-koerperbehinderte-bw.de

Facebook www.facebook.com/lvkmbw

Redaktion

LV-Geschäftsstelle: Jutta Pagel-Steidl, Renate Henk-Hollatz

Hinweis

Unterstützt durch das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familien und Senioren aus Mitteln des Landes Baden-Württemberg.

Wir danken ferner AKTION MENSCH für die freundliche Unterstützung der Tagung und der Herausgabe dieser Tagungsdokumentation.

Bankverbindung

Baden-Württembergische Bank (BLZ 600 501 01) • Konto 11 512 40

Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich ausschließlich über Mitgliedsbeiträge, Spenden und öffentliche Zuschüsse finanziert. Wir würden uns freuen, wenn Sie unsere Arbeit durch eine Spende unterstützen. Spenden sind steuerlich abzugsfähig.