

pur

Stiftung
Leben pur

Stiftung

Kurzfassung der Beiträge

zur interdisziplinären Jahrestagung
Leben pur

**SCHMERZ UND
SCHMERZBEWÄLTIGUNG**
BEI MENSCHEN MIT
SCHWEREN UND MEHRFACHEN
BEHINDERUNGEN

vom 11. – 12. April 2008
in München

Übersicht

Vorträge

Prof. Dr. Markus Dederich: Der Körper und der Schmerz – eine sonderpädagogische Erkundung	6
Timmo Hertneck: Umgang mit Schmerz und Leid aus theologischer Sicht	7
PD Dr. med. Boris Zernikow: Schmerz und Schmerztherapie bei Kindern mit schwersten Behinderungen	9
Dr. med. Steffen Berweck: Botulinumtoxin als Möglichkeit der Schmerztherapie	10
Dr. med. Sigrid Kruse: Was ist in der Schmerztherapie durch Homöopathie möglich?	11
Prof. Dr. Stefan Lautenbacher: Schmerz aus psychologischer Sicht .	12
Dr. med. Raymund Pothmann: Ernährung & Schmerz – Fiktion und Wirklichkeit	13
Heike Witte: Schmerzen: dableiben – aushalten – mittragen. Eine Herausforderung für Kinder, Eltern und Pflegende	15
Matthias Nowack: Umgang mit Schmerz und Leid in der Familie. Familien und Fachleute gemeinsam gegen den Schmerz	16
Patrick Naumann: Schmerzen und Spastik. Meine ganz persönlichen Erfahrungen	17
Dr. phil. Ursula Braun: Schmerz und Kommunikation – Schmerzen kommunizieren	18

Workshops

A. Mag. theol. Brigitte Huber: Ein Recht auf Nicht-Leiden? Seelischer und körperlicher Schmerz bei Menschen mit schwersten (körperlichen und geistigen) Behinderungen	22
B. Stephanie Möllmann: Pflege aus der Natur. Wickel und Auflagen zur Linderung von Schmerzen und zur Steigerung des Wohlbefindens ...	23
C. Dörte Garske; Uta Münstermann: Basale Stimulation® in der Pflege. Möglichkeiten zur Schmerzerfassung und Schmerzbewältigung bei Kindern und Jugendlichen mit schwersten Behinderungen	24
D. Christine Horstmann; Daniela Stier: Vorbeugen und Lindern von Schmerzen mit Physiotherapie – bei Erwachsenen mit schwerer körperlicher Behinderung	26
E. Karl Heinz Riedl; Angela Anja Schleupen: Osteopathie bei Schmerzen	27
F. Claudia Cortes; Mia Unterharnscheidt: Klangreise durch den Schmerz. Umgang mit Schmerz in der Musiktherapie	28
G. Dr. med. Raymund Pothmann: Akupressur, Akupunktur & Co. zur Schmerzlinderung	29
H. Silke Brockmann: Shiatsu – Entspannung durch Kontakt im So-Sein. Praktische und theoretische Kurzeinführung	31
I. Sybille Gisa: Jin Shin Jyutsu – die energetische „Schmerztablette“	32
K. Claudia Versti-Harrer: Einführung in die Vegetodynamik nach Margot Esser	33

VORTRÄGE

DER KÖRPER UND DER SCHMERZ – EINE SONDERPÄDAGOGISCHE ERKUNDUNG

PROF. DR. MARKUS DEDERICH

Lehrstuhl für Theorie der Rehabilitation und
Pädagogik bei Behinderung an der Fakultät
Rehabilitationswissenschaften der Universität
Dortmund



In diesem Beitrag wird der Versuch einer Annäherung an das Thema Schmerz aus philosophischer und kulturwissenschaftlicher Perspektive unternommen. Ziel ist es, die gegenwärtig dominierenden medizinischen und psychologischen Theorien um eine Reihe von Facetten zu erweitern, die sowohl in Bezug auf die Theoriebildung als auch in Bezug auf praktisches Handeln von Relevanz sind. Dies geschieht vor dem Hintergrund der Einsicht, dass die philosophische, religiöse, kulturelle und medizinische Bewältigung des Schmerzes seit jeher eines der großen Themen der Menschheit ist und höchst unterschiedliche Deutungsmuster und Bewältigungspraktiken hervorgebracht hat.

Im Mittelpunkt steht zunächst der Versuch, sich dem Thema Schmerz durch eine phänomenologische Beschreibung anzunähern und von verschiedenen Seiten her zu beleuchten. Der Ertrag dieser Spurensuche soll dann in einen knapp skizzierten philosophisch-anthropologischen Rahmen eingeordnet werden, um auf dieser Grundlage mehreren zentralen Problemen nachzugehen:

1. Es wird beschrieben, wie sich intensives Schmerzerleben auf die eigene Person und auf die Bezogenheit von Individuum und Welt auswirken kann.
2. Es wird diskutiert, welche Auswirkungen das Problem der Unzugänglichkeit des Schmerzes durch andere für die Kommunikation mit schmerzleidenden Menschen hat. Hiermit ist auch das Verhältnis von Sprache und Schmerz angesprochen.
3. Zumindest in Umrissen soll das komplexe Verhältnis von Schmerz und Kultur skizziert werden.

Das Thema „Schmerz und Schmerzbewältigung“ hat bis heute in der Heil- und Sonderpädagogik praktisch keine Aufmerksamkeit erfahren. In einem Ausblick soll daher der Frage nachgegangen werden, wie die zuvor entwickelten Überlegungen für die Arbeit mit Menschen mit schweren Behinderungen fruchtbar gemacht werden könnten.

UMGANG MIT SCHMERZ UND LEID AUS THEOLOGISCHER SICHT

TIMMO HERTNECK

Pfarrer in Stuttgart-Feuerbach und Vorsitzender
des Behindertenzentrums Stuttgart e.V.



Die „via dolorosa“ (lat. der Schmerzensweg) bildet in Jerusalem den Weg Jesu ans Kreuz nach. An 14 Stationen des Leidens Christi halten die Pilger inne und vergegenwärtigen sich die Schmerzen, die Christus zu ertragen hatte. Diese Übung, die auch in zahlreichen Karfreitagsprozessionen oder Kreuzwegen lebendig ist, zeigt, dass das Christentum „aktiv“ mit der Wirklichkeit von Schmerz und Leid umgeht. Der Karfreitag galt lange als höchster Feiertag des Protestantismus, weil sich erst am Kreuz in überzeugender Klarheit ablesen lässt, dass Gottes Liebe nicht nur zur erfreulichen Menschwerdung in Bethlehem führt, sondern zugleich auch auf den Schmerzensweg stellt, den Menschen immer wieder zu ertragen haben. Die Menschwerdung Gottes ist erst am Kreuz vollendet!

Aus heutiger Sicht bleibt am biblischen Befund überraschend, dass die Stationen des Schmerzensweges nicht als Ausdruck der Gottesferne verstanden werden. Schmerz, Leid und auch der Tod prägen das Geschehen auf der „via dolorosa“ nicht völlig und allein. Weil Gott den Schmerzen nicht ausweicht, sondern sie als Kreuz auf sich nimmt und trägt, ist den Schmerzen eine klare Grenze gesetzt. Weil Gott den Schmerz (mit)trägt, hat nicht der Schmerz, sondern Gott das letzte (Macht-)Wort. Die Christenheit feiert daher Jahr für Jahr das Freudenfest Ostern: „Christ ist erstanden von der Marter alle.“ In dieser Haltung begleitet die Kirche Menschen mit und ohne Behinderung, die eine „via dolorosa“ zu gehen haben.

Was heißt das für das Thema unserer Tagung?

Als **Vater** eines 24 jährigen mehrfachbehinderten Sohnes und als Christ greife ich auf die Frömmigkeit des Christentums zurück, um praktische Hilfen aus der reichen spirituellen Tradition des christlichen Glaubens aufzuzeigen.

Als **Theologe** will ich der Wirklichkeit nicht ausweichen, dass Menschen Schmerzenswege gehen müssen und fragen: „Wie kann der gerechte Gott solche Schmerzen und dieses Leid zulassen?“ (Theodizeefrage)

Als **Pfarrer** erlebe ich immer wieder, dass alle Handlungen zur Linderung bzw. Überwindung von Schmerzen von der Liebe aller Beteiligten durchdrungen sein können. Dieses von konkreten Menschen liebend praktizierte interdisziplinäre Geschehen von medizinischen, pflegerischen, sozialen und seelsorgerlichen Bezügen trägt den Geist ins sich, den die Kirche den Heiligen Geist nennt.

Mein Vortrag entfaltet nach einer kurzen Einleitung drei Gedankenkreise

- 1. Wenn nichts mehr hilft, fängt der Mensch zu beten an.**
- 2. Wie kann der gerechte Gott Schmerz und Leid zulassen?**
- 3. Wie im Himmel so auf Erden.... oder: Ubi caritas et amor, ibi deus est. (Wo Fürsorge und Liebe wohnen, dort ist Gott heute schon zu finden.)**

SCHMERZ UND SCHMERZTHERAPIE BEI KINDERN MIT SCHWERSTEN BEHINDERUNGEN

PD DR. MED. BORIS ZERNIKOW

Chefarzt, Vodafone Stiftungsinstitut für
Kinderschmerztherapie und
Pädiatrische Palliativmedizin,
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln,
Universität Witten/Herdecke



Das Erkennen von Schmerzen bei mehrfach behinderten Kindern ist eine große Herausforderung an das behandelnde Team. Ein breites Krankheitsspektrum muss in der Differentialdiagnostik berücksichtigt werden, ohne dass der Arzt durch Angaben des Kindes gelenkt werden könnte. Die Schmerztherapie und ihre Steuerung wird kompliziert durch die häufige Komorbidität der Patienten und fehlende Schmerzmessinstrumente. Schließlich kann das behandelnde Team nur auf wenige wissenschaftlich gesicherte Erkenntnisse bei der Schmerztherapie mehrfach behinderter Kindern zurückgreifen. Dies darf nicht dazu führen, dass diesen Kindern eine notwendige und indizierte Schmerztherapie - z.B. postoperativ - vorenthalten wird.

BOTULINUMTOXIN ALS MÖGLICHKEIT DER SCHMERZTHERAPIE

DR. MED. STEFFEN BERWECK

Oberarzt,
Dr. von Haunersches Kinderspital
der LMU München



Muskulo-skelettale Schmerzen sind ein häufiges Problem bei Patienten mit Spastizität und daraus resultierenden Bewegungsstörungen. Neben schmerzhaften Muskelspasmen führt die Spastizität zu Fehlhaltungen und Fehlbelastungen, die die Muskelanspannung und die Schmerzen verstärken können.

Botulinumtoxin A (BoNT/A) ist ein Medikament, das die Ausschüttung des Transmitters Acetylcholin an der Nerv-Muskel-Synapse und an der Muskelspindel reduziert. Es resultiert daraus eine dosisabhängige Schwächung der Muskulatur und ein reduzierter, afferenter input auf das spinale Motoneuron, was in der Summe zu einer teilweisen, temporären und reversiblen Muskelentspannung für ca. 3-6 Monate führt. Weitere antinozizeptive Effekte werden diskutiert. Prinzipiell ist ein Effekt an jedem aktiven Muskel zu erzielen. Somit ergibt sich eine große Bandbreite von in Frage kommenden Muskeln für eine Therapie. Bei schwer betroffenen Patienten führt die Therapie häufig nicht zu strukturell messbaren Veränderungen hinsichtlich der Gelenkbeweglichkeit oder zu einer Verbesserung der Funktion. Gleichwohl ist eine Schmerzreduktion möglich. Somit stellen muskuloskelettale Schmerzen eine eigene Indikationsgruppe für die Therapie mit Botulinumtoxin dar und sind nicht an funktionelle Zielsetzungen geknüpft.

Die Effektivität einer Therapie mit Botulinumtoxin ist bei erwachsenen Patienten prospektiv in offenen Studien untersucht worden. Bei Kindern mit Cerebralparese ist der perioperative Einsatz im Rahmen orthopädisch-chirurgischer Maßnahmen gut belegt. Gerade in diesem Alter, aber auch bei Erwachsenen spielt BoNT/A auch eine Rolle für die Akzeptanz und den Komfort einer notwendigen orthetischen Versorgung. Wie bei funktioneller Zielsetzung auch, ist bei der Therapie von Schmerzen BoNT/A keine „stand-alone“ Therapie und sollte mit anderen Modalitäten kombiniert werden.

WAS IST IN DER SCHMERZTHERAPIE DURCH HOMÖOPATHIE MÖGLICH?

DR. MED. SIGRID KRUSE

Leitung des Projekts „Homöopathie in der
Pädiatrie“ am Dr. von Haunerschen Kinderspital
der LMU München



Sigrid Kruse¹, Katharina Adam¹, Stefanie Schetzek¹, Mira Dorcsi-Ulrich²

¹Dr. von Hauner'sches Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität München

²Homöopathische Kinderärztin München

Seit 1995 gibt es im Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität München das Projekt „Homöopathie in der Pädiatrie“, initiiert durch die homöopathische Kinderärztin Dr. Mira Dorcsi-Ulrich. Das Projekt dient der Integration der Homöopathie in die Kinderklinik. An dieser renommierten Universitätskinderklinik ist es möglich, dass Kinder ambulant und auf den Stationen begleitend homöopathisch behandelt werden – unter den kritischen Augen der Ärzte und Oberärzte. Schwerpunkte der homöopathischen Begleittherapie sind unter anderem die Neurologie und Entwicklungsneurologie. Gerade auch bei Kindern mit schweren Behinderungen und spastischer Bewegungsstörung können durch die Gabe des passenden homöopathischen Einzelmittels immer wieder Verbesserungen erreicht werden. Anhand einzelner Beispiele soll die Vorgehensweise in der Homöopathie und der weitere Verlauf der Beschwerden bei diesen Kindern verdeutlicht werden. Dabei geht es um die Suche nach der bestmöglichen Therapie für das einzelne Kind. Unsere Vision ist es, dass die Homöopathie begleitend auch in anderen Kinderkliniken von qualifizierten und erfahrenen Ärzten als Erweiterung der gesamten Medizin eingesetzt wird.

SCHMERZ AUS PSYCHOLOGISCHER SICHT

PROF. DR. STEFAN LAUTENBACHER

Lehrstuhl für Physiologische Psychologie
der Otto-Friedrich-Universität Bamberg



Schmerz ist ein komplexes Phänomen, das aus verschiedenen physischen und psychischen Komponenten besteht. Geistige (kognitive) Einschränkungen verändern daher mit Sicherheit die Qualität des Schmerzerlebens. Dies soll an einer basalen kognitiven Funktion, nämlich der Aufmerksamkeit verdeutlicht werden. Die Möglichkeit, entweder auf den Schmerz zu achten oder sich vom Schmerz abzulenken, erlaubt kognitiv gesunden Personen eine gewisse Kontrolle über den Schmerz. Welche Konsequenzen geistige Einschränkungen sonst noch für das Schmerzerleben mit sich bringen, soll am Beispiel der Demenz exemplifiziert werden. Aus klinischen Studien ist bekannt, dass Demenzpatienten deutlich seltener über Schmerzen berichten und deutlich weniger Schmerzmittel verschrieben bekommen. Es wäre möglich, dass sich bei Demenzpatienten Veränderungen der Schmerzverarbeitung einstellen, die in einem verminderten Schmerzerleben resultieren. Andererseits könnte die mit der Demenz einhergehende Verschlechterung kognitiver und sprachlicher Fertigkeiten dazu führen, dass Demenzpatienten – bei unverändertem Schmerzerleben - nicht mehr in der Lage sind, Schmerzen angemessen zu kommunizieren. Man bedenke die ganz unterschiedlichen Konsequenzen, die diese Alternativen für die Schmerzversorgung eines schnell größer werdenden Bevölkerungsanteils hätten. Im Rahmen des Vortrages sollen eigene Befunde zur Schmerzverarbeitung bei Demenzpatienten dargestellt werden. Schockierenderweise deuten die Daten daraufhin, dass die Schmerzverarbeitung bei Demenzpatienten eher verstärkt als abgeschwächt ist.

ERNÄHRUNG & SCHMERZ – FIKTION UND WIRKLICHKEIT

DR. MED. RAYMUND POTHMANN

Kinderschmerztherapeut, Leitender Arzt
des Zentrums Integrierte Kinderschmerztherapie,
Hamburg



Schmerzen, speziell Kopf- und Bauchschmerzen, bei Kindern haben in den letzten 30 Jahren deutlich zugenommen, vergleichbar mit Allergien. Parallel zu dieser Entwicklung spielen vorgefertigte Nahrungs- und Genussmittel eine größere Rolle: Zu ihrer Herstellung wird eine Vielzahl von Zusatzstoffen benötigt.

Besonders bei jungen und behinderten Kindern mit erhöhter Infektneigung, chronischer Otitis, Neurodermitis und Neigung zu Adenoiden bietet sich als Therapie der Wahl an, das Ernährungsverhalten und die Qualität der Nahrung zu verbessern.

Das ernährungstherapeutische Vorgehen lässt sich z.B. aus den Ergebnissen von wissenschaftlichen Studien aus einer Londoner Kinderklinik herleiten, wo schon vor vielen Jahren bei ausgeprägt unter Migräne leidenden Kindern erfolgreich die Ernährung umgestellt wurde. Das Essen wurde aus wissenschaftlichen Gründen sogar in Konserven verteilt. 90% der Migränekinder profitierten innerhalb eines Monats. In der Folgezeit durften die Kinder im Abstand von drei Tagen einzelne vermiedene Lebensmittel wieder in die Ernährung einführen. So konnten die belastenden Nahrungsbestandteile identifiziert und im weiteren Verlauf gemieden werden, um damit die erreichte Linderung der Beschwerden aufrechtzuerhalten.

Im Alltag bietet sich als kindgerechtes Vorgehen eine Beratung an, die das Ernährungsverhalten verbessern und die Kinder (und Eltern) für eine triggerarme (entlastende) Ernährung sensibilisieren soll. Ziel ist dabei nicht eine einschränkende Diät, sondern eine bewusste, regelmäßige und qualitativ verbesserte Ernährungsweise. Die Kinder können dabei ihre Ernährung zum Teil sogar angenehmer und wohlschmeckender als vielleicht bisher erleben.

Nach der klinischen und wissenschaftlichen Überprüfung an vielen hundert Schmerzkindern ist die Hoffnung berechtigt, durch eine verbesserte Ernährungsweise - auch in Ergänzung zu einer pharmakologischen Therapie - langfristig zu einem besseren Behandlungsergebnis zu kommen. Etwa 60% der Kinder profitieren innerhalb der ersten 4-6 Wochen durch eine optimierte Ernährung und können ihre Schmerzen um mindestens die Hälfte vermindern. Einsparung von Schmerzmitteln, regelmäßiger Kindergarten- und Schulbesuch, Freizeitaktivitäten sowie die Vermeidung einer Chronifizierung der Schmerzen und Nebenwirkungen durch

Medikamentenübergebrauch lassen dieses Vorgehen als sinnvoll erscheinen. Kinder mit zusätzlichen Allergien oder Übergewicht erfahren oft eine weitere Verbesserung in diesem Bereich. Bei (behinderten) Kindern mit chronischen Entzündungen ist der zusätzliche Entzug von Weizenmehlprodukten bis zur gesundheitlichen Stabilisierung wichtig.

Nach sechs Wochen darf alle drei Tage ein gemiedenes Nahrungsmittel wieder eingeführt werden. Treten dabei keine Schmerzen mehr auf, wird dieses Lebensmittel offensichtlich vertragen und kann weiter gegessen oder getrunken werden.

Die folgende Liste ist als Anhalt zu verstehen. Trotz der umfänglichen und nicht überschaubaren Anzahl potenziell nicht verträglicher Nahrungsmittel(zusatzstoffe) gelingt es damit, sich im Alltag weitgehend zurechtzufinden:

Abzuraten sind ungesäuerte Milchprodukte wie Milch, Kakao, Quark, Vollmilchschokolade, Fertigpuddings, „gefalter“ Käse wie Butterkäse o.ä., Milcheis, Bonbons, bunte Kaugummis, Limonaden wie Cola, aber auch konfektionierter Eistee/Zitronentee, Würstchen, frischer Aufschnitt, Leberwurst, Kochschinken, Milkschokoladenaufstrich. Darüber hinaus die wichtigsten Zusatzstoffe: Carrageen (E407), Vanillin, Laktose, Aspartam, Glutamat und Phosphat.

Anzuraten sind gesäuerte Milchprodukte wie Yoghurt, aber auch Bio-Sahne (ohne Carrageen), Frischkäse, Schafs- und Ziegenkäse, Bioquark (ohne die Molkenproteine) „schnittfestere Kuhmilchkäse wie Emmentaler, Zartbitterschokolade (überzogene Früchte) in Maßen, verdünnte Säfte, Tees, mit verdünnter Sahne hergestellter Kakao, Roggen- und Dinkelbrot, Nudeln, Reis, Kartoffeln, Salat, Gemüse, alle Fleisch und Fischarten außer Schweinswurst (s. dort), lufttrockener Schinken, Roastbeef, Rindersalami, Putensalami, Zartbitteraufstrich, Marmelade, Honig, vegetarische Aufstriche.

Wichtig ist dabei, das Ziel bewussteren Genießens nicht aus dem Auge zu verlieren. Essen darf im Zweifelsfall nicht als Diät oder psychisches Druckmittel missverstanden werden.

**SCHMERZEN:
DABLEIBEN – AUSHALTEN – MITTRAGEN.
EINE HERAUSFORDERUNG FÜR KINDER, ELTERN UND PFLEGENDE**

HEIKE WITTE

Kinderkrankenschwester, Geschäftsführerin
der ambulanten Kinderkrankenpflege
Krank und Klein – bleib daheim, Sulingen



Die praktischen Erfahrungen in der ambulanten Kinderkrankenpflege und der ambulanten Kinderhospizarbeit helfen uns, das Thema „Schmerzen“ bei Kindern im häuslichen Umfeld mit seinen Auswirkungen auf die gesamte Familie zu erkennen und zu erfassen. Die praktischen Erfahrungen werden gestützt durch Erkenntnisse der wissenschaftlichen Arbeit der Fachhochschule Münster (Projekt des Landes Niedersachsen 2004 – 2007) zur Entwicklung einer Fortbildung für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen in der häuslichen Pflege schwerstkranker Kinder. Durch Literaturrecherche, – analyse und Gruppeninterviews mit Elterngruppen und Pflegeexperten wurden Probleme von schwerstkranken und schwerstbehinderten Kindern aus verschiedenen Perspektiven eruiert. Bei der Betrachtung der Probleme wurde deutlich, dass die körperlichen Prozesse von Eltern, Pflegenden und der Literatur annähernd identisch benannt wurden. Dabei stechen Schmerzen und Atem bzw. Atemnot deutlich hervor.

Es ist wichtig, dass wir das kranke oder behinderte Kind in der häuslichen Situation sowohl als Individuum als auch als Teil des Familiensystems begreifen müssen. Als vorderstes Ziel sollte also gelten, die höchstmögliche Lebensqualität für die Kinder und Familien sicherzustellen. Oftmals sind schwerstkranke Kinder in ihrer Kommunikation eingeschränkt und nicht in der Lage, sich sprachlich mitzuteilen. Die Mitteilungsfähigkeit der Kinder hängt folglich davon ab, dass alle Versorgenden behutsam mit ihnen umgehen und ständig sensibel für kleinste Äußerungen sind. Werden sie missverstanden, erleben die Kinder Ohnmachtsgefühle, Zorn und Angst. Die Dimension Angst nimmt eine prägnante Stellung inmitten der seelisch – kognitiven Prozesse ein. Angst tritt häufig auf und gefährdet das generelle Wohlbefinden der Kinder und Familien.

Wir bieten den Kindern und Familien ein Bündnis an. Mit Berichten unserer Arbeit wird erkennbar, wie wichtig und hilfreich dieses Bündnis ist.
Um Schmerzen – dableiben – aushalten - mittragen zu können.

UMGANG MIT SCHMERZ UND LEID IN DER FAMILIE. FAMILIEN UND FACHLEUTE GEMEINSAM GEGEN DEN SCHMERZ

MATTHIAS NOWACK

Vater eines Sohnes mit Behinderung,
Köln



Beim Umgang mit dem Schmerz unseres schwer behinderten Sohnes waren wir ständig auf der Suche nach Hilfe und das oft in Zeiten von schweren gesundheitlichen Krisen. Wir fanden - manchmal auf sehr langen Wegen - andere betroffene Eltern, Freunde und auch Fachleute, die uns auf ihre eigene Weise behilflich sein wollten und konnten. Wir als Eltern - und besonders Mütter - sind am engsten mit den Kindern im Alltag zusammen, können Verläufe beobachten und verstehen uns als Sprachrohr für die Kinder, wenn sie sich nicht selbst verständlich machen können. Bei dieser nicht immer einfachen Aufgabe brauchen Eltern Hilfe und auch Akzeptanz von Fachleuten, um für die Kinder die bestmöglichen Bedingungen zu schaffen. Auch Fachleute brauchen die Beobachtungen der Eltern, um sich ein umfassendes Bild machen zu können. Welche Erfahrungen ich im Umgang mit Schmerz als Vater gemacht habe, darüber möchte ich hier sprechen und dafür werben, dass sich Eltern und Fachleute gemeinsam stark machen für die Belange unserer Kinder.

SCHMERZEN UND SPASTIK. MEINE GANZ PERSÖNLICHEN ERFAHRUNGEN

PATRICK NAUMANN

Auszubildender in der Werkstatt
für behinderte Menschen,
Josefsheim Bigge, Olsberg



In seinem Vortrag berichtet Patrick Naumann als betroffener Mann mit Tetraspastik über Spastik und Schmerzen. Patrick Naumann ist 19 Jahre alt. Durch die Folgen seiner zu frühen Geburt hat er eine Tetraspastik. Er lebt im Josefsheim Bigge, einer Einrichtung für Menschen mit Körperbehinderung im Sauerland. Dort arbeitet er im Berufsbildungsbereich der Werkstatt für behinderte Menschen.

Aufgrund verschiedener Therapien hat er einige Möglichkeiten, Schmerzen zeitweise zu vermeiden. Dennoch gehören immer wiederkehrende Schmerzen zu seinem Leben. Patrick würde sich freuen, wenn viele Interessenten am Samstag, den 12 April, zu seinem Vortrag um 11.30 Uhr erscheinen.

SCHMERZ UND KOMMUNIKATION – SCHMERZEN KOMMUNIZIEREN

DR. PHIL. URSULA BRAUN

Förderschulkonrektorin,
Karl-Preising-Schule,
Bad Arolsen



Kommunikation von Schmerz kann nur dann die Lebensqualität eines Menschen verbessern, wenn diese Kommunikation erfolgreich ist, d.h. wenn sie verstanden wird und positive Konsequenzen in Form von Anteilnahme, mitmenschlicher Nähe und/oder Schmerzlinderung mit sich bringt. Für eine erfolgreiche Kommunikation benötigen Menschen ein Repertoire an gemeinsamen Zeichen. Das übliche und effektivste Zeichensystem unserer Gesellschaft, die Lautsprache, steht Menschen mit schwersten Behinderungsformen jedoch häufig nicht zur Verfügung, so dass ihre kommunikativen Versuche immer wieder missverstanden werden.

Auf der Basis der Spracherwerbtheorie von Jerome Bruner und der Entwicklungstheorie von Jean Piaget zeigt dieser Vortrag auf, wie es gelingen kann, mit Hilfe von Unterstützter Kommunikation gemeinsame Zeichen zu etablieren. Am Beispiel einer über zwei Jahre dokumentierten Praxisintervention wird das Potenzial der Unterstützten Kommunikation mit dem Personenkreis schwerstbehinderter Menschen verdeutlicht.

WORKSHOPS

**EIN RECHT AUF NICHT-LEIDEN?
SEELISCHER UND KÖRPERLICHER SCHMERZ
BEI MENSCHEN MIT SCHWERSTEN (KÖRPERLICHEN UND
GEISTIGEN) BEHINDERUNGEN**

MAG. THEOL. BRIGITTE HUBER

Seelsorgerin am Heilpädagogischen Centrum
Augustinum München und Bioethikbeauftragte
beim Bundesverband evangelische Behindertenhilfe,
Berlin



Angst und Schmerz gehören zum Leben. Sie sind unsere ständigen Begleiter. Sätze wie „Ein Indianer kennt keinen Schmerz“, „Reiß dich zusammen!“ oder der zu den preußischen und pietistisch geprägten Tugenden gehörende Satz: „Lerne leiden ohne zu klagen“ wirken noch heute und unterdrücken berechnete Gefühle wie Ohnmacht, Aggression, Zorn, Verletztheit und Einsamkeit. Sie verhindern die Bewältigung von Lebenskrisen und Sinndeutungen des Leidens. Häufig ist die Frage „Warum gerade ich?“ als laut ausgesprochene oder stumme Klage oder Anklage (gegen wen?) gemeint. Wer könnte die Frage schon beantworten? Das Leiden hat viele Sprachformen: die Klage, die Anklage, die Bitte, das Flehen, die Hoffnung, aber auch Anfechtung und Zweifel. Wir haben wirksame Medikamente gegen physische Schmerzen, aber was hilft bei seelischem Schmerz?

In diesem Workshop wollen wir durch Gespräche und Erfahrungsaustausch versuchen, konstruktiv mit dem körperlichen oder seelischen Schmerz umzugehen und Strategien zu entwickeln, die uns neue Perspektiven eröffnen. Wir können Angst und Schmerz nicht besiegen, aber akzeptieren und transformieren. Am Ende eines gelungenen Lernprozesses zur Krisenbewältigung können neue Kompetenzen und innere Kraftquellen entdeckt werden. Erfahrungen aus der Seelsorge an Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen sollen dazu helfen. Trotz quälender Schmerzen und „unerträglichem Leid“ gilt der Satz Albert Schweitzers: „Ich bin Leben, das leben will, inmitten von Leben, das leben will“.

**PFLEGE AUS DER NATUR.
WICKEL UND AUFLAGEN ZUR LINDERUNG VON SCHMERZEN
UND ZUR STEIGERUNG DES WOHLBEFINDENS**

STEPHANIE MÖLLMANN

Dipl.-Pflegepädagogin, Fachkinderkrankenschwester
für Intensivpflege und Anästhesie, Fachfrau für
Wickelanwendungen,
Vestische Kinder- und Jugendklinik,
Datteln



Mit naturheilkundlichen Pflegemethoden kann man dem Phänomen Schmerz auf unterschiedliche Art begegnen. Bei einigen Schmerzen können naturheilkundliche Anwendungen unmittelbar den Schmerz lindern. Darüber hinaus lassen sich Begleiterscheinungen des Schmerzes, wie beispielsweise Ängste, positiv beeinflussen oder Nebenwirkungen einer Schmerzmedikation, wie beispielsweise Übelkeit oder Obstipation, reduzieren. Ein weiterer wesentlicher Faktor ist die Steigerung des allgemeinen Wohlbefindens, das nicht zuletzt über die intensive Zuwendung, die mit der Anwendung verbunden ist, erreicht wird.

Im Rahmen des Workshops werden zunächst wichtige Grundlagen für die Anwendung von Wickel und Auflagen dargestellt. Beispielhaft werden dann einige Anwendungen theoretisch und praktisch vorgestellt. Ziel des Workshops ist es, für einige häufige Schmerzsituationen naturheilkundliche Anwendungen in Theorie und Praxis zu erlernen, so dass diese dann auch im häuslichen oder stationären Umfeld praktisch umgesetzt werden können.

**BASALE STIMULATION® IN DER PFLEGE.
MÖGLICHKEITEN ZUR SCHMERZERFASSUNG UND
SCHMERZBEWÄLTIGUNG
BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT SCHWERSTEN
BEHINDERUNGEN**

DÖRTE GARSKE

Fachkinderkrankenschwester,
Leiterin Palliativteam
Kursleiterin für Basale Stimulation® in der Pflege



UTA MÜNSTERMANN

Fachkinderkrankenschwester, Kursleiterin für
Basale Stimulation® in der Pflege,

Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie
und Pädiatrische Palliativmedizin

Vestische Kinder- und Jugendklinik, Datteln

Die Begleitung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit schwersten Behinderungen fordern Eltern, Angehörige, Pflegenden, Therapeuten und Ärzte im besonderen Maße. Gerade im Hinblick auf Schmerzen bedeutet dies:

Behinderte Kinder sind schmerztherapeutisch unterversorgt, sie erhalten postoperativ weniger Opioide als Nichtbehinderte und dies korrelierend mit ihrer Behinderung – je höher der Grad der Behinderung desto weniger Opioide.

Das Erkennen und Quantifizieren von Schmerzen bei schwer behinderten Kindern ist schwierig auf Grund ihrer eingeschränkten Kommunikation, der vielfältigen Krankheitsbilder und ihrer inadäquaten Reaktion auf schmerzhaft Zustände.

Deshalb benötigen sie Menschen, die auf ihrer individuellen kommunikativen Ebene mit ihnen Beziehung aufnehmen können.

Hier kann das Konzept der Basalen Stimulation® eine Basis zum Beziehungsaufbau sein. Eine vertrauensvolle Beziehung ist Voraussetzung, um Schmerz bei Kindern erkennen zu können und sie in der Schmerzbewältigung zu unterstützen. Verschiedene Instrumente zur Schmerzmessung können bei der Schmerzerfassung

hilfreich sein. Eine effiziente Schmerztherapie ist Voraussetzung für weitere Bewältigungsmaßnahmen.

Kinder und Jugendliche mit schwersten Behinderungen sind häufig Schmerzen ausgesetzt, 60% von ihnen haben mindestens einmal täglich akute Schmerzen, 80% leiden an chronischen Schmerzen. Es kann sich sowohl um offensichtliche Schmerzzustände durch medizinische Eingriffe handeln als auch um nicht offensichtliche Schmerzzustände, deren Ursachen im abdominellen Bereich, im Bewegungsapparat oder auch in anderen Bereichen zu suchen sind.

Beispiele:

- Obstipation, Gaströsophagealer Reflux, Meteorismus
- Hüftluxation, Gelenkschmerzen durch Kontrakturen, Frakturen
- Zahnschmerzen, Migräne, Menstruationsbeschwerden
- im psychosozialen Bereich (Ängste)

Schmerz zu erkennen und bei dessen Bewältigung zu unterstützen, fordert eine vertrauensvolle pflegerische Beziehung zum kranken Kind und seiner Familie. Begleitung und Förderung geschieht durch strukturiertes Vorgehen, bei dem Körper- und Umwelterfahrungen des Kindes berücksichtigt und ihm Sinnzusammenhänge erschlossen werden. So können durch gezielte Pflegehandlungen und -abläufe Schmerzen reduziert werden. Individuelle Tagespläne sind stets aus Sicht des Kindes anzupassen, unter Berücksichtigung familiärer Möglichkeiten und Gegebenheiten.

**VORBEUGEN UND LINDERN VON SCHMERZEN
MIT PHYSIOTHERAPIE –
BEI ERWACHSENEN MIT SCHWERER KÖRPERLICHER
BEHINDERUNG**

CHRISTINE HORSTMANN

Physiotherapeutin HF, Ausbilderin FA,
Stiftung für Schwerbehinderte
Luzern SSBL, Schweiz



DANIELA STIER

Physiotherapeutin HF, Bobathinstruktorin IBITA,
Ausbilderin FA, dipl. Betriebsausbilderin,
Zürich, Schweiz

Jeder kennt Schmerz. Niemand hat gerne Schmerzen. Schmerz macht hilflos.
Aber es gibt Ansätze, wie man helfen kann.

Vorbeugen und lindern von Schmerzen ist in der Physiotherapie Alltag.

In diesem Workshop erhalten die Teilnehmenden einen Überblick über Schmerzarten.

Mittels eines Videos schulen wir unser Auge, um Schmerzäußerungen beurteilen zu können.

Eine Gruppenarbeit bietet die Gelegenheit, Erfahrungen mit einfachen Techniken zur Beeinflussung von Schmerz zu sammeln.

Am Ende des Workshops sind die Teilnehmenden in der Lage zu empfehlen, ob eine weiterführende medizinische Abklärung notwendig ist und ob die Schmerzbehandlung in fachliche Hände gelegt werden sollte.

"Der Schmerz beherrscht nicht mich, sondern ich ihn!"

OSTEOPATHIE BEI SCHMERZEN

KARL HEINZ RIEDL

Physiotherapeut, Osteopath D.O.[®], M.R.O.[®]
Revital Osteopathie Centrum, Augsburg



ANGELA ANJA SCHLEUPEN,

Heilpraktikerin, Osteopathin, D.O.[®], M.R.O.[®]
Revital Osteopathie Centrum, Augsburg

„Gesundheit zu finden sollte das Ziel des Arztes sein“, sagte A.T. Still, der Begründer der Osteopathie bereits im vorigen Jahrhundert. In der heutigen Zeit sind wir mehr denn je auf unsere selbstregulierenden Lebenskräfte angewiesen und genau hier setzt der osteopathische Weg an.

Er nimmt Schmerz als einen „Schrei des Gewebes“ wahr, ein Zeichen von Dekompensation auf der Kommunikationsebene des Körpers. Diese gestörte Verständigung, die sich in unserem verbindenden Gewebe ereignet, ist Ausdruck eines Bewegungsverlustes mit denkbarem Ursprung von Pathologie.

Nach kurzer Einführung in die Philosophie der osteopathischen Medizin werden Möglichkeiten erörtert, wie der Körper in seinem Bestreben nach Homöostase unterstützt werden kann, besonders bei Menschen mit Handicap.

KLANGREISE DURCH DEN SCHMERZ. UMGANG MIT SCHMERZ IN DER MUSIKTHERAPIE

CLAUDIA CORTES

Dipl.-Musiktherapeutin,

Klinik für Neuropädiatrie und Neurologische
Rehabilitation,
Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche,
BHZ Vogtareuth



MIA UNTERHARNSCHEIDT

Dipl. Soziologin, Orff-Musiktherapeutin,
Psychotherapie (HP),

BHZ Vogtareuth

Musik knüpft an früheste Wahrnehmungserfahrungen (Mutterleib: Herzschlag, Geräusche, Getragen-Werden) von Geborgenheit und Verlässlichkeit an. Stimmliche und klangliche Angebote beruhigen und entspannen, rhythmische Angebote wirken strukturierend und geben Halt.

In unserer täglichen Arbeit mit den Kindern, Jugendlichen und deren Angehörigen erleben wir das Bedürfnis nach Geborgenheit, Getragen- und Gehalten-Werden bei physischen und psychischen Schmerzen. Oft werden dadurch andere Prozesse überlagert und Entwicklungsschritte verhindert. Mit Hilfe verschiedenster Instrumente sowie unserer Stimme begleiten wir die Kinder mit Klängen in ihrem Schmerz. Sie können dadurch Entlastung erleben, das Wohlbefinden wird gesteigert, Angst und Spannung können sich lösen. Atemvertiefung, Entspannung und die Motivation zu Kommunikation sind sichtbare Zeichen für Beruhigung.

In dem Workshop zeigen wir anhand von Fallbeispielen aus unserer Arbeit, wie wir Musik im Umgang mit Schmerz einsetzen. Zudem haben die TeilnehmerInnen die Möglichkeit, die Wirkung von Musik durch rezeptive und aktive Angebote zu erleben.

AKUPRESSUR, AKUPUNKTUR & CO. ZUR SCHMERZLINDERUNG

DR. MED. RAYMUND POTHMANN

Kinderschmerztherapeut, Leitender Arzt
des Zentrums Integrative Kinderschmerztherapie,
Hamburg



Akupunktur ist nur *ein* Bestandteil des Systems der traditionellen chinesischen Medizin (TCM). Daneben existieren als weitere Methoden Diätetik, Massage, Gymnastik (Tai Chi Chuan), Atemgymnastik (Qi Gong), Wärmetherapie (Moxibustion) und Kräuterpharmazie. Der Umgang mit Akupunktur war von Beginn an pragmatisch: Individuelles Locus-dolendi-Stechen stand ganz im Vordergrund. In der chinesischen Philosophie bezeichnet *Qi* Lebensenergie, die in zwei Polaritäten (Yin und Yang) ausbalanciert ist. Yin lässt sich z.B. mit Kälte, aber auch Vagotonus etc. in Analogie bringen, Yang gilt z.B. als Symbol für Wärme, Sympathikotonus, etc. Auch pathophysiologische Zustände (Mangel/Fülle) lassen sich danach unterscheiden, z.B. Apathie/Hyperaktivität oder chronischer/akuter Schmerz. Qi liegt in verschiedenen Formen vor: Erbenergie, Atemenergie, Nahrungsenergie, Abwehrenergie und psychische Energie.

Die Phänomene des Universums werden in *fünf Wandlungsphasen* oder Elementen beschrieben. Diese Einteilung gilt insbesondere für Organsysteme und psychosomatische Zusammenhänge.

Die TCM unterscheidet zwölf *Funktionszusammenhänge*, die Organbegriffen zugeordnet sind. Diese werden in sechs Hohlorgane (Fu) mit Yang-Charakter und sechs Speicherorgane (Zang) mit Yin-Charakter unterteilt. Jeweils ein Hohl- und ein Speicherorgan bilden ein gemeinsames Paar (z.B. Niere und Blase), das in einem engen funktionellen Zusammenhang steht. Neben dem anatomischen Organbezug haben die Organbegriffe aber auch eine psychosomatische Bedeutung (z.B. Leber steht für Aggressivität; Herz für Erregung oder Stress).

Sechs symmetrisch angeordnete *Leitbahn-/Meridianpaare* in der äußeren Körperschicht sind den korrespondierenden Organen/Funktionen zugeordnet. Unter Leitbahnen/Meridianen versteht man Verbindungslinien zwischen Akupunkturpunkten, die therapeutisch funktionell zusammenhängen.

Die TCM unterscheidet *diagnostische Kriterien*, die paarweise in komplementärer Form zusammengefasst werden: Yin und Yang, Innen-Außen, Fülle-Leere, Kälte-Hitze. Hiermit werden funktionelle Abweichungen beschrieben, die durch Anamnese, Inspektion (spez. Zunge) und Palpation (spez. Puls) erfasst werden. Funktionelle

Erkrankungen, die als Störung der Yin-Yang-Homöostase durch pathologische innere (psychische) oder äußere Störfaktoren (z.B. klimatische wie Wind, Kälte, Hitze) entstehen, lassen sich durch Reizung von Akupunkturpunkten beeinflussen.

Akupunktur ist bei funktionellen, vor allem schmerzbesetzten Erkrankungen indiziert. Vorstellung ist dabei, das energetische Gleichgewicht im Körper wiederherzustellen, wie es ja auch genetisch im Sinn der Homöostase determiniert ist.

Die Therapie erfolgt nach den Regeln von Locus dolendi, Meridian- und Organbezug, segmental, nach konstitutionellen und konditionellen Gesichtspunkten.

Die Techniken werden bei Kindern alters- und kooperationsbedingt angepasst und reichen von der Punktmassage über Erwärmung von Punkten (Moxibustion) und feine Nadeln bis hin zur Softlaseranwendung und TENS (Transkutane Elektrische Nervenstimulation – eine technische Weiterentwicklung ohne Nadelanwendung).

Die *Dauer* einer Behandlung erstreckt sich über durchschnittlich fünf bis sieben Sitzungen innerhalb von ein bis zwei Monaten.

Wichtige Therapie-Indikationen im Kindesalter sollen abgehandelt und praktische Therapieansätze vermittelt werden:

Kopfschmerzen u.a. postiktal, Migräne, Nackenschmerzen inkl. Torticollis, Rückenschmerzen inkl. Dysmenorrhö, Schulter-Arm-Syndrom, Gelenkschmerzen u.a. bei Spastik, Bauchschmerzen, chronische Bronchitis/ Sinusitis/Otitis, Schlafstörung.

SHIATSU – ENTSPANNUNG DURCH KONTAKT IM SO-SEIN. PRAKTISCHE UND THEORETISCHE KURZEINFÜHRUNG

SILKE BROCKMANN

Physio- und Shiatsutherapeutin (in eigener Praxis),
Heilpraktikerin, komplementärmedizinisches
Therapiezentrum Stadelhofen,
Zürich, Schweiz



Durch die spezielle Sicht- und Arbeitsweise im Shiatsu, die für Gesunde wie Kranke gleichermaßen gilt, kann es möglich werden, einen neuen, anderen Raum des Sich-Erlebens zu betreten.

Shiatsu kann an alle Gegebenheit von Körper, Geist und Seele angepasst werden und ist damit geeignet, sowohl für behinderte Menschen als auch für deren Betreuer, Therapeuten, Ärzte von großem Nutzen zu sein.

Auch Schmerz kann verändert bis nicht (mehr) wahrgenommen werden (Auszeit im Schmerzerleben während der Shiatsubehandlung). Im besten Fall kann der Schmerz durch die tiefgreifende, verändernde Wirkung einer Serie von Shiatsubehandlungen auch nachhaltig vermindert bzw. ganz losgelassen werden.

Der besondere Raum in einer Shiatsubehandlung entsteht vor allem durch eine bestimmte innere und äußere Haltung der Shiatsugeberin,

- ihre Akzeptanz, Sein-Lassen(-Können) des Shiatsunehmers
- starke Empathie (sich Einfühlen-Können)
- eine entspannte, gelassene Berührung durch Lehnen auf den Shiatsunehmer, die gleichzeitig horchend und gebend ist.

Für den Shiatsunehmer gibt es nichts zu tun. Außer sein Da-Sein werden keine weiteren Ansprüche an den Shiatsunehmenden gestellt. Er darf entspannen und Kraft tanken!

JIN SHIN JYUTSU – DIE ENERGETISCHE „SCHMERZTABLETTE“

SYBILLE GISA

Jin Shin Jyutsu-Praktikerin,
Selbsthilfelehrerin,
Atemtherapeutin,
Praxis für Jin Shin Jyutsu und Atemtherapie,
Greven



Jin Shin Jyutsu, frei übersetzt „Die Kunst des Schöpfers durch den mitfühlenden Menschen“, ist eine angeborene, universelle Körperweisheit zur Harmonisierung der Lebensenergie bei Mensch und Tier. Die eigenen Hände werden einfach – wie die Starthilfekabel für die Autobatterie – auf bestimmte sensible Zonen des Körpers aufgelegt. Das mit der Zeit einsetzende Strömen der Energie wird deutlich spürbar! Kann sich der Tanz der Lebensenergie nicht frei entfalten, gerät das Strömungsmuster immer mehr in Unordnung und erzeugt unterschiedliche Beschwerden und Schmerzen.

Im Workshop wird der natürliche Fluss der Lebensenergie und ihre Ausdifferenzierung im menschlichen Körper dargestellt. Dieses Basiswissen hilft, die verschiedenen Schmerzzustände besser zu verstehen und durch geeignete Handpositionen für bestmögliche Linderung zu sorgen. Es werden einige einfache und höchst wirkungsvolle Handpositionen erarbeitet und erprobt.

In Fluss bringen, wo es staut, Stagnation in Rhythmus wandeln, Ansammlungen „aufräumen“ und reinigen – das ist der Arbeitsansatz der energetischen Schmerztablette ohne Risiken und (unerwünschte) Nebenwirkungen.

EINFÜHRUNG IN DIE VEGETODYNAMIK NACH MARGOT ESSER

CLAUDIA VERSTL-HARRER

Physiotherapeutin, Bobath-Therapeutin,
Vegetodynamikerin,
Oberland Werkstätten Gaißach



VegetoDynamik nach Margot Esser steht in meinem Arbeitsbereich als Krankengymnastin für eine Massage, die den Körper UND die Seele erreicht.

Sie eignet sich sehr gut bei der Begleitung von schweren physischen und damit auch psychischen Erschöpfungszuständen.

Vegetare bedeutet im Lateinischen "beleben". Diese neue, noch unbekannte Methode wirkt im wahrsten Sinne des Wortes und unterbricht somit den Circulus vitiosus mit wenig Aufwand.

Ich setze die VegetoDynamik sowohl in meiner Praxis als auch bei Hausbesuchen ein; sie kann in allen Positionen und Lebenslagen ausgeführt werden.

Lassen Sie sich einladen und verzaubern, Sie werden den Workshop nicht mehr verlassen wollen.....

Platz für Ihre Notizen:



Adamstraße 5
80636 München

Telefon +49 (0)89 - 35 74 81 – 19
Telefax +49 (0)89 - 35 74 81 – 81
E-Mail info@stiftung-leben-pur.de
Internet www.stiftung-leben-pur.de

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft
Kto.-Nr. 8803300
BLZ 700 205 00