

# Dem Schmerz auf der Spur

Den Schmerz bei Personen mit Behinderung zu erfassen, ist oft eine eigentliche Detektivarbeit. In diesem Themenschwerpunkt behandeln wir Methoden der Schmerzerfassung, tauchen in den Alltag einer Familie ein und begleiten ein mobiles Einsatzteam beim Hausbesuch.

Text: Jennifer Keller – Graphik: VBMB

Wie lässt sich bei jemandem, der nicht sprechen kann, Schmerz erfassen? Wie kann Schmerz eingestuft und behandelt werden? Mit solchen Fragen werden Familien, Pflegepersonal und Betreuende immer wieder neu konfrontiert. Dies zeigt etwa der Fall der Familie Benelli (vgl. Artikel S. 9). «Die Gründe für Schmerzen sind vielfältig, und die Anzeichen für Schmerzen äussern sich fast nie gleich», sagt Patricia Fahrni-Nater, Verantwortliche für das pädiatrische Palliativteam des Kantons Waadt (Artikel S.11).

## Methoden der Schmerzerfassung

«Meistens sind es mehrere Symptome zusammen, die die Eltern oder das Betreuungspersonal aufhorchen lassen. So können bei einem mehrfach behinderten Kind Verkrampfungen der Muskeln oder ungewohntes Stöhnen Ausdruck des Schmerzes sein», erläutert Patricia Fahrni-Nater. Rückzug oder plötzliche Wutausbrüche sind ebenfalls ernst zu nehmende Zeichen. In solchen Momenten ist erhöhte Wachsamkeit gefordert. Für Menschen mit starker Behinderung sei der Schmerz ein Bestandteil des Lebens, bemerkt die Pflegefachfrau.

Dank den Schmerzskaleten, mit denen sich die Intensität des Schmerzes einschätzen lässt, können Therapien festgelegt, Behandlungen angepasst oder Informationen an alle Beteiligten weitergeleitet werden. Bei Kindern bis 18 Jahren mit mehrfacher Behinderung wird oft die San-Salvador-Schmerzskala angewendet. Für Jugendliche und Erwachsene gibt es eine vergleichbare Skala zur Evaluation von Schmerzzeichen.

Auch wenn die einzelnen Skalen von Patientenkategorie zu Patientenkategorie variieren, funktionieren sie doch mehr oder we-

niger nach dem gleichen Prinzip. So werden etwa beim San-Salvador-System in einem ersten Schritt mithilfe von zehn Punkten Situationen erfasst, bei denen es dem Kind körperlich gut geht. Verschlechtert sich die Situation, dokumentieren Eltern oder Betreuende dies während mehreren Tagen. Dazu tragen sie auf einer zweiten Skala Schmerzstufen von 0 bis 40 ein. Je nach Stufe des ermittelten Schmerzgrades wird eine Behandlung ins Auge gefasst. «Um den Schmerz zu behandeln, gehen wir während den Therapien manchmal nach dem Ausschlussprinzip vor. Meist ist es ein langer Suchvorgang», sagt Patricia Fahrni-Nater.

## Tagung «Schmerz?!»

Die Tagung «Schmerz ausdrücken, erkennen, vorbeugen, behandeln» findet am 30. August in Bern statt.

Ausgewiesene Fachpersonen wie Laetitia Probst, die Leiterin des Waadtländer Projektes zur Entwicklung der Palliativpflege im sozialpädagogischen Umfeld, der Facharzt Felix Brem, die Pflegefachfrau Sonja Weth und weitere leiten Workshops über Erkennung und Behandlung von Schmerz. Die Medien- und Theaterfalle Basel gestaltet die Tagung mit und ermöglicht Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen sich auszutauschen.



Anmeldung unter [www.vbmb.ch](http://www.vbmb.ch) oder per Post an: Felix Brem, Postfach 59, 8570 Weinfelden.

Ein neues Instrument zur Schmerz-Erfassung ist die «Fotografie des Schmerzes». «Es handelt sich um eine Momentaufnahme, die das gewohnte Verhalten einer Person mit Behinderung festhält, und zwar in einem Moment der Ruhe, wenn es ihr gut geht», erklärt Laetitia Probst, Leiterin des Waadtländer Projektes zur Entwicklung der Palliativpflege im sozialpädagogischen Umfeld. Das Verfahren wurde mit drei mobilen Teams der Palliativpflege wie auch mit Pflegefachkräften, Atelierleitenden und den Familien entwickelt. Diese «Fotografie» wird ausgehend von Schmerzskaleten und anderen Dokumenten erstellt, unter Beteiligung der verschiedenen Personen, die sich um den Patienten in einer Institution kümmern, oder mit dem Betroffenen selbst, wenn dies möglich ist. Damit lassen sich mögliche Schmerzen anhand ungewöhnlicher körperlicher Haltungen, aber auch Änderungen im Verhalten feststellen. «Das sind Aspekte, denen bislang wenig Beachtung geschenkt wurde, die aber äusserst wichtig sind», sagt Probst.

## Warnsignal

Bei der «Fotografie» wird eine im sozialpädagogischen wie auch medizinischen Umfeld bekannte Sprache verwendet. Das erleichtert die Interdisziplinarität und die Versorgung des Patienten im Alltag – etwa bei einer Hospitalisierung oder einem Wendepunkt im Leben. «Mittels allgemein verständlicher Worte für ein ungewöhnliches Verhalten und dank des Dokumentes lässt sich aufzeigen, dass ein Problem vorhanden ist», führt Laetitia Probst weiter aus. «Die Fotografie ersetzt die Schmerzskala nicht. Sie funktioniert eher als Warnsignal.» ●

# «Wenn Farah nur sprechen könnte!»

Wenn die 16-jährige Farah Schmerz verspürt, kann sie nicht mitteilen, ob es Zahnweh, Kopfweh oder Bauchweh ist. Sie kann bloss weinen und das Gesicht verzerren. Für die Angehörigen heisst das: sensibel auf jedes Zeichen achten und ausprobieren.

Text: Susanne Schanda – Fotos: Marco Zanoni

Als Farah geboren wurde, war die Freude der Eltern ungetrübt. Alles schien normal. Da sie sich etwas langsamer entwickelte als erwartet, brachte das Ehepaar Benelli seine Tochter mit zwei Jahren in die Berner Universitätsklinik, ohne sich grosse Sorgen zu machen. Der Schock traf sie unvorbereitet. Die Diagnose: schwerst behindert mit autistischen Zügen. «Es war wie eine Ohrfeige», erinnert sich die Mutter Anita Benelli. «Wir hatten bis zu diesem Zeitpunkt noch gar nicht daran gedacht, dass sie behindert sein könnte.»

Auch heute sieht man Farah auf den ersten Blick nichts an. Wenn Anita Benelli ihre Tochter und deren achtjährigen Bruder Matteo zum Einkaufen mitnimmt, wird Farah oft von Passanten angesprochen, weil sie im Weg steht und dies nicht merkt. Dann greift Matteo sofort ein und vermittelt. Er erklärt den Leuten, dass seine Schwester behindert sei und nichts verstehe.

Anita Benelli hat neben Farah und Matteo noch eine vierjährige Tochter. Sie schätzt sich glücklich, dass sie mit ihrem Mann, ihrer Mutter, den Freundinnen und hilfsbereiten Nachbarn wertvolle Stützen in der schwierigen Situation hat. Farah geht seit ihrem sechsten Lebensjahr ins Internat im Sonderschulheim Mätteli in Münchenbuchsee – eine zehnminütige Autofahrt vom Wohnort der Familie. Von Montag bis Freitag ist sie dort in einer Wohngruppe mit sechs Kindern untergebracht, wird rund um die Uhr betreut, geht zur Schule, macht Logopädie und Ergotherapie. Am Wochenende und in den Ferien ist sie bei ihrer Familie.

## Die Suche nach der Quelle des Schmerzes

«Farah kann nicht sprechen, sie versteht fast nichts, kann weder mitteilen, wenn sie Hunger hat, noch wenn sie auf die Toilette muss», sagt ihre Mutter. «Aber das Schlimmste ist: Sie kann nicht mitteilen, wenn sie Schmerzen hat.» Wenn Farah weint, weiss Anita Benelli nur, dass etwas nicht in Ordnung ist. Dann gilt es, nach möglichen Ursachen zu suchen. «Es ist ein fortlaufendes Ausprobieren. Wenn ich denke, es könnte Zahnweh sein, bringe ich sie zum Zahnarzt. Jeder Arztbesuch ist allein schon eine Tortur, weil sie Körperkontakt scheut. Wenn der Zahnarzt keine Quelle für den Schmerz findet, muss ich weiter suchen.» Es könnte Bauchweh sein von der Menstruation; es könnte eine Blinddarmentzündung sein, was gefährlich wäre, wenn sie nicht rechtzeitig operiert würde.

Besonders dramatisch wurde die Situation vor zwei Monaten, als das Mädchen fast ständig weinte und das Gesicht verzernte. Der



Farah Benelli mit ihrer Mutter: Trotz Momenten der Nähe kann sie ihre Befindlichkeit kaum mitteilen.



Arzt untersuchte sie gründlich, konnte aber nichts Organisches feststellen. Einen Anhaltspunkt zu Farahs Befindlichkeit liefert gewöhnlich die Kindersendung Teletubby mit ihren farbigen Figuren. «Wenn sie das sieht, beginnt sie meist zu lachen. Doch diesmal hatte Teletubby keine Wirkung», sagt die Mutter. Seit einem Jahr hat Farah epileptische Anfälle und muss dagegen starke Medikamente nehmen. Als die Anfälle nicht aufhörten, wurde die Dosis erhöht. Anita Benelli, die selbst Pflegefachfrau ist, kam schliesslich auf die Idee, dass ihre Tochter von diesen Medikamenten vielleicht psychotisch geworden sei und daher so oft weine. Als sie zur Ärztin ging und den Verdacht äusserte, stimmte ihr diese zu. Das Medikament wurde durch eine anderes ersetzt. Seither geht es Farah wieder besser.

### Beobachten und spüren

Doch das Problem bleibt: Wie können Angehörige erkennen, was den betroffenen Personen fehlt, wenn sie es selbst nicht ausdrücken können? Anita Benelli sagt: «Es ist wichtig, den Blick für das Kind zu haben, es gut zu beobachten und zu spüren. Ich achte darauf, wie Farah sich verhält, wenn es ihr gut geht, und wie sie sich verhält, wenn es ihr schlecht geht. Symptome wie Fieber sind gleich wie bei anderen Kindern.» Diesen Rat würden ihr wohl auch Fachpersonen geben (vgl. Artikel S. 8). Wenn Farah längere Zeit weint, ohne dass ihre Mutter etwas dagegen tun kann, geht sie mit ihr zum Arzt und

lässt sie untersuchen. In der Schule lernt Farah jetzt, mit dem iPad zu arbeiten. Das Ziel ist, dass sie ihre Wünsche über Bilder mitteilt. Bei der Auswahl von Butter, Zopf und Konfi fürs Frühstück klappt das meistens ganz gut. Aber ob sie auf diese Weise je wird mitteilen können, was ihr wo weh tut, ist ungewiss.

### Die kleinen Zeichen

Wegen der zunehmenden Verkrümmung ihrer Wirbelsäule muss Farah seit einem halben Jahr ein Korsett tragen. «Ich glaube, dass ihr das weh tut, und würde sie am liebsten davon befreien, zumindest an den Wochenenden, wenn sie zuhause ist. Aber ich habe Angst, dass dann die Verkrümmung fortschreiten würde und sie operiert werden müsste», sagt Anita Benelli. Auch die beiden Geschwister spüren die Spannung, wenn es Farah schlecht geht. Matteo reagiert sich draussen ab, ist aggressiv auf dem Pausenplatz, aufmüffig und frech, aber Farah begegnet er sehr liebevoll.

Farah kann nicht nur keinen Schmerz ausdrücken, sondern auch keine Liebe, weil sie autistisch ist und keine Berührungen mag. «Das tut mir als Mutter besonders weh, wenn ich sie umarmen will und sie mich wegschiebt.» Umso glücklicher ist Anita Benelli über die kleinen Zeichen, die Farah hin und wieder gibt. Etwa wenn sie ihre Mutter anlacht oder ihr unerwartet die Hand gibt. «Ich würde Farah nicht mehr hergeben, sie ist unser Engel.» ●

# Rund um die Uhr im Einsatz für Kinder und ihre Eltern

Seit neun Jahren betreut das pädiatrische Palliativteam der Waadtländer Universitätsklinik nicht nur junge Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase, sondern auch Kinder mit schwerer Behinderung. Für die betroffenen Familien sind solche Einsätze äusserst wertvoll.

Text: Jennifer Keller – Bilder: Corinne Aeberhard

In Rougemont im Kanton Waadt steigt Isabelle Albrecht Frick aus dem Auto. Als einziges Gepäckstück hat sie eine Handtasche dabei. Eineinhalb Stunden Fahrzeit hat die Pflegefachfrau hinter sich. Sie gehört zum pädiatrischen Palliativteam der in Lausanne stationierten mobilen Einheit und ist heute unterwegs zum 18-jährigen Kevin, der an den Folgen einer infantilen Zerebralparese leidet und Intensivpflege benötigt. Seine Mutter hat sich an den mobilen Dienst gewendet, weil sie der Zustand ihres Sohnes beunruhigte. «Bei Patienten wie Kevin ist es anspruchsvoll, die Ursachen der Schmerzen herauszufinden. Weil er nicht sprechen kann, braucht es eine ganz spezielle Herangehensweise», erklärt die Pflegefachfrau. Die Tür zur Terrasse des Chalets wird schwungvoll geöffnet. Renate von Siebenthal, Kevins Mutter, empfängt Isabelle Albrecht Frick herzlich. Der junge Mann im Rollstuhl schenkt der Pflegefachfrau zur Begrüssung ein breites Lächeln. Nach einem Jahr Zusammenarbeit gehört sie schon fast zur Familie. «Ich jedenfalls nehme das so wahr», sagt Kevins Mutter. «Seit sie uns begleitet, hat sich so vieles verändert. Ich bereue lediglich, dass wir von diesem Angebot nicht schon früher erfahren haben.»

## Breites Wirkungsfeld

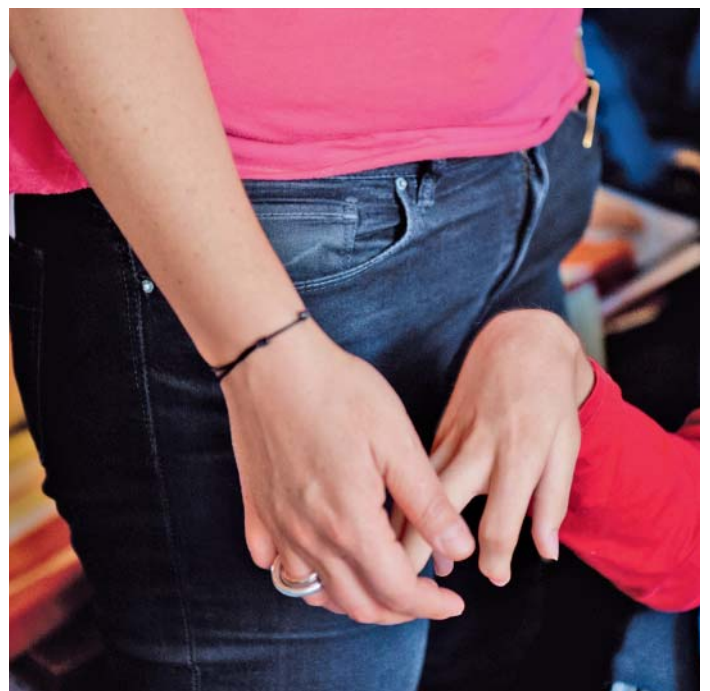
Renate von Siebenthal und ihr Mann hörten im vergangenen Sommer erstmals vom mobilen Dienst. Der Gesundheitszustand ihres Sohns war damals so schlecht wie nie zuvor. In der Annahme, dass er nur noch wenige Tage leben würde, kontaktierten sie das pädiatrische Palliativteam, um in dieser letzten Phase Unterstützung zu erhalten. «Ich habe keinen Moment daran gedacht, dass die Begleitung sich auf etwas anderes beziehen könnte», erinnert sich die Mutter. Isabelle Albrecht Frick, die seit acht Jahren zum Team gehört, erklärt: «Meist haben die Leute nur noch diesen einen, letzten Aspekt vor Augen. Aber unser Wirkungsfeld ist breiter.»

Die im Jahr 2005 gegründete Einheit gehört zur medizinisch-chirurgischen Abteilung für Kinderheilkunde des Universitätsspitals CHUV und hat äusserst unterschiedliche Aufgaben zu bewältigen. «Wir kümmern uns um wenige Tage alte bis 18-jährige Patienten, die wegen einer starken Behinderung oder einer unheilbaren Krankheit eine reduzierte Lebenserwartung haben», erklärt Isabelle Albrecht Frick. Auf Anfrage einer medizinischen Fachkraft oder

einer Familie rückt das Team zu den Pflegeeinrichtungen im ganzen Kanton Waadt aus, aber auch zu den Betroffenen nach Hause und rund um die Uhr. Drei Pflegefachfrauen, eine Leiterin, eine Psychologin und ein Arzt sind dabei im Einsatz.

## Lebensqualität steht im Vordergrund

«Wir wollen unseren Patienten eine optimale Pflege zukommen lassen. Gleichzeitig geht es aber auch darum, die Familien und das Personal vor Ort zu unterstützen», erläutert Isabelle Albrecht Frick. Pro Jahr werden rund 50 Kinder begleitet, bei rund 20 davon geht es um den letzten Lebensabschnitt. «Oft denken die Leute an den Tod, wenn sie von unserer Einheit hören. Aber im Vordergrund stehen bei uns das Leben und die Lebensqualität», betont sie und legt ihre Hand auf jene von Kevin, der zu husten begonnen hat. Wie die meisten mehrfach behinderten Kinder kämpft Kevin mit unterschiedlichen Problemen wie etwa einer chronischen Bronchitis, Allergien, Epilepsie, Verdauungsproblemen und starkem Schwitzen. Seit einiger Zeit scheint er Schmerzen im Bauch zu haben. «Wenn ich mich seiner Magensonde nähere, um ihm Nahrung





Die Pflegefachfrau Isabelle Albrecht Frick (links) gehört bei Kevin und seiner Mutter schon fast zur Familie.

zu verabreichen, versucht er sich reflexartig mit den Händen zu schützen», berichtet Kevins Mutter und ahmt die Bewegung nach. Er beginnt in solchen Situationen zu schwitzen und bewegt sich ruckartig.

### Die Schmerzskala San Salvador

Die Pflegefachfrau nimmt nun das Dokument zur Hand, das ihr Kevins Mutter überreicht hat; der Fragebogen ist Teil der so genannten San-Salvador-Schmerzskala (vgl. Artikel S. 8). Seit mehreren Tagen hat Renate von Siebenthal ihren Sohn in Bezug auf die zehn Punkte auf dem Fragebogen beobachtet. Dieses Instrument weiss sie zu schätzen: «Anhand dieses Dokuments und gestützt auf die erhobenen Werte lässt sich nachweisen, dass es ein Problem gibt. Ansonsten könnte ich mich nur auf ein diffuses Gefühl berufen, das sich medizinisch nur schwer auswerten lässt.» Die San-Salvador-Schmerzskala reicht von 0 bis 40. «Ab einem Wert von 6, wie es bei Kevin im Moment der Fall ist, gehen wir von einem Schmerz aus, der eine Behandlung erfordert», erläutert Isabelle Albrecht Frick.

Während der folgenden halben Stunde diskutieren die beiden Frauen mögliche Ursachen der Schmerzen. Ist die Magensonde dafür verantwortlich? Oder bringen die Medikamente die Darmflora durcheinander? «Meine Rolle ist es nicht, direkte Pflegeleistungen zu erbringen», präzisiert Isabelle Albrecht Frick. «Wir stehen eher beratend zur Seite und versuchen, den Ursachen für gewisse Symptome auf den Grund zu gehen. Ausserdem koordinieren wir auch den Einsatz der verschiedenen Fachkräfte, die das Kind versorgen.»

Gerade diesen Aspekt schätzt Renate von Siebenthal besonders: «Früher habe ich mich um alles gekümmert. Und das ist wirklich anspruchsvoll. Isabelle Albrecht Frick hat einen guten Überblick über das Ganze und kann uns bei Bedarf direkt Zugang zu den Fachleuten verschaffen.» Aber ein ganz anderer Aspekt ist für Kevins Mutter ebenso wichtig: Mit der Pflegefachfrau hat sie eine ZuhörerIn gewonnen: «Sie nimmt sich Zeit. Ihr kann ich alles mitteilen, auch meine Zweifel und Ängste. Als Mutter einer Familie mit zwei weiteren Kindern habe ich lange versucht, alles für mich zu behalten, um die Umgebung zu schützen. Isabelle ist für mich eine wertvolle Stütze und auch eine Art Psychologin.»

### Immer erreichbar

Eineinhalb Stunden sind vorüber. Kevin, zwischen den beiden Frauen platziert, lächelt immer noch. Für die Pflegefachfrau stellt sich sein momentaner Gesundheitszustand als besser heraus, als sie aufgrund der letzten Telefongespräche mit der Mutter erwartet hat. Dennoch schlägt die Pflegefachfrau vor, ihm vor jeder Mahlzeit ein Schmerzmittel zu verabreichen und zu beobachten, ob sich damit sein Zustand verbessert. «Oft müssen wir Schritt für Schritt vorgehen, um die Ursachen eines Schmerzes zu ergründen. Wenn die jetzige Massnahme nichts hilft, werden wir etwas anderes ausprobieren.» In zwei Monaten soll das nächste Treffen stattfinden. «Das scheint mir im Moment eine lange Zeit», sagt die Mutter beim Abschied. «Gleichzeitig weiss ich, dass ich bei neu auftauchenden Problemen zu jeder Zeit anrufen kann. Was auch passiert – jemand aus dem mobilen Team ist immer erreichbar.» ●