

Tagung

„Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen“ am 21. September 2011 in Stuttgart

„Schmerz und Kommunikation. Wie teile ich Schmerzen mit, wenn ich nicht reden kann?“

Helga Vazquez im Gespräch mit Anja Götttsche, Diplom-Pädagogin und Sprachtherapeutin bei der Reha Südwest gGmbH, Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation in Bruchsal.

Helga Vazquez: Wir wissen, dass Menschen mit schweren Behinderungen fast immer von Schmerzen geplagt sind. Wie können Menschen mit schwerer Behinderung, die nicht selbst reden können, Schmerzen mitteilen? Frau Götttsche, Sie sind Diplompädagogin und Sprachtherapeutin und arbeiten bei der Beratungsstelle „Unterstützte Kommunikation“ in Bruchsal. Die Beratungsstelle wird getragen von der Reha Südwest für Behinderte, deren Gesellschafter ja auch Elternvereine sind. In Ihrer Arbeitsgruppe ging es darum, wie man Schmerzen mitteilen kann.

Anja Götttsche: Wir haben in unserem Forum noch einmal aufgezeigt, dass Menschen mit schweren, schwersten Behinderungen ohnehin aufgrund ihrer Grunderkrankungen ständig Schmerzen ausgesetzt sind und dass es immer wieder Schmerzzustände gibt, über die wir keine Ursache ausmachen können, sei es jetzt ein Reflux, sei es Verstopfung, seien es Zahnschmerzen. Da gibt es noch viele andere Gründe.

Es ist sehr schwierig, weil diese Menschen oftmals eine kommunikative Beeinträchtigung haben, diese Schmerzzustände zu unterscheiden von Äußerungen, die sowieso auftreten, die aber nicht unbedingt mit Schmerz zusammenhängen müssen. Das heißt, ich habe eventuell eine Klientin, die schreit. Das kann sein, weil es ihr gefällt, was wir gerade tun; es kann sein, weil Licht hineinfällt und sie geblendet ist; es kann aber auch sein, dass sie Schmerzen hat; es kann aber auch sein, dass sie sagen will: "Hey, ich bin auch noch da, kümmere dich mal um mich!" Wie kann ich ausmachen, was dieses Schreien oder Quietschen oder was auch immer für eine Verhaltensweise es ist, jetzt Schmerz ist oder eventuell Kommunikation von etwas anderem?

Wir haben versucht aufzuzeigen, welche Schwierigkeiten in der Kommunikation einfach bestehen und wie diese Schwierigkeiten in der Kommunikation dazu führen, dass Menschen mit geistiger und körperlicher Beeinträchtigung nicht so medizinisch versorgt werden, wie Menschen ohne diese Behinderung. Da ist ein ganz erheblicher Unterschied. Und eine Studie in Augsburg hat auch gerade ergeben, dass gerade im Bereich onkologischer Erkrankungen Menschen mit

Tagung

„Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen“ am 21. September 2011 in Stuttgart

geistiger Behinderung viel später diagnostiziert werden und ganz anders versorgt werden als Menschen ohne Behinderung.

Und von daher war es mir einfach ein Anliegen, aufzuzeigen, wo in dieser Falle, in der wir oft sitzen, die unterstützte Kommunikation helfen kann. In welchen Bereichen der Kommunikation wir Hilfen anbieten können, sei es von körpereigenen Kommunikationsmodi, Blickbewegungen, veränderter Atmung, Tonusveränderungen, Gestengebärden, Zeigegebärden, Schreiben — auch mit Finger auf dem Blatt oder auf dem Tisch möglich — bis hin zu hoch elektronischen Kommunikationsmodi. Wie können wir alle diese Hilfen, die wir haben im Bereich der unterstützten Kommunikation, einsetzen, um auch Menschen mit schweren und schwersten Beeinträchtigungen die Möglichkeit zu geben, ihre Befindlichkeit zu äußern? Das geht sicher nicht einfach so. Ich kann nicht jemandem ein Gerät hinstellen und sagen: „Sag mal, wo tut es dir denn weh?“ Das ist ein Lernprozess.

Und ich habe auch betont, wie wichtig es ist, dieses unterstützte Kommunizieren so früh wie möglich anzubahnen, auf welcher Ebene auch immer. Sie sind alle gleichwertig, aber es sollte möglichst früh angebahnt werden, damit es einfach Teil des Lebens wird, und später, wenn eventuell bestimmte Dinge nicht mehr zur Verfügung stehen, dann auch einfach da ist. Heutige Generationen von Menschen mit schwerer Behinderung sind oftmals in Schulzeiten nicht in Kontakt gekommen mit unterstützter Kommunikation. So lange gibt es diese Disziplin noch nicht. Diese Menschen sitzen heute oft ohne Hilfsmittel da und sind auf Interpretation anderer angewiesen. Heute verlassen Kinder den Kindergarten und haben Big Macs, Go-talks, Smalltalker, XL-Talker - ja, DynaVoxs, die Bandbreite ist riesig groß. Trotzdem wird in meinen Augen die UK zu oft reduziert auf diesen elektronischen Teil.

Und ein wichtiges Anliegen im Forum war es mir, dafür zu plädieren, bei Leuten mit schweren und schwersten Behinderungen Biografiearbeit zu machen, diese Biografiearbeit aufzuzeichnen, zu beschreiben, festzuhalten, schriftlich zu dokumentieren, auch noch einmal mit externer Datensicherung, dass nichts verloren geht; und Ich-Bücher anzulegen für diese Menschen, die auch bei Lebensumbrüchen, die Menschen begleiten, damit einfach klar war, jeder Mensch hat eine individuelle Lebensgeschichte. Er hat Vorlieben, er hat Abneigungen; der eine reagiert bei Sonnenlicht so, der andere so.

Tagung

„Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen“ am 21. September 2011 in Stuttgart

Wenn wir das in einem Ich-Buch dokumentieren und in einer Biografiearbeit wirklich festschreiben — als lebenslangen Prozess —, dann steht es diesen Menschen immer zur Verfügung und wir können darauf zurückgreifen, und die Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen sind nicht so sehr auf unsere subjektive Interpretation angewiesen, sondern sie haben ein eigenes Zeugnis, sag' ich mal, ihrer Vorlieben, Abneigungen, Wünsche, ihrer Geschichte, auf die wir dann wieder zurückgreifen können, und damit wird die Interpretation ihrer Äußerungen nicht mehr subjektiv beliebig, sondern auf sie selber bezogen und greifbarer. Das war mir ganz wichtig und ich habe sehr dafür plädiert, dass ein Ich-Buch, eine Biografiearbeit, für mich ein Standard in der Betreuung von Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen sein sollte.