

**Schmerzerleben
von Menschen mit einer geistigen Behinderung
aus ihrer eigenen Sicht
sowie
aus der Wahrnehmung Dritter**

Zusammenfassung
der Studienergebnisse
aus der
Master Thesis zur Erlangung des Masters in Palliative Care
an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg im November 2011.
(Quellenangaben auf Anforderung)

Barbara Hartmann

Am Altwasser 23

85459 Berglern

hartmann.barbara@t-online.de

www.hospizkultur-und-palliative-care.de

Methode:

Qualitative Querschnittstudie in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe für Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung in Bayern.

Interview-Bogen mit 8 Fragen in leichter Sprache. Als Vorlage zur Ausarbeitung des Instrumentes diente der Schmerz-Fragebogen der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes e.V..

Für Menschen mit einer umfassenden geistigen Behinderung wurde die „EDAAP-Skala zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung“ von Michel Belot (2009) verwendet.

Die Ergänzung mit drei weiteren Fragen aus dem STI-Verfahren (Kovach 2006) zur Schmerzeinschätzung berücksichtigt im Bereich der Beobachtung die Individualität der Bewohnerin, des Bewohners hinsichtlich der eingeschränkten Äußerungsmöglichkeiten von Bedürfnissen.

Durchführende: Mitarbeitende auf den einzelnen Wohngruppen

28. Februar 2011 bis 4. März 2011: Einführung in die Vorgehensweise und die Zielsetzung der Studie in den jeweiligen zehn Teams.

Bis zum 31. März 2011 fanden 52 informatorische Interviews, sowie 15 Beobachtungen durch 30 Mitarbeitende statt.

Rücklauf: Von 81 ausgegebenen Bögen wurden 73 zurückgereicht. Von diesen gaben 6 Bewohnerinnen und Bewohner an, nicht an der Befragung mitwirken zu wollen. Mit einer Teilnahme von 67 Probanden beträgt der Rücklauf somit 84%.

Am 18. Mai 2011 erfolgte die Vorstellung der Ergebnisse beim Medizinischen Dienst der Einrichtung.

Ergebnisse:

Hilfebedarfs- gruppe	Keine Schmerzen	Schmerzen	
1	0	0	
2	3	4	
3	15	23	
4	3	0	
Keine Angabe	0	4	

Hilfebedarfs- gruppe	Keine Schmerzen	Schmerzen	Unsicher
1	0	0	
2	0	0	
3	4	0	1
4	3	0	
Keine Angabe	5	1	1

Tabelle 1:
Hilfebedarfsgruppe der
interviewten Personen
nach Prof. Haisch (n=52)

Tabelle 2:
Hilfebedarfsgruppe der
beobachteten Personen
nach Prof. Haisch (n=15)

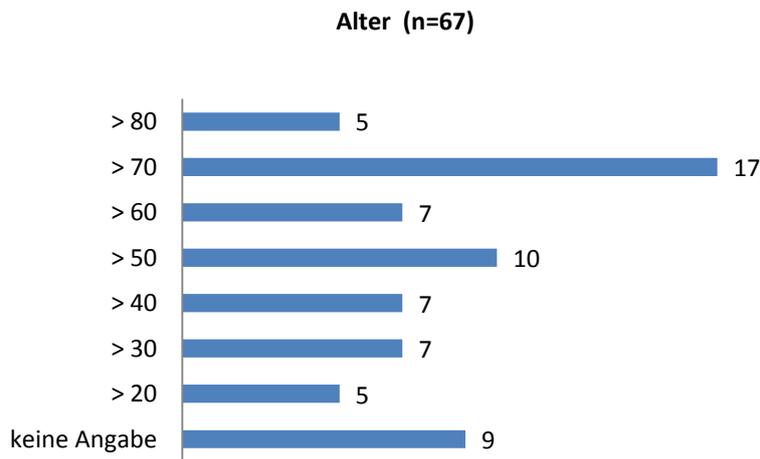


Abbildung 4: Alter der Teilnehmenden (Absolute Zahl; n=67)

Innerhalb der 52 durchgeführten Interviews gaben 21 Personen an, keine Schmerzen zu haben.

31 Befragte äußerten jedoch auf die Frage, ob sie manchmal Schmerzen hätten mit „Ja“ und gaben zwanzigmal **eine** Körperstelle und elfmal **zwei bis fünf** Schmerzstellen an.

Dies entspricht mit 60 Prozent in etwa jedem zweiten Interviewten. (Siehe Abbildung 5)

Bei den 15 Beobachtungen anhand der EDAAP-Skala wurde bei drei Frauen und Männern ein Wert von > 7 angegeben. Dies ergibt im Vergleich nur 20 Prozent (Siehe Abbildung 6).

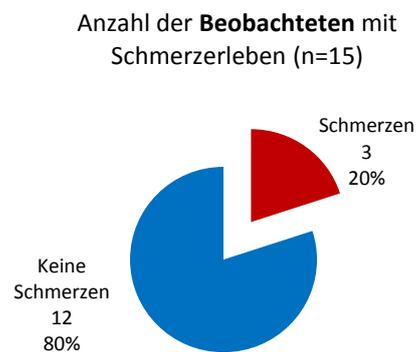
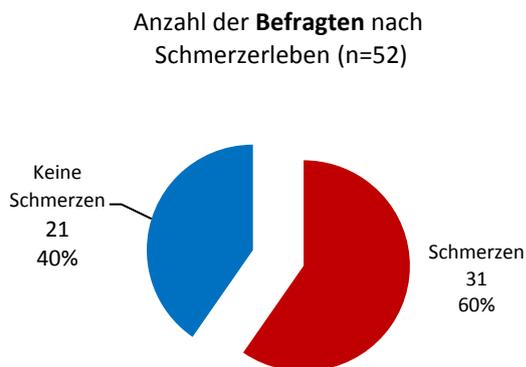


Abbildung 5: Interview nach Schmerzerleben (n=52)

Abbildung 6: Beobachtung nach Schmerzerleben (n=15)

1. Intensität und Häufigkeit des Schmerzerlebens

31 interviewte Frauen und Männer äußerten Schmerzen in der Intensität von „leicht“, „stark“, „sehr stark“ bis zu „nicht auszuhalten“ zu kennen.

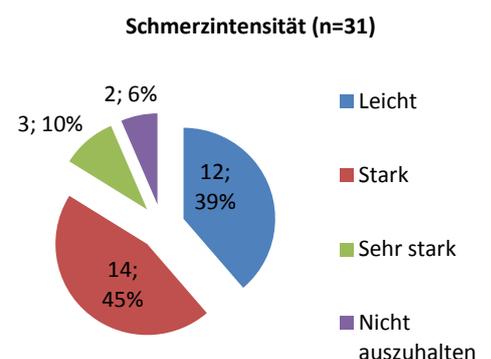


Abbildung 7: Erlebte Schmerzintensität (n=31)

Erlebte Schmerzintensität nach der Häufigkeit in absoluten Zahlen (N31)

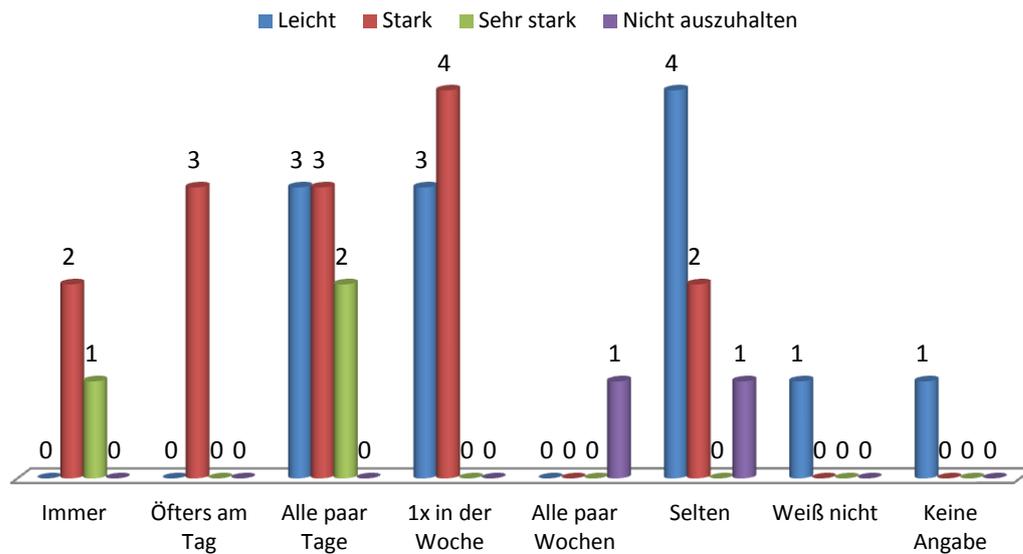


Abbildung 9: Erlebte Schmerzintensität nach der Häufigkeit (Absolute Zahlen; n=31; Interviewte Personen)

Tabelle 3: Häufigkeit des Schmerzerlebens bei **einem** Schmerzort (n=20):

	Absolute Zahl	In Prozent
Immer	3	13%
Öfters am Tag	1	6%
Alle paar Tage	3	13%
1x in der Woche	5	32%
Alle paar Wochen	1	6%
Selten	5	32%
Weiß nicht	1	6%
Keine Angabe	1	6%

Tabelle 4: Häufigkeit des Schmerzerlebens **bei mehreren Schmerzorten** (n=11):

	Absolute Zahl	In Prozent
Immer	0	0%
Öfters am Tag	2	18%
Alle paar Tage	5	46%
1x in der Woche	2	18%
Alle paar Wochen	1	9%
Selten	1	9%
Weiß nicht	0	0%
Keine Angabe	0	0%

2. Beeinträchtigung im Schlafverhalten

20 Männer und Frauen der 31 Interviewten gaben an, keine Schlafprobleme durch Schmerz zu erkennen.

Drei beantworteten diese Frage mit „Ja“. Von diesen gaben zwei an unter starken Schmerzen zu leiden, welche öfters am Tag spürbar wären. Eine Frau mit starker Osteoporose litt unter ständigen „sehr starken Schmerzen“ und gab ebenfalls eine Beeinträchtigung im Schlaf durch Schmerzen an.

Schlafprobleme nach Häufigkeit v. Schmerzen in absoluten Zahlen (n=11)

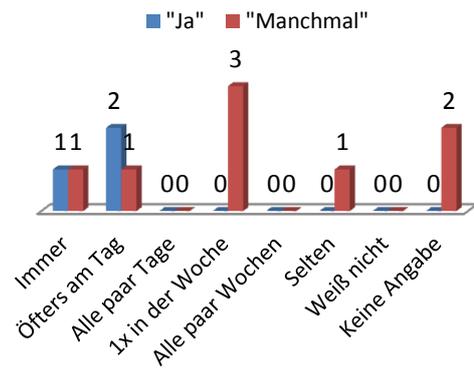


Abbildung 13: Schlafprobleme nach Häufigkeit (Absolute Zahlen; n=11)

3. Orte und Ursachen des Schmerzerlebens

Die befragten Männer und Frauen gaben Schmerzorte an, welche denen von Menschen ohne kognitiver Beeinträchtigung sehr ähnlich sind (siehe Studie von Breivik 2006): Bewohnerinnen und Bewohner mit der Äußerung von einer schmerzenden Körperstelle verspürten ihre Beschwerden am häufigsten im Rücken. So gaben diesen Ort sechs Befragte an.

Während die Mitarbeitenden nach den vermuteten oder bekannten Ursachen befragt wurden, notierte dies ein Bewohner bei der Frage „wann es weh tut“ selbst: Er verspürte diesen Schmerz im Gesäßbereich und bezeichnete die Ursache als „*Ischiasnerv*“. Eine Bewohnerin begründete ihre ständigen, sehr starken Schmerzen als Auswirkung ihrer Osteoporose.

Mitarbeitende gaben als Grund für die Anzahl der Rückenbeschwerden Überanstrengung, Spina Bifida und tägliches Rollstuhlfahren an.

Bei einem über 80 Jahre alten Mann wurden seine Schmerzen im Rückenbereich von den Mitarbeitenden mit „*Verschleiß, massiver Wassereinlagerung, Alter und Herzschwäche*“ begründet.

Die Füße wurden mit vier Mal am zweithäufigsten benannt.

Als Ursache gaben die Mitarbeitenden bei einer Frau mit starken Schmerzen und einer Häufigkeit von „Immer“ einen Klumpfuß, verlängerte Gliedmaßen sowie Druckstellen an den Füßen an.

Ein Bewohner zeigte bei einem Wetterumschwung ebenfalls Beschwerden im Fuß.

Ein weiterer Mann litt seit über einem Jahr an einem offenen Fuß mit schlechter Wundheilung. Laut Mitarbeiterin, Mitarbeiter sei eine weitere Ursache für diesen Zustand die schlechte Compliance des Bewohners.

Ein weiterer Bewohner äußerte, ständig starke Schmerzen im Finger zu haben, vor allem beim zugreifen. Neben einer Sehnenverkürzung wurde von der Mitarbeiterin, dem Mitarbeiter der Wunsch nach Aufmerksamkeit als Ursache benannt.

Knieschmerzen und Hüftschmerzen wurden mit starken und sehr starken Schmerzen von drei Personen mit einer Häufigkeit von alle paar Tage, bis einmal die Woche geäußert:

Ein Bewohner hatte seit einer Oberschenkelfraktur Schwierigkeiten beim Gehen. Hieraus entwickelten sich die Knieschmerzen.

Bei einer Person müssen laut Mitarbeiterin die Ursachen für Knieschmerzen noch abgeklärt werden. Die Bewohnerin gab an diese Schmerzen zu haben, wenn sie traurig sei oder lange stehen muss.

Die Hüftschmerzen eines Bewohners wurden mit einer starken Skoliose und der Verkürzung „des linken Fußes“ begründet.

Bei vier Bewohnerinnen und Bewohnern wurden dreimal Kopfschmerzen und einmal Zahnschmerzen angegeben. Diese wurde als sehr stark, bis „nicht auszuhalten“ deklariert. Diese kämen aber nur alle paar Wochen oder ganz selten vor. Sie wurden mit Migräne bei Wetterumschwung und einer Zahnentzündung begründet.

Von elf Befragten, welche **mehrere** Schmerzorte angaben, äußerten sechs Männer und Frauen Schmerz im Bereich des Kopfes. Vier gaben diese in Kombination mit Rückenschmerzen an. Weiterhin äußerten drei Personen Rücken- und Schulterschmerzen, beziehungsweise Nackenschmerzen.

Die oben genannten Beschwerden wurden viermal in Kombination mit Hüft-, Knie- und Fußschmerzen benannt. Ebenso dreimal in Kombination mit Schmerzen in den Fingern und Handgelenken.

Neben den bereits oben erwähnten Ursachen bei der Angabe von einem Schmerzort, notierten die Mitarbeitenden für die mehrfachen Schmerzen im Bereich des Rückens, des Schultergürtels und der Gelenke folgende Krankheitsbilder: Schlaganfall, Bandscheibenvorfall, Beckenschiefstand, Skoliose, Hammerzeh, Athrose in der Schulter sowie eine Trichterbrust, häufige epileptische Anfälle.

Eine Mitarbeiterin, ein Mitarbeiter vermerkte auf dem Bogen: *„Spastik in den Gliedmaßen. Muss in der Werkstatt lange sitzen und konzentriert arbeiten. Dies strengt ihn sehr an und verspannt die Rückenmuskulatur.“*

Ferner erkannten die Mitarbeitenden neben zu wenig frischer Luft und Bewegung auch Überanstrengung, Müdigkeit und eine Reizüberflutung als Grund für die angegebenen Schmerzen, insbesondere der Kopfschmerzen.

Weiterhin wurde als Begründung für Schmerzen in den Beinen „Venenleiden“ notiert.

Bei Bauch- und Kopfschmerzen wurde als Ursache neben einer Gastritis auch unspezifische Krankheitsbilder wie Asthma und Hypertonie benannt.

Ein Bewohner klagte über Kopf- und Schulterschmerzen: Als Ursache wurde vom Bewohner geäußert, dass er automatisch Schmerzen hätte, wenn ihn Leute ärgern würden. Ebenso erwähnte die betreuende Mitarbeiterin Kopfweh bei Überforderung und „wenn viel los ist“.

Aber auch folgende Antworten wurden von Frauen und Männern mit einer geistigen Behinderung auf die Frage „Wann tut es weh?“ gegeben:

„Ganz verschieden, wenn ich alleine bin“; „bei Traurigkeit“; „wenn Leute mich ärgern, tut es automatisch weh; „wenn ich mich in der Arbeit konzentrieren muss“.

Die Traurigkeit und Ärger wurden je zweimal erwähnt.

Insgesamt wurden von den 31 Befragten Frauen und Männern 51 Schmerzstellen notiert: (Abb.14)

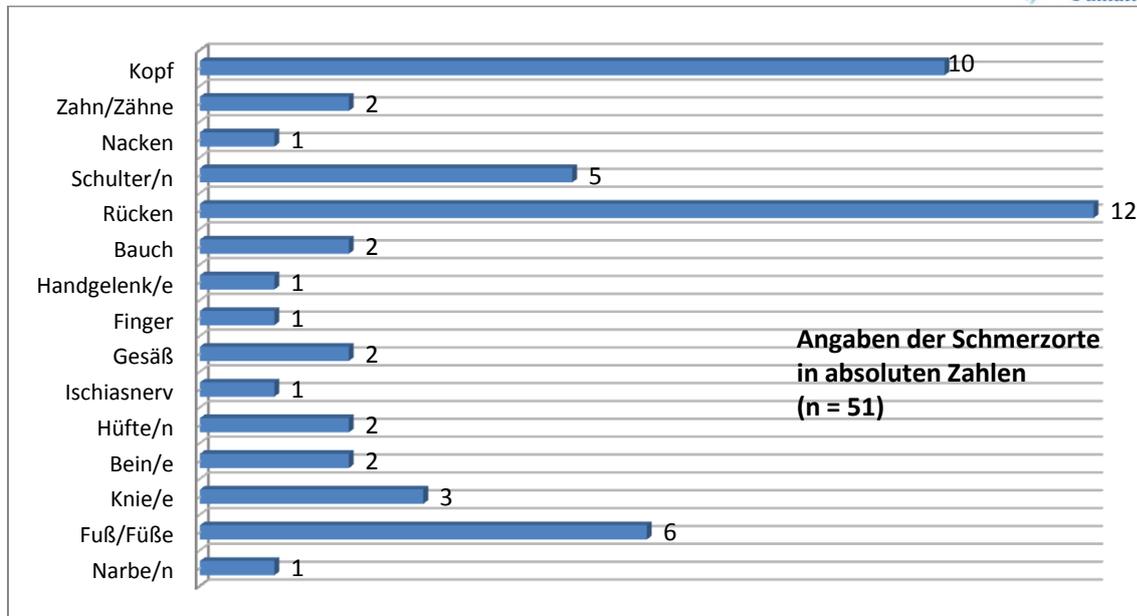


Abbildung 14: Schmerzorte nach Häufigkeit (absolute Zahlen; n=51)

4. Hilfreiches zur Schmerzlinderung aus der Sicht der Betroffenen

Ein Bewohner äußerte auf die Frage was ihm bei Schmerzen hilft:

„Wenn man jemandem sagen kann, dass es weh tut“.

In Anbetracht der großen Wohngruppen ist gerade die Zuwendung durch die Betreuungskräfte ein Faktor, welcher als Linderung bei physischen, aber auch psychischen Schmerzen benannt wird.

So gaben vier Bewohnerinnen und Bewohner an, dass es ihnen gut tut, wenn sie in den Arm genommen werden. Ein Bewohner antwortete auf die Frage, was ihm bei Schmerzen helfen würde: „Weiß ich nicht – aber umarmen ist gut“.

Dies bestätigten insgesamt sechs Bewohnerinnen und Bewohner. Zwei machten dies von den Betreuenden unabhängig und fanden die Zuwendung durch die Freundin, den Freund als hilfreich.

„Hinlegen, in's Bett legen, ruhen, schlafen“ sowie „Beine hochlegen“ bei Schmerzen am Fuß und „dunkler Raum“ bei Migräne war mit 13 Antworten (= 18 Prozent) die - am hilfreichsten - erlebte Maßnahme.

12 Bewohnerinnen und Bewohner äußerten mit 16 Prozent das Bedürfnis Ebenso viele hatten den Wunsch, mit jemandem zu reden.

Neun Personen spürten, dass Bewegung eine Linderung verschafft. Fünf äußerten „frische Luft“. Auch Ablenkung durch Musik und Singen wurde dreimal benannt.

Bei körperlichen Beschwerden empfanden die Befragten „Pause machen“ und „langsam machen“ als hilfreich.

Wie am Anfang unter den Ergebnissen erwähnt, gab ein Mann an, dass ihm nichts helfen würde und dass er alleine damit fertig werden würde.

Lindernde Maßnahmen in absoluten Zahlen (n=52)

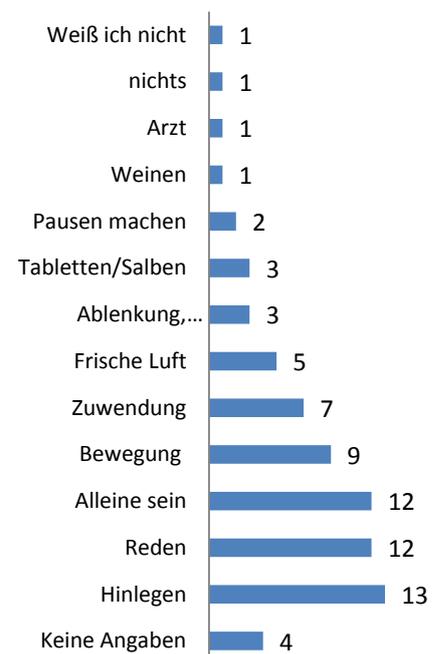


Abbildung 15: Lindernde Maßnahmen; Absolute Zahl n=52

Ein über siebzig jähriger Mann äußerte, immer unter starken Fingerschmerzen zu leiden. Auf die Frage, was ihm hilft antwortete er mit „weinen“.

Als Ursache notierte der Mitarbeiter eine Sehnenverkürzung, sowie den Wunsch nach Aufmerksamkeit.

Die Frage, ob die Bewohnerin, der Bewohner gerne zur Ärztin/zum Arzt ginge, wurde von den Bewohnerinnen und Bewohnern mit der Angabe Schmerzen zu haben 20 mal mit „Ja“ beantwortet und 11 mal mit „nein“.

Generell ist kein Unterschied zwischen Schmerzen und einem Unbehagen gegenüber einem Arztbesuch zu erkennen: Zwar gaben alle drei Personen mit ständigen Schmerzen an, nicht gerne zum Arzt gehen zu wollen- „Weil ich generell nicht gerne zum Arzt gehe“, „man so lange warten muss“ und „keine Lust“-dem steht jedoch mit ebenfalls drei Personen und der Angabe, „Öfters am Tage“ und „starke Schmerzen“ zu haben die Aussage gegenüber, gerne zum Arzt zu gehen, da „der Doktor was gegen Schmerzen tun kann“, „Arzt hilft mir“ und „ich Schmerzen habe und hoffe, dass es besser wird“.

17 weitere Bewohnerinnen und Bewohner erkannten, dass ihnen durch den Arztbesuch geholfen werden kann. So äußerten drei neben den Aussagen „weil er mir helfen kann“ zusätzlich „weil der Onkel nett ist“, „weil er beraten kann“, „ich dann Tabletten bekomme“.

Folgende Ängste sorgten dafür, dass zu den drei oben genannten Bewohnerinnen und Bewohnern der Arztbesuch nicht gerne wahrgenommen wurde: Von „weil ich nicht gerne Blut abgenommen bekomme“, „wenn ich hin muss, dann fehlt mir was“, „ich es noch niemand gesagt habe“ bis hin zur Angst vor dem Krankenhaus und „einer schlimmen Diagnose“.

Drei Personen notierten beide Angaben:

„Ja“, weil „er vielleicht helfen kann“ und „Nein“, „noch mehr Tabletten“.

„Ja“, weil „Arzt Schmerzen beheben kann“ und „Nein“, „vergeht von allein“.

„Ja“ und „Nein“, „lieber nicht, aber ich muss.“

Linderung durch Medikamente:

Von den 31 befragten Bewohnerinnen und Bewohnern mit einem Schmerzerleben erhielten 17 Personen ein Analgetikum. 14 von ihnen bei Bedarf, drei erhielten eine Dauermedikation.

Sechs Bewohnerinnen und Bewohnern erhielten keine Schmerzmedikamente. Bei acht weiteren Befragten fehlten die Angaben.

Das Ergebnis von Mc Guire und Daly (2010), dass Menschen mit einer geistigen Behinderung hauptsächlich mit nicht-verschreibungspflichtigen Medikamenten behandelt werden, wird in dieser Studie bestätigt:

So wurden bei 16 der 31 Befragten mit Angabe eines Schmerzerlebens Medikamente aus der Stufe 1 des WHO Stufenschemas angegeben. Hierbei handelte es sich 12 -mal um Ibuprofen, zweimal um Metamizol und wiederum zweimal um Paracetamol. Eine Dauermedikation mit Analgetika erhielten nur drei von sechs Personen, welche regelmäßige starke und sehr starke Schmerzen von „immer“ bis „öfters am Tag“ angaben: Es wurde einmal die regelmäßige Anwendung der Salbe Mobilat® und eines Sportgels verordnet. Ein Bewohner erhielt Ibuprofen und Citalopram®. Eine weitere Bewohnerin nahm neben Amitriptilin und Novalminsulfon auch Tramadol und Targin® ein.

Von den 21 Interviewten mit der Angabe keine Schmerzen zu haben, erhielt eine Person eine Dauermedikation in der Stufe 1 nach dem Stufenschema der Weltgesundheitsorganisation der WHO:

Ein Bewohner mit über 80 Jahren beschrieb diese mit einer sehr guten Wirkung: Mit Hilfe von Metamizol als Dauer- und Bedarfsmedikation, sowie bei Bedarf Ibuprofen konnte er angeben, dass er dadurch schmerzfrei sei.

17 Personen hatten keine Bedarfsmedikation. Eine Bewohnerin behalf sich mit der täglichen Anwendung von Salben und beschrieb diese Wirkung mit „sehr gut“. Der Einsatz von Ibuprofen, Metamizol und Paracetamol bei drei weiteren Männern und Frauen wurde als sehr selten, aber als hilfreich beschrieben.

5. Schmerzwahrnehmung durch Beobachtung Dritter

In dieser Studie wurden 15 Bewohnerinnen und Bewohner aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung mit Hilfe der EDAAP-Skala auf eine Verhaltensauffälligkeit und somit auf einen möglichen Schmerz beobachtet.

Bei dieser Einschätzungsskala werden ab einem Wert von 7 Schmerzen vermutet. Um eine individuelle Einschätzung auf einen eventuell vorhandenen Schmerz zu ermöglichen, wurde dieser Bogen mit vier weiteren Fragen ergänzt.

Insgesamt fiel die Bewertung der Bögen nicht zufriedenstellend aus.

Viele Fragen wurden nicht beantwortet.

(Abb. 16)

Detaillierte Ergebnisse über die Auswertung der einzelnen Skalen schicke ich gerne auf Anfrage zu.

Ergebnisse der Beobachtungen (n=15)

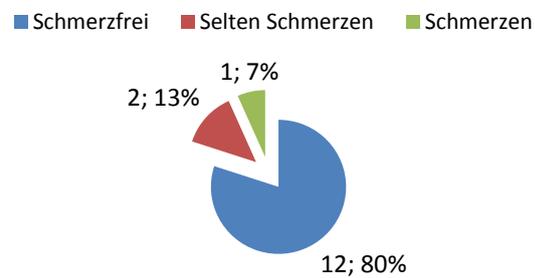


Abbildung 16: Ergebnisse der Beobachtungen (n=15)

6. Chronische Schmerzen - auch bei Menschen mit einer geistigen Behinderung?

Eingeschlossen wurden hier die erfassten Schmerzen von „immer“ bis „1 x die Woche“ in der Stärke von „leicht“ bis „nicht auszuhalten“ aller interviewten und beobachteten Männer und Frauen mit Ursachen, welche auf einen langen Zeitraum hindeuten.

Bei diesen Darstellungen wurden folgende Personen ausgeschlossen:

Zwei Beobachtungen, welche zwar Werte von 7 und 8 ergaben, aber mit „selten“ beziffert wurden.

Ebenso zwei interviewte Bewohner, welche an einer chronischen Erkrankung litten, aber keine Schmerzen angaben.

Als Ergebnis ist mit 22 Bewohnerinnen und Bewohnern von insgesamt 56 untersuchten Personen ein hoher Prozentsatz (33 Prozent) von Menschen mit einem Schmerzerleben von „immer“ bis „einmal in der Woche“ zu erkennen. (Abb. 17)

Gesamt (n=56)

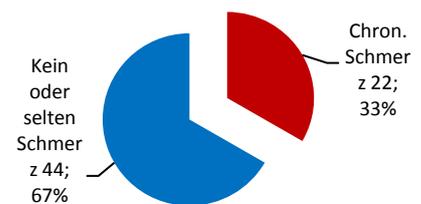


Abbildung 17: Chronische Schmerzen gesamt (n=56)

Werden die Ergebnisse differenzierter betrachtet, so ist ein Ungleichgewicht zwischen den interviewten und den beobachteten Menschen mit einer geistigen Behinderung zu erkennen:

41 Prozent der Menschen mit einer verbalen und einer für Betreuende verständlichen Kommunikationsform äußern innerhalb einer Woche Schmerzen. Währenddessen sind es bei den Beobachtungen nur 7 Prozent. (Abb. 18 und 19)

Schmerz bei interviewten Personen/Wo. (n=51)

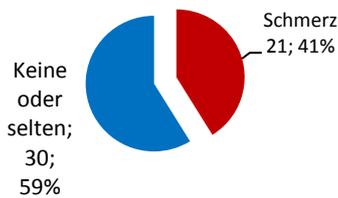


Abbildung 18: Chron. Schmerzen bei interviewten Personen (n=51)

Schmerzwahrnehmung bei Menschen mit eingeschränkten verbalen Möglichkeiten durch Beobachtungen/Wo. (n=15)

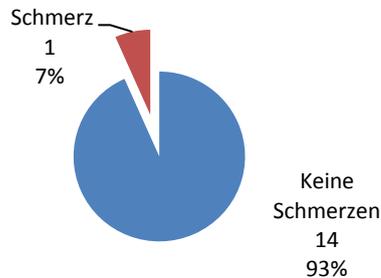
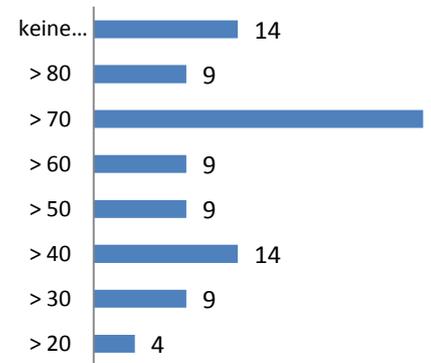


Abbildung 19: Chron. Schmerzen durch Beobachtungen (n=15)

Alter der Bewohnerinnen und Bewohner mit chronischen Schmerzen in Prozent (n=22)



Schlussbemerkung:

Als Basis für eine Erkennung und Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung und Schmerz benötigen die Mitarbeitenden das Bewusstsein, dass gerade mit zunehmendem Alter chronische Schmerzen entstehen können. Es bedarf ein Wissen, dass diese die Ursache für Verhaltensänderungen sein können und es benötigt die Achtsamkeit, Schmerzen von anderen Bedürfnissen zu unterscheiden. Dies gelingt durch gezielte Wahrnehmung, einfache Fragen oder mit Hilfe von Instrumenten zum Schmerzassessment. Letztere sollten mit individuellen Fragestellungen auf die Situation und Bedürfnisse der betroffenen Frauen und Männer ergänzt werden. Dies kann oft nur durch die Einbeziehung der Sichtweise möglichst aller Teammitglieder und wenn möglich auch der Angehörigen gelingen. Dies braucht wiederum Zeit, welche von den Betreuenden als oft nicht vorhanden empfunden wird: Das Ergebnis dieser Studie zeigt, dass in der untersuchten Einrichtung 41 Prozent der Männer und Frauen, welche anhand eines Interviewleitfadens befragt werden konnten, innerhalb einer Woche leichte bis sehr starke Schmerzen wahrnahmen. Diese Ergebnisse waren zum Teil auch für die Mitarbeitenden in den Einrichtungen neu. Bei Frauen und Männern mit einer Mehrfachbehinderung waren es hingegen nur 7 Prozent! Diese Bewohnerinnen und Bewohner waren auf die Erfassung eines Schmerzerlebens durch die Beobachtung der Mitarbeitenden angewiesen. Anhand der lückenhaften Ausarbeitung der Instrumente zur Beobachtung lässt dieses Ergebnis allerdings nicht auf ein geringeres Schmerzerleben aufgrund eines Gendefekts schließen, sondern in erster Linie auf ein Defizit in der Umsetzung des Assessmentverfahrens durch die Mitarbeitenden. Als Grund wurden die zu geringen Zeitressourcen und die fehlende Sicherheit im Umgang mit den Beobachtungsinstrumenten deutlich. Bis dato waren nur geringe Kenntnisse zum Thema Schmerzassessment vorhanden. Die Errichtung von Wohnhäusern speziell für alte Menschen mit einer geistigen Behinderung mag unumgänglich sein. Jedoch darf dies nicht der einzige Weg für den Erhalt einer bedürfnisorientierten medizinischen und pflegerischen Versorgung sein. Schmerz betrifft auch jüngere Menschen. Um die Lebensqualität der Frauen und Männer mit einer geistigen Behinderung weiterhin sicher zu stellen, bedarf es Schulungen in den Einrichtungen, der begleitenden medizinischen und pflegerischen Partner, sowie gesellschaftliche und politische Unterstützung, damit die jahrelange Wohneinrichtung weiterhin ein sicheres „Zuhause“ bleiben kann.