

**Helga Schlichting, Myriel Gelhaus,
Florian Nüßlein**

**Herausforderung Schmerzen
bei Menschen mit geistiger und
Komplexer Behinderung**

Ein Praxisbuch

**Helga Schlichting, Myriel Gelhaus,
Florian Nüßlein**

Herausforderung Schmerzen bei Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung

Ein Praxisbuch

Herausgegeben von der
Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2023

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://portal.dnb.de/opac.htm> abrufbar.

Unter folgendem Link stehen online ergänzende Materialien wie beispielsweise Mustervorlagen zum Download zur Verfügung:

<https://www.lebenshilfe.de/shop/artikel/schmerzen-bei-menschen-mit-geistiger-und-komplexer-behinderung>



Herausgeber:

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg

Tel.: (0 64 21) 4 91-0

Fax: (0 64 21) 4 91-16 7

E-Mail: bundesvereinigung@lebenshilfe.de

www.lebenshilfe.de

Lektorat: Silvia Feuchter, Patrick Hagemann

Satz und Gestaltung: Marion Schwoch

Titelbild: Lebenshilfe/David Maurer

Druck: CPI books GmbH, Leck, Germany

© Lebenshilfe-Verlag Marburg 2023

Alle Rechte vorbehalten

ISBN: 978-3-88617-328-0

1. Auflage 2023

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	7
1 Vorannahmen zum Personenkreis der Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung	11
2 Zur Mehrdimensionalität und Individualität von Schmerz	17
2.1 Grundlagen zum Schmerz	17
2.1.1 Definition von Schmerz	17
2.1.2 Ebenen des Schmerzes – körperlich, psychosozial, emotional	19
2.1.3 Schmerzen und Kultur	21
2.1.4 Schmerzen als kritisches Lebensereignis	22
2.2 Schmerzarten und ihre Entstehung	24
2.2.1 Mechanismen der Schmerzentstehung und -weiterleitung	24
2.2.2 Schmerzmodulation und Schmerzgedächtnis	29
2.2.3 Akuter und chronischer Schmerz	30
2.2.4 Entstehung und Aufrechterhaltung chronischer Schmerzen	34
3 Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung	37
3.1 Grundlagen, Ausdrucksverhalten und Besonderheiten	37
3.1.1 Häufige Schmerzursachen	37
3.1.2 Schmerzausdruck und Schmerzverhalten	40
3.1.3 Biografische Erfahrungen	48
3.2 Vorannahmen von Professionellen und ethische Fragen	51
3.2.1 Mythen	51
3.2.2 Haltungen – Das Knopf-Modell	53
3.3 Menschen mit geistiger Behinderung in besonderen Problemlagen	57
3.3.1 Menschen mit genetischen Syndromen	58
3.3.2 Menschen mit Down-Syndrom (DS)	62
3.3.3 Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS)	63
3.3.4 Menschen mit Cerebraler Bewegungsstörung (CP)	66
3.3.5 Menschen mit Sinnesbehinderung: Hör- und/oder Sehbehinderung (Taubblindheit)	69
3.3.6 Menschen, die Hilfsmittel und Therapien benötigen	73
4 Exkurs: Forschung zum Thema und wesentliche Ergebniss	81
4.1 Entwicklungen und Perspektiven in der internationalen Schmerzforschung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung	81
4.2 Versuch einer Systematik von internationalen Veröffentlichungen	83

5 Kommunikation über/zum Erkennen und Erfassen von Schmerzen	89
5.1 Mit den Menschen selbst – Selbsteinschätzung	90
5.1.1 Einsatz von Skalen (Likert-Skalen oder Rating-Skalen)	91
5.1.2 Materialien zur Unterstützten Kommunikation (UK)	95
5.1.3 Fragebogen in Leichter Sprache	99
5.1.4 Schmerztagebuch	101
5.2 Fremdeinschätzung	106
5.2.1 Umgang mit Fremdeinschätzung	106
5.2.2 Fremdbeobachtungsbögen	107
5.2.3 EDAAP-Fremdbeobachtungsbogen – Vorgehen und Anwendung an zwei Praxisbeispielen	117
5.2.4 Schmerzbefundung und Checkliste für individuelle Schmerzinterventionen..	120
5.3 Interprofessionelle Kommunikation im Team und Netzwerkpartner*innen	125
 6 Hilfen zur Bewältigung von Schmerzen	129
6.1 Schmerzbehandlung	129
6.1.1 Medikamentöse Schmerzbehandlung	129
6.1.2 Alternative Schmerzbehandlung und Alltagshilfen	139
6.2 Schmerz-Pädagogik	149
6.2.1 Kompetenzen stärken durch Bildung und den Einsatz von Leichter Sprache...	149
6.2.2 Den Schmerz begleiten, aushalten und mittragen – »Palliative Pädagogik«	156
 7 Schmerzmanagement in Einrichtungen der Eingliederungshilfe	163
7.1 Schulung der Mitarbeitenden	163
7.2 Schmerzmanagement und Schmerzassessment	165
7.3 Schmerzmanagement am Beispiel einer Wohnpflegeeinrichtung	169
7.3.1 Schmerzassessment	170
7.3.2 Implementierung und Evaluation	172
7.4 Schmerzassessment am Beispiel einer Wohneinrichtung	176
 8 Zum Schluss	187
 Anhang	
Materialien	191
Literatur	192
Adressen und weiterführende Internetlinks – eine Auswahl	210
Medizinische Fachbegriffe	211
Konzept/Modell der Autor*innen	213
Abbildungsverzeichnis (Nachweise aus Originalveröffentlichungen)	214
Tabellenverzeichnis (Nachweise aus Originalveröffentlichungen)	218
Sachverzeichnis	220

Einleitung

»Anastasia (Name geändert) sitzt mit ihren Mitschüler*innen im Morgenkreis. Sie besucht ein Förderzentrum mit dem Schwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung, hat eine starke Spastik und eine kognitive Beeinträchtigung, weshalb sie nicht sprechen kann. Sie sitzt im Rollstuhl, ihren Oberkörper und ihre Arme kann sie aber relativ kontrolliert bewegen. Plötzlich schlägt sich Anastasia ohne erkennbaren Grund immer wieder gegen den Hals und beginnt zu weinen. Versuche der Pflegekraft, sie zu beruhigen, bleiben erfolglos. Nur durch Festhalten ihrer Arme gelingt es, das Schlagen auf den Hals zu unterbrechen. Allen ist unklar, weshalb Anastasia plötzlich so handelt – es gab keine beobachtbaren Auslöser für ihr Verhalten. Später stellt sich heraus, dass sie an diesem Tag wieder ihre Regelblutung bekam und vermutlich deshalb starke Schmerzen hatte. Da sie sich jedoch gegen den Hals und nicht gegen den Bauch geschlagen hatte, kam in dem Moment niemand die Idee, dass sie Menstruationsschmerzen haben könnte.« (zugetragen in einem Patientengespräch 2020).

Ähnlich wie Anastasia geht es vielen Menschen mit komplexer Behinderung in Bezug auf Schmerzen, und auf den ersten Blick mag dies kein besonderes Thema sein – schließlich verspürt jeder Mensch in seinem Leben immer wieder Schmerzen.

Die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung und gerade bei komplexer Beeinträchtigung ist jedoch eine »besondere«, da diese Menschen Schmerzen in »erhöhtem« Maße ausgesetzt sind und dies nicht auf »herkömmliche« Weise mitteilen.

Darüber hinaus machen Einschränkungen in der Wahrnehmung und im Ausdrucksverhalten sowie die fehlende verbale Kommunikationsmöglichkeit es diesem Personenkreis (fast) unmöglich, sich über ihre Schmerzen in ihrer Lebenswelt auf anerkannte Weise mitzuteilen. Zudem werden Schmerzen von Menschen, die diese nicht ausreichend artikulieren können, oftmals unterschätzt, missgedeutet oder ignoriert.

Menschen mit einer geistigen und komplexen Behinderung sind über ihre gesamte Lebensspanne immer wieder von Schmerzen betroffen, die nicht nur eng verbunden mit körperlichen Erkrankungen sind, sondern auch bei vorliegenden Doppeldiagnosen herausfordernd wirken. Schmerzen rufen Ängste und Bedrohungen bei allen Menschen hervor und verändern ihre sozialen Beziehungen im Alltag. Daher ist Schmerzfreiheit ein zentrales Element von Wohlbefinden.

Wie in dem eingangs beschriebenen Beispiel fällt es ihnen schwer, ihre Schmerzen entsprechend ihren kommunikativen Fähigkeiten mitzuteilen. Infolgedessen deuten Außenstehende das gezeigte Verhalten oftmals anders als es eigentlich beabsichtigt ist.

Aktuell findet sich in allen Handlungsfeldern der Heil- und Sonderpädagogik, Medizin und Pflege eine unzureichende Wahrnehmung des Themas und damit letztlich auch eine Unterversorgung von Schmerzen.

Es ist daher notwendig, dass Schmerzen nicht nur ärztlich behandelt werden, sondern dass auch pädagogisches, pflegerisches- und therapeutisches Personal sowie Lehrkräfte und alle anderen professionell Tätigen und Angehörige mitverantwortlich Schmerzen aufgreifen.

Das vorliegende Buch soll den Blick schärfen. Ein »schmerzender Körper ist immer ein schmerzender Mensch« (FRÖHLICH 2012, 139); so ist die Beachtung und Wertschätzung eines Menschen immer mit einer umsichtigen Behandlung seiner Schmerzen verbunden.

Alle, die Menschen mit Behinderung im Alltag begleiten, stehen in der Verantwortung, sich dieses Problems anzunehmen und sensibel darauf zu reagieren. Deswegen richtet sich das vorliegende Buch nicht nur speziell an Mitarbeitende in den unterschiedlichen Handlungsfeldern der Behindertenhilfe, sondern auch an Pflegekräfte, Therapeut*innen, Ärzt*innen, rechtliche Betreuer*innen, Angehörige und andere Interessierte.

Das Beispiel zu Beginn ist Grund genug, warum uns (den Autor*innen) das Thema von entscheidender Wichtigkeit ist und es lohnt, sich damit auf vielfältige Weise auseinanderzusetzen.

Zum Aufbau des Buches

Es ist unser Anliegen das Thema »Schmerz« beim Personenkreis der Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung mehr in den Fokus der Alltagsreflexion zu rücken. Zu Anfang, in Kapitel eins, werfen wir daher einen kurzen Blick auf die Personengruppe, die im Mittelpunkt dieses Buches steht.

Im zweiten Kapitel geht es um die Mehrdimensionalität und die Individualität des Schmerzes sowie deren Grundlagen. Hierbei ist uns wichtig, die verschiedenen Ebenen des Schmerzes »aufzuschlüsseln« und Schmerzen als ein kritisches Lebensereignis darzustellen.

In der Folge wird ein Blick auf die medizinische Dimension des Schmerzes gelegt, in dem die Schmerzformen und ihre Entstehung sowie die Weiterleitung und letztlich deren Modulation und Repräsentation im Gehirn dargestellt werden. Das Kapitel zwei schließt mit der Differenzierung zwischen akutem Schmerz und chronischem Schmerz sowie der Darstellungen zur Aufrechterhaltung des chronischen Schmerzes ab.

Kapitel drei beschäftigt sich mit »besonderen« Schmerzen bei Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung. Es werden häufige Schmerzursachen und Besonderheiten im Schmerzausdruck beschrieben. Ausgehend von einem Blick auf biografische Erfahrungen mit Schmerzen wird auf ein möglicherweise unübliches Schmerzverhalten, das sich unter Umständen als »Verhaltensstörung« zeigt, hingewiesen. In dieser Auseinandersetzung wird umso mehr die Rolle der Professionellen, sprich der Mitarbeitenden, in der Begleitung deutlich: Die Wahrnehmung von Schmerzen braucht neben fachlicher Bildung eine ethische Haltung der Achtsamkeit und Verantwortlichkeit.

Ein Blick auf Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung in besonderen Problemlagen und bei vorliegendem genetisch verursachtem Syndrom, Schmerzen bei Autismus-Spektrum-Störung, Schmerzen bei Menschen mit Cerebralen Bewegungsstörungen sowie Schmerzen bei Taubblindheit runden das Kapitel drei inhaltlich ab.

Das Kapitel vier versteht sich als Exkurs, in dem die aktuelle Forschungslandschaft sowie wesentliche Ergebnisse und Veröffentlichungen meist in englischer Sprache zum Wissensstand vorgestellt und überblicksartig zusammengetragen werden.

Da sich das Buch besonders an die Praxis der Mitarbeitenden in den unterschiedlichen Handlungsfeldern richten möchte, kommt dem Thema Kommunikation im Kapitel fünf eine große Bedeutung zu. Dazu werden unterschiedliche Herangehensweisen und Instrumente zur Unterstützung der Selbstauskunft von Schmerzen, wie Rating-Skalen oder Symboltafeln, aus dem Bereich der Unterstützten Kommunikation beschrieben.

Weiterhin werden Möglichkeiten einer Fremdeinschätzung durch entsprechende Beobachtungsbögen, die aktuell im deutschsprachigen Raum bekannt und eingesetzt werden, diskutiert. Dies wird an Beispielen aus der Praxis gezeigt. Die notwendige und oft fehlende Interprofessionalität vor allem in der Kommunikation meist zwischen Wohneinrichtungen/Angehörigen und Ärzt*innen bildet den Abschluss dieses Kapitels.

Kapitel sechs versucht, Hilfen zur Bewältigung von Schmerzen aus einem ganzheitlichen Blickwinkel zu diskutieren. Dabei werden neben einer medikamentösen Schmerzbehandlung auch alternative Schmerzbehandlungen sowie direkte Hilfen für den Menschen mit Behinderung selbst beschrieben. Mögliche Aufklärungsbögen, beispielsweise zur Schmerzmedikation in Leichter Sprache, bilden hier nur einen Teilbereich.

Eine Palliative Pädagogik, wie sie von FRÖHLICH (2012) schon lange gefordert wird, soll in Kapitel sechs aufzeigen, wie sich eine Beachtung des Schmerzes, ein Mittragen und ein Begleiten im heilpädagogischen Alltag vollziehen kann und wie Mitarbeitende dazu ermutigt und gestärkt werden können.

Das Buch endet mit konkreten Beispielen in Kapitel sieben. Hier wird das Schmerzmanagement einer Wohnpflegeeinrichtung gGmbH für Menschen mit Komplexer Behinderung in Bayern sowie einer Eingliederungs-Einrichtung der Lebenshilfe in Nordrhein-Westfalen vorgestellt. Es werden eingesetzte Dokumentationssysteme sowie Evaluationsmöglichkeiten präsentiert. Dieser Praxisteil rundet das Thema ab und versucht nochmals, die notwendige sensible Wahrnehmung für unterschiedliche Schmerzproblematiken im Alltag bei Menschen mit Behinderung zu stärken, um diese methodisch und praxisnah umzusetzen. Es sollen Wege aufgezeigt werden, wie Schmerzen aus heil- und sonderpädagogischer Perspektive begegnet werden kann, ohne das Thema aus der ärztlichen Hand zu nehmen.

Wir wünschen dem/der interessierten Leser*in eine sensible und bereichernde Lektüre. Unser großes Anliegen ist, dass Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung kompetent und einfühlsam bei Schmerzen begleitet und behandelt werden.