

Schmerz bei Menschen mit Mehrfachbehinderung

Für Menschen mit mehrfachen Behinderungen ist Schmerz meist ein allumfassender Zustand, der vom Umfeld erhöhte Aufmerksamkeit erfordert. Um Schmerzsignale zu erkennen und richtig zu interpretieren, setzt die Tagesschule visoparents verschiedene Instrumente ein.

Schmerz ist immer eine subjektive Erfahrung, er wird individuell erlebt. Er weist auf eine körperliche Störung hin, die Aufmerksamkeit verlangt. Und er drückt sich in verschiedenen Formen aus, um auf die Quelle der Störung zu deuten, sei es eine lokal begrenzte Stelle oder ein diffuses ganzkörperliches Empfinden. Stärke und Qualität des Schmerzes sind nicht messbar, sie sind von der Wahrnehmung und der Vorstellung des Individuums abhängig, von der Fähigkeit, den Schmerz einzuordnen, ihm eine Bedeutung zu geben.

Wer hat nicht schon Schmerzen verspürt und sich verunsichert gefragt: Wo genau tut es weh? Ist es etwas Schlimmes? Muss ich zur Ärztin? Wie beschreibe ich ihr den Schmerz? Und wer kennt nicht die Erfahrung, dass Schmerzen verblasen, verschwinden oder sich verstärken, je nach Situation, Einstellung und emotionalem Zustand? Dass Angst den Schmerz verstärkt, kennen wir wohl alle.

Dem Schmerz ausgeliefert

Wie viel schwieriger muss es für Menschen mit mehrfachen Behinderungen sein, einem Schmerz ausgesetzt zu sein, ohne ihm durch ausreichende sensorische, perzeptive und kognitive Fähigkeiten eine Bedeutung geben zu können. Und ohne ihn genügend verständlich

kommunizieren zu können. Dass sich so physischer Schmerz mit psychischer Belastung durch gestörte Wahrnehmungsmechanismen und Emotionen wie Angst, Wut oder Trauer vermischen, liegt auf der Hand.

Hinzu kommt, dass Menschen mit mehrfachen Behinderungen in ihrer Lebensgeschichte – zum Beispiel bei Spitalaufenthalten – oft schon in früher Kindheit schmerzverursachenden, traumatisierenden, überwältigenden Situationen ausgesetzt wurden, in denen sie keine Möglichkeit hatten, angemessen darauf zu reagieren, und ihr System somit keine Korrektur der archaischen, instinktgeleiteten Reaktionen auf Bedrohung finden konnte. Ein derart übersteigertes System braucht nicht viel, um wieder in den Zustand von Flucht, Kampf und Erstarrung zu kommen, was sich in Reaktionen wie Panik, Aggression oder Wegtreten («Abstellen») äussern kann. Gleichzeitig stellen wir immer wieder fest, mit wie viel Stärke unsere SchülerInnen diese Erfahrungen meistern. Wie sonst wäre es möglich, dass sie uns mit so viel Lebenswillen, Lebensfreude und Begeisterung begegnen, als willensstarke, fröhliche, feinfühligere, herzliche Persönlichkeiten? Ihre eigenständige, auf den ersten Blick wenig differenzierte Art auf Schmerz zu reagieren, können wir jedenfalls nicht ein-

fach ihren behinderungsbedingten Erfahrungen und der geistigen Behinderung oder der Wahrnehmungsstörung zuschreiben, sondern wir müssen genau hinschauen. Schmerz ist für Menschen mit mehrfachen Behinderungen wie beschrieben meist ein allumfassender Zustand, der Leiden bereitet und nach Aufmerksamkeit und Begleitung ruft, damit sich der Zustand verändert und verbessert.

Schmerz erkennen lernen

Wir können nie wissen, wie unsere SchülerInnen Schmerz wirklich empfinden. Wir können auch nicht von der Ursache des Schmerzes her auf die vom Kind wahrgenommene Intensität schliessen. Ein Stich löst beim einen Kind vielleicht gar keine Reaktion aus, beim andern entsetztes Schreien. Wir können lediglich den Ausdruck, das Verhalten beobachten und interpretieren.

An der Tagesschule stehen wir alle vor der Herausforderung, die Ausdrucksweisen der Kinder richtig zu interpretieren. Oft entstehen Diskussionen darüber, was ein bestimmtes Verhalten wohl bedeutet. Wir können die Eltern dazu befragen, denn sie kennen ihr Kind besser als wir. Für uns an der Schule ist es aber wichtig, zwischen Beobachtung und Interpretation zu unterscheiden. Indem ein bestimmtes Verhalten von verschiedenen Personen in ver-

gleichbaren Situationen beobachtet wird, lässt sich die Interpretation ein Stück weit verifizieren.

Wohl gibt es universelle Verhaltens- und Ausdrucksweisen für Schmerz: Weinen, Schreien, verzerrte Mimik, Verkrampfung, Zurückziehen. Wenn aber die Schmerzempfindung gestört ist, die Wahrnehmungsverarbeitung stark verlangsamt oder wie beschrieben emotionale Komponenten das Empfinden überlagern, brauchen wir ein strukturiertes Vorgehen, um auch subtile Anzeichen von Schmerzverhalten erkennen zu können. Oder um aggressives oder autoaggressives Verhalten auf ein Schmerzgeschehen zurückführen zu können.

An dieser Stelle gelangen wir an einen besonders herausfordernden Punkt in der Begegnung mit Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung. Autoaggressives oder über die Massen selbststimulierendes oder gar selbstverletzendes Verhalten, aber auch fremdaggressive Handlungen erleben auch wir an der Tagesschule mit einem kleinen Teil unserer Kinder. Hier sind Geduld und Fingerspitzengefühl gefragt, um das Kind in dieser Situation des Ausser-sich-Seins den Weg zurück zu sich finden zu lassen. Dabei hilft uns, dass wir das Kind in seiner üblichen Ausdrucks- und Verhaltensweise in verschiedenen, alltäglichen Situationen ständig erfassen und erkennen können, wenn sich plötzlich etwas geändert hat. Dazu dienen folgende Instrumente:

Beobachtungsprotokolle

Im Rahmen des Projektes Förderplanung/Förderzyklus entstand für jede Schülerin und jeden Schüler ein Beobachtungsprotokoll. Dieses ist für



Die Ursache von Unwohlsein oder Schmerzen kann oft nur vermutet werden.

alle im Intranet der Schule zugänglich. Lehrkräfte, TherapeutInnen und KlassenassistentInnen tragen regelmässig ihre Beobachtungen zur Schülerin/zum Schüler ein.

Dieses Instrument ist noch in der Probe-Phase. Die Erfahrung zeigt aber bereits jetzt, dass dadurch viele relevante Beobachtungen zusammenkommen, die das Bild des Kindes mit seinen Reaktionen und Verhaltensweisen verdeutlichen. Es hilft, aussergewöhnliches Verhalten rascher und differenzierter zu erkennen und darauf eventuell mit bereits bewährten Routinen zu reagieren.

Vokabelsammlung

Die Vokabelsammlung ist ein Instrument der Unterstützten Kommunikation. Sie dient dazu, bestimmte Verhaltensweisen des Kindes zu

sammeln und einer vermuteten Aussage zuzuordnen, damit das Kind von seinen Betreuungspersonen besser verstanden wird. Auf diese Weise kann mit der Zeit eine gezielte Kommunikation aufgebaut werden. Schülerin Petra zum Beispiel klopft mit der Hand auf den Tisch und macht Anstalten aufzustehen. Wir deuten das so, dass sie die Situation am Tisch verlassen möchte. In der Folge reichen wir ihr jedes Mal, wenn sie zu klopfen beginnt, sofort den Stock, damit sie aufstehen kann. Somit ist das Auf-den-Tisch-Klopfen ihre Vokabel für «Ich möchte aufstehen».

In Bezug auf normal übliches Verhalten hilft uns diese Vokabelsammlung – die sowohl von den Eltern als auch von allen beteiligten Bezugspersonen an der Schule ausge-

füllt wird – das Verhalten des Kindes genau zu beobachten und zu überprüfen, ob es sich wiederholt. So ist es möglich, einem Verhalten eine Bedeutung zuzuordnen. Es kann sein, dass ein bestimmtes bekanntes Verhalten erfahrungsgemäss immer auf Schmerz hinweist. Dies wird dann auch in der Vokabelsammlung aufgenommen. Die Sammlung sensibilisiert uns für Verhaltensweisen des Kindes und somit auch für plötzliche Verhaltensänderungen.



Richtig angepasste Orthesen werden von den Kindern meist gut akzeptiert.

Verlaufsprotokolle der Ergo- und Physiotherapie

In den Verlaufsprotokollen halten wir fest, was in den Therapiestunden gemacht wurde und wie das Kind darauf reagierte. Gerade bei der Arbeit mit dem Körper, mit Bewegung, mit der Wahrnehmung kann

sich Schmerz zeigen. Manchmal deutlich, manchmal, indem ein Kind bei einer bestimmten Bewegung anders reagiert als sonst, die Atmung verändert, die Gesichtsfarbe, den Muskeltonus, die Mimik.

Im interdisziplinären Austausch und im oben erwähnten Beobachtungsprotokoll können wir darauf hinweisen, wenn zum Beispiel ein Kind bei einer bestimmten Bewegung geschont werden soll. Es kommt auch vor, dass in der Therapie Schmerz erlebt wird, aller Vorsicht und therapeutischen Erfahrung zum Trotz. Dann kann es sein, dass das betroffene Kind beispielsweise eine deutlich verspätete Schmerzreaktion zeigt, die von starken Emotionen begleitet wird.

Schmerz vorbeugen und lindern

Spastiken, Deformitäten und Fehlhaltungen

Viele Schmerzen betreffen den Bewegungsapparat. Deshalb leistet vor allem die Physiotherapie einen enorm wichtigen Beitrag zur Schmerzprophylaxe und zur Schmerzminderung. Indem sie mit ihren therapeutischen Mitteln versucht, die Entwicklung hin zu Spastik (erhöhte Eigenspannung der Skelettmuskulatur) sowie zu Verformungen der Wirbelsäule und der Extremitäten zu verzögern, reduziert sie das Auftreten von Schmerzen. Richtige und gut angepasste Hilfsmittel wie Korsetts und Orthesen ermöglichen eine konstante Korrektur und können auch je nach Zielsetzung die Mobilität erweitern. Eltern und Angehörigen die Notwendigkeit von Korsetts und Orthesen zu vermitteln, ist oft an-

spruchsvoll, denn diese Hilfsmittel werden manchmal als Zwang und als Bewegungseinschränkung empfunden. Wir machen jedoch immer wieder die Erfahrung, dass die Akzeptanz der Kinder diesen Hilfsmitteln gegenüber sehr hoch ist, ja sogar, dass Kinder nach der ersten Anprobe irgendwie befreit und erleichtert wirken.

Schmerzen durch Fehlhaltungen entstehen meist erst nach Jahren, häufig sogar erst nach Jahrzehnten, denn der Körper versucht sich immer wieder der Fehlhaltung anzupassen, bis zum Punkt, an dem keine weitere Anpassung mehr möglich ist. Das Ergebnis können kaum aushaltbare Schmerzen sein, die oft nur noch mit radikalen operativen Eingriffen – und nicht immer zufriedenstellend – gelindert werden können. Dies ist einer der Gründe, weshalb bei Fehlhaltungen heute sehr früh und sehr viel operiert wird: um einer solchen Entwicklung vorzubeugen.

Sich im Körper wohl fühlen

Entspannung und Wohlbefinden wirken in Bezug auf Schmerzen sowohl lindernd als auch vorbeugend. Um dies zu erreichen, müssen wir die Reaktionen des Kindes auf sensorische Reize und seine Wahrnehmungsfähigkeiten kennen. Nicht alle empfinden Schaukelbewegungen oder Berührungen als angenehm. Richtig dosiert, so dass ein bestimmter Reiz vom Kind integriert, eingeordnet werden kann, löst er vielfach Freude, Wachheit, aber auch Entspannung und Wohlbefinden aus.

Wenn es uns gelingt, das Kind möglichst viele solcher Entspannungs- und Wohlfühlmomente erleben zu lassen, helfen wir ihm da-

bei, Ressourcen aufzubauen, mit denen es schmerzhafte Phasen besser bewältigen kann. Bekannte Konzepte dazu sind Sensorische Integrationstherapie, Basale Stimulation, Snoezzelen.

Mit Esstherapie schmerzhafte Verdauungsstörungen vermeiden

Essen ist für viele unserer Kinder eine grosse Herausforderung. Schwierigkeiten der Mundmotorik und des Schluckvorgangs können Verdauungsstörungen zur Folge haben, die schmerzhafte Beschwerden hervorrufen. Deshalb ist es für unsere Schule so wichtig, die Beratung einer spezifisch dafür qualifizierten Logopädin in Anspruch nehmen zu können.

Regelmässige fachmedizinische Kontrollen

Seit einiger Zeit finden die regelmässigen kinderorthopädischen Kontrollen – die meisten im Kinderhospital Zürich – in Anwesenheit der zuständigen TherapeutInnen statt. Dies ist ein grosser Gewinn, weil so fachmedizinisches Wissen mit den Erfahrungen aus der Therapie zusammengeführt werden kann. Die Situation des Kindes mit möglichen aktuellen oder drohenden Schmerzquellen kann so noch besser erfasst werden. Daneben finden je nach Bedarf andere medizinische Kontrollen statt, die von den Eltern organisiert werden. Insbesondere sei die zahnmedizinische Kontrolle erwähnt, muss doch der Gefahr von Zahnschmerzen wegen den häufigen Schwierigkeiten mit der Zahnhygiene vorgebeugt werden.

Ruth Hasler, Margit Riedel,
Ergotherapeutinnen;
Alexander Liebers, Physiotherapeut

Ein Fallbeispiel aus der Physiotherapie

Als sehr junger Physio konnte ich in einem neuen Job neben Kindern auch mehrfachbehinderte Erwachsene behandeln. Dazu gehörte auch Klient R. Er hatte verschiedene Problematiken und unter anderem eine Halbseitenlähmung. Eine solche führt häufig zu funktionellen Einschränkungen der «schwächeren Seite», so auch bei R.: Sein «schwächerer Arm» zeigte eine gebeugte Schonhaltung. Auch bei näherer Untersuchung war es nicht möglich, den Arm weiter als bis zum Rechten Winkel im Ellenbogen zu strecken. Sobald ich den Arm manuell weiter zu strecken versuchte, reagierte R. mit lautem Schreien und wildem Gestikulieren – seine Art, Schmerz auszudrücken.

Folglich bestand in der Reduktion dieses Streckdefizits eine therapeutische Zielsetzung, die über die nächsten Wochen und Monate verfolgt wurde. Die Reaktion war immer dieselbe und das Bewegungsausmass veränderte sich nur geringfügig.

Nach etwa sechs Monaten war ich eines Tages bei einem anderen Klienten auf der Wohngruppe. R. hatte dort Einzelförderung und wollte mit seiner Bezugsperson gerade zu einem Spaziergang aufbrechen. Zufällig konnte ich aus dem Augenwinkel beobachten, dass R. bei einer Aktivität mit der Be-

zugsperson den fraglichen Arm ganz ohne Schmerz und Probleme beinahe vollständig streckte. Kurzzeitig war ich sprachlos, glaubte schon an ein Wunder.

Im Austausch mit R. und seiner Bezugsperson stellte sich dann heraus, dass R. mich offenbar zu seiner eigenen Freude sehr geschickt und mit grosser Ausdauer an der Nase herumgeführt hatte. Nachdem der Spass aufgefliegen war, war das Streckdefizit nie mehr ein Thema, und meinen erst kürzlich geschriebenen Bericht musste ich revidieren. Was ich in diesem Fall sehr gerne gemacht habe.

Aus dem Beispiel habe ich gelernt, dass neben der Theorie und dem achtsamen Kennenlernen der KlientInnen der Austausch über therapierelevante Problemstellungen, Handlungen und Fragestellungen auch mit Bezugspersonen unheimlich wichtig ist. Konkret:

Kommunikation Ich bin sicher, dass ein frühzeitiger Austausch über das Problem des Streckdefizits bereits viel eher zur Auflösung dieses «Spas-ses» geführt hätte. **Beobachtung im Alltag** Heute ist auch die Alltagsbeobachtung ein wichtiger Punkt in meiner Befunderhebung. Denn über den gesamten Alltag hätte R. dieses Verhalten wohl kaum aufrechterhalten können. (AL)