

Schmerzen „erkennen“ bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Herausforderungen in der Wahrnehmung und Erfassung von Schmerzen bei Erwachsenen mit Komplexer Behinderung

Ein kleiner Leitfaden für Mitarbeitende und Interessierte in der Behindertenhilfe

Autoren:

Dipl.-Heilpäd. F. Nüßlein, Dipl.-Sozialpäd. M. Gelhaus, Dr. med. D. Heinicke

Stand: 01.08.2021

Schmerz ist alles, was eine Person angibt, die davon betroffen ist, darüber sagt und existiert, wann immer die betroffene Person angibt, er sei vorhanden. (Baldrige & Andrasik 2010)

1. Grundsätzliches

Jede Form der Schmerzeinschätzung ist niemals frei von Einflussfaktoren, um den Anspruch, objektiv zu sein, erheben zu können. Deswegen wird immer auch ein subjektiv gefärbter Teil in der Wahrnehmung und in der Erfassung von Schmerzen abgebildet werden. Dennoch ist es Grundlage und Anspruch von Schmerzerfassungsinstrumenten, Schmerzen in erster Linie zu erkennen und sie einer (ärztlichen) Weiterbehandlung und Linderung zuzuführen. Eine Einschätzung von Schmerz sollte immer nach aktuellen Schmerzen, nach deren Schmerzdimension (Stärke, Lokalisation, Qualität, zeitliches Auftreten/Dauer) und nach der Möglichkeit bestehender oder bereits vorbekannter Behandlungsformen fragen. Grundsätzlich können in der Schmerzerfassung zwei Formen unterschieden werden. Gerade in der Begleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung kann es hierbei zu fließenden Übergängen dieser beiden Formen kommen, die es entsprechend individuell umzusetzen und immer wieder aufs Neue zu bewerten gilt. Im Folgenden werden aktuelle Instrumente sowohl zur Selbsteinschätzung als auch zur Fremderfassung vorgestellt. Diese werden ergänzt durch das Erfahrungswissen der Autoren mit deren Einsatz aus der Praxis, aus einer Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung, einem MZEB und einer Klinik.

2. Fragen zu Beginn

- Welche Instrumente/Verfahren stehen überhaupt zur Verfügung und wie können diese praxistauglich Anwendung finden?
- Kann den verbalen Äußerungen bei Selbstauskunft einer Person mit (schwerer) geistiger Behinderung trotz möglicher Widersprüchlichkeiten vertraut werden oder nicht?
- Wie ist mit stereotypen Wiederholungen, „Echolalien“ von Schmerzmitteilungen „Aua“, „Tut weh“ umzugehen, wenn diese in einem indifferenten Kontext stehen?
- Wann stößt die Selbstauskunft zur Schmerzerfassung an ihre Grenzen und wann sollte auf eine Fremdeinschätzung umgeschwenkt werden?
- Inwieweit kann man Fremderfassungsinstrumenten vertrauen und daraus weiterführende Ergebnisse ableiten?

- Stehen die beobachtbaren Verhaltensäußerungen in einem direkten Zusammenhang mit Schmerzen/Unwohlsein/Erkrankung?
- Welche Rolle spielt (biografisches) Wissen um die Person und wie kann dieses effektiv genutzt werden?

3. Schmerzerfassungsinstrumente bzw. Schmerzkommunikation

Zur Schmerzerfassung stehen grundsätzlich zwei Instrumente zur Verfügung: Selbsteinschätzungs- und Fremdbeobachtungsinstrumente.

a. Selbsteinschätzungsinstrumente zur Schmerzerfassung

Selbsteinschätzungsinstrumente mittels Fragebögen und sogenannte Likert-Skalen kann die Person selbst (zum Teil mit Unterstützung) ausfüllen bzw. nutzen. Diese eignen sich besonders für Menschen mit leichter geistiger Beeinträchtigung und einem guten sprachlichen Verständnis. Selbsteinschätzungsinstrumente gelten als der Goldstandard, denn nur die Person kann ihre Schmerzen beschreiben.

- Fragebogen in Leichter Sprache, Universität Leipzig
- Likert-Skalen (NRS – Schmerzstärke anhand von Zahlen)
- Likert-Skalen (VRS – Schmerzstärke anhand von Gesichtern, Smiley-Skalen, Schmerzmeter, bekannt unter Wong-Baker Skalen)
- Iowa Pain Thermometer (IPT) mit Angaben zur Schmerzintensität
- Kombinationen aus verbalen, numerischen oder Smiley-Skala (Schmerzstärke, Schmerzort)

b. Materialien zur Unterstützte Kommunikation in der Schmerzerfassung

- Methodenzentrum Unterstützte Kommunikation (UKAPO)
- Kommunikationstafel-Set im Intensiv-Klinik- und Pflegebereich (RehaVista)
- Handbuch der Unterstützten Kommunikation (Notfallversorgung und Schmerzkommunikation)
- verschiedene „ICH-Bücher“

c. Aufklärungsbögen in Leichter Sprache

- Aufklärungsbögen über Gesundheit und Krankheit (SAPPOK, BURTSCHER, GRIMMER 2021)
- Gesundheits-Programm in Leichter Sprache (Special Olympics 2018)

4. Fremderfassungsinstrumente

Vielen Menschen mit einer mittel- bis schweren geistigen Beeinträchtigung ist eine Beschreibung ihrer Schmerzen nicht möglich. Für sie wurden Fremdbeobachtungsinstrumente entwickelt. Diese beobachten und analysieren für Schmerzen typische Verhaltensweisen. Fremdbeobachtung hat den Nachteil, dass nur Mutmaßungen über Schmerzen im weitesten Sinne angestellt werden können. Dennoch ist ihr Einsatz von Nutzen, da sie auf Aspekte aufmerksam machen, die sonst im Alltag verloren gehen. Zudem erleichtern sie die Kommunikation innerhalb der Mitarbeitenden und mit Ärzten. In Deutschland sind nachfolgende Fremderfassungsinstrumente bekannt:

EDAAP-Skala

Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung

Personengruppe:

Jugendliche und Erwachsene mit Mehrfachbehinderung (EDAAP-Skala)

Vorgehen:

- 1. Schritt: Ausfüllen der Tabelle in einer gewöhnlichen Alltags-Situation (Normalzustand)
- 2. Schritt: Wiederholung der Evaluierung bei Verdacht auf Schmerzen
- 3. Schritt: Verdacht auf Schmerz besteht bei einem Gesamtwert, der 7 oder mehr Punkte beträgt (unabhängig von der Ausgangsbewertung).

Ergebnis:

Schmerzen werden durch die Rückkehr zum normalen Ausdruck (Grundbewertung, Baseline), nach Behebung der Ursache für die Schmerzen und unter analgetischer Therapie u.a. bestätigt. Die Interpretation der Werte steht in Relation mit der tatsächlich beobachteten Verhaltensänderung. Die Schwelle sollte niedrig gewählt werden, auch auf die Gefahr hin, dass Verhaltensäußerungen, die andere Ursachen haben, fälschlicherweise mit Schmerzerleben in Verbindung gebracht werden.

NCCPC & NCACP

Fremdbeurteilungsinstrument bei kognitiv beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen (NCCPC) und Erwachsenen (NCACP) mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit

Personengruppe:

Fremdbeurteilungsinstrument bei kognitiv beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen (NCCPC) und Erwachsenen (NCACP)

Vorgehen:

- 1. Schritt: Beobachtungen auf das Verhalten der Person in den letzten zwei Stunden
- 2. Schritt: Die Einstufung soll nicht auf dem typischen Verhalten basieren oder in Beziehung zu dem vorgenommen werden, was es normalerweise tut.
- 3. Schritt: Es wird empfohlen, dass sich der Beobachtende die meiste Zeit in der Gegenwart der Person befindet.

Ergebnis:

Interpretation des Schmerzindex (SI) in der postoperativen Situation: SI 4-5 keine Schmerzen, SI 6-10 milde Schmerzen können vorhanden sein, SI ≥ 11 mäßig starke bis starke Schmerzen. Die meisten Personen zeigen eines dieser Verhaltensweisen, auch wenn sie keine Schmerzen haben. In einer Schmerzsituation verstärkt sich dies jedoch deutlich, was sich im Schmerzindex (SI) ausdrückt.

CPS-NAID

Chronische Schmerzerfassung bei Menschen mit mehrfacher Behinderung bzw. nichtsprechender Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung

Personengruppe:

Fremdbeobachtungsinstrument bei erwachsenen Personen mit schwerer mehrfacher Behinderung und chronischen Schmerzen

Vorgehen:

- 1. Schritt: Wie oft hat die Person in den letzten 5 Minuten, die in den Punkten (Items) 1-24 genannten Zeichen angegeben?
- 2. Schritt: Bitte kreuzen Sie eine Ziffer für jeden Punkt (Item) an. Wenn ein Punkt (Item) nicht für diese Person gilt, (z.B. diese Person kann nicht mit ihren Händen zeigen), dann geben Sie "nicht anwendbar/unzutreffend" für diesen Punkt (Item) an.
- 3. Schritt: Auswertung erfolgt durch Zwischensumme und Multiplikation der Häufungen.

Ergebnis:

Fügen Sie die Punkte für jedes Element hinzu, um die Gesamtpunkte zu berechnen. Die mit "NA" markierten Felder werden als "0" (Null) bewertet. Es besteht keine Baseline im Instrument.

- Prüfen Sie, ob das Ergebnis größer ist als die Cut-off-Punktzahl. Eine Punktzahl von 10 oder mehr bedeutet, dass die Wahrscheinlichkeit für Schmerzen bei 94% liegt.
- Eine Punktzahl von 9 oder niedriger bedeutet, dass die Person zu 87% nicht unter Schmerzen leidet.

ECPA

Schmerzskala zur Erfassung von Schmerzen bei alten Menschen mit eingeschränkter Kommunikation

Personengruppe:

Beurteilung der Schmerzerfassung bei stark kommunikationseingeschränkten Personen (vor und nach einer Schmerztherapie)

Vorgehen:

- 1. Schritt: System zur Schmerzeinschätzung basiert auf der Beobachtung des Betroffenen in drei verschiedenen Dimensionen und in einzelne Items.
- 2. Schritt: Drei-Dimensionale Erfassung
- 3. Schritt: Pflege - Alltagsbeobachtung. Der Ergebnis-Score gibt Hinweise auf Schmerz (0-44 Punkte).

Ergebnis:

Eine wichtige Grundlage bildet die Nähe und die Beobachtung der Person, die Schmerzen hat. Zudem werden so auch kleinste Veränderungen in den einzelnen Items wahrgenommen. Das Ergebnis (Score) dient anschließend als Grundlage der Schmerztherapie und deren Wirksamkeitsbeurteilung bzw. als notwendige Verlaufskontrolle.

BESD

BEurteilung von Schmerzen bei Demenz (BESD) Schmerzerfassung bei nicht-kommunikativen Menschen mit Demenzverlauf

Personengruppe: Beurteilung der Schmerzerfassung bei nicht-kommunikativen an Demenz erkrankten Personen (**BE**urteilung von **S**chmerzen bei **D**emenz)

Vorgehen:

Beobachten Sie die Person zunächst zwei Minuten lang. Dann kreuzen Sie die beobachteten Verhaltensweisen an. Im Zweifelsfall entscheiden Sie sich für das vermeintlich beobachtete Verhalten. Mehrere positive Antworten (außer bei Trost) sind möglich. Der BESD verfügt über eine ausführliche Beschreibung der einzelnen Verhaltensweisen.

Ergebnis:

Die Beobachtung bezieht sich auf fünf Kategorien: Atmung, negative Lautäußerungen, Gesichtsausdruck, Körpersprache und Trost. Für jede Kategorie sind maximal 2 Punktwerte zu vergeben. Für die Auswertung addieren Sie die in der rechten Spalte angegebenen Werte über die einzelnen Kategorien, wobei Sie nur den jeweils höchsten erzielten Wert pro Kategorie berücksichtigen. Es ist ein maximaler Gesamtwert von 10 für Schmerzverhalten möglich. Ein Wert von 6 oder darüber in einer Mobilitätssituation wird von uns als behandlungsbedürftig angesehen.

PAIC

Schmerzskala für an Demenz erkrankte Personen; Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC 15)

Personengruppe:

Menschen mit Kommunikationseinschränkung bei bestehender Demenz

Vorgehen:

Die Beobachtung sollte nicht nur während einer Ruhesituation, sondern vor allem während der Verrichtung von Aktivitäten des täglichen Lebens (z.B. Waschen, Mobilisierung des Patienten) erfolgen. Als zeitliche Angabe wird eine Beobachtung von mindestens 3 Minuten angegeben. Zum sicheren Umgang mit der PAIC 15 Skala wird ein E-Training empfohlen.

Ergebnis:

Zu schmerztypischen Verhaltensweisen gehören Körperbewegungen, Lautäußerungen und der Gesichtsausdruck. Die PAIC 15 Skala bildet insgesamt 15 Verhaltensweisen ab mit jeweils fünf Verhaltensweisen zu Gesichtsausdruck, Körperbewegung und Lautäußerungen. Zu jeder Verhaltensweise gibt es eine kurze Erklärung, die veranschaulicht, was genau damit gemeint ist.

5. Voraussetzungen, Umsetzung und (diagnostische) Grenzen von Schmerzerfassungsinstrumenten

Die Schmerzerfassung ist nur ein Teil eines Schmerzmanagements. Für eine erfolgreiche Schmerzbeurteilung müssen in der Praxis nicht nur Verantwortlichkeiten geklärt werden, sondern auch die Umsetzung und der Einsatz entsprechender geeigneter Instrumente bestehen. Eine beginnende Schmerzerfassung sollte stets auf der Basis eines standardisierten Vorgehens stehen. Dies schafft Handlungssicherheit und die notwendige Sensibilität unter den Mitarbeitenden u.a. in den Wohneinrichtungen, Werkstätten, Tagesförderstätten, im schulischen Bereich oder in Unterstützten Wohnformen. Oftmals gelingt eine Kommunikation zwischen weiteren Berufsgruppen nur erschwerend. Eine beginnende standardisierte Schmerzerfassung schafft somit einen Übergang des erfassten Wissens über mögliche Schmerzen hin zu einer weiterführenden ärztlichen Diagnostik. Letztere ist Ausgangslage für den behandelnden Hausarzt, Facharzt oder angegliederte medizinische Versorgungsstrukturen.

Literatur

Literatur zum EDAAP

Belot, Michel (2009): Der Ausdruck von Schmerz bei mehrfachbehinderten Personen: Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung. In: Maier-Michalitsch, Nicola (Hg.). *Leben pur - Schmerz*, Düsseldorf: selbstbestimmtes leben, 88-107

Belot, Michel & Marrimpoey, Phillipe & Rondi, F. (2009): Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung - die EDAAP-Skala. Sonderdruck aus Maier-Michalitsch, Nicola (Hrsg.). *Leben pur - Schmerz* (2009). verlag selbstbestimmtes leben. Düsseldorf. <https://verlag.bvkm.de/produkt/edaap-skala-schmerzerfassungsbogen/>

Belot, Michel (2011). Der Ausdruck von Schmerz bei mehrfachbehinderten Personen. In: Fröhlich, Andreas & Heinen, Norbert & Klauß, Theo & Lamers, Wolfgang (Hrsg.) (2011). *Schwere und mehrfache Behinderung*. Athena Verlag

Boll, Alexandra (2018): Schmerzen erkennen bei Menschen mit kognitiver Behinderung, eingeschränkter Lautsprache und reduziertem Sprachverständnis. In: Ewers, Andre; Gnass, Irmela; Nestler, Nadja; Schüßler, Nadine; Sirsch, Erika (Hg.): *Schmerz und Schmerzmanagement*. Bern: Hogrefe Verlag, 2. (1). 12-15

Walter-Fränkell, Sabine (2019): Schmerzdiagnostik. In: Sappok, Tanja (Hg.): *Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung*. Kohlhammer Verlag

Literatur zum NCCAP & NCAPC

Burkitt, Chantel; Breau, Lynn M.; Slasman, Shoneth; Sarsfield-Turner, Tracie (2009): Pilot study of the feasibility of the Non-Communicating Children's Pain Checklist Revised for pain assessment for adults with intellectual disabilities. *Journal of Pain Management* 2 (1), 37-49

Lotan, Meir; Ljunggren, Elisabeth A; Johnsen Tom B; Defrin, Ruth; PICK, Chaim G.; Strand, Liv I. (2009): A modified version of the Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised, adapted to adults with intellectual and developmental disabilities: Sensitivity to pain and internal consistency. In: *Journal of Pain* 10 (4), 398-407

Lotan, Meir; Moe-Nilssen, R.; Ljunggren, A. E.; Strand, L. I. (2009): Reliability of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC), assessed by different groups of health workers. *Research in Developmental Disabilities*. 2009. 30(4). 735-745

Literatur und Materialien zur Unterstützten Kommunikation

Fichtmair, Martin (2017): Unterstützte Kommunikation und Schmerz. In: Themenheft: Schmerzen bei Menschen mit mehrfacher Behinderung. In: *Behinderte Menschen Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten* 2/2017, 40. Jg., 55-58

von LOEPER LITERATURVERLAG und Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V. (Hg.) (2013): *Handbuch der unterstützten Kommunikation*. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag

Schlichting, Helga (2018): In leichter Sprache den Schmerz bestimmen. In: *Z. Schmerzmedizin* 34 (6), 34-38

Schlichting, Helga; Nüßlein, Florian; Fichtmair, Martin (2018): Unterstützung bei der Kommunikation von Schmerzen bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. In: *Zeitschrift Unterstützte Kommunikation* 2/2018, 6-14

Materialien

Kitzinger, Annette (2020): METACOM – Symbolsammlung. www.metacom-symbole.de (abgerufen am 30.04.2021)

Kitzinger; Annette; Hallbauer, Angela (2019): *komet Kommunikationsbuch*. St. Gallen: Autismusverlag

UKAPO-Kommunikationsmappe für Arzt und Apotheke (o.J.), Methodenzentrum Unterstützte Kommunikation, MEZUK. online verfügbar unter: <https://web.mezuk.org/produkt/ukapo-kommunikationsmappe-fuer-sonstige-einsatzbereiche/>, zuletzt abgerufen 28.7.2021

Rehavista (o.J.): Kommunikationstafelset Klinik. online verfügbar unter: <https://www.rehavista.de/shop/artikel/kommunikationstafelset-klinik>, zuletzt abgerufen 28.7.2021

Apple-App Store: UKAPO Premium-App, <https://apps.apple.com/de/app/ukapo-premium/id1313816390>, zuletzt abgerufen 28.07.2021

Müller, Tanja (o.J.) Schmerzskala mit Körperansichten. online verfügbar unter: <https://www.metacom-symbole.de/downloads/ewExternalFiles/Schmerzskala.pdf>, zuletzt abgerufen 28.7.2021

LIFETool-computerunterstützte Kommunikation

Beratungen, Workshops zu vielen unterschiedlichen Themen; Assistierende Technologien & Unterstützte Kommunikation <https://www.lifetool.at/>, zuletzt abgerufen 28.7.2021

Literatur zum BESD und Demenz

Achterberg, Wilco; Lautenbacher, Stefan; Husebo, Bettina; Erdal, Ane; Herr, Keela (2021): Schmerz bei Demenz. In: *Der Schmerz*, 2021. 35. 130–138

Basler Hans-Dieter; Hüger D; Schuler Matthias (2006): Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD): Untersuchung zur Validität eines Verfahrens zur Beobachtung des Schmerzverhaltens. *Schmerz* 2006; 20: 519–26

Fischer, Thomas (2012): Zur Entwicklung und Testung der BISAD Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz. Das Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit schwerer Demenz (BISAD). Verlag Hans Huber: Bern

Schuler, Matthias (2014). Deutsches Ärzteblatt 41/2014. Wie man Schmerzen auch bei Demenz erkennen kann. Deutsches Ärzteblatt 41/2014. online verfügbar:
<https://www.aerzteblatt.de/archiv/162719/Editorial>, zuletzt 1.8.2021

Zwakhalen Sandra M.; Hamers Jan P.; Abu-Saad Huda H.; Berger Martjin P. (2006): Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. BMC 2006; Geriatr 27: 3

Literatur zur CPS-NAID

Breau, Lynn M.; Burkitt, Chantel (2009): Assessing pain in children with intellectual disabilities. In: Pain Research Management 14 (2), 116-120

Breau, Lynn M.; Lotan, Meir; Koh, Jeffrey L. (2011): Pain in Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. In: Patel, Dilip R.; Greydanus, Donald E.; Omar, Hatim A.; Merrick, Joav: Neurodevelopmental Disabilities - Clinical Care for Children and Young Adults. Springer. Chapter 17. 255-296

Wördehoff, Dietrich (2018). Verhaltensstörung oder Schmerz? Schmerzerfassung und -therapie bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Der Onkologe 24 (11), 877-884

Literatur zum ECPA

Morello, Remy; Jean, Alain; Alix, Michel (1998): L'ÉCPA: une échelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes. In: InfoKara 51, 22–29

Schwermann, Meike; Münch, Markus (2007): Professionelles Schmerzassessment bei Menschen mit Demenz: Ein Leitfaden für die Pflegepraxis. W. Kohlhammer Verlag

Literatur zur gesundheitlichen Aufklärung in Leichter Sprache

Sappok, Tanja; Burtscher, Reinhard; Grimmer, Anja (2021). Einfach Sprechen über Gesundheit und Krankheit. Medizinische Aufklärungsbögen in Leichter Sprache. Hogrefe Verlag

Gesundheits-Programm in Leichter Sprache (Special Olympics 2018).

<https://specialolympics.de/sport-angebote/healthy-athletesR-gesunde-athleten/materialien-in-leichter-sprache/>

Weiterführende Literatur (eine Auswahl)

Barney, Chantel C.; Belew, John L.; Valkenburg, Abraham J.; Symons, Frank J.; Oberlander, Tim F. (2019): Pain. Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan. Springer, 1869-1881

Martin, Peter (2015). Schmerzen erkennen und diagnostizieren. In: Bienstein, P. & Klauß, T. (Hrsg.). Herausforderung Schmerzen. Materialien der DGSG Band 32. Berlin. Eigenverlag. 17-22

Nüßlein, Florian; Schlichting, Helga (2015): Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung - Notwendigkeit einer Konzeptualisierung in der Aus- und Weiterbildung. In: Teilhabe 4/2015, 54. Jg., 163-172

Oberländer, Tim F.; Symons, Frank J. (2006). Pain in Children and Adults with Developmental Disabilities. Balitmore

Temple, Beverley; Dubé, Charmayne; McMillan, Diana; Secco, Loretta; Kepron, Emma; Dittberner, Klaus; Ediger, James; Vipond, Genevieve. (2012). Pain in People with Developmental Disabilities: A Scoping Review. In: Journal of developmental disabilities. Volume 18, Number 1. 73-86

Valkenburg, A. J. (2011). Pain Management in intellectually Disabled children: ASSESSMENT, TREATMENT, AND TRANSLATIONAL RESEARCH. In: Developmental Disabilities Research Reviews 16: 248–257