

Aus dem Institut für Medizinische Soziologie,
Zentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

**Entwicklung eines Instruments zum Assessment von
Schmerzen bei alten Menschen mit schwerer Demenz**

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor rerum curae (Dr. rer. cur.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Thomas Fischer

aus Bad Nauheim

Gutachter: 1. Prof. Dr. J. Beier

2. Prof. Dr. Dr. H.-D. Basler

3. Priv.-Doz. Dr. phil. N. Knoll

Datum der Promotion: 17.7.2009

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern dieser Studie sowie ihren Angehörigen und Betreuern. Ein herzlicher Dank auch an die Beschäftigten der Einrichtungen, die Zeit und Energie für diese Studie aufgebracht haben.

Für die konstruktive Begleitung in der Erstellung dieser Arbeit danke ich Prof. Martina Hasseler und allen Kolleginnen und Kollegen für die kritischen und anregenden Diskussionen, insbesondere auch Annette Steeneck und Markus Förner.

Für die Vermittlung von Kontakten zu den Pflegeeinrichtungen danke ich insbesondere Frau Matter von der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V., Stefan Hof vom Diakonischen Werk in Hessen und Nassau, Claudia Spahn sowie Claus Bölicke und dem DBfK Berlin Brandenburg Mecklenburg – Vorpommern.

Ein herzlicher Dank an die Robert Bosch Stiftung für die großzügige finanzielle und ideelle Förderung im Rahmen des „Graduiertenkolleg Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme“ an der Charité – Universitätsmedizin Berlin.

Für die Ruhe und Konzentration in wunderbarer Umgebung vielen Dank an Anne Suckfüll und Torsten Dietzel vom Gutshaus Linstow in Mecklenburg.

Daniel, ohne Dich gäbe es nicht nur diese Arbeit nicht.

Gewidmet Wiltrud Fischer.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung / Hintergrund	7
1.1	Epidemiologie der Demenzen.....	8
1.1.1	Die wichtigsten Formen der Demenz.....	10
1.1.2	Stadieneinteilung.....	11
1.1.3	Stationäre Versorgung.....	12
1.2	Schmerz.....	14
1.2.1	Dimensionen des Schmerzes.....	14
1.2.2	Akute Schmerzen und chronische Schmerzen.....	15
1.2.3	Schmerzverarbeitung.....	16
1.2.4	Schmerz und Alter.....	17
1.2.5	Schmerz und Demenz.....	19
1.2.6	Schmerzeinschätzung bei Menschen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit.....	21
1.3	Beobachtungsinstrumente zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz..	23
1.3.1	Gütekriterien und inhaltliche Begrenzung.....	29
1.3.2	Inhaltliche Begrenzung der Instrumente.....	32
1.3.3	Erfasste Dimension des Schmerzes.....	33
1.3.4	Deutsche Fassungen und alternative Ansätze.....	34
1.4	Theoretischer Rahmen.....	35
1.4.1	Ein Kommunikationsmodell als theoretischer Rahmen für das Verständnis der Selbstauskunft und der Verhaltensbeobachtung bei Schmerz.....	35
1.4.2	Ein konzeptuelles Modell für die Schmerzeinschätzung bei Menschen mit Demenz, die sich nicht mehr verbal mitteilen können.....	38
2	Aufgabenstellung	41
2.1	Zielsetzung.....	42
3	Methode	44
3.1	Auswahl eines Instruments.....	44
3.2	Übersetzung und Pretest.....	45
3.2.1	Übersetzungstheorie.....	45
3.2.2	Überlegungen zum Vorgehen.....	48
3.2.3	Zielsetzung, Vorgehen und Pretest im Rahmen der Übersetzung.....	52
3.3	Reliabilitätsprüfung.....	54
3.3.1	Interraterreliabilität.....	54
3.3.2	Test – Retestrelabilität (Stabilität).....	54
3.3.3	Interne Konsistenz.....	55
3.4	Validitätsprüfung.....	55
3.4.1	Exkurs: Validierung diagnostischer Tests.....	56
3.4.2	Konzeptuelles Modell für diese Studie.....	57
3.4.3	Hypothesensystem.....	60

3.5	Schmerzkorrelate	61
3.5.1	Schmerzverursachende Erkrankungen	61
3.5.2	Schmerz in Ruhe und bei Bewegung	61
3.5.3	Selbstauskunft bei Schmerz	63
3.5.4	Herausforderndes Verhalten bei Demenz und Schmerz	64
3.5.5	Schmerzbezogene Mimik	68
3.6	Hintergrundparameter	79
3.6.1	Einschätzung des Schweregrades der Demenz	79
3.6.2	Sonstige Hintergrundparameter	83
3.7	Praktisches Vorgehen bei der Datenerhebung	84
3.8	Stichprobenbildung	85
3.8.1	Schutz der Studienteilnehmer	87
3.8.2	Ein- und Ausschlusskriterien	88
3.9	Statistische Planung	89
4	Instrumentenauswahl und Übersetzung: ECPA / BISAD	91
4.1	Auswahl	91
4.2	Übersetzung	92
4.3	Pretest	93
5	Stichprobe	95
5.1	Die Teilnehmer der Studie	97
5.1.1	Alter und Geschlecht	97
5.1.2	Art der Demenz	97
5.1.3	Komorbiditäten	98
5.1.4	Demenzstadium	99
5.1.5	Schmerzverursachende Erkrankungen	101
5.1.6	Selbstauskunft Schmerz	102
5.1.7	Analgetika	103
5.1.8	Psychopharmaka, Antidementiva, Nootropika	104
6	Ergebnisse	107
6.1	Skalenstruktur BISAD	109
6.1.1	Faktorenanalyse	109
6.1.2	Interne Konsistenz	111
6.2	BISAD – Score in Ruhe und Bewegung	111
6.3	BISAD – Score bei schmerzverursachenden Erkrankungen	112
6.4	BISAD – Score und Selbstauskunft	113
6.5	BISAD – Score und Mimikanalyse	114
6.6	BISAD – Score und herausfordernde Verhaltensweisen	117
6.7	BISAD – Score und weitere Faktoren	120
7	Diskussion	123
7.1	Studienablauf und Übersetzung	124

7.1.1	Auswahl des Instruments	124
7.1.2	Ablauf und Organisation	125
7.1.3	BISAD – Anwendung	126
7.1.4	Beobachtungssequenzen	127
7.2	Stichprobe	129
7.2.1	Stichprobenbildung	129
7.2.2	Schmerzprävalenz	131
7.2.3	Demenzdiagnostik	133
7.2.4	Diagnosedaten / schmerzverursachende Erkrankung	134
7.2.5	Stadieneinteilung der Demenz	136
7.2.6	Analgetika	138
7.2.7	Psychopharmaka	138
7.3	Reliabilität	140
7.3.1	Skalenstruktur BISAD	140
7.3.2	Interraterreliabilität und Stabilität	142
7.4	Validität	144
7.4.1	Mimikanalyse	146
7.4.2	Selbstauskunft	152
7.4.3	Herausforderndes Verhalten	154
7.4.4	BISAD im Vergleich zu BESD	157
8	Implikationen	158
8.1	Klinischer Nutzen / Implikationen für die Praxis	158
8.2	Implikationen für Forschung und Wissenschaft	160
8.3	Ethik	163
9	Zusammenfassung	165
10	Abbildungsverzeichnis	168
11	Tabellenverzeichnis	169
12	Literatur	171
13	Anhang	186
13.1	Anhang A: ECPA	186
13.2	Anhang B: BISAD	189
	Erklärung	191
	Lebenslauf	192

1 Einleitung / Hintergrund

Menschen mit Demenz gehören zu den vulnerabelsten Personengruppen einer Gesellschaft, weil sie nicht oder nicht mehr vollständig selbst für Ihre Interessen eintreten können. Damit sind sie auf den Schutz und die Vertretung durch andere angewiesen. Dies gilt insbesondere hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Belange. Das Gesundheitswesen und speziell die Angehörigen der Gesundheitsberufe müssen dafür Sorge tragen, dass gesundheitliche Bedarfe von Menschen mit Demenz rechtzeitig erkannt und im Interesse der Betroffenen befriedigt werden.

Das stellt in vielen Fällen eine große Herausforderung dar, so auch im Bereich möglicher Schmerzen. Insbesondere bei schweren Demenzen, die mit dem Verlust der verbalen Kommunikationsfähigkeit einhergehen, ist es nicht ohne weiteres möglich, Schmerzen zu erkennen, geschweige denn in ihrer Stärke einzuschätzen. Die Entwicklung angepasster Ansätze steht erst am Anfang und insbesondere in Deutschland fehlen Instrumente, die Pflegefachpersonen, aber auch Ärzte und Angehörige anderer Gesundheitsberufe dabei unterstützen könnten. Diesem Entwicklungsbedarf wird mit der hier vorliegenden Arbeit nachgegangen. Im Mittelpunkt steht die Entwicklung eines auf Beobachtungen basierenden Instruments zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz.

Das Erkennen von Schmerzen ist die Grundvoraussetzung für ein angemessenes Schmerzmanagement im therapeutischen Team. Ein angemessenes Schmerzmanagement wiederum ist ein Grundanspruch jedes einzelnen Bürgers an die gesundheitliche Versorgung. Und so ist die mit der demographischen Alterung der Bevölkerung verbundene Zunahme der von Demenz betroffenen Personen auch nur ein Grund für die Beschäftigung mit der Fragestellung im Rahmen dieser Arbeit. Die wachsende Anzahl Betroffener bedingt zum zweiten die immer größer werdende Bedeutung von demenziellen Erkrankungen in der Pflege alter Menschen, insbesondere im Pflegeheim. Der dritte und vielleicht wichtigste Grund ist die ethische Verpflichtung aller Pflegefachpersonen und aller anderen in den Gesundheitsberufen Tätigen, alles zu unternehmen, um jedem einzelnen Menschen Leid zu ersparen. Das Ergebnis dieser Arbeit soll dazu beitragen, dies zu erreichen.

1.1 Epidemiologie der Demenzen

Bei der Demenz handelt es sich um „eine erworbene Verschlechterung einer vorher größeren intellektuellen Leistungsfähigkeit“ (Zaudig & Möller 2005a: 171). Sie kann reversibel oder irreversibel sein, betrifft die Gedächtnisfunktionen, beinhaltet nicht – kognitive Symptome (wie Depressivität, Apathie, Angst, Rastlosigkeit, Wahn) und zeichnet sich durch eine deutlich verschlechterte Alltagsbewältigung aus (ebd.).

Es wird unterschieden zwischen primär – degenerativen Demenzen und sekundären (oder symptomatischen) Demenzen, die auf eine oft behandelbare Grunderkrankung zurückgehen. Primäre Demenzen sind zwar teilweise behandelbar aber nicht heilbar und nicht reversibel. Häufigste Demenz ist die Alzheimer – Demenz (AD), die den primären Demenzen zuzurechnen ist. Die vaskuläre Demenz (VaD) als zweithäufigste Demenzform gehört zu den sekundären Demenzen. Es treten Mischformen zwischen diesen beiden Demenztypen auf, denen eine zunehmend größere Bedeutung zugeordnet wird (Stewart 2005). Es wird diskutiert, ob im höheren Lebensalter die Demenz mit Lewy – Körperchen (meist primäre Demenzform) häufiger auftritt als bisher angenommen (Zaudig & Möller 2005, Thürauf et al. 2005.)

Nach einer Synthese vorliegender epidemiologischer Studien (Bickel 2000) kann in Deutschland im Mittel von einer Demenzprävalenz von 7,22 % bei allen Menschen im Alter von 65 Jahren oder darüber ausgegangen werden, wobei die Ergebnisse einzelner Studien zwischen 5,97 % und 8,75 % liegen. Die Höhe der Schätzungen variiert in erster Linie danach, ob auch leichte Demenzgrade mit eingeflossen sind oder nicht. Eine deutliche Stufung der Prävalenz im Altersgang ist erkennbar.

Tabelle 1: Demenzprävalenz in Deutschland (Bickel 2000)

Alter	Demenzprävalenz (Median) %	Demenzprävalenz (Mittel) %
65 – 69	1,4	1,2
70 – 74	2,7	2,8
75 – 79	5,9	6,0
80 – 84	13,0	13,3
85 – 89	22,2	23,9
90 und darüber	33,0	34,6
65 und darüber	7,04	7,22

Aus diesen Werten ergibt sich für Deutschland eine Zahl von 928 000 (Mittel) Demenzkranken, wobei die Schätzungen zwischen 770 000 und 1,1 Millionen variieren. In den Schätzungen nicht berücksichtigt ist die geringe Anzahl derjenigen Menschen mit Demenz, die jünger als 65 Jahre sind. Die Demenz vom Alzheimer – Typ stellt mit einem Anteil von 65 % bis 72 % nach den ausgewerteten Studien die häufigste Demenzart dar.

Bei Personen im Alter von 65 oder mehr Jahren liegt nach der gleichen Quelle (Bickel 2000) die durchschnittliche bevölkerungsbezogene Inzidenz aller Demenzen pro Jahr bei 1,9 %. Daraus ergibt sich, dass jährlich im Mittel etwa 226 000 (Median 192 000) Menschen in Deutschland neu an einer Demenz erkranken, darunter 70 % Frauen. Für die Alzheimerdemenz liegt die geschätzte Inzidenz bei allen über 65jährigen im Mittel bei 1,01 %, was einer Anzahl von 121 000 neu erkrankten Personen pro Jahr entspricht (vgl. Tabelle 2).

Tabelle 2: Demenzinzidenz in Deutschland (Bickel 2000)

Alter	Demenzinzidenz (Median) %	Demenzinzidenz (Mittel) %
65 – 69	0,33	0,43
70 – 74	0,70	0,88
75 – 79	1,62	1,88
80 – 84	3,36	4,09
85 – 89	5,36	6,47
90 - 94	9,14	10,11
65 und darüber	1,61	1,90

1.1.1 Die wichtigsten Formen der Demenz

Die Alzheimer – Demenz, als häufigste Demenzform, beginnt meist schleichend und verläuft langsam progredient. Die Symptome weisen ein eher kortikales Profil auf: Anfänglich kommt es vor allem zu Störungen des Kurzzeitgedächtnisses und zu räumlichen Orientierungsstörungen. Später treten Beeinträchtigungen der intellektuellen Fähigkeiten sowie apraktische, aphasische und agnostische Störungen hinzu. Oft bleibt die Persönlichkeit lange als Fassade erhalten. Der Beginn liegt meist nach dem 60. Lebensjahr, mit einem Krankheitsverlauf von acht bis zehn Jahre. Bei einem frühen Beginn vor dem 60. Lebensjahr beträgt die Krankheitsdauer bis zum Tod etwa drei bis sechs Jahre. Die Diagnosestellung erfolgt aufgrund klinischer Merkmale, kann aber erst post – mortem durch eine Autopsie gesichert werden (Zaudig & Möller 2005 b, Thürauf et al. 2005). Pathophysiologisch ist die Alzheimerdemenz durch die Bildung von Neurofibrillen (Tangles) und Amyloid - Plaques in verschiedenen Gehirnarealen gekennzeichnet (Frölich & Padberg 2005).

Die Vaskuläre Demenz, als zweithäufigste Demenzform, beginnt im Vergleich zur AD eher plötzlich und fluktuiert in der Symptomatik stärker (Hamann & Liebrau 2005). Die Risikofaktoren entsprechen denjenigen, die für zerebrovaskuläre Erkrankungen bekannt sind. Es existieren unterschiedliche Theorien zur Ätiopathogenese, denen gemein ist, dass es aufgrund einer Mangelversorgung (durch größere oder viele kleine ischämische

Ereignisse) zum Untergang einer kritischen Masse an Gehirngewebe kommt. Zusätzlich zu den bei der AD genannten Symptomen, kommen laut der vierten Revision des Diagnostischen und Statistischen Handbuchs Psychischer Störungen DSM IV (Saß et al. 2003) noch fokale – neurologische Störungen (gesteigerte Muskeleigenreflexe, Gangstörungen etc.) oder zusätzliche Hinweise auf das Vorliegen einer zerebrovaskulären Erkrankung bei der VaD hinzu.

Demenzen können auch nach der Lokalisation des vornehmlich betroffenen Gehirnareals unterschieden werden (Zaudig & Möller 2005a):

- Kortikale Demenzen (vorherrschend: Störungen von Lernen, Gedächtnis, Sprache, Denkvermögen, Praxie und räumlichen Leistungen bei geringen Veränderungen der Persönlichkeit), z.B. Alzheimer Demenz
- Subkortikale Demenzen (vorherrschend kognitive Symptome, Verlangsamung des psychischen Tempos, Persönlichkeitveränderungen, Affektlabilität, psychomotorische Verlangsamung), z.B. bei M. Parkinson, Chorea Huntington
- Frontotemporale Demenz (vorherrschend: ausgeprägter Wandel der Persönlichkeit, des Sozialverhaltens und organisierten Denkens), z.B. Morbus Pick.

1.1.2 Stadieneinteilung

Es existieren verschiedene Stadieneinteilungen der Demenzerkrankung. Häufig verwandt werden die s.g. Reisbergskalen, zu denen die oft synonym gebrauchte Global Deterioration Scale (GDS) zählt (Collegium Internationale Psychiatriae Sclarum 2005, Ihl & Frölich 1991, Reisberg 1982).

Nach den Reisbergskalen gibt es sieben voneinander abgrenzbare Schweregrade der Demenz (Tabelle 3).

Tabelle 3: Schweregrade der Demenz nach Reisberg – Skalen (Collegium Internationale Psychiatriae Sclarum 2005, Ihl & Frölich 1991).

Stadium des kognitiven Abbaus	Klinische Beschreibung	Klinische Bewertung (original)
<i>1 kein Abbau</i>	Keine Einbußen	Normal
<i>2 sehr leicht</i>	Subjektive Klagen, keine Beeinträchtigung	Altersgemäß

	gung der Funktionsfähigkeit	(forgetfulness)
<i>3 gering</i>	Leistungsminderung in Einzelbereichen, etwa bei komplexen Aufgaben, jedoch Beherrschen von Routineaufgaben	Beginnende AD (early confusional)
<i>4 mäßig</i>	Fehler bei komplexen Routineaufgaben (Einkaufen, Bezahlen), jedoch weitgehender Erhalt der Selbstfürsorge (Waschen, Kleiden etc.)	Leichte AD (late confusional)
<i>5 mittelschwer</i>	Schwierigkeiten bei der Auswahl situationgerechter Kleidung, Vernachlässigung des Waschens, Affektlabilität	Mäßige AD (early dementia)
<i>6 schwer</i>	Benötigt Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen wie dem Waschen oder der Ausscheidung, Inkontinenz, Agitiertheit oder psychotische Symptomatik	Mäßig schwere AD (middle dementia)
<i>7 sehr schwer</i>	Benötigt viel Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen, Verlust der Sprache, Einschränkung der Gehfähigkeit, der Rumpfkontrolle	Schwere AD (late dementia)

Die deutsche klinische Bewertung weicht von der Originalbewertung ab, da sie nur vier Stufen (normal, leicht, mittel und schwer) umfasst. Die Reisbergskalen beruhen auf der Vorstellung des retrograden Abbaus der in der Kindheit erworbenen Fähigkeiten. Sie sind explizit auf Alzheimer – Demenzen bezogen, werden oft aber auch für andere Demenzformen angewandt. Die Erhebung beruht auf einer Fremdbeurteilung. Die Stadieneinteilung nach Reisberg wird international häufig angewandt, so dass eine gute Vergleichbarkeit bei nachgewiesener Validität gewährleistet ist.

1.1.3 Stationäre Versorgung

Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ist die Krankheitslast durch Demenzen in Alten- und Pflegeheimen sowohl hinsichtlich der Prävalenz als auch der Inzidenz deutlich er-

höht, wenn auch die genauen Raten in der Literatur leicht differieren. Laut drittem Altenbericht der Bundesregierung (BMFSFJ 2000: 103) sind in Alten- und Pflegeheimen „bis zu 75 Prozent der Bewohner/innen chronisch psychisch erkrankt, dabei dominieren depressive und demenzielle Erkrankungen“. An anderer Stelle des Berichts wird die Quote psychisch kranker Heimbewohner mit 50 % im Jahr 1998 angegeben, bei einer Streuung zwischen unter 30 % und 80 % (BMFSFJ 2000: 131 unter Bezug auf Schneekloth und Müller 2000). In der aktuellen Repräsentativerhebung zu Möglichkeiten und Grenzen unabhängiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MUG IV) wurde eine Quote von 69 % Bewohnern mit Demenz in Pflegeheimen ermittelt (Schäufele, Köhler, Lode et al. 2007).

Weitere Angaben finden sich im vierten Altenbericht (BMFSFJ 2002: 168). Demnach sind 60 % der Pflegeheimbewohner an „fortgeschrittenen Demenzen“ erkrankt. Diagnostisch sollen etwa die Hälfte der Erkrankungen auf eine Demenz vom Alzheimer – Typ, ein Drittel auf eine vaskuläre Demenz und etwa 10 % auf Demenzen anderer Ursache zurückzuführen sein.

Jakob et al. (2002) kommen bei einer repräsentativen Untersuchung in der Stadt Leipzig zu dem Schluss, dass insgesamt 47,6 % der Bewohner von Alten- und Pflegeheimen demenziell erkrankt sind. In den Pflegeheimen allein, liegt der ermittelte Wert bei 64,3 %. Nach dieser Erhebung litten 28,7 % aller Pflegeheimbewohner unter einer schweren Demenz. Die Verteilung auf die unterschiedlichen Krankheitstypen geben Jakob et al. (ebd.) mit etwa 80 % für Demenzen vom Alzheimer Typ, 10 % für Vaskuläre Demenzen und weitere 10 % für andere Demenztypen an. Die jährliche Inzidenz für alle Demenzarten liegt im Heim nach dieser Studie bei 17,2 %.

Ein wichtiger Grund für die Übersiedlung ins Heim ist das Bestehen einer Demenz und der dadurch entstehende, in der häuslichen Umgebung nicht mehr zu bewältigende Pflege und Versorgungsbedarf (BMFSJ 2000, Bickel 1995). Etwa 40 % aller Demenzkranken in Deutschland leben dauerhaft in stationären Einrichtungen (BMFSJ 2002: 167, Jakob et al. 2002).

Unabhängig von den im Detail differierenden Daten, prägen nach den vorhandenen Veröffentlichungen demenzielle Erkrankungen das Geschehen in Pflegeheimen. Insbesondere schwere Demenzen stellen wegen des großen Pflege- und Versorgungsbedarfs sowie der gleichzeitig großen Anzahl an Betroffenen eine enorme Herausforderung

rung für Struktur und Konzept der stationären Pflegeeinrichtungen sowie das dort tätige Personal dar.

1.2 Schmerz

Die Internationale Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (IASP) definiert Schmerz als „Eine unangenehme körperliche und emotionale Erfahrung, die in Zusammenhang steht mit einer tatsächlichen oder potenziellen Gewebeschädigung oder die mit Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben wird“ (Merskey & Bogduk 1994: 210). Diese weltweit anerkannte Definition ist für den klinischen Alltag recht sperrig und nur bedingt handlungsleitend. Daher hat sich eine weitere, ergänzende Definition ebenso behauptet: „Schmerzen sind das, was der Betroffene über Schmerzen mitteilt, sie sind vorhanden, wenn der Betroffene sagt, dass er Schmerzen hat“ (McCaffery 1968: 95). Insbesondere für die Pflege hat diese Sichtweise eine große Bedeutung, weil sie die Subjektivität von Schmerzen betont und die Selbsteinschätzung der Schmerzen als Basis des professionellen Schmerzmanagements festschreibt (vgl. DNQP 2005, McCaffery & Pasero 1999). Andere Autoren betonen allerdings kontrovers, dass auch die Fremdeinschätzung des Verhaltens wichtige Informationen über den Schmerz des Betroffenen liefert (Hadjistavropoulos & Craig 2002).

1.2.1 Dimensionen des Schmerzes

Es werden drei Dimensionen des Schmerzes unterschieden (Melzack & Katz 2006, vgl. Snow et al. 2004 b):

- *Sensorisch – diskriminative Dimension*; vor allem beeinflusst durch schnell leitende Spinalnerven; Empfindungen zur Intensität, Lokalisation, Qualität des Schmerzes.
- *Motivational – affektive Dimension*; auf der Basis von retikularen und limbischen Strukturen, die vor allem durch langsam leitende Spinalnerven beeinflusst werden; betrifft emotionale Valenzen die mit dem Schmerz verbunden werden (der Schmerz ist schrecklich, furchtbar, ängstigend, niederdrückend etc.).
- *Kognitiv – evaluative Dimension*; basierend auf neokortikalen oder höheren Prozessen im Zentralnervensystem, mit Einfluss auf das diskriminative und das

motivationale System; bezieht sich auf bewusste Überlegungen / Gedanken zum Schmerz.

Zum Zusammenspiel dieser drei Dimensionen schreiben Melzack & Katz (2006: 291) unter Bezug auf Melzack & Casey (1968):

„It is assumed that these three categories of activity interact with one another to provide perceptual information on the location, magnitude, and spatiotemporal properties of the noxious stimuli, motivational tendency towards escape or attack, and cognitive information based on past experience and probability of outcome of different strategies.“

Nur wenn alle drei Dimensionen berücksichtigt werden, ergibt sich ein vollständiges Bild des Schmerzerlebens der Person. Daher wurde in den vergangenen Jahren eine Vielzahl unterschiedlicher Verfahren entwickelt, um die unterschiedlichen Dimensionen des Schmerzes eines Patienten erfassen und evaluieren zu können. Die Schmerzstärke, die der sensorisch – diskriminativen Komponente zuzurechnen ist, bildet zwar das Leitsymptom des klinischen Schmerzmanagements, muss aber, insbesondere bei der Behandlung chronischer Schmerzen, immer um die beiden anderen Dimensionen ergänzt werden (vgl. Melzack & Katz 2006, McCaffery & Pasero 1999). In der Literatur wird außerdem zum Teil noch eine behaviorale Schmerzkomponente unterschieden, die sich auf die Auswirkungen des Schmerzes auf willkürliche Handlungen des Betroffenen (d.h. Funktionseinschränkungen durch den Schmerz) bezieht (vgl. Snow et al. 2004 b).

1.2.2 Akute Schmerzen und chronische Schmerzen

Schmerzen lassen sich unter anderem nach ihrer Dauer unterscheiden (vgl. Diener 1997, EFIC o.J.). Akute Schmerzen treten in Zusammenhang mit einem akuten Ereignis auf und haben vor allem eine Warn- und Schutzfunktion. Von chronischen Schmerzen spricht man, wenn der Schmerz mindestens drei oder sechs Monate (je nach Definition) besteht oder wenn Schmerzen über den üblichen Verlauf einer Erkrankung hinaus andauern. Chronische Schmerzen werden heute als eigenständiges Krankheitsbild verstanden. Turk & Melzack (2001) halten diese dichotome Entscheidung für unzureichend und differenzieren entlang des folgenden Kontinuums:

- Akuter Schmerz (Schmerz von kurzer Dauer in Zusammenhang mit Gewebeschädigung, Entzündung etc.)

- Akut – wiederkehrender Schmerz (Episoden akuter Schmerzen und Phasen völliger Schmerzfreiheit, z.B. Migräne Kopfschmerz, Sichelzellanämie)
- Chronischer Schmerz (als dauerhaft vorhandener Schmerz und eigene Krankheitsentität, s.o.)
- Chronisch – progredienter Schmerz (in Zusammenhang mit progredienten Schmerzen, wie Krebs oder COPD; Charakteristika der Erkrankung beeinflussen den Schmerz)
- Labor – induzierter Schmerz (in Zusammenhang mit Experimenten / Studien; nicht ohne weiteres auf andere Situationen übertragbar).

1.2.3 Schmerzverarbeitung

Ein weiteres Unterscheidungsmerkmal ist die Physiologie des Schmerzes. Hier lassen sich folgende Gruppen von Schmerzen unterscheiden (McCaffery & Pasero 1999: 19):

Nozizeptive Schmerzen stellen die normale Verarbeitung schädigender Reize auf periphere Gewebe dar. Sie lassen sich weiter unterteilen in somatische Schmerzen, ausgehend von Knochen, Gelenken, Muskeln, Haut oder Bindegewebe, und viszerale Schmerzen, ausgehend von inneren Organen, z.B. aufgrund von Tumoren oder Obstruktionen. Nozizeptive Schmerzen sind in der Regel mit Opioiden und nicht – opiat-haltigen Analgetika gut zu behandeln.

Neuropathische Schmerzen beruhen auf der abnormalen Reizverarbeitung im peripheren oder zentralen Nervensystem. Es lassen sich unterscheiden zentrale neuropathische Schmerzen, wie Deafferationsschmerz oder Sympathikussschmerz, und periphere neuropathische Schmerzen, wie Poly- oder Mononeuropathien. Neuropathische Schmerzen reagieren in erster Linie auf s.g. Co – Analgetika und sind generell schwierig zu behandeln.

Unabhängig von der Dauer oder der Physiologie des Schmerzes gilt in jedem Fall: Erst die Verarbeitung im Gehirn macht aus einem bestimmten Reiz die Wahrnehmung „Schmerz“. An dieser Wahrnehmung sind eine Reihe unterschiedlicher Gehirnareale beteiligt, deren Rolle in diesem Prozess derzeit noch Gegenstand der Forschung ist. Die Lokalisation der Schmerzwahrnehmung im Gehirn ist im Zusammenhang mit Demenz insofern relevant, als dass demenzielle Erkrankungen an unterschiedlichen Stel-

len des Gehirns zu Veränderungen und Schäden führen und man vermuten muss, dass diese Schädigungen auch Auswirkungen auf die Schmerzwahrnehmung haben können.

In einer Zusammenschau des derzeitigen Wissensbestandes führen Bushnell & Apkarian (2006) folgende Schlüsse aus: Derzeit wird davon ausgegangen, dass ein kortikales und subkortikales Netzwerk aus sensorischen, limbischen, assoziativen und motorischen Arealen an der Schmerzwahrnehmung beteiligt ist. Dazu gehören insbesondere der primäre und sekundäre Somatosensorische Kortex (SI und SII), der Anteriore Cinguläre Cortex (ACC), der Inselkortex (IC), der Präfrontalkortex (PFC), Thalamus (Th) und Cerebellum (CB).

Diese unterschiedlichen Gehirnregionen stehen unterschiedlich stark mit den drei Dimensionen des Schmerzes in Verbindung. Schädigungen des Gehirns machen sich, je nach Lokalisation, daher möglicherweise in unterschiedlicher Art und Weise hinsichtlich der verschiedenen Schmerzdimensionen bemerkbar. Bushnell & Apkarian (2006) fassen den aktuellen Kenntnisstand folgendermaßen zusammen: Der primäre und sekundäre Somatosensorische Kortex sind offenbar vor allem für die Verarbeitung der sensorischen Aspekte des Schmerzes (Lokalisierung, Dauer, Intensität) zuständig (Laterales Schmerzsystem). Hingegen stehen insbesondere der ACC ebenso wie der IC (als dem limbischen, also emotionalen Gehirn zugehörige Strukturen) offenbar in Verbindung mit affektiven Komponente der Schmerzwahrnehmung (Mediales Schmerzsystem). Der Präfrontalkortex scheint dagegen eher mit kognitiven Aspekten der Schmerzwahrnehmung verbunden zu sein. Das Cerebellum wird in Verbindung gebracht mit der Modulation der Schmerzreize. An der Schmerzmodulation sind allerdings auch Vorderhirnareale beteiligt, insbesondere an der Hemmung durch psychologische Faktoren wie Ablenkung und Stimmung.

1.2.4 Schmerz und Alter

Die Auswirkungen der physiologischen Alterung auf das Schmerzerleben sind bisher nicht ausreichend erforscht (vgl. Yeziarski 2007), insbesondere ist die Forschungslage zum Teil widersprüchlich und bruchstückhaft. Die Interpretation vorliegender, vor allem experimentell gewonnener Ergebnisse deutet auf folgende Veränderungen beim physiologischen Alter hin (Edwards 2005): Es scheint, dass sich die Schmerzschwelle leicht erhöht, so dass nozizeptive Reize im Alter später als Schmerz wahrgenommen werden als von Jüngeren und ggf. auch Frühwarnzeichen einer Erkrankung (z.B. Angina Pecto-

rios – Schmerz) später ins Bewusstsein des Betroffenen rücken. Gleichzeitig scheint die Schmerztoleranz leicht zu sinken; Schmerzen werden also weniger lange ausgehalten. Beides zusammengenommen bedeutet für die klinische Praxis, dass bei alten Menschen einerseits erhöhte Aufmerksamkeit für bereits „leichte“ Schmerzen als Warnsignal herrschen muss und andererseits bei bestehenden Schmerzen noch schneller reagiert werden muss als bei Jüngeren.

Zahlreiche altersassoziierte Erkrankungen können z.T. erhebliche, meist dauerhafte Schmerzen verursachen (Jones & Macfarlane 2005). Häufigste Ursachen für Schmerzen sind Erkrankungen des Muskuloskeletalsystems (z.B. Arthritis, Arthrose), des Nervensystems (z.B. Mono- und Polyneuropathien), akute Schmerzen (etwa aufgrund von Stürzen und medizinischen Eingriffen) sowie Tumorerkrankungen (vgl. Proctor & Hirdes 2001, Weiner & Herr 2002, Won et al. 2004, Nygaard & Jarland 2005). Schmerzen an den Zähnen und im Mund finden in bisherigen Untersuchungen kaum Berücksichtigung, während Hinweise darauf vorliegen, dass diese Schmerzen insbesondere bei Menschen mit Demenz in Pflegeheimen eine beachtliche Rolle spielen (Cohen – Mansfield & Lipson 2002a).

Zur Schmerzprävalenz von Bewohnern von Pflegeheimen kommen vorliegende Studien zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen. So geben Proctor & Hirdes (2001) für internationale Studien eine Bandbreite zwischen 49 % und 86 % für die Schmerzprävalenz im Pflegeheim an, die American Geriatrics Society (2002) schätzt den Anteil an Pflegeheimbewohnern mit unversorgten Schmerzen auf 45 % bis 80%. Studien aus Deutschland liegen zu dieser Frage nicht vor.

Mit zunehmendem Alter steigt die Prävalenz vor allem chronischer Schmerzen an (vgl. Nickel & Raspe 2001). Der Anteil alter Menschen mit chronischen Schmerzen wird von US – Autoren auf 25 % bis 50 % geschätzt (AGS 2002). Diese Zahlen scheinen im Vergleich mit repräsentativen Bevölkerungserhebungen aus Deutschland jedoch eher niedrig zu liegen. In den deutschen Studien wurden allerdings alle Schmerzarten, nicht nur chronische Schmerzen, berücksichtigt. Auf Basis des Bundesgesundheits surveys von 1998 (Bellach et al. 2000) wurde eine Prävalenz von mittleren oder starken Schmerzen innerhalb einer Woche von 55,1 % bei Frauen und 41,2 % bei Männern ermittelt, und dies innerhalb der Altersspanne von 18 bis 80 Jahre. In allen Altersgruppen gaben Frauen mehr Schmerzen an als Männer. Im Altersgang zeigte sich eine Zunahme von Schmerzen insgesamt sowie an allen Lokalisationen (Rücken, Schulter, Nacken, Arme,

Hände, Hüfte, Beine, Füße) mit Ausnahme des Kopfes. Genauere Angaben zur Schmerzprävalenz im Alter fehlen in der Veröffentlichung. Zudem muss aufgrund der Methode der Stichprobengewinnung mit einer Unterrepräsentierung von Heimbewohnern, Kranken und Hochaltrigen gerechnet werden.

Nach einer repräsentativen Erhebung in der Altenbevölkerung mittels des Giessener Beschwerdeboogens (Gunzelmann et al. 2002) stellen Schmerzen die häufigsten Beschwerden in der deutschen Altenbevölkerung dar (Rangfolge bei „erheblichen“ und „starken“ Beschwerden: 1. Kreuz / Rückenschmerzen, 2. Gelenk- / Gliederschmerzen, 3. Nacken- / Schulterschmerzen, (...), 8. Kopfschmerzen). Auch bei dieser Stichprobe ist von den genannten Einschränkungen der Repräsentativität auszugehen. Die Ergebnisse stehen in Einklang mit einer Untersuchung von Ferrell et al. (1995) in zehn US – amerikanischen Altenheimen.

Bei einer Untersuchung an chronisch unter Schmerzen leidenden Patienten im Alter von mindestens 65 Jahren von drei niedergelassenen Ärzten, einer Schmerzklinik und zwei geriatrischen Kliniken, wiesen die Studienteilnehmer durchschnittlich Schmerzen an 4,4 Körperstellen auf und die durchschnittliche Schmerzintensität der letzten sieben Tage auf einer sechsstufigen Skala (1 = kein Schmerz, 6 = unerträglich starker Schmerz) lag bei 4,19 (Basler et al. 2003).

Die vorliegenden internationalen und deutschen Studienergebnisse zur Epidemiologie und Ätiologie von Schmerzen sind bisher als noch nicht ausreichend zu betrachten. Insbesondere fehlen aussagekräftige Daten zu den ältesten Altersgruppen (Jones & Macfarlane 2005) und die Aussagen zu Schmerzursachen sind äußerst heterogen. Ableitungen für konkrete Subpopulationen alter Menschen müssen deshalb äußerst vorsichtig getroffen werden.

1.2.5 Schmerz und Demenz

Mit dem Anstieg der von Demenzen Betroffenen, rückt diese Personengruppe verstärkt ins Blickfeld des klinischen und wissenschaftlichen Interesses (vgl. Kap. 1.1). Dies gilt auch hinsichtlich der Epidemiologie und Bekämpfung von Schmerzen.

Zwar fehlen vertiefte Untersuchungen aus Deutschland, aber internationale Studien deuten auf eine Unter- bzw. Fehlversorgung von Menschen mit Demenz hinsichtlich Schmerzen hin (vgl. Feldt 2000a, Cook et al. 1999, Hadjistavropoulos et al. 2007). So

zeigt sich, dass Pflegende und Ärzte bei Menschen mit Demenz seltener Schmerzen vermuten bzw. diagnostizieren als bei kognitiv nicht eingeschränkten Personen (Sengstaken & King 1993, Cohen – Mansfield & Lipson 2002b, Nygaard & Jarland 2005) obwohl schmerzverursachende Erkrankungen in gleichem Ausmaß vorliegen (Proctor & Hirdes 2001). Ebenso erhalten Menschen mit Demenz weniger Schmerzmittel als vergleichbar erkrankte Personen ohne Demenz (Morrison & Siu 2000, Nygaard & Jarland 2005, Horgas & Tsai 1998).

Angaben zur Schmerzprävalenz bei Menschen mit Demenz variieren erheblich. Ferrell et al. (1995) fanden eine Prävalenz von 62 % unter auskunftsfähigen, demenziell erkrankten Bewohnern eines Pflegeheims. Dem entgegen ermittelten Shega et al. (2004) bei in der eigenen Häuslichkeit lebenden Menschen mit Demenz eine Schmerzprävalenz von 32 % nach Selbstauskunft; nur 11 % hatten mittlere oder starke Schmerzen.

Hinsichtlich der Schmerzwahrnehmung bei demenziellen Erkrankungen ist die Forschungslage stark im Fluss. Die aktuelle Diskussion geht dahin, die Veränderungen der Schmerzwahrnehmung nach der Art der Demenz zu differenzieren. So wird von einigen Forschern geschlossen, dass die Schmerzwahrnehmung bei Demenzen vom Alzheimer – Typ (AD) eher verringert sei, während Vaskuläre Demenzen (VaD) eher zu verstärktem Schmerzerleben führten (Kunz & Lauterbacher 2004, Oosterman 2006, Scherder et al. 2003, 2005). Erklärt wird dies mit pathophysiologischen Veränderungen, die sich vor allem auf die im medialen Schmerzsystem verortete affektiv – motivationale Dimension des Schmerzes auswirken. Demnach sei bei Alzheimer Demenz mit einer Abnahme der motivational - affektiven Komponente des Schmerzerlebens zu rechnen, während Vaskuläre Demenzen zu einer Zunahme der affektiven Schmerzkomponente führten. Dies hätte vor allen Dingen Auswirkungen auf die Schmerztoleranz (Erhöhung bei AD, Verminderung bei VaD). Weiter wird argumentiert, dass vor allem chronische Schmerzen mit einer hohen affektiven Komponente bei AD – Patienten weniger Leiden auslösen als akute Schmerzen (Scherder & Bouma 2000). Andere Autoren stellen die vorgenannte Argumentation in Frage (Kunz & Lautenbacher 2005). Nach dieser neurobiologisch determinierten Sichtweise, bestimmen die Art (Plaques und Tangles wie bei der AD oder Mikroangiopathien etc. wie bei der VaD) und die Lokalisation ebenso wie der Grad der Schädigung im Gehirn die Auswirkungen der Demenz auf die Schmerzwahrnehmung. Alle in diese Richtung gehende Forschung basiert derzeit auf Laborexperimenten und theoretischen Überlegungen. Die Übertragbarkeit auf die klinische Praxis

ist unklar. Insbesondere die Annahme, dass AD mit einer verminderten Schmerzwahrnehmung einhergehen könnte, ist umstritten, v.a. in der Pflegewissenschaft (Prof. J. Abbey, Queensland University of Technology, Brisbane, Australien; persönliche Kommunikation 2005). Auch von Seiten der Pflegepraxis werden Erfahrungen angeführt, die auf einen Erhalt der Schmerzwahrnehmung schließen lassen. Gleichzeitig besteht die Sorge, dass Patienten mit Demenz aufgrund der angeführten Aussagen und Vermutungen ein (noch) schlechteres Schmerzmanagement erhalten könnten als dies bisher schon der Fall ist.

1.2.6 Schmerzeinschätzung bei Menschen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit

An den eingangs vorgestellten Schmerzdefinitionen wird kritisiert, dass insbesondere Betroffene nicht berücksichtigt seien, die sich nicht oder nicht mehr zu ihren Schmerzen äußern können (vgl. Marzinski 1991). Neben Säuglingen und Menschen mit Behinderungen, betrifft dies insbesondere alte Menschen, z.B. mit einer Aphasie nach Schlaganfall oder mit fortgeschrittener Demenz. Auch wenn dies nicht der Intention der Verfasser der Definitionen entspricht (vgl. Merskey & Bogduk 1994, McCaffery & Pasero 1999) lenkt diese Kritik den Blick auf ein bedeutsames klinisches Problem des Schmerzmanagements: Wie können Schmerzen bei Menschen erkannt und eingeschätzt werden, die sich selbst nicht oder nicht ausreichend zu ihren Schmerzen äußern können?

Allgemein fassen McCaffery & Pasero (1999: 95, eigene Übersetzung) die Möglichkeiten zur Einschätzung der Schmerzstärke in folgender Hierarchie zusammen (vgl. Herr et al. 2006):

1. Selbstauskunft des Patienten mit einer Schmerzskala (z.B. 0 – 10)
2. Pathologische Zustände oder Eingriffe, die normalerweise Schmerzen verursachen
3. Verhalten (z.B. Gesichtsausdruck, Bewegung, Weinen)
4. Einschätzung durch dem Patienten nahestehende Personen. Diese Personen können stellvertretend um eine Einschätzung der vermutlichen Schmerzstärke gebeten werden.

5. Physiologische Messungen. Dabei handelt es sich um die schwächsten Schmerzindikatoren.

Demnach spielt bei Menschen, die sich selbst nicht äußern können die Identifikation von normalerweise Schmerzen verursachenden Pathologien oder Eingriffen eine große Rolle bei der Schmerzerkennung, gefolgt von der Verhaltensbeobachtung. Melzack & Katz (2006: 302) warnen allerdings davor, Verhalten und Erleben gleichzusetzen: „However, the complexity of the human brain indicates that although experience and behaviour are usually highly correlated, they are far from identical“.

Zahlreiche Untersuchungen bestätigen, dass die globale Fremdeinschätzung von Schmerzen keine zuverlässigen Ergebnisse zeitigt und zahlreiche Quellen für Verzerrungen bestehen (vgl. Hadjistavropoulos & Craig 2004). So zeigt sich, dass Pflegefachpersonen und andere Fachkräfte Schmerzen anhand der Beobachtung des Patienten oft nicht erkennen und erkannte Schmerzen in der Stärke meist unterschätzen (Melzack & Katz 2006.). Dies gilt auch bei alten Menschen mit und ohne Demenz (Hall – Lord et al. 1999, Herr et al. 2006, Weiner et al. 1999). Dabei zeigte sich weiterhin, dass die Übereinstimmung zwischen Betroffenen und Pflegenden abnimmt, je weiter fortgeschritten die Demenz ist (Werner et al. 1998). Angehörige neigen dem entgegengesetzt eher dazu, Schmerzen zu überschätzen (Shega et al. 2004, Werner et al. 1998).

Der Nutzen von physiologischen, immunologischen und endokrinen Veränderungen zur Erfassung von Schmerzen ist sehr begrenzt. Während es initial häufig zu Auffälligkeiten kommt, verflachen und normalisieren diese sich schnell wieder. Insbesondere zur Beurteilung dauerhafter Schmerzen sind physiologische Messungen daher ungeeignet (McCaffery & Pasero 1999, DNQP 2005, Melzack & Katz 2006). „(...) Although there are many physiological, immune and endocrine events that occur concurrently with the experience of pain, many appear to be general responses to stress and are not unique to pain“ (Melzack & Katz 2006: 302):

Zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz wurden in den vergangenen Jahren, neben Ansätzen die sowohl körperliche als auch umgebungs- und verhaltensbezogene Faktoren integrieren (Kovach et al. 2006), vor allem zahlreiche Instrumente zur Einschätzung des Verhaltens entwickelt.

1.3 Beobachtungsinstrumente zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz

International gab es in den vergangenen Jahren beträchtliche Anstrengungen, ein in der klinischen Praxis anwendbares Verfahren zur Schmerzerkennung und –einschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz und gestörter verbaler Kommunikation zu entwickeln. Aus vielen dieser Projekte gingen Instrumente zur Beobachtung und Einschätzung des Verhaltens der Betroffenen hervor, die einen Rückschluss auf Schmerzen erlauben sollen.

Mehrere Übersichtsarbeiten widmen sich dem Aufbau, der Anwendung sowie der Validität und Reliabilität dieser Instrumente (Hadjistavropoulos 2005, Smith 2005, Zwakhalen et al. 2006, Stolee et al. 2005, Herr et al. 2006, van Herk et al. 2007), so dass an dieser Stelle nur eine zusammenfassende Darstellung wichtiger Aspekte gegeben wird. In den Übersichten finden insgesamt 19 Instrumente Berücksichtigung. Weitere fünf, meist nach Erstellung der Übersichten veröffentlicht, wurden unabhängig davon identifiziert (siehe Übersicht in Tabelle 4). In der nachfolgenden Übersichtstabelle wurden mehrere Verfahren nicht berücksichtigt die in die Übersichtsarbeiten aus unterschiedlichen Gründen mit aufgenommen wurden, aber nicht im eigentlichen Sinn Beobachtungsinstrumente darstellen oder für andere Populationen (z.B. Kinder) bestimmt sind.

Tabelle 4: Instrumente zur Einschätzung des Schmerzverhaltens bei schwerer Demenz – Berücksichtigung in Übersichtsarbeiten. Als Quellen sind alle mit der Testung der Gütekriterien befassten Studien angegeben, auch wenn diese nicht unbedingt Grundlage der Übersichtsarbeiten waren.

Instrument	Herr et al. 2006	Hadjistavropoulos 2005	Zwakhalen et al. 2006	Stolee et al. 2005	Smith 2005	Van Herk et al. 2007
The Abbey Pain Scale (Abbey et al. 2004)	X	X	X			X
Amy's Guide (Galloway & Turner 1999)		X				
Behaviour Checklist (Baker et al. 1996)				X		X
Comfort Checklist (Volicer et al. 1988)					X	

CNPI – Checklist of Non – Verbal Pain Indicators (Feldt et al. 2000)	X	X	X	X	X	X
[ohne Namen] (Davies et al. 2004 a & b)			X			
Doloplus 2 (Hölen et al. 2005, Michel et al. 2000, Wary et al. 1999, 2001)	X	X	X	X		X
DS-DAT – Discomfort Scale (Hurley et al. 1992)	X	X		X	X	X
ECPA - Echelle comportemental de la douleur pour personnes âgées non communicantes (Morello et al. 2007) ¹			X	X		
ECS – Echelle Comportementale simplifiée (Le Quintrec et al. 1995)			X			
NOPPAIN – The Non – Communicative Patient’s Pain Assessment Instrument (Horgas et al. 2007, Snow et al. 2004 a)	X	X	X			X
NVPS – Nonverbal Adult Pain Assessment Scale (Odhner et al. 2003)		X				
PACI - Pain Assessment in the Communicatively Impaired (nicht veröffentlicht)		X				
PACSLAC – Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (Fuchs – Lacelle & Hadjistavropoulos 2004)	X	X	X			X

¹ Die in den Übersichten herangezogenen Quellen für das Instrument „ECPA“ sind veraltet und Zwakhalen et al. (2006) machen hinsichtlich der Itemgenerierung zudem fehlerhafte Angaben. Hier aufgeführt ist die aktuelle Quelle für das ECPA.

PADE – Pain Assessment in Dementing Elderly (Villanueva et al. 2003)	X	X	X	X	X	X
PAINAD – Pain Assessment in Advanced Dementia (Leong et al. 2006, Warden et al. 2002, italienisch: Costardi et al. 2007; deutsch: Basler et al. 2006)	X	X	X	X	X	X
PATCOA – Pain Assessment in Confused Older Adults (Decker & Perry 2003)		X				X
RaPID- Rating Pain in Dementia (nicht veröffentlicht)			X			
Simons & Malabar Tool (Simons & Malabar 1995)		X	X		X	
Weitere identifizierte Instrumente: <ul style="list-style-type: none"> • REPOS (van Herk et al. 2006) • Échelle d'évaluation de la douleur (Laurent – Kenesi 1996) • CPAT (Cervo et al. 2007) • MOBID (Husebo et al. 2007) • PAINE (Cohen – Mansfield 2006) 						

Alle Instrumente stützen sich auf die Fremdbeobachtung und –einschätzung des Betroffenen, meist durch Pflegefachpersonen, in einigen Fällen auch durch pflegerische Hilfskräfte (DS – DAT, MOBID, CPAT, NOPPAIN). Die Instrumente sind in aller Regel für die pflegerische Langzeitversorgung entwickelt und dort getestet (Ausnahme: CNPI, Doloplus [Pautex et al. 2007], DS – DAT, ECPA, PAINAD [deutsch], Simons & Malabar Observational Pain Behaviour Tool). Die Vertrautheit der einschätzenden Fachperson mit dem Betroffenen wird zwar nicht immer gefordert, scheint aber sinnvoll zu sein, um subtile Veränderungen erkennen zu können (Herr et al. 2006, Smith 2005). Da dies insbesondere im Krankenhaus, aufgrund kurzer Verweildauern und organisatorischer Erfordernisse, in der Regel nicht gegeben ist, muss die Übertragbarkeit von Testungsergebnissen aus dem Krankenhaus auf den Heimbereich und vice versa kritisch gesehen

werden. Es muss außerdem vermutet werden, dass akute Erkrankungen (z.B. Sturzfolgen, Neoplasien oder Herz – Kreislauf – Erkrankungen) bei Krankenhauskollektiven höher prävalent sind als im Heim und auch daher Übertragbarkeit der Ergebnisse eingeschränkt ist.

Tabelle 5: Häufige Verhaltensweisen bei Schmerzen bei alten Menschen mit kognitiven Einschränkungen (American Geriatrics Society, Panel on Persistent Pain in Older Adults 2002: 211, eigene Übersetzung)

<ul style="list-style-type: none">• Gesichtsausdruck<ul style="list-style-type: none">○ Leichtes Stirnrunzeln, trauriges, ängstliches Gesicht○ Grimassieren, gerunzelte Stirn, geschlossene oder zusammengekniffene Augen○ Alle verzerrten Gesichtsausdrücke○ Schnelles Blinzeln• Lautäußerungen (Verbalisierungen, Vokalisierungen)<ul style="list-style-type: none">○ Seufzen, Stöhnen, Ächzen○ Grunzen, Rufen○ Geräuschvolles Atmen○ Um Hilfe bitten○ Verbal aggressiv• Körperbewegungen<ul style="list-style-type: none">○ Steife, angespannte Körperhaltung○ Herumzappeln○ Verstärktes Umherlaufen oder Schaukeln○ Eingeschränkte Bewegungen○ Veränderungen von Gang und Mobilität• Veränderungen im interpersonalen Verhalten<ul style="list-style-type: none">○ Aggressiv, streitlustig, die Versorgung verweigernd○ Verminderte soziale Interaktionen○ Sozial unangepasst, Unruhe erzeugend○ zurückgezogen• Veränderungen von Aktivitätsmustern und Routinen<ul style="list-style-type: none">○ Zurückweisen von Nahrung, Veränderungen des Appetits○ Verlängerte Ruheperioden○ Veränderungen des Schlaf- und Ruhemusters○ Plötzliches Abbrechen bisheriger Gewohnheiten○ Verstärktes „Wandern“• Veränderungen des geistigen Status<ul style="list-style-type: none">○ Weinen / Tränen○ Verstärkte Verwirrung○ Reizbarkeit oder Leiden

Gegenstand der Beobachtungen sind Verhaltensweisen, die als typischer Ausdruck für Schmerzen bei Menschen mit Demenz angesehen werden. Dabei zeigt sich eine heterogene Auswahl an Beobachtungsparametern, die häufig Verbalisationen / Vokalisatio-

nen, Mimik und Körperhaltung beinhalten (vgl. van Herk 2007, Herr et al. 2006, Stolee et al. 2005). In ihrer Bewertung der Validität der Skalen ziehen Herr et al. (2006) die von der American Geriatrics Society (AGS) in der Guideline zum Management dauerhafter Schmerzen bei alten Menschen formulierten „häufigen Verhaltensweisen bei Schmerzen“ bei alten Menschen mit kognitiven Einschränkungen heran (AGS 2002: 211, siehe

Tabelle 5) und stellen fest, dass nur wenige Instrumente Verhaltensmerkmale aus allen sechs empfohlenen Bereichen umfassen. Insbesondere die von der AGS empfohlene Berücksichtigung von Änderungen im interpersonalen Verhalten, in den Aktivitätsmustern und beim geistigen Status wird oft nicht berücksichtigt.

Die Instrumente unterscheiden sich weiterhin nach ihrem Umfang. Hadjistavropoulos (2005) differenziert zwischen Instrumenten mit bis zu zehn oder Instrumenten mit mehr als zehn Items, ohne diese Grenzziehung jedoch genauer zu begründen. Ebenso wie Herr (2006), macht er darauf aufmerksam, dass kürzere Instrumente zwar attraktiv für die Praxis sind weil sie weniger Zeit binden, gleichzeitig aber die Gefahr besteht, dass seltenere oder subtiler auf Schmerz hindeutende Verhaltensweisen nicht ausreichend berücksichtigt werden (Problem der Sensitivität). Bei längeren Instrumenten hingegen stellt sich verstärkt die Frage nach der Spezifität der aufgeführten Verhaltensweisen, wenn diese nur sehr selten auftreten oder möglicherweise öfter auch andere Ursachen haben können als Schmerz (Herr et al. 2006). Die Folge können „falsch positive“ Schmerzdiagnosen sein. Herr et al. (2006) sprechen sich in diesem Zusammenhang dafür aus, umfassende, also tendenziell längere Instrumente zu entwickeln und zu verwenden, weil sie es ethisch für weniger problematisch halten, zu einer falsch positiven Schmerzeinschätzung zu kommen, als tatsächlich vorhandene Schmerzen nicht zu erkennen (falsch negativ).

1.3.1 Gütekriterien und inhaltliche Begrenzung

Für alle Instrumente gilt bislang, dass ihre Validität nicht ausreichend gesichert ist (Hadjistavropoulos et al. 2007, Herr et al. 2006, Stolee 2005, Zwakhalen et al. 2006). Ein Grund hierfür ist, dass in nicht wenigen Studien die globale Fremdeinschätzung der Schmerzen des Betroffenen durch Pflegende oder andere als Referenzkriterium benutzt wurde. Dieses Vorgehen ist äußerst fragwürdig, da die Unzuverlässigkeit dieser Einschätzungen nachgewiesen ist (vgl. Herr, Bjoro & Decker 2006, Zwakhalen et al 2006) (vgl. Kap. 1.2). Erst kürzlich zeigten Leong et al. (2006), dass die Selbstausskunft der Betroffenen und die Globaleinschätzung durch Pflegende nur gering korrelierten. Es muss daher der Schluss gezogen werden, dass globale Fremdeinschätzungen nicht als Maßstab für die Schmerzwahrnehmung und daher auch nicht als Kriterium für Instrumentenvalidierungen herangezogen werden dürfen. Zudem stellt sich die Frage, weshalb überhaupt Beobachtungsskalen benötigt werden, wenn das Globalrating der Pfl-

genden tatsächlich gleich zuverlässig oder sogar überlegen wäre (vgl. van Herk 2007, Zwakhalen et al. 2006). Generell stellt die Frage, wie externe Validität hergestellt werden kann, das Hauptproblem aller Validierungsstudien dar. Neben Maßnahmen zur Sicherung von Face Validity kamen bisher folgende Validierungsstrategien zum Einsatz wie sie in Tabelle 6 dargestellt sind.

Tabelle 6: Strategien zur Validierung von Beobachtungsinstrumenten, eigene Zusammenstellung

Art der Validierung	Instrumente
<i>Übereinstimmungsvalidität</i>	
Globale Fremdeinschätzung des Schmerzes durch Pflegende oder Ärzte	NOPPAIN, ECS, MOBID, ECPA, PAINE, Doloplus 2, PAINAD
Agressivität / Agitiertheit	PADE, DS – DAT
Schauspieler stellen Patient mit Schmerzen dar	NOPPAIN
Standardisierte Selbstauskunft des Betroffenen bei weniger stark betroffenen Patienten	Doloplus 2, DS – DAT, PAINAD, PATCOA, NOPPAIN, PAINE, CNPI
<i>Prädiktive Validität</i>	
Erhebung vor und nach eine schmerzbezogenen Intervention (z.B. Gabe von Anlagetika)	PAINAD, ECPA, MOBID, ECS, Abbey, Behaviour Checklist, PADE
<i>Diskriminante Validität</i>	
Vorliegen eines schmerzhaften Ereignisse lt. Erinnerung der Pflegenden	PACSLAC
Erhebung in unterschiedlichen Situationen (schmerzhaftes Ereignis – Ruhe – angenehmes Ereignis)	PAINAD, DS – DAT, CNPI PACSLAC
Fieber / kein Fieber	DS – DAT

Art der Validierung	Instrumente
Vorliegen einer schmerzhaften Erkrankung oder eines klinisch signifikanten Schmerzproblems	PADE

In diesem Zusammenhang fällt auf, dass bei einem großen Teil der Studien nicht oder nur zum Teil Betroffene mit schwerer Demenz einbezogen wurden. Stattdessen bestanden die Kollektive aus leicht bis mäßig demenziell erkrankten Personen, die oft noch in der Lage waren, Auskunft zu geben. Zum Teil wurde auch das Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung in den Studien nicht angegeben (vgl. Stolee 2005). Dieses Vorgehen ist im Sinne der Übertragbarkeit der Ergebnisse fragwürdig.

Auch die Reliabilität vieler Instrumente ist bisher nicht ausreichend getestet. Dies hängt häufig damit zusammen, dass die berichteten Daten nicht aus speziell zum Zweck der Instrumententestung gestalteten Studien stammen, sondern aus anderen Projekten extrahiert wurden.

Unabhängig von offenen Fragen hinsichtlich der Validität und Reliabilität, finden die vorliegenden Instrumente auch inhaltliche Begrenzungen. So lässt sich mit ihrer Hilfe die Schmerzlokalisierung nicht bestimmen. Hadjistavropoulos (2005) regt deshalb an, in Zukunft der Frage vermehrt Aufmerksamkeit zu schenken, welche Verhaltensweisen auf Schmerzen in bestimmten Körperregionen hindeuten (z.B. Humpeln auf Schmerzen im Bein etc.). Ebenso bleiben die Ätiologie und beeinflussende (verstärkende oder lindernde) Faktoren unbekannt (Stolee et al. 2005).

Derzeit wird keines der Instrumente uneingeschränkt empfohlen (Herr et al. 2006, Zwakhalen 2006). Insbesondere wird kritisiert, dass bisherige Studien der Spezifität und Validität der Skalen zu wenig Aufmerksamkeit schenken (Zwakhalen et al. 2006). Nur Zwakhalen et al. (2006) geben eine zusammenfassende Bewertung aufgrund der berichteten Gütekriterien ab und schätzen PAINAD, PACSLAC, Doloplus 2 und ECPA psychometrisch besser ein als die anderen Skalen, empfehlen aufgrund der Itemgenerierung und praktischer Erwägungen aber nur PACSLAC und Doloplus 2. Zu beachten ist, dass die Einschätzung hinsichtlich ECPA auf falschen Daten beruht. Hadjistavropoulos et al. (2007) benennen im Rahmen eines interdisziplinären Konsensus – Statements zum Schmerzassessment bei alten Menschen ebenfalls PACSLAC und Doloplus – 2 als „vielversprechende“ Skalen.

1.3.2 Inhaltliche Begrenzung der Instrumente

Verschiedene Autorinnen sprechen sich dezidiert dagegen aus, die Ergebnisse (z.B. den Score) der Beobachtungsinstrumente mit der Erfassung der Schmerzstärke gleichzusetzen (Herr et al. 2006, Pasero & McCaffery 2005). Aus ihrer Sicht gibt der Score nicht die Schmerzintensität, sondern (bestenfalls) das Ausmaß des Schmerzverhaltens wieder. So schreiben Pasero & McCaffery (2005: 1):

“The number obtained when using a pain – behaviour scale is a pain – behaviour score, not a pain – intensity rating.”

Besonders heben sie das Problem hervor, dass eine Voraussetzung für die korrekte Ermittlung eines Scores mittels der Beobachtungsskalen darin besteht, dass der Patient grundsätzlich dazu in der Lage ist, die beobachteten Verhaltensweisen auch tatsächlich auszuführen. Diese Fähigkeit kann, unabhängig von der verbalen Kommunikationsfähigkeit, zum Beispiel durch Lähmungen oder medikamentöse Sedierung, eingeschränkt oder nicht vorhanden sein.

Zudem stellen die Autorinnen klar, dass es bislang keine Belege zur Korrelation zwischen den mittels Instrumenten ermittelten Scores und der tatsächlichen Schmerzstärke des Betroffenen gibt (ebd.). Am Beispiel des PACSLAC argumentieren sie:

„No one can say, for example, that a patient with a total PACSLAC score of 2 out of 60 behaviors has less-severe pain than one with a score of 20.“

Folgt man dieser Argumentation, verbietet sich die Etablierung von Cut – Off Scores, wie van Herk et al. (2007) dies in Hinblick auf den praktischen Nutzen der Instrumente fordern.

Grundsätzlich stellt sich die Frage, in wie weit schmerztypische Verhaltensweisen bei Menschen mit schwerer Demenz überhaupt auftreten und ob diese Verhaltensweisen tatsächlich auf Schmerzen hindeuten. Während die Autoren der Beobachtungsinstrumente diese Frage implizit affirmativ beantworten, stellen Scherder et al. (2005) die Übertragbarkeit von Verhaltensmerkmalen zwischen kognitiv gesunden und demenziell erkrankten Personen in Frage. Die Tatsache, dass sich demenzbedingt das Verhalten der Betroffenen ändert, lässt sie an der Aussagekraft der Verhaltensbeobachtungen zweifeln. Im gleichen Tenor schreiben Pasero & McCaffery (2005: 50), dass aus ihrer Sicht alle Methoden zur Schmerzeinschätzung, die nicht auf der Selbstaussage des Patienten beruhen, bestenfalls als „scientifically based guess“ zu bewerten seien. Den-

noch stellen Beobachtungsinstrumente aus ihrer Sicht ein wichtiges Element der Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz dar, bei dem aber die Gefahr falsch negativer Ergebnisse, also mangelnder Sensitivität, zu beachten sei.

Diese Einschätzungen stehen in einem gewissen Gegensatz zur Argumentation, wie sie Hadjistavropoulos & Craig (2002) vertreten. Für Sie ist die Verhaltensbeobachtung sogar weniger anfällig für Verzerrungen als die Selbstauskunft (vgl. Kap. 1.4.1).

1.3.3 Erfasste Dimension des Schmerzes

Wie bereits in Kapitel 1.2.1 dargestellt, umfasst Schmerz drei Dimensionen, die mit unterschiedlichen Methoden erfasst werden. Für den klinischen Alltag ist die Schmerzstärke das Leitsymptom. Sie wird z.B. mittels Numerischer Ratingskalen oder Visueller Analogskalen erfasst und gehört zur sensorisch – diskriminativen Komponente des Schmerzes. Bei den Beobachtungsinstrumenten für Schmerzen bei Menschen mit schwerer Demenz geht es zunächst um die *Erkennung* von Schmerzen. Welche Schmerzdimension darüber hinaus mit den Instrumenten erfasst wird, ist derzeit unklar. In der Literatur zu den einzelnen Verfahren bleibt diese Frage ausgeklammert.

In seiner Übersicht zu vorliegenden Verfahren zur Schmerzeinschätzung bei alten Menschen mit schweren Kommunikationseinschränkungen gibt Hadjistavropoulos (2005) an, dass diese sich auf das Erkennen von Schmerzen und die Einschätzung der Schmerzstärke (also sensorisch – diskriminative Dimension) beziehen. Auch Keefe, Williams & Smith (2001) gehen implizit davon aus, dass schmerzbedingte Verhaltensweisen Aussagen über die sensorisch – diskriminative Dimension des Schmerzes ermöglichen. Stolee et al. (2005) machen dem entgegen darauf aufmerksam, dass viele mittels der Instrumente erfassten Indikatoren (z.B. Mimik) eher in Verbindung mit der affektiven Dimension des Schmerzerlebens stehen, weitere Forschung dazu aber notwendig sei. Hadjistavropoulos & Craig (2002) weisen ebenfalls darauf hin, dass Selbstauskunft und Schmerzverhalten aus unterschiedlichen Schmerzdimensionen gespeist sind und das Verhalten vor allem affektive Komponenten besitzt. Selbstauskunft einerseits und Verhaltensbeobachtung andererseits transportieren ihrer Ansicht nach unterschiedliche, ggf. komplementäre Informationen, woraus sich die mangelnde Übereinstimmung der Ergebnisse beider Herangehensweisen erklärt. Basierend auf einer neurophysiologischen bzw. neuroanatomischen Argumentation, stützen Scherder et al. (2003, 2005) diese Argumentation. Grundlegend kritisieren Snow et al. (2004 b) dass

die vorhandenen Beobachtungsinstrumente in keinem Fall alle Komponenten des Schmerzes berücksichtigen, obwohl teilweise zwar affektive Beschreibungen verwendet werden (besonders in Hinblick auf die Interpretation des Gesichtsausdrucks) oder Verhaltensänderungen in einem kurz zurückliegenden Zeitraum.

1.3.4 Deutsche Fassungen und alternative Ansätze

Deutsche bzw. deutschsprachige Instrumente zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz liegen nur eingeschränkt vor. Ein Projekt zur Übersetzung und Validierung der PAINAD – Skala ins Deutsche (deutsches Akronym: BESD) läuft seit dem Jahr 2004, mit ersten Ergebnissen (Basler et al. 2006, Schuler et al. 2007). Kunz (2002) hat für die Schweiz eine deutschsprachige Fassung einer früheren Version der ECPA vorgelegt, ohne dass jedoch eine Validierung dieser Fassung stattgefunden hätte. Diese deutschsprachige Fassung findet in unterschiedliche Modifikationen in der Altenpflege in Deutschland Anwendung. Eine deutsche Fassung der Doloplus 2 ist seit längerem angekündigt (www.doloplus.com), liegt aber nicht vor, ebenso wenig entsprechende Studien.

Neben den in den vorherigen Abschnitten beschriebenen Instrumenten, existieren weitere, alternative Ansätze zur Schmerzerkennung und –einschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz. Das wichtigste Verfahren zur Schmerzerkennung ist in dieser Hinsicht das Facial Action Coding System (FACS), das der standardisierten Auswertung der Mimik mittels Videoaufnahmen dient. Das FACS wird in Kapitel 3.5.5 genauer vorgestellt. Ein ähnliches Verfahren ist die „Pain Behavior Method (PBM)“ (Keefe & Block 1982), bei der während definierter körperlicher Aktivitäten das Auftreten bestimmter schmerztypischer Verhaltensweisen bei Rückenschmerzpatienten mittels Videoaufnahme erfasst wird. FACS und PBM sind in den Übersichtsarbeiten von Hadjistavropoulos (2005) und van Herk (2007) berücksichtigt, FACS zusätzlich auch bei Stolee (2005), obwohl die Verfahren sich grundsätzlich von den anderen Instrumenten zur Verhaltensbeobachtung unterscheiden und für die Anwendung im klinischen Alltag nicht geeignet sind. Ebenso unterscheidet sich das so genannte ADD (Assessment of Discomfort in Dementia) – Protokoll (Kovach et al. 2001), das einen bestimmten Ablauf beim Verdacht u.a. auf Schmerz vorgibt. Das ADD – Protokoll wurde nach dem Abschluss weiterer Forschungsarbeiten zur Serial Trial Intervention (Kovach 2006) weiterentwickelt und stellt nun ein strukturiertes Verfahren zum Umgang mit herausfordernden

dem Verhalten bei Menschen mit Demenz dar, unter besonderer Berücksichtigung möglicher Schmerzen (vgl. Fischer et al. 2007).

1.4 Theoretischer Rahmen

Die Beschäftigung mit der Wahrnehmung und Erfassung von Schmerz bei Menschen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit verläuft bisher weitgehend atheoretisch. So haben die Autoren der in Kapitel 1.3 vorgestellten Instrumente zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit Demenz auf eine theoretische Einbindung ihrer Ansätze verzichtet. Ebenso wenig wird die Multidimensionalität des Schmerzes ausreichend berücksichtigt (vgl. Snow et al. 2004). Eine allgemein anerkannte Theorie, die die Schmerzwahrnehmung, unterschiedliche Arten des Schmerzausdrucks und der Reaktion bzw. Wahrnehmung durch andere miteinander in Beziehung setzt, fehlt bisher. Eine solche Theorie ist jedoch sinnvoll, um die Forschung zu leiten und Forschungsergebnisse erklären und interpretieren zu können. Gleichzeitig sollten Forschungsergebnisse zur Theoriebildung beitragen.

Zwei für das Thema bedeutsame Ansätze wurden bisher vorgeschlagen. Hadjistavropoulos & Craig (2002) interpretieren Schmerz, verbale und nonverbale Schmerzäußerungen sowie die Wahrnehmung des Schmerzes anderer innerhalb eines Kommunikationsmodells. Snow et al. (2004) bauen mit ihrem konzeptuellen Modell für das Schmerzassessment bei kommunikationseingeschränkten Personen mit Demenz auf diesen Ansatz auf.

1.4.1 Ein Kommunikationsmodell als theoretischer Rahmen für das Verständnis der Selbstauskunft und der Verhaltensbeobachtung bei Schmerz

Das Kommunikationsmodell für die Selbstauskunft und die Verhaltensbeobachtung bei Schmerz (Hadjistavropoulos & Craig 2002) besteht aus drei Hauptkomponenten (siehe Abbildung 1).

Komponente A „Internal Experience“ beschreibt das innere Schmerzerleben durch das Subjekt. Dabei spielen alle drei Schmerzdimensionen eine Rolle (sensorisch – diskriminativ, motivational – affektiv sowie kognitiv – evaluativ). Aus Sicht der Autoren erfährt die affektive Schmerzkomponente auch klinisch einen Bedeutungszuwachs, nachdem

bisher die Betonung der sensorischen Komponente vorherrschte. Das innere Schmerzerleben wird durch intrapersonelle und kontextuelle Faktoren beeinflusst.

Unterschiedliche Schmerzäußerungen, egal ob verbal oder nonverbal, nehmen im Modell der Autoren die mittlere Komponente B, „Encoding in Expressive Behavior“ ein, also etwa die Verschlüsselung des Schmerzerlebens in einen Verhaltensa Ausdruck. Es wird dabei keine Rangfolge der Wertigkeit zwischen der verbalen Selbstauskunft und non – verbalen Verhaltensweisen gebildet, sondern davon ausgegangen, dass bei Ausdrucksformen unterschiedliche, komplementäre Informationen enthalten. Nach Hadjistavropoulos & Craig (2002) beziehen sich Selbsteinschätzungsmethoden typischerweise auf die verbale Auskunft einer Person zu ihrem Schmerzerleben. Diese sprachbasierte, soziale Handlung wird entweder durch den Schmerz selbst oder durch die Nachfrage einer anderen Person hervorgerufen. An der Selbstauskunft sind notwendigerweise höhere, bewusste mentale Prozesse beteiligt.

Zu den Beobachtungsmethoden schreiben Hadjistavropoulos & Craig (2002: 553):

“Observational measures tend to focus upon nonverbal, publicly observable signs of pain that are often in the involuntary, nondeliberate domain. (...) The nonverbal behaviour (...) can be seen as automatic in the sense that the behaviour represents stereotyped, reflexive patterns of response to actual or impending tissue damage that are outside immediate conscious awareness or voluntary control.”

Zu den möglichen Beobachtungsparametern gehören paralinguistische Äußerungen, Mimik, Gestik / Körperbewegungen und Körperhaltung sowie Veränderungen der üblichen täglichen Lebensgewohnheiten (Schlafrhythmus, soziale Interaktion etc.). Viele Beobachtungsparameter können auf biologische Schutzmechanismen zurückgeführt werden. Die Autoren weisen darauf hin, dass das Verhalten, insbesondere die Mimik, starke affektive Anteile hat.

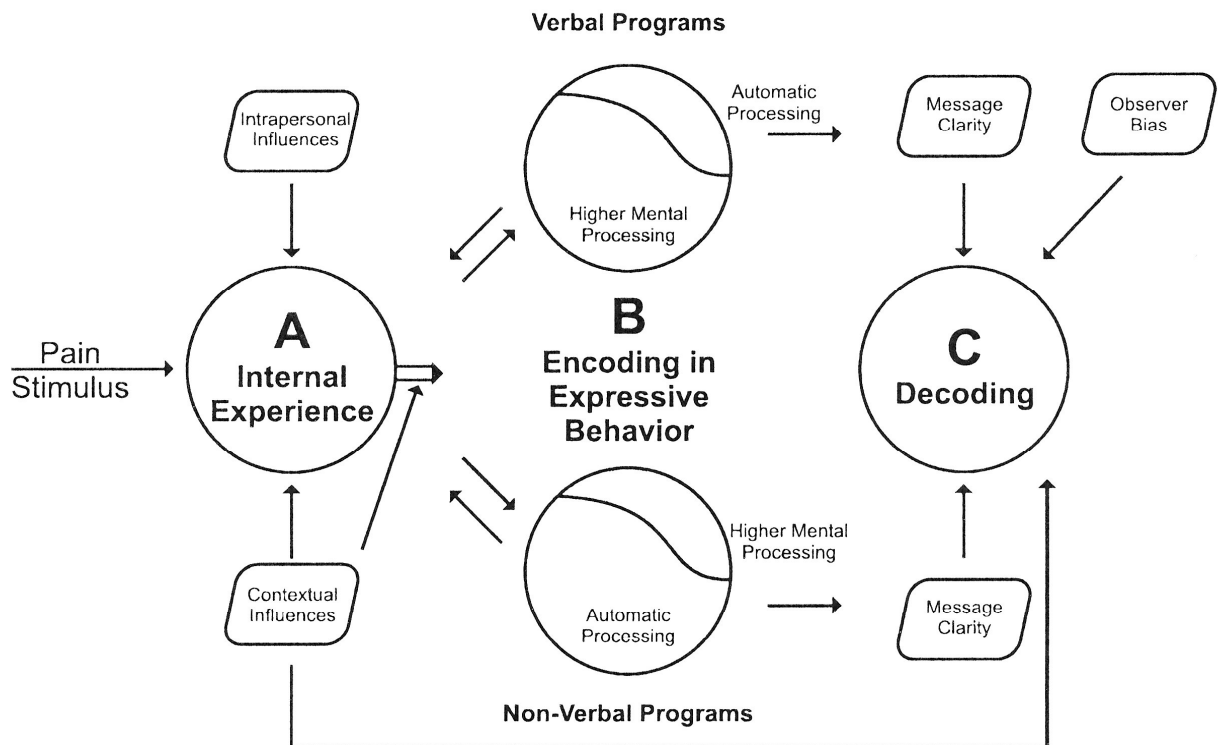
Nach Ansicht von Hadjistavropoulos & Craig (ebd.) wird die Art des Schmerzausdrucks durch verschiedene automatische, motorische neuronale Programme bestimmt. Der Einfluss automatischer Programme ist unterschiedlich stark ausgeprägt. Während die Selbstauskunft relativ wenig von automatischen Programmen sondern stark von bewussten mentalen Prozessen beeinflusst wird, sind nichtverbale Schmerzverhaltensweisen stärker reflexiv und automatisiert. Dennoch können auch diese Ausdruckswei-

sen willentlich beeinflusst werden (Vortäuschen oder Unterdrücken z.B. eines bestimmten Gesichtsausdrucks). Außerdem weisen die Autoren darauf hin, dass die Selbstauskunft auf eine bewusste Wahrnehmung des Geschehens angewiesen ist, anders als ehe automatisierte Verhaltensweisen. Sie sehen für die Selbstauskunft eine größere Gefahr der Verzerrung durch beeinflussende interne oder externe Faktoren als bei der Verhaltensbeobachtung.

Komponente C, „Decoding“ beinhaltet die Entschlüsselung des Verhaltensausdrucks durch eine weitere Person. Diese Komponente gehört untrennbar zu dem Modell, da die Kommunikation von Schmerzen durch das betroffene Subjekt überhaupt nur dann vollständig ist und Sinn ergibt, wenn eine andere Person die damit verbundene Nachricht aufnehmen kann. Der Erfolg der Entschlüsselung hängt von der Klarheit der vermittelten Information ab, wobei verbale Signale tendenziell leichter zu entschlüsseln sind als nonverbale Signale. Problematisch ist in diesem Zusammenhang, dass schmerztypische Verhaltensweisen gleichermaßen auch andere Ursachen als Schmerz haben können. Eigenschaften des Beobachters oder der Beziehung zwischen Beobachter und dem Subjekt können ebenfalls zu Verzerrungen beitragen.

Die Bedeutung des dargestellten Modells für diese Studie liegt vor allem darin, dass Selbstauskunft und Verhaltensbeobachtung innerhalb eines Modells der Schmerzkommunikation miteinander in Beziehung gesetzt werden, ohne dass eine Hierarchie beider Ausdrucksformen gebildet wird. Wichtig ist auch, dass beide Ausdrucksformen kein unmittelbares Abbild des erlebten Schmerzes darstellen, sondern beeinflussende Faktoren den Schmerzausdruck modifizieren können. Bewusste und unbewusste Prozesse sind an beiden Ausdrucksformen in unterschiedlichem Maß beteiligt. Zudem wird die Rolle der den Schmerzausdruck wahrnehmenden Person beleuchtet, durch deren zwangsläufige Subjektivität sowie durch Umgebungsfaktoren es ebenfalls zu Verzerrungen kommen kann. Instrumente zur Schmerzeinschätzung (vgl. Kapitel 1.3) sind ebenfalls dem Bereich des Decoding zuzurechnen. Sie leiten die Entschlüsselung des Verhaltensausdrucks und dienen unter anderem dazu, den Interpretationsraum zu verringern und somit die Intersubjektivität der Schmerzeinschätzung etwa durch unterschiedliche Pflegepersonen zu reduzieren.

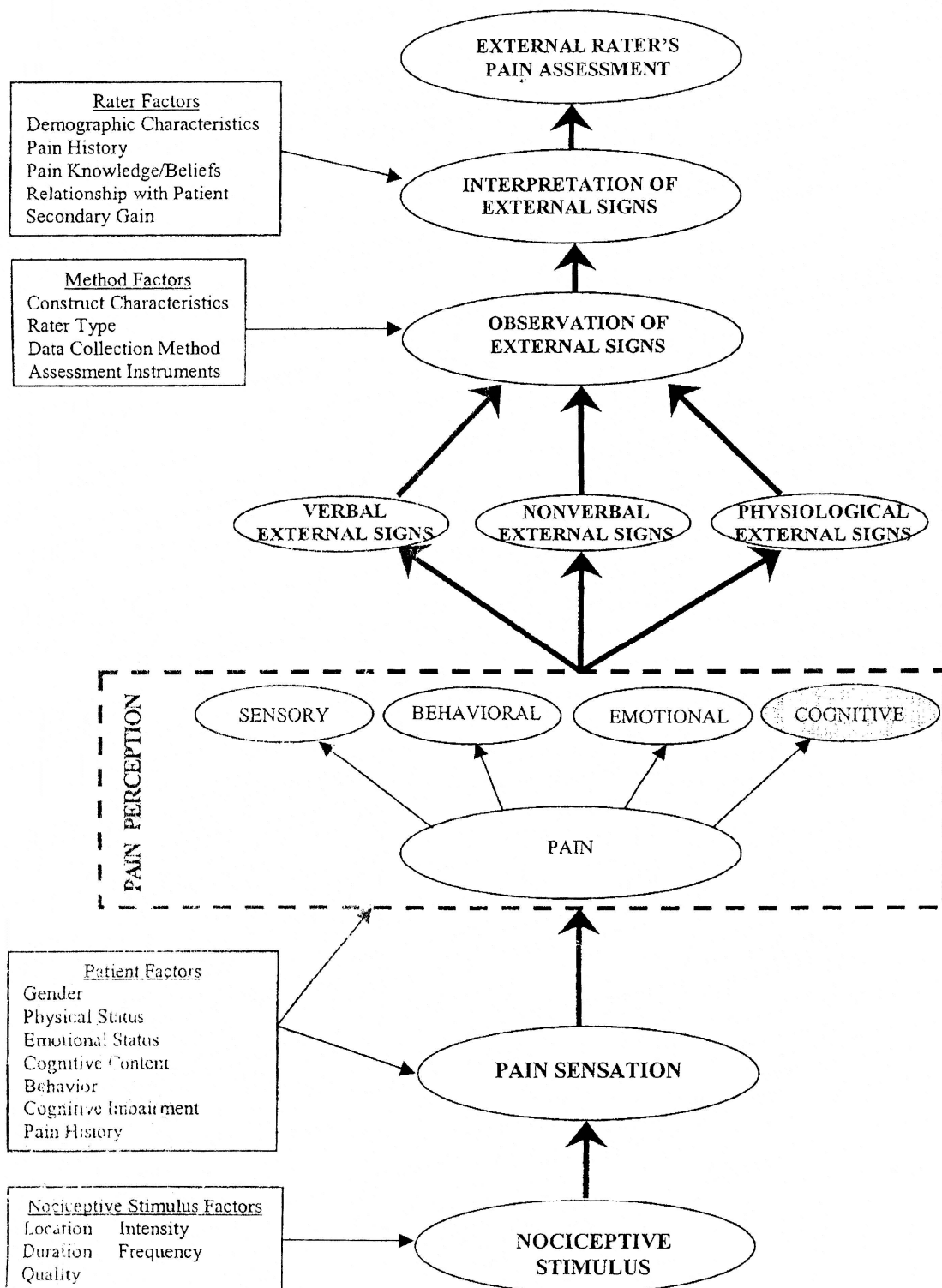
Abbildung 1: The Communications Model of Pain. Aus: Hadjistavropoulos & Craig 2002: 555



1.4.2 Ein konzeptuelles Modell für die Schmerzeinschätzung bei Menschen mit Demenz, die sich nicht mehr verbal mitteilen können

Snow et al. (2004) führen einige Element des Modells von Hadjistavropoulos & Craig (2002) in ihrer speziell auf Menschen mit Demenz bezogenen Adaptation weiter aus. So differenzieren sie zwischen der „Schmerzempfindung“, die durch Faktoren des nozizeptiven Reizes beeinflusst wird und der „Schmerzwahrnehmung“, die durch personale Faktoren der betroffenen Person bestimmt wird. Dabei geht es im Prinzip um die Interpretation der Schmerzempfindung. Zu den die Schmerzwahrnehmung beeinflussenden Faktoren zählen die Autorinnen u.a. die emotionale Verfassung, kognitive Inhalte, das Geschlecht oder auch kognitive Beeinträchtigungen. Sie unterscheiden nicht, welche Faktoren sich in welcher Form auf die unterschiedlichen Schmerzdimensionen auswirken.

Abbildung 2: Pain Assessment Model. Aus: Snow et al. 2004: 810



Die „Verschlüsselung“ der Schmerzen in einen Verhaltensa Ausdruck nach Hajistavropoulos & Craig (2002) bezeichnen Snow et al. (ebd.) kurz als nach außen gerichtete

Signale („external signals“). Sie unterscheiden dabei neben verbalen und non – verbalen (Verhaltens-) Signalen auch physiologische Signale. Bei Menschen mit Demenz und einer Sprachbeeinträchtigung ist es aus Sicht von Snow et al. (2004) nicht mit hinreichender Validität möglich, die kognitive Komponente der Schmerzwahrnehmung zu erheben, da sie auf die Selbstauskunft angewiesen sei.

Im Modell schließt sich die Wahrnehmung der Signale des Betroffenen, deren Interpretation und sowie die abschließende Schmerzeinschätzung an. Verschiedene Faktoren, wie die Art und das Instrument der Datenerhebung, die Merkmale der einschätzenden Person, das Vorwissen um den Betroffenen oder die Beziehung zwischen Betroffenen und Beobachter beeinflussen die Interpretation der Beobachtungen und schließlich die Schmerzeinschätzung. Snow. et al. (ebd.) stellen noch stärker dar, wie beeinflussbar durch unterschiedlichste Faktoren die Interpretation von Verhaltensausrücken sein kann. Der Einsatz eines standardisierten Instruments zum verhaltensbezogenen Schmerzassessment könnte hier wieder steuernd und varianzreduzierend wirken.

Bedeutsam für diese Studie ist die Adaptation der Arbeit von Hadjistavropoulos & Craig (2002) für die spezielle Situation der Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz. Snow et al. (2004) berücksichtigen insbesondere diverse beeinflussende Faktoren stärker und unterscheiden zwischen Schmerzempfindung und Schmerzwahrnehmung, wodurch der Einfluss demenzieller Erkrankungen klarer konzeptionell gefasst werden kann.

Zusammenfassend ist zu konstatieren, dass zwei hinreichend fundierte theoretische / konzeptionelle Ansätze bzw. Modelle zum Schmerzerleben und zur Schmerzkommunikation bei verbal nicht-kommunikationsfähigen Menschen mit schwerer Demenz vorliegen. Diese Ansätze können für die weitere Forschung methodenleitend und zur Interpretation von Befunden genutzt werden. Bisher ist dies bei der Instrumentenentwicklung nicht in ausreichendem Maße geschehen.

2 Aufgabenstellung

Aus der im ersten Teil dieser Arbeit dargestellten Analyse zum Stand der Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz lassen sich verschiedene Schlussfolgerungen ableiten. Sie bilden die Basis für die Aufgabenstellung dieser Arbeit.

Demenzielle Erkrankungen stellen den bedeutendsten Krankheitsfaktor bei Bewohnern deutscher Pflegeheime dar, weil eine große Anzahl davon betroffen ist. Die absolute Anzahl an Betroffenen wird aufgrund der demographischen Alterung weiter ansteigen. Gleichzeitig stellen Schmerzen ebenfalls eine wichtige gesundheitliche Beeinträchtigung alter Menschen dar. Es ist anzunehmen, dass das verursachte Leid erheblich ist. Das gleichzeitige Auftreten von Schmerzen und einer schweren Demenz stellt die Gesundheitsfachkräfte vor enorme Herausforderungen, da derzeit kaum wissenschaftlich abgesicherten Instrumente und Verfahrensweisen in Deutschland verfügbar sind, die sie beim Umgang mit diesen Phänomenen der Multimorbidität unterstützen könnten. Insbesondere fehlt es an Möglichkeiten, Schmerzen bei schwer demenziell erkrankten alten Menschen erkennen und einschätzen zu können. In der Folge ist nicht nur die pflegerische Versorgung, sondern vor allem auch die Schmerztherapie erschwert. Einerseits ist anzunehmen, dass aus Unkenntnis von Schmerzen, keine angemessene Schmerztherapie verordnet wird, andererseits kann die Wirksamkeit einer Schmerztherapie nicht ausreichend bewertet werden. Somit wirkt sich der Mangel an verlässlichen Methoden zur Schmerzerkennung und –einschätzung als klinisch bedeutsame pflegerische und medizinische Unterversorgung aus. Dies ist besonders problematisch, da die betroffenen Patienten aufgrund der Krankheit nicht für ihre eigenen Rechte eintreten können und eine der vulnerabelsten Patientengruppen in unserer Gesellschaft bilden.

Auch international ist die theoriegeleitete Auseinandersetzung mit dem Thema eher unterentwickelt. Große Präsenz haben bisher eher pragmatische, empirisch orientierte Arbeiten. In Deutschland fehlt es aber auch daran: Zu Beginn dieser Studie existierte in Deutschland kein Instrument, das der Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz dient. Die Arbeit einer Arbeitsgruppe der „Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes“ hat zwischenzeitlich zu ersten Validierungsansätzen eines Instrumentes geführt, die aber noch längst nicht ausreichen. Weitere Ansätze und alternative Verfahren sind notwendig. Dabei sollte auf die umfangreichen Vorarbeiten und Erkenntnisse aus dem Ausland aufgebaut werden. Eine vollständige Neuentwicklung

eines weiteren Instruments erscheint weder notwendig noch sinnvoll und entspräche auch nicht den internationalen Expertenempfehlungen.

Das Setting mit dem größten Bedarf an solchen Instrumenten ist ohne Zweifel die stationäre Altenpflege, in der der überwiegende Teil der Betroffenen versorgt wird. Eine Validierungsstudie sollte sich also am Bedarf dieses Settings orientieren und möglichst von Beginn an die Praxistauglichkeit des Verfahrens mit berücksichtigen. Zudem sollte jegliche Forschung in diesem Feld auch zur Weiterentwicklung des bisher erst in Ansätzen vorhandenen theoretischen Rahmens beitragen.

Die leitende Fragestellung dieser Studie lautet daher:

Wie muss ein auf Beobachtungen basierendes Einschätzungsinstrument gestaltet sein, das es ermöglicht, zu erkennen, ob ein Bewohner eines Pflegeheims, der sich aufgrund einer fortgeschrittenen Demenz nicht mehr sprachlich äußern kann, Schmerzen hat?

2.1 Zielsetzung

Ziele der Arbeit sind entsprechend der Aufgabenstellung:

1. Auswahl eines aus dem Ausland stammenden Beobachtungsinstruments zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz, auf Grundlage einer systematischen Review.
2. Übersetzung des Instruments ins Deutsche, ggf. Anpassung und Pretest.
3. Prüfung der Reliabilität des deutschen Instruments.
4. Prüfung der Validität des deutschen Instruments.

Das Instrument soll der Anwendung durch Pflegefachkräfte (AltenpflegerInnen; Gesundheits- und KrankenpflegerInnen) in stationären Altenpflegeeinrichtungen dienen und die zuverlässige Unterscheidung zwischen Patienten mit und ohne Schmerzen erlauben. Die Anwendung des Instruments soll eine Verlaufsbeurteilung ermöglichen, so dass eine Einschätzung der Verbesserung und / oder Verschlechterung der Schmerzsymptomatik eines Patienten möglich wird. Es soll sowohl für die Basiseinschätzung als auch für die tägliche Verlaufseinschätzung des Schmerzes geeignet sein. Darüber hinaus soll es auch als Hilfsmittel für die weitere Forschung zu Schmerzen bei alten Menschen mit Demenz geeignet sein.

Nicht zuletzt soll das Instrument zur verbesserten und effizienteren Zusammenarbeit zwischen stationären Pflegeeinrichtungen und den behandelnden Ärzten beitragen. Durch die Verwendung eines standardisierten Instruments zur Schmerzeinschätzung können verlässliche Aussagen über die Schmerzen des Patienten an den jeweils behandelnden Arzt weitergegeben werden, so dass dieser über eine zuverlässigere Grundlage für die Schmerztherapie verfügt. Eher wenig strukturierte Einschätzungen der Pflegenden, wie sie heute üblich sind, sind dazu nicht ausreichend geeignet.

Übergreifendes Ziel der Arbeit ist es, einen Beitrag zur Verbesserung des Schmerzmanagements bei einer besonders vulnerablen und gleichzeitig wachsenden Bevölkerungsgruppe zu leisten, für die bisher keine ausreichenden Versorgungskonzepte vorhanden sind. Als zusätzliches Ergebnis dieser Arbeit wird ein Beitrag zu Theoriebildung erwartet.

3 Methode

Die Bearbeitung der Fragestellung dieser Arbeit erfolgt mittels quantitativer Methoden, die eine Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse erlauben sollen. Es erfolgt eine Orientierung am aktuellen Stand der internationalen Methodendiskussion, mit dem Ziel, möglichst belastbare Ergebnisse vorzulegen, die für die deutsche Versorgungspraxis nutzbar und gleichzeitig international anschlussfähig sind. Es wird bereits bei der Methodenauswahl besonderer Wert auf den Schutz der vulnerablen Studienteilnehmer gelegt.

Folgende Methoden werden im Einzelnen gewählt:

3.1 Auswahl eines Instruments

Im ersten Schritt wird eine Literatur- und Internetrecherche durchgeführt, um Beobachtungsinstrumente für die Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz zu identifizieren. Dazu werden die Datenbanken MedLine, CINAHL Psyn dex, PsychLit sowie CareLit genutzt, ergänzt um eine Internetrecherche mittels der Suchmaschine Google. Als Suchbegriffe genutzt werden Schmerz, Schmerzeinschätzung, Demenz bzw. pain, assessment und dementia. Es werden Ergebnisse in den Sprachen Deutsch, Englisch, Französisch sowie Niederländisch ausgewertet. Eine vergleichende Übersicht der identifizierten Instrumente wird erarbeitet.

Das zu übersetzende Instrument wird auf Grundlage folgender Kriterien ausgewählt

- Auf wissenschaftlicher Grundlage erarbeitet
- Nachgewiesene Güte (Validität, Reliabilität)
- Berücksichtigung der bekannten verhaltensbezogenen Schmerzmerkmale nach AGS (2002)
- Praxistauglichkeit.

Falls bereits deutsche Fassungen von Instrumenten vorliegen und in Gebrauch sind, sollen diese besonders berücksichtigt werden.

3.2 Übersetzung und Pretest

An die Auswahl eines geeigneten Instruments schließt sich im nächsten Schritt die Übersetzung aus der Ursprungssprache ins Deutsche an. Um die Güte des Instruments auch in der Zielsprache, im Deutschen, zu bewahren, wird das nachfolgend beschriebene systematische Vorgehen gewählt.

Tabelle 7: Glossar Übersetzung

Folgende Begrifflichkeiten werden im Zusammenhang mit der Übersetzung wissenschaftlicher Instrumente gebraucht:

Ausgangssprache oder **Ausgangsversion**: bezieht sich auf die ursprüngliche Fassung und Sprache des Instruments (McDermott & Palchanes 1994, Tackenberg 2000)

Zielsprache oder **Zielversion**: bezieht sich auf die Sprache, in die die Übersetzung vorgenommen wird (McDermott & Palchanes 1994, Tackenberg 2000)

Vorwärtsübersetzung: Die Übersetzung aus der Ausgangssprache in die Zielsprache (Tackenberg 2000)

Rückwärtsübersetzung: bezeichnet die Übersetzung aus der Zielsprache zurück in die Ausgangssprache (McDermott & Palchanes 1994, Tackenberg 2000).

3.2.1 Übersetzungstheorie

Das Ziel der Übersetzung wissenschaftlicher Instrumente besteht darin, Äquivalenz zwischen Ausgangsversion und Zielversion herzustellen (Brislin 1970, Chang, Chau, & Holyrod, 1999; Hilton & Skrutowski, 2002). Dies dient dazu, die Validität und Reliabilität des Instruments in Ausgangs- und Zielsprache sicherzustellen.

Der Begriff der Äquivalenz wird von unterschiedlichen Autoren abweichend definiert und operationalisiert. Jones et al. (2001) unterscheiden zwischen zwei Arten der Äquivalenz:

- „**Cultural Equivalence**“ bezieht sich auf die gleiche Bedeutung und Relevanz des untersuchten Konstrukts in zwei oder mehr Kulturen.
- „**Functional Equivalence**“ beschreibt den Grad zu dem ein Konzept in zwei oder mehr Kulturen gleiche Reaktionen oder Zuschreibungen erfährt (während bei-

spielsweise „Familie“ in den meisten Kulturen in ähnlicher Form bekannt ist, trifft dies auf „Adoleszenz“ nicht unbedingt zu).

Tackenberg (2000) benutzt den Begriff der „Übereinstimmung“ anstelle des Begriffs der „Äquivalenz“ und unterscheidet

- **Semantische Übereinstimmung:** Sie bezieht sich auf die Übereinstimmung des Bedeutungsinhaltes von Begriffen in der Ausgangs- und Zielversion
- **Idiomatische Übereinstimmung:** Sie bezieht sich auf die Übereinstimmung des Bedeutungsinhaltes von Redewendungen oder umgangssprachlichen Ausdrücken. Bei der Übersetzung muss oft eine Ersetzung durch andere Ausdrucksformen oder Ergänzungen vorgenommen werden.

Weitere Arten der transkulturellen Äquivalenz benennen Flaherty et al. (1988):

- **„Content equivalence“:** Der Inhalt jedes Items ist in zwei oder mehr Kulturen relevant
- **„Semantic equivalence“:** Der Inhalt eines jeden Items wird in allen Versionen gleich verstanden
- **„Technical equivalence“:** Die Methode der Datensammlung (schriftlich, Befragung etc.) ist in allen Versionen vergleichbar
- **„Criterion equivalence“:** Die Interpretation der Ergebnisse ist in jeder Kultur gleich hinsichtlich des Zusammenhangs mit externen Kriterien und Normen für dasselbe Phänomen (concurrent validity / predictive validity).
- **„Conceptual equivalence“:** Das Instrument misst in jeder Kultur dasselbe theoretische Konstrukt.

Betrachtet man die unterschiedlichen Operationalisierungen des Begriffs Äquivalenz, so zeigt sich, dass Flaherty et al. (1988) die umfassendste Beschreibung bieten. Trotz kleinerer Inkongruenzen bei den Definitionen lässt sich konstatieren, dass cultural equivalence (Jones et al. 2001) in etwa mit conceptual equivalence (Flaherty et al. 1988) gleichzusetzen ist, functional equivalence (Jones et al. 2001) entspricht content equivalence (Flaherty et al. 1988) und semantische und idiomatische Übereinstimmung (Tackenberg 2000) sind Unterkriterien der semantic equivalence nach Flaherty (1988).

Die Begrifflichkeiten der anderen Autoren gehen also in der Definition von Flaherty et al. (1988) auf, so dass es sinnvoll erscheint, dessen Begriffssystem zu verwenden.

Neben dem Hauptziel der Äquivalenz, nennen Capitulo et al. (2001) die Lesbarkeit der Zielversion als weiteres Ziel. Ergänzt werden könnte in diesem Zusammenhang noch die Notwendigkeit, die Zielversion benutzerfreundlich zu gestalten und entsprechend der Zielgruppe aufzubereiten, etwa hinsichtlich Schriftgröße, Kontrast u.ä.

Yu, Lee & Woo (2004) empfehlen zusammenfassend, die Intention der Ausgangsversion so in die Zielversion zu transportieren, dass sie kulturell verständlich ist, möglichst klare und der Zielpopulation vertraute Sprache zu verwenden und die ursprüngliche linguistische Struktur und wörtliche Bedeutung nur dann beizubehalten, wenn die ersten beiden Bedingungen erfüllt sind. Sie schreiben weiter: „Experts have increasingly put more emphasis on ‘instrument adaptation’ rather than ‘instrument translation’” (ebd.: 316 f.).

Wie die Äquivalenz von Ausgangs- und Zielversion erreicht und ausgestaltet wird, hängt stark vom beabsichtigten Einsatz und Gebrauch des Instruments ab (Jones et al. 2001). In der zur Methode der Übersetzung veröffentlichten Literatur wird in der Regel Bezug auf trans- oder interkulturelle Forschung genommen. In diesem Kontext werden folgende Einsatzbereiche übersetzter Instrumente unterschieden:

1. Operationale Verwendung

Die operationale Verwendung bezieht sich hauptsächlich auf die im Instrument enthaltenen Kriterien (criterion-referenced meaning [Jones & Kay 1992]). Diese werden mit großer Loyalität zur Ausgangssprache übersetzt. Veränderungen sind nicht zulässig, weder in der Ausgangsversion noch in der Zielversion. Dadurch kann die Zielversion auf Probanden befremdlich oder exotisch wirken (Jones et al. 2001).

Die operationale Verwendung zielt darauf, Unterschiede zwischen Kulturen oder kulturellen Gruppen aufzudecken. Der „kulturelle Raum“ (Tackenberg 2000: 7) der Ausgangsversion erfüllt dabei die Funktion des Kriteriums mit dem der kulturelle Raum der Zielversion verglichen wird. So lassen sich universale und kulturübergreifende Konzepte und Konstrukte untersuchen. Diese Art der Übersetzung wird als asymmetrisch bezeichnet.

2. Komparative Verwendung

Die komparative Verwendung bezieht sich hauptsächlich auf die dem Instrument zu Grunde liegenden Konstrukte (construct-referenced meaning [Jones & Kay 1992]). Ziel ist es, dass beide Versionen sich auf das gleiche Konstrukt (bzw. die gleichen Konstrukte) beziehen und im jeweiligen kulturellen Kontext verständlich und gebräuchlich sind. Die Items sollen in beiden Kulturen vertraut sein. Dazu ist es teilweise erforderlich, sprachliche Anpassungen, sowohl in der Ziel- wie auch in der Ausgangssprache, vorzunehmen. Diese Art der Übersetzung wird als symmetrisch bezeichnet.

Probleme ergeben sich bei symmetrischen Übersetzungen, wenn die Ausgangsversion bereits gut eingeführt ist und nachgewiesene gute psychometrische Eigenschaften aufweist, die der Forscher nicht gefährden möchte (Chapman & Carter nach Jones & Kay 1992). Die Erhöhung der Validität erfolgt unter Umständen zu Lasten der Reliabilität, wenn bestimmte Items in der Ausgangsversion verändert werden müssen (Jones et al. 1992).

Auch wenn Instrumente nicht explizit für kulturvergleichende Studien herangezogen werden, treffen die gemachten Aussagen dennoch zu. So werden wissenschaftliche Veröffentlichungen im internationalen Kontext rezipiert und gemeinsam mit Veröffentlichungen aus anderen Ländern bzw. Kulturen analysiert, die sich der gleichen Instrumente bedienen. Ist die Äquivalenz der eingesetzten Instrumente nicht sichergestellt, können fehlerhafte Schlussfolgerungen resultieren, die im Falle der Gesundheitsversorgung im schlimmsten Fall negative Auswirkungen auf die Versorgung einzelner Patienten haben können. Die Sicherstellung der Äquivalenz ermöglicht auch, auf vorangegangene Forschungsergebnisse aus anderen Ländern / Kulturen aufzubauen und so schon vorhandenes Wissen fortzuentwickeln.

3.2.2 Überlegungen zum Vorgehen

Die Übersetzung eines quantitativen Instruments aus einer Sprache in die andere ist mit zahlreichen Fallstricken verbunden, die die Güte des übersetzten Instruments gefährden und Forschungsergebnisse in Frage stellen können. So weisen McDermott & Palchanes (1994) darauf hin, dass bei rein „akademischer“ Übersetzung nicht davon ausgegangen werden kann, dass die Zielpersonen wirklich verstehen, was gemeint ist. Idiome, Umgangssprache und spezielle Ausdrucksweisen in einer Sprache, können in einer anderen zu sinnentstellenden Verzerrungen führen. Bestimmte Übersetzungsfehler sind zu-

dem schwierig zu entdecken, so dass fehlerhafte Forschungsergebnisse die Folge sein können (Hilton et al. 2002). Capitulo et al. (2001) identifizieren folgende Fehlerarten:

1. Ergänzung von Worten oder Phrasen, die im Original nicht vorkommen
2. Auslassung von Worten oder Phrasen, die im Original vorkommen
3. Veränderung von Worten oder Phrase, so dass sich eine veränderte Bedeutung ergibt
4. Verwendung von fehlerhafter Grammatik und Syntax mit nachteiligen Folgen für die Bedeutung und Klarheit.

Maneesriwongul & Dixon (2004) machen die große Varianz an Vorgehensweisen im Umgang mit diesen Gefährdungen der Übersetzungsqualität deutlich. Sie unterscheiden in ihrer Übersichtsarbeit folgende Verfahrensweisen:

1. Nur Vorwärtsübersetzung
2. Nur Vorwärtsübersetzung und Test
3. Rückwärtsübersetzung
4. Rückwärtsübersetzung mit vorherigem monolingualen Test der Zielversion
5. Rückwärtsübersetzung mit bilingualem Test
6. Rückwärtsübersetzung mit mono- und bilingualem Test

Die Anzahl der beteiligten Übersetzer variiert von einer Einzelperson bis zu einem Team aus mehreren Personen pro Übersetzungsrichtung.

Unter den angeführten Vorgehensweisen erweist sich insbesondere die einfache Vorwärtsübersetzungen als problematisch, weil sie auf den Kenntnissen und Fähigkeiten nur einer Person beruht. Reliabilität und Validität der Zielversion sind dabei nicht ausreichend abgesichert (Hilton et al. 2002).

Um diesem Problem zu begegnen, wird empfohlen, Übersetzungen entweder von mindestens zwei Personen unabhängig voneinander durchführen zu lassen oder ein Team mit der Übersetzung zu betrauen. Bei zwei oder mehr unabhängigen Übersetzern muss in jedem Fall nach Abschluss der eigentlichen Übersetzung eine Konsensfindung erfolgen (Jones et al. 2001, Tackenberg 2000). Wenn mehrere Personen an einer Übersetzung beteiligt sind, vermindert sich die Wahrscheinlichkeit, dass Übersetzungsfehler unentdeckt bleiben.

Ein weiterer Schritt zur Fehlerminimierung ist die Durchführung einer Rückübersetzung aus der Zielsprache in die Ausgangssprache und die anschließende Prüfung der Übereinstimmung zwischen Ausgangsversion und rückübersetzter Zielversion. Aber auch durch dieses Vorgehen lassen sich nicht zwangsläufig immer alle Fehler in der Übersetzung oder problematischen Formulierungen bzw. Items aufdecken. Ein guter bilingualer Übersetzer gleicht unter Umständen Fehler in der Vorwärtsübersetzung im Zuge der Rückübersetzung aus, weil er Rückschlüsse auf die Ausgangsversion ziehen kann. Denkbar ist auch, dass sowohl Vorwärts- als auch Rückwärtsübersetzer die gleichen Fehler in inverser Art und Weise machen. Zudem bedeutet ein gemeinsames Verständnis der beiden Übersetzer, z.B. aufgrund vergleichbarer kultureller Prägungen, nicht gleichzeitig, dass auch die Zielpopulation die Formulierungen der Übersetzung versteht (vgl. Hilton et al. 2002, Jones et al. 1992, 2001, Tackenberg 2000).

Die Überprüfung der Übereinstimmung zwischen Ausgangsversion und Zielversion erfolgt durch eine weitere bilinguale Person, unabhängig von den Übersetzern. Die Einschätzung der Übereinstimmung kann dabei unstrukturiert oder mittels eines strukturierten Verfahrens erfolgen. Sperber (2004) hat zum strukturierten Vergleich der Fassungen ein Verfahren entwickelt, das den vielschichtigen Anforderungen an eine Übersetzung dahingehend Rechnung zu tragen versucht, indem es zwischen der „Vergleichbarkeit der Sprache“ und der „Übereinstimmung der Bedeutung“ differenziert.

Auch nach sorgfältig erfolgter Übersetzung, ist eine erneute Prüfung von Reliabilität, Validität, Sensitivität und Spezifität für die Zielpopulation in jedem Fall erforderlich (Capitulo et al. 2001), auch wenn größte Sorgfalt auf die Anfertigung der Übersetzung verwandt wurde.

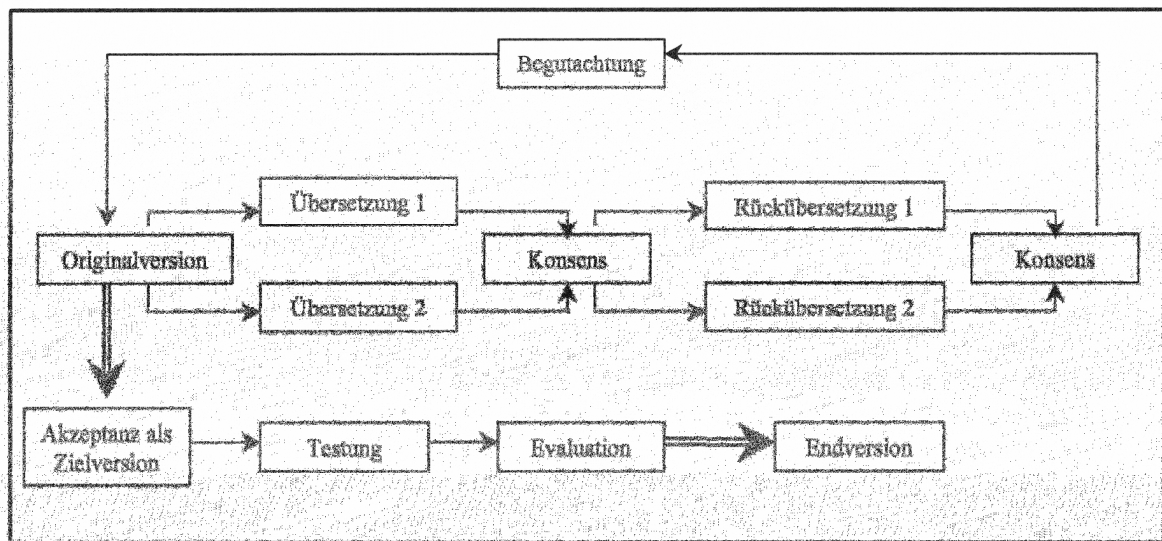
Zur Qualifikation der Übersetzer und der evaluierenden Experten schreiben Hilton & Skrutkowski. (2002: 3): „Experts and interpreters should include professional interpreters, lay people who are monolingual and representatives of the population under study, people who are bilingual with the source language as their first language, and people who are bilingual with the target language as their first language“. Tackenberg (2000) und Capitulo et al. (2001) empfehlen, dass Vorwärts- und Rückwärtsübersetzung jeweils in die Muttersprache des Übersetzers erfolgen sollten. Zur Sicherung der Qualität der Übersetzung fordern verschiedene Autoren, dass das Vorgehen schriftlich formal festgelegt und transparent gemacht wird (Capitulo et al. 2001).

Vor dem Hintergrund der angeführten Anforderungen und Probleme, empfiehlt Tackenberg (2000) ein vor allem auf den Arbeiten von Brislin (1970,1986) basierendes Vorgehen, das auch bereits in Deutschland (Karl & Panfil 2004) sowie in vergleichbarer Form andernorts (Sperber 2004, Yu et al. 2004) erfolgreich angewandt wurde und mit Abwandlungen auch von anderen Autoren vertreten wird (Hilton et al. 2002). Es beinhaltet folgende Schritte, unabhängig davon, ob ein symmetrische oder ein asymmetrischer Ansatz verfolgt wird:

1. Übersetzung von der Ausgangssprache in die Zielsprache durch zwei unabhängige Übersetzer oder ein Team. Die Übersetzer sollten dabei die Zielsprache als Muttersprache sprechen und mit den Konstrukten des Instruments vertraut gemacht werden.
2. Herstellung einer Konsensversion durch die beteiligten Übersetzer
3. Rückübersetzung in die Ausgangssprache durch zwei unabhängige Übersetzer die die Zielsprache als Muttersprache sprechen. Die Rückübersetzer sollten die Übersetzung „blind“ vornehmen, d.h. ohne Wissen um die zugrunde liegenden Konstrukte, damit sie mögliche Ungenauigkeiten oder Fehler in der Zielversion nicht aufgrund dieses Wissens ausgleichen können.
4. Herstellung einer Konsensversion durch beide Übersetzer
5. Begutachtung, ob die Ausgangsversion sowie die Rückübersetzung der Zielversion äquivalent sind durch eine Gruppe von Gutachtern, ggf. Qualitätsrating (vgl. Sperber 2004). Dabei sollen auch die Instruktionen zum Instrument, Skalierungen etc. geprüft werden. Eine multidisziplinäre Zusammensetzung der Gutachtergruppe wird empfohlen.
6. Pretest auf Verständlichkeit, Praktikabilität etc.

Tackenberg (2000) verdeutlicht das von ihm vorgeschlagene Verfahren wie in Abbildung 3 dargestellt.

Abbildung 3: Ablauf der Übersetzung wissenschaftlicher Instrumente. Aus: Tackenberg 2000



3.2.3 Zielsetzung, Vorgehen und Pretest im Rahmen der Übersetzung

Ziel der Übersetzung ist die Herstellung von Äquivalenz zwischen Ausgangsversion und Zielversion des Einschätzungsinstrumentes mittels eines asymmetrischen Übersetzungsansatzes, unter Berücksichtigung von Lesbarkeit und Nutzerfreundlichkeit der Zielversion. Kultureller Verständlichkeit sowie klarer und der Zielpopulation vertraute Sprache werden Vorrang vor der Beibehaltung von linguistischer Struktur und wörtlicher Bedeutung eingeräumt (vgl. Yu et al. 2004). Zugrunde gelegt wird dabei der differenzierte Äquivalenzbegriff nach Flaherty et al. (1988).

Für einen operationalen Ansatz spricht, dass keine Veränderung der Ausgangsversion erwünscht und möglich ist, da damit neuerliche Untersuchungen der Reliabilität und Validität der Ausgangsversion notwendig würden. Mit der asymmetrischen Übersetzung wird es möglich, genau zu bestimmen, ob die Ausgangsversion des Instruments auch bei deutschen Betroffenen anwendbar ist. Mit der Instrumentenübersetzung im Gesundheitsbereich befasste Vorgängeruntersuchungen haben ebenfalls einen asymmetrischen Übersetzungsansatz gewählt (Karl & Panfil 2004).

Es ist davon auszugehen, dass alle im ausgewählten Instrument enthaltenen Konstrukte auch in Deutschland eine Entsprechung haben, da es sich sowohl bei Schmerz als auch bei nonverbalen Schmerzäußerungen um universale Phänomene handelt. Dies gilt insbesondere dann, wenn, wie im Fall einer schweren Demenz, kulturell erlernte Verhaltensweisen an Bedeutung für das Ausdrucksverhalten des Betroffenen

verlieren. Alle in Frage kommenden Instrumente stammen zudem aus westlich geprägten Ländern, mit denen aus deutscher Sicht große Gemeinsamkeiten bestehen. Es ist somit zu erwarten, dass die Einhaltung von Content, Criterion und Conceptual Equivalence keine bedeutenden Probleme bereiten wird. Da die Methode der Datengewinnung zwischen Ausgangs- und Zielversion unverändert bleiben soll, ist von Technical Equivalence auszugehen. Semantic Equivalence ist durch die Übersetzung sicherzustellen.

Die Übersetzung folgt dem von Tackenberg (2004) empfohlenen Vorgehen. Insgesamt werden also Vorwärts- und Rückwärtsübersetzungen durch jeweils zwei unabhängige Übersetzer durchgeführt. Zum Abschluss des jeweiligen Übersetzungsschrittes erfolgt eine Konsensbildung der beiden Übersetzer. Die anschließende Überprüfung der Äquivalenz von Ausgangsversion und rückübersetzter Zielversion erfolgt durch eine weitere bilinguale Person unter Verwendung des von Sperber (2004) entwickelten Instruments. Ein Pretest schließt sich an, bei dem Pflegefachkräfte aus der stationären Altenpflege, dem Einsatzgebiet des Instruments, die Praxistauglichkeit des Instruments und der darin enthaltenen Formulierungen beurteilen.

Als Übersetzer werden Personen mit einer gesundheitsbezogenen Ausbildung oder einem gesundheitsbezogenem Studium eingesetzt die außerdem Erfahrungen aus einer Berufstätigkeit im Gesundheitswesen haben. Die Übersetzung erfolgt jeweils in die Muttersprache der Übersetzer. Für die Übersetzer werden schriftliche Anweisungen erstellt, die im Fall der Übersetzung von der Ausgangssprache in die Zielsprache auch Angaben zum Hintergrund des Instruments beinhalten. Alle Übersetzungsschritte werden dokumentiert.

An die Übersetzung schließt sich ein Pretest in einem Altenpflegeheim an. Dabei soll geprüft werden, ob die Formulierungen des Instruments verständlich sind und das Instrument praxistauglich gestaltet ist. Das Instrument wird dazu den beteiligten Pflegefachkräften vorgestellt und erklärt, etwa innerhalb einer Teamsitzung. Fragen werden gemeinsam besprochen. Die Pflegenden werden dann gebeten, den Bogen für einige Wochen im Alltag zu testen. Anschließend findet eine offen gehaltene Auswertung der Erfahrungen statt, wieder innerhalb einer Teamsitzung. Der Studienleiter fragt dabei gezielt nach, ob Unklarheiten oder Probleme aufgetreten sind und wie lange die Anwendung des Bogens jeweils gedauert hat.

3.3 Reliabilitätsprüfung

Die Reliabilität oder Zuverlässigkeit gehört zu den aus der Testtheorie abgeleiteten Gütekriterien eines Testverfahrens. Sie gibt den „Grad der Messgenauigkeit (Präzision) eines Instrumentes an“ (Bortz & Döring 2006: 196). Je größer die Reliabilität, desto genauer erfasst ein Test also ein bestimmtes Merkmal.

3.3.1 Interraterreliabilität

Die Interraterreliabilität gibt an, in wie weit unterschiedliche Personen bei der Anwendung eines Tests bei denselben Subjekten zu denselben Ergebnissen kommen. Auf das zu testende Instrument bezogen betrifft dies also die Übereinstimmung, die zwei oder mehr Pflegefachpersonen erzielen, wenn sie getrennt voneinander das Instrument bei einem Bewohner in derselben Situation anwenden. Die Interraterreliabilität wird als Korrelationskoeffizient, z.B. Pearson's r , angegeben (LoBiondo - Wood, Haber 1996). Bortz & Döring sprechen statt von Interraterreliabilität von der „Objektivität“ eines Tests (Bortz & Döring 2006: 195).

Im Rahmen der Studie wird die Interrater - Reliabilität erhoben, indem zusätzlich zur Bezugspflegeperson eine oder mehrere weitere Pflegefachpersonen gebeten werden, das Instrument parallel auszufüllen. Auch bei den zusätzlichen Pflegenden muss es sich um Pflegefachpersonen handeln, die mit dem Betroffenen vertraut sind. Sie müssen jedoch nicht unbedingt selbst in die auszuführende Pflegehandlung involviert, natürlich aber anwesend sein.

3.3.2 Test – Retestrelia bilität (Stabilität)

Die Test – Retestrelia bilität gibt an, in wie weit ein Test auch bei mehrmaliger Anwendung immer dieselben Ergebnisse liefert, also stabil bleibt. Sie wird in der Regel ermittelt, indem dieselben Personen denselben Test mit gewissem zeitlichen Abstand ein zweites Mal durchführen und anschließend die Korrelation dieser beiden Durchläufe berechnet wird (Bortz & Döring 2006).

Problematisch bei diesem Vorgehen ist, dass bei zu geringem zeitlichen Abstand erinnert wird, wie der Test im ersten Durchlauf beantwortet wurde, so dass kein realistischer Wert für die Korrelation ermittelt wird. Die Ermittlung der Test – Retestrelia bilität ist ebenfalls nicht sinnvoll, wenn instabile Merkmale erfasst werden, weil eine mögli-

cherweise ermittelte geringe Korrelation vor allem die Instabilität des erfassten Merkmals, nicht des Testverfahren, wiedergibt (Bortz & Döring: 197).

Für diese Studie muss daher auf Ermittlung der Test – Retestreliabilität verzichtet werden: Bei der unmittelbaren Wiederholung des zu untersuchenden Einschätzungsverfahrens ist mit Sicherheit damit zu rechnen, dass die Pflegenden sich an ihre vorherigen Antworten erinnern. Wird das Verfahren jedoch Stunden oder Tage später angewandt, kann nicht mit hinreichender Sicherheit davon ausgegangen werden, dass der Schmerz des Patienten unverändert ist.

3.3.3 Interne Konsistenz

Die Bestimmung der internen Konsistenz dient der Prüfung, in wie weit der Test tatsächlich *ein* Konstrukt misst, in sich also konsistent ist. Errechnet wird in diesem Sinne die „wahre“ Varianz eines Tests. Die Interne Konsistenz wird üblicherweise durch Ermittlung des Alphacoeffizienten („Cronbachs Alpha“) auf Basis der ermittelten Testergebnisse überprüft (Bortz & Döring 2006: 198). Eine entsprechende Berechnung wird für diese Studie vorgesehen.

3.4 Validitätsprüfung

Die Validität gibt an, in wie weit ein Test tatsächlich das Konstrukt misst, das er messen soll. Sie gilt als das wichtigste Test – Gütekriterium (vgl. Bortz & Döring 2006).

Da bei der Übernahme eines im Ausland entwickelten, erprobten und im Einsatz befindlichen Instruments davon auszugehen ist, dass Augenscheinvalidität (Face Validity) gegeben ist, wird auf eine weitere Testung dieses Merkmals verzichtet.

Aufgrund der Komplexität des Zielkonstruktes Schmerz bzw. Schmerzverhalten, das im Mittelpunkt dieser Arbeit steht, wird die Prüfung des Konstruktvalidität des zu prüfenden Instruments in den Mittelpunkt der Arbeit gestellt.

Bortz & Döring (2006: 201) schreiben zur Konstruktvalidität:

„Ein Test ist konstruktvalid, wenn aus dem zu messenden Zielkonstrukt Hypothesen ableitbar sind, die anhand der Testwerte bestätigt werden können. Anstatt ein einziges manifestes Außenkriterium zu benennen, formuliert man ein Netz von Hypothesen über das Konstrukt und seine Relationen zu anderen latenten und manifesten Variablen. [...] Der Umstand, dass Testwerte so ausfallen, wie es die

aus Theorie und Empirie abgeleiteten Hypothesen vorgeben, kann als Indiz für die Konstruktvalidität des Tests gewertet werden.“

Schmerz kann (auch bei Vorliegen einer Selbstauskunft) nicht direkt gemessen oder beobachtet werden, wie die Modelle von Hadjistavropoulos & Craig (2002) sowie Snow et al (2004) verdeutlichen. Stattdessen müssen, wie dargestellt, Rückschlüsse auf der Grundlage indirekter Erhebungen oder Messungen gezogen werden. In diesem Sinne ist Schmerz als Konstrukt vergleichbar mit psychologischen Konstrukten wie Depression oder Intelligenz (vgl. Jensen & Karoly 2001). Beim Schmerz handelt es sich also um eine so genannte „latente“ Variable (vgl. Backhaus et al. 2006: 338). Der Ansatz der Konstruktvalidierung ist also besonders angemessen. Er wird daher im Rahmen dieser Studie verfolgt, indem zum Beispiel schmerzverursachende Erkrankungen, herausfordernde Verhaltensweisen oder die schmerzbezogene Mimik erfasst und analysiert werden (vgl. Kapitel 3.4.2, 3.4.3 und 3.5).

3.4.1 Exkurs: Validierung diagnostischer Tests

Bei Instrumenten zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz handelt es sich im weiteren Sinn um diagnostische Tests oder Verfahren, an die vergleichbare Anforderungen gestellt werden sollten, wie an andere diagnostische Tests oder Verfahren. Die Qualität von diagnostischen Tests ist vor allem danach zu beurteilen, ob sie zuverlässig zwischen einer vorhandenen oder nicht vorhandenen Erkrankung unterscheiden können. Ausgedrückt wird dies durch die Sensitivität und Spezifität. Sensitivität meint die Wahrscheinlichkeit eines positiven Testresultates, wenn die zu diagnostizierende Erkrankung tatsächlich vorhanden ist. Die Spezifität gibt die Wahrscheinlichkeit eines negativen Testresultates an, wenn die Erkrankung nicht vorliegt (vgl. Knottnerus & van Weel 2002). Üblicherweise werden Sensitivität und Spezifität bestimmt, indem die Ergebnisse eines diagnostischen Tests mit einem „Goldstandard“ verglichen werden (Kriteriumsvalidität, vgl. Bortz & Döring 2006). Allerdings sind häufig keine Goldstandards verfügbar (vgl. Knottnerus & van Weel 2002.), so dass dieser Ansatz nicht möglich ist und Spezifität und Sensitivität im engeren Sinne nicht bestimmt werden können. Dies gilt auch für das im Rahmen dieser Studie zu untersuchende Beobachtungsinstrument. Daher wird der zuvor beschriebene Ansatz der Konstruktvalidierung gewählt.

Eine Voraussetzung zur Bestimmung von Spezifität und Sensitivität und anderen Maßen der diagnostischen Güte ist das Vorliegen klarer Trennwerte zwischen einem positiven und einem negativen Testresultat. Für die Fragstellung dieser Studie müsste ein Beobachtungsinstrument also klar zwischen vorhandenem Schmerz und keinem Schmerz unterscheiden können, anhand eines für die jeweilige Skala definierten Trennwertes. Die vorhandenen Skalen besitzen jedoch einen solchen Cut – Off – Wert nicht. Vor der Etablierung solcher Werte wird zudem deutlich gewarnt, vor allem deshalb, weil das beobachtbare Schmerzverhalten (eher affektiv geprägt) nicht mit der Schmerzstärke (sensorische Schmerzkomponente) gleichgesetzt werden kann (vgl. Kap. 1.3). Mit dem gewählten Untersuchungsdesign wird es jedoch möglich sein, gerichtete Zusammenhänge zwischen schmerzbezogenen Konstrukten und den Testergebnissen zu bestimmen. Damit erfolgt im Rahmen des Möglichen eine Annäherung an die Testvalidität.

Insgesamt ist klar, dass diese Studie allein keine abschließende Aussage zur Güte des zu prüfenden diagnostischen Instruments liefern wird. Wie bei allen diagnostischen Verfahrensweisen sind zur Sicherung der Güte verschiedene, aufeinander aufbauende Ansätze notwendig, die dann zu einer Gesamtaussage zusammengefügt werden können (vgl. Knottnerus et al. 2002).

3.4.2 Konzeptuelles Modell für diese Studie

Beide in Kapitel 1.4 dargestellten Modelle ergänzen sich widerspruchsfrei, sind in sich logisch und berücksichtigen den aktuellen Stand von Wissen und Forschung. Sie sind dazu geeignet, als erklärender Rahmen für die Befassung mit dem Schmerzausdruck sowie der Schmerzerfassung bei Menschen mit schwerer Demenz zu dienen. Daher werden Sie als Basis für die Prüfung der Konstruktvalidität herangezogen.

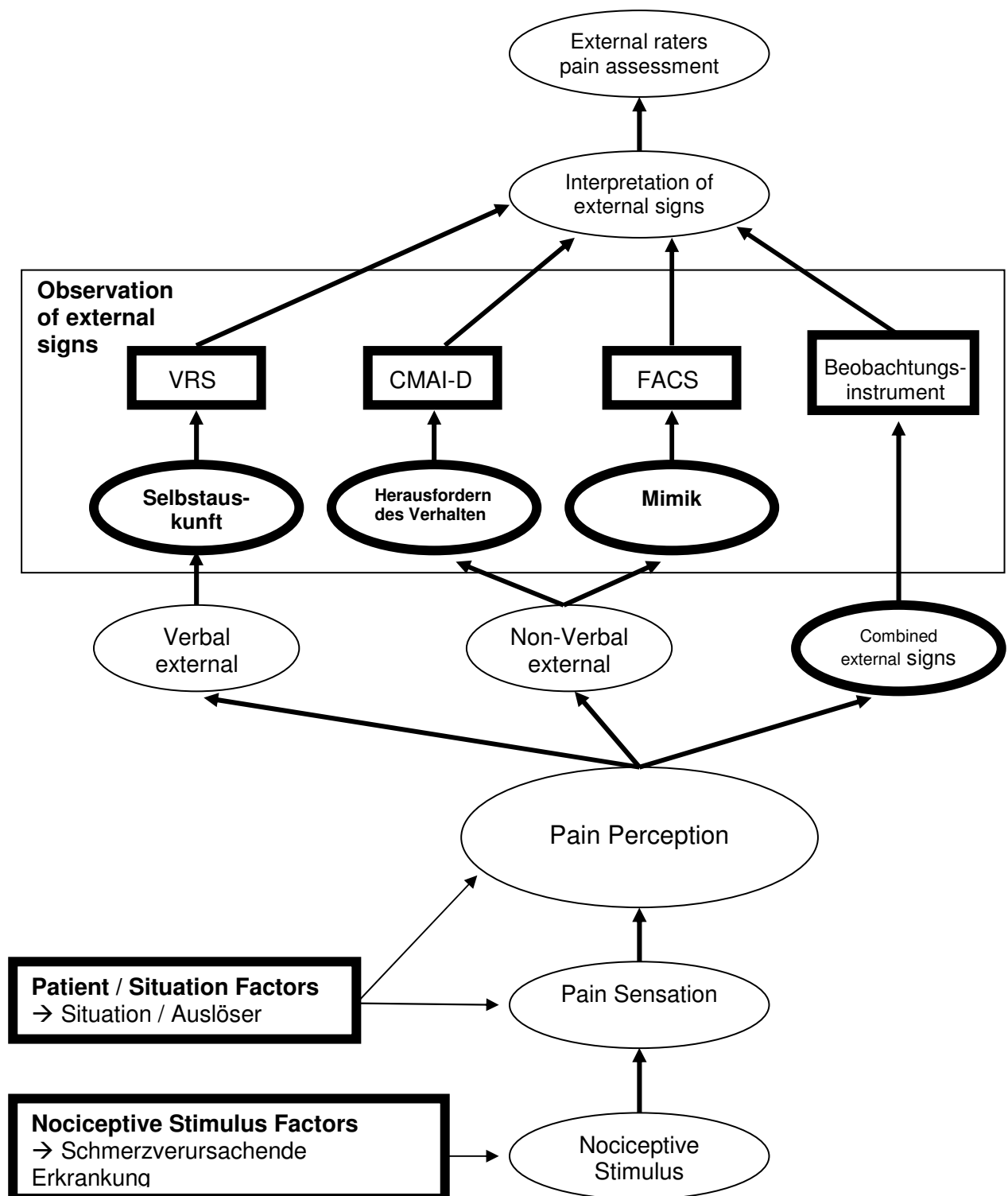
Abgeleitet aus dem bereits vorgestellten Modell, schlagen Snow et al. (2004) zwei Vorgehensweisen zur Testung von Schmerzeinschätzungsinstrumenten vor, die auf der Verhaltensbeobachtung (im Modell: external signals) beruhen. Zum einen schlagen sie vor, die durch Beobachtungen gewonnene Schmerzeinschätzung mit der Selbsteinschätzung bei Menschen ohne Demenz zu validieren. In einem gestuften Vorgehen soll dann die Übertragbarkeit der Beobachtungsverfahren auf Menschen mit leichter bis mittlerer sowie mit schwerer Demenz geprüft werden. Sie nennen diesen Ansatz das Paradigma der Validierung durch den Vergleich mit der Selbstauskunft. Kritisch anzu-

merken ist, dass der Einfluss der fortschreitenden demenziellen Erkrankung und damit einhergehender Verzerrungen bei der Übertragung zwischen unterschiedlich schwer Betroffenen in diesem Ansatz nicht ausreichend berücksichtigt werden.

Als zweites Validierungsmodell schlagen Snow et al. (ebd.) einen Ansatz mit bekannten Schmerzkorrelaten vor (Modell der Validierung durch bekannte Korrelate). Als Korrelate schlagen sie Schmerzen in der Anamnese, Vorliegen einer schmerzverursachenden Erkrankung, funktionelle Einschränkungen, Agitiertheit, negativen Affekt und Depression vor. Beide genannten Ansätze sind miteinander kombinierbar.

Dem Vorschlag von Snow et al. (2004) folgend, wird in dieser Studie ein Modell der Validitätstestung durch bekannte Schmerzkorrelate verfolgt, nachfolgend kurz als „Korrelatmodell“ bezeichnet (siehe Abbildung 4). Darin integriert wird ebenfalls ein Element des Vergleichs mit der Selbstauskunft von weniger stark demenziell Betroffenen, wobei dieser Ansatz im Vergleich zu Snows Vorschlag verkürzt wird. Da im Rahmen dieser Studie ein bereits bestehendes Instrument getestet wird, muss außerdem von der Forderung von Snow et al. (ebd.) abgewichen werden, alle Schmerzdimensionen zu testen. Es bleibt bei der Testung der in dem Instrument berücksichtigten Dimensionen, was aber der Anwendbarkeit von Snows Modell keinen Abbruch tut. Zu den Korrelaten siehe Kapitel 3.5.

Abbildung 4: Modifiziertes Korrelatmodell (modifiziert und ergänzt nach Snow et al 2004). Fett umrandet sind die für diese Studie konkretisierten Elemente; in eckigen Kästen stehen Konstrukte, die im Rahmen der Studie erhoben werden.



3.4.3 Hypothesensystem

Abgeleitet aus dem oben Gesagten werden verschiedene Hypothesen formuliert. Als Grundannahme gilt: Das Ausmaß des beobachtbaren Schmerzverhaltens ist positiv korreliert mit dem empfundenen Schmerz. Im Einzelnen wird das Folgende angenommen:

1. Personen mit schmerzverursachenden Erkrankungen empfinden mehr Schmerz als Personen ohne schmerzverursachende Erkrankungen. Daher zeigen Personen mit schmerzverursachenden Erkrankungen mehr Schmerzverhalten als Personen ohne schmerzverursachende Erkrankungen, gemessen mittels des zu prüfenden Instruments.
2. Da Schmerzen insbesondere im Alter meist durch Bewegung verstärkt werden, empfinden Betroffene bei Bewegung mehr Schmerz. Daher zeigen Personen in Bewegungssituationen mehr Schmerzverhalten als in Ruhesituationen, gemessen mittels des zu prüfenden Instruments.
3. Verbal geäußerte Schmerzen korrelieren positiv mit dem mittels des zu prüfenden Instruments erhobenen Schmerzverhalten.
4. Bei Menschen mit Demenz verursachen Schmerzen so genannte herausfordernde Verhaltensweisen. Daher zeigen Personen mit herausfordernden Verhaltensweisen mehr Schmerzverhalten als Personen ohne herausfordernde Verhaltensweisen, gemessen mittels des zu prüfenden Instruments.
5. Schmerz zeigt sich in spezifischen mimischen Ausdrücken. Ausmaß und Intensität der spezifischen schmerzbezogenen Mimik korrelieren daher positiv mit dem mittels des zu prüfenden Instruments erhobenen Schmerzverhalten.

Die in diesem Hypothesensystem enthaltenen Korrelate werden im nachfolgenden Kapitel (3.5) detailliert beschrieben. Es wird darauf verzichtet, Hypothesen zu den vorgeschlagenen Korrelaten negativer Affekt und Depression zu formulieren. Beide Konstrukte sind bei schwer demenziell Erkrankten, nicht – kommunikativen Personen nicht mit ausreichender Sicherheit standardisiert bestimmbar.

3.5 Schmerzkorrelate

3.5.1 Schmerzverursachende Erkrankungen

Bezogen auf die erste Hypothese (s. Seite 60) ist davon auszugehen, dass ein Teil der Studienteilnehmer unter mindestens einer Erkrankung leidet, die Schmerzen verursacht. Anhand der im Heim vorliegenden Bewohnerdokumentation wird geprüft, ob dies beim jeweiligen Bewohner der Fall ist. In die Prüfung einbezogen werden auch Arztbriefe, Krankenhausentlassungsbriefe und ärztliche Gutachten, sofern vor Ort vorhanden. Als Orientierung dienen die Bereiche der häufigsten schmerzverursachenden Erkrankungen (vgl. Kapitel 1.2.4):

- Erkrankungen des Bewegungsapparates
- Neuropathien
- Schmerzen aufgrund akuter Ereignisse (Frakturen, Entzündungen etc.)
- und Tumorschmerzen.

Wie bei früheren, vergleichbaren Studien wird auf eine standardisierte Liste aller möglichen schmerzverursachenden Diagnosen verzichtet, da eine solche Liste sehr umfangreich und damit nicht mehr handhabbar wäre (vgl. Scherder et al. 2001; Nygaard & Jarland 2005).

Es wird angenommen, dass Bewohner, die unter einer schmerzverursachenden Erkrankung leiden, häufiger Schmerzverhalten zeigen als Bewohner die keine schmerzverursachende Erkrankung haben (vgl. van Herk 2007). Dies sollte sich durch höhere Werte im Rahmen des zu prüfenden Instruments bei den Betroffenen mit einer schmerzverursachenden Erkrankung im Gegensatz zu den Betroffenen ohne entsprechende Erkrankung zeigen.

3.5.2 Schmerz in Ruhe und bei Bewegung

Hinsichtlich der zweiten Hypothese (s. Seite 60) muss bei der Einschätzung des Schmerzverhaltens unterschieden werden, ob der Betroffene sich in der Beobachtungssituation in Ruhe oder in Bewegung befindet. So empfiehlt das Panel on Persistent Pain in Older Adults der American Geriatrics Society (AGS 2002: 210): "Patients should be observed for evidence of pain related behaviors during movement (e.g., walking, morning care, transfers)." Hintergrund ist die Annahme, dass dauerhaft vorhandener

Schmerz durch Bewegung exazerbiert und die Bewegung als Trigger für Schmerzverhalten dient.

Auch im aktuellen Expertenkonsens zum Schmerzassessment bei alten Menschen wird darauf hingewiesen, dass die Beobachtung von Schmerzverhalten bei Menschen mit schwerer Demenz von der Art der Situation beeinflusst wird (Hadjistavropoulos et al. 2007: 26):

„Moreover, the behaviors observed will vary depending whether the observation period includes patients at rest, engaged in activity, or following some activity or examination that may have invoked or alleviated pain“.

Ebenso unterscheidet Gibson (2006) in einer Übersicht zum Schmerz bei alten Menschen zwischen der Erhebung von Schmerz durch Beobachtungsskalen in Ruhe und in Bewegung und fordert die stärkere Berücksichtigung bewegungsassoziierter Schmerzen. Generell weist er darauf hin, dass die vorhandenen Skalen auf ihren Nutzen in unterschiedlichen Settings und Situationen zu prüfen seien.

Die bei weitem häufigsten Schmerzursachen bei alten Menschen liegen in chronischen Erkrankungen des Muskuloskeletalsystems oder des Nervensystems einerseits oder akuten Ereignissen wie Operationen oder Stürzen andererseits (vgl. Kap. 1.2.4). Man kann davon ausgehen, dass diese Schmerzen fast immer durch Bewegung oder Aktivität verstärkt werden. Auch dauerhafte Schmerzen, die sich oft nicht im Verhalten widerspiegeln (vgl. Gibson 2006) können so sichtbar werden, weil durch Bewegung oder Aktivität eine Schmerzspitze verursacht wird, von der anzunehmen ist, dass sie entsprechendes Schmerzverhalten nach sich zieht.

Für diese Studie wird deshalb eine Unterscheidung zwischen zwei kontrastierenden Situationen vorgenommen (vgl. van Herk et al. 2007): In der einen Situation befindet sich der Studienteilnehmer in Ruhe. Er sitzt also entweder in einem Stuhl oder Rollstuhl o.ä. oder liegt im Bett. In dieser Situation erfolgt eine Intervention der Pflegefachperson, die dem Teilnehmer zwar die Anwesenheit der Pflegenden verdeutlicht, gleichzeitig aber nur minimale Aktivität oder Bewegung nach sich zieht. Bei diesen Situationen kann es sich zum Beispiel handeln um das Vorlegen oder Entfernen einer Serviette vor oder nach dem Essen, das Abwaschen der Hände mit einem feuchten Waschlappen (passiv) oder auch das passive An- oder Ausziehen von Hausschuhen. Im weiteren Verlauf dieser Arbeit wird diese Situation als „Ruhesituation“ bezeichnet. In der zweiten Situation

sollte der Studienteilnehmer sich in Bewegung befinden. Es kann sich also handeln um eine Umlagerung im Bett, einen Transfer aus dem Bett in den Stuhl o.ä. oder auch das selbständige Aufstehen und Laufen des Bewohners. Grundannahme ist, dass in der Bewegungssituation ein deutlicher ausgeprägtes Schmerzverhalten sichtbar wird als in der Ruhesituation. Im weiteren Verlauf dieser Arbeit wird diese Situation als „Bewegungssituation“ bezeichnet.

Das im Rahmen der Studie zu prüfende Instrument wird sowohl in der Ruhesituation als auch in der Bewegungssituation durch eine Pflegefachperson des Pflegeheims ausgefüllt, die mit dem Bewohner vertraut ist (Bezugspflegerperson). Es liegt also bei Abschluss der Datenerhebung jeweils ein erhobenes Beobachtungsinstrument für die Situation mit wenig Bewegung sowie ein Beobachtungsinstrument für die Situation mit viel Bewegung vor. Die Resultate beider Erhebungen werden in der Analyse kontrastierenden einander gegenüber gestellt.

Da für die Studie aus ethischen Gründen nur normale, im Tagesablauf des Bewohners ohnehin stattfindende Aktivitäten beobachtet werden dürfen, kann keine größere Standardisierung der Situation erfolgen. Hinweise aus Vorstudien deuten darauf hin, dass eine weniger starke Standardisierung möglicherweise methodisch sogar besser geeignet ist (vgl. Labus et al. 2003). Die genaue Auswahl und Art der Durchführung der Handlungen bleibt den Pflegefachpersonen überlassen. Eine Vorbesprechung mit dem Studienleiter findet statt. Weitere Anforderungen an die jeweilige Situation ergeben sich aus der ebenfalls stattfindenden Mimikanalyse (vgl. Kap. 3.5.5).

3.5.3 *Selbstauskunft bei Schmerz*

Schmerzen sind als subjektives Phänomen nicht im eigentlichen Sinn „objektiv“ zu erheben. Die Selbstauskunft des Betroffenen zum Vorliegen von Schmerzen und zur Schmerzstärke gilt deshalb als „Goldstandard“ der Schmerzeinschätzung (Melzack & Katz 2006). Zur „Objektivierung“ dieser Aussagen dienen standardisierte Schmerzska- len, wie zum Beispiel die Numerische Rangskala, bei der die Stärke des Schmerzes den Ziffern 0 bis 10 zugeordnet wird (ebd.). Dies trifft uneingeschränkt auch für alte Menschen zu, wenn auch in manchen Fällen besondere Schwierigkeiten zu berücksichtigen sind (z.B. sensorische Einschränkungen) (Herr 2005, Hadjistavropoulos et al. 2007). Demenzielle Erkrankungen und der mit ihnen einhergehende Verlust kognitiver

Fähigkeiten erschweren die Einholung einer Selbstauskunft vom Betroffenen und machen dies schließlich unmöglich.

In verschiedenen Studien konnte gezeigt werden, dass Menschen mit leichter bis mittlerer Demenz nicht nur in der Lage sind Auskunft zu Schmerzen zu geben, sondern sogar standardisierte Schmerzskalen verwenden können (vgl. Herr 2005). Hadjistavropoulos et al. (2007) gehen zusammenfassend davon aus, dass Personen mit Scores bis etwa 18 im Minimentalstatus-Test (MMSE) (entsprechend einer leichten bis mittleren) Demenz in der Regel noch in der Lage sind, wenigstens eine Skala zur Einschätzung der Schmerzstärke zu verwenden. Einige Studien konnten dies auch bei Personen mit MMSE Scores bis 12 zeigen (a.a.O.).

Laut aktuellem Expertenkonsensus zum Schmerzassessment bei alten Menschen (Hadjistavropoulos et al. 2007), erweist sich die Verbale Rangskala (VRS) als empfehlenswert für die Anwendung bei alten Menschen und Menschen mit kognitiven Einschränkungen. Sie besteht aus standardisierten Schmerzbeschreibungen („kein Schmerz“, „leichter Schmerz“, „mäßiger Schmerz Schmerz“ und „starker Schmerz“). Diese Deskriptoren werden dem Betroffenen schriftlich vorgelegt und mündlich vorgesprochen. Der Betroffene wählt die Beschreibung, die am ehesten seinen Schmerzen entspricht. Die VRS gilt als besonders robust und zuverlässig in dieser Population und wird zudem gut akzeptiert. Nachteile der VRS liegen in der vergleichsweise eingeschränkten Anzahl an Antwortkategorien und der nicht unbedingt gleichmäßigen Intervalle zwischen den einzelnen schmerzbeschreibenden Begriffen.

Für diese Studie kommt in Bezug auf die dritte Hypothese (s. Seite 60) deshalb eine Verbale Rangskala zum Einsatz, um bei Studienteilnehmern die zu einer Selbstauskunft in der Lage sind, die Schmerzstärke zu erheben (vgl. Leong et al. 2005). Gelingt die Anwendung der VRS nicht, soll wenigstens noch dichotom zwischen vorhandenen / nicht vorhandenen Schmerzen unterschieden werden.

3.5.4 Herausforderndes Verhalten bei Demenz und Schmerz

Neben den Störungen des Gedächtnisses und der Kognition gehören herausfordernde Verhaltensweisen zu den bestimmenden Anzeichen einer Demenz (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2006, Halek und Bartolomeyczik 2006). Sie treten verstärkt in den mittleren bis schweren Demenzstadien auf, spielen aber in der medizinischen Diagnostik eine untergeordnete Rolle (Zaudig & Möller 2005). Zugerechnet werden sie den so

genannten verhaltensbezogenen und psychologischen Symptomen der Demenz (behavioural and psychological symptoms of dementia, BPSD) (IPA 2002a).

Häufig treten zum Beispiel auf (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2006, Halek & Bartholomeyczik 2006):

- Agitation
- Herumgehen, Herumlaufen, Rastlosigkeit
- Aggressivität
- Vokale Störungen (z.B. Schreien, Rufen, Fluchen, Wort- oder Satzwiederholungen)
- Apathie, Passivität (z.B. Teilnahmslosigkeit, Rückzug)
- Zurückweisen der Pflege, Verweigerung der Nahrungsaufnahme.

Es liegen zahlreiche Erklärungsansätze für herausfordernde Verhaltensweisen bei Menschen mit Demenz vor (vgl. Halek & Bartholomeyczik 2006). Als Synthese verschiedener Erklärungen findet das Need – Driven Dementia – Compromised Behavior – Modell (NDB – Bedürfnisbedingtes Demenz - Verhaltensmodell) breite Akzeptanz (Algase et al. 1996, Bundesministerium für Gesundheit 2006, Halek & Bartholomeyczik 2006, Kovach et al. 2005). Demnach werden unbefriedigte Bedürfnisse als Grund für herausfordernde Verhaltensweisen angesehen. Da die Bedürfnisse aufgrund des demenzbedingten Fähigkeitsverlustes verbal nicht vermittelt werden können, bahnen sie sich einen anderen Weg und werden mit anderen Mitteln kommuniziert. Hinsichtlich der Ursachen wird unterschieden zwischen einerseits relativ stabilen Hintergrundfaktoren, wie neurologischem Status oder Personenmerkmalen, und leichter veränderbaren situativen Faktoren, wie physiologischen Faktoren (Hunger, Durst, Schmerz etc.), psychosozialen Bedürfnissen (Affekte, Emotionen), sowie sozialer und physikalischer Umgebung.

Schmerz wird in diesem Zusammenhang immer wieder als ein Grund oder Mediator für herausfordernde Verhaltensweisen genannt (IPA 2002c, IPA o.J., Kong 2005, Barton et al. 2005, Bundesministerium für Gesundheit 2006, Halek & Bartholomeyczik 2006), wobei in der englischsprachigen Literatur nicht immer klar zwischen „Discomfort“ und „Pain“ unterschieden wird. Zur Frage, ob und wenn ja welche spezifischen Verhaltensweisen besonders mit Schmerzen korreliert sind, ist die Veröffentlichungslage unein-

heitlich (vgl. Buffum et al. 2001). Einige Arbeiten deuten darauf hin, dass besonders verbal – aggressives Verhalten mit Schmerz in Zusammenhang steht (Cohen – Mansfield & Werner 1998, Cohen – Mansfield 2001, vgl. Beck 1999). Dazu gehört etwa Fluchen, merkwürdige Geräusche machen, Schreien, wiederholtes Suchen nach Aufmerksamkeit, Negativismus und Schimpfen (vgl. Cohen – Mansfield et al. 1992, Cohen – Mansfield & Werner 1998). Andere Veröffentlichungen stellen einen Zusammenhang zwischen Schmerz und der Anzahl auftretender herausfordernder Verhaltensweisen oder agitiertem Verhalten allgemein (Feldt, Warne, Ryden 1998, Geda & Rummans 1999, Cipher & Clifford 2004) oder Schmerz und körperlich aggressivem sowie körperlich nicht aggressivem Verhalten her (Manfredi et al. 2003). In keiner Studie wurde ein Zusammenhang mit negativen Symptomen, also z.B. Rückzug, hergestellt. Diese Merkmale werden auch in den verwendeten Erhebungsinstrumenten in der Regel nicht berücksichtigt. Das Panel on Persistent Pain in Older Persons der American Geriatrics Society (2002: 211) nennt in den Leitlinien zum Management chronischer Schmerzen bei alten Menschen u.a. folgende Verhaltensauffälligkeiten, die ebenfalls zu den BPSD zählen (vgl. Kap. 1.2.6): Grimassieren, Verbalisationen / Vokalisationen (inkl. Stöhnen, Schreien, Schimpfen, um Hilfe bitten), Umherlaufen, sich hin und her wiegen, Aggressivität, Widerstand gegen die Pflege, sozial unangepasstes Verhalten, Zurückgezogenheit, Weinen, Ablenkbarkeit. In einem konzeptuellen Modell kommen Buffum et al. (2001) allgemein zu dem Schluss: „The behaviors that demented patients exhibited appear to be unique to each individual“. Folgt man dieser Überlegung, wäre es nicht möglich, bestimmte herausfordernde Verhaltensweisen einem möglichen Schmerz zuzuschreiben. In Studien zu Interventionen bei herausforderndem Verhalten führten Maßnahmen, die eine z.T. medikamentöse Analgesie einschlossen zum Rückgang herausfordernder Verhaltensweisen allgemein (Douzjian 1998, Kovach et al. 1999, Kovach et al. 2001, Manfredi et al 2003, Kovach et al. 2006).

Im Hinblick auf die vierte Hypothese (s. Seite 60) besteht demnach weitgehend Konsens, dass Schmerzen zu herausfordernden, insbesondere agitierten Verhaltensweisen führen bzw. beitragen können. Widersprüchlich bleibt jedoch, ob spezifische Verhaltensweisen in besonderer Weise durch Schmerzen hervorgerufen werden.

Daher erfolgt im Rahmen dieser Studie eine möglichst breite Erfassung herausfordernder Verhaltensweisen mit einem etablierten Instrument. Von den 21 in einer Übersicht der International Psychogeriatric Association IPA (2002b) aufgelisteten Instrumenten, ist

dazu das ursprünglich für Studienzwecke entwickelte Cohen – Mansfield Agitation Inventory (CMAI) (Cohen – Mansfield 1992) am besten geeignet. Das CMAI gilt als etabliertes und in Pflegeheimen vergleichsweise weit verbreitetes Verfahren (vgl. Radzey 2004). In Einrichtungen mit speziellem Demenzkonzept in Berlin ist die Anwendung des CMAI im Versorgungsvertrag fixiert. Das CMAI kam in den meisten der zuvor genannten Untersuchungen zum Zusammenhang zwischen Schmerz und BPSD zum Einsatz. Es umfasst 29 agitierte Verhaltensweisen, die auf einer siebenstufigen Skala gemäß der Häufigkeit ihres Auftretens in den vorangegangenen 14 Tagen („nie“ bis „mehrmals in der Stunde“) durch Pflegefachkräfte bewertet werden. Auch von der Anwendung in dichotomisierter Form (Verhalten vorhanden: ja / nein) wird berichtet, allerdings nur bezogen auf eine Erhebung im aktuellen Moment, nicht bezogen auf die zurückliegenden zwei Wochen (Buffum et al. 2001). Ursprünglich ist die Berechnung eines Gesamtscores nicht vorgesehen, aber möglich (vgl. Wingefeld et al. 2007, Weiner et al. 1998, Opie, Doyle, O'Connor 2002, Manfredi et al. 2003). In unterschiedlichen Studien wurden unterschiedliche Faktoren identifiziert (z.B. Miller et al. 1995, Koss et al. 1997, Radzey 2004). Cohen – Mansfield et al. (1995) unterscheiden zwischen körperlich aggressivem Verhalten, körperlich nicht – aggressivem Verhalten, verbal aggressivem Verhalten und verbal nicht – aggressivem Verhalten. Negative Verhaltensmerkmale, wie Apathie oder Rückzug, bleiben beim CMAI außen vor (vgl. Wingefeld et al. 2007: 196 ff.). Die Gütekriterien des CMAI werden insgesamt als hinreichend gut bewertet (Radzey 2004, Wingefeld et al. 2007) ebenso wie die Korrelation zu anderen etablierten Instrumenten zur Einschätzung von BPSD (Finkel et al. 1992). Der CMAI wurde ins Deutsche übersetzt, eine Untersuchung der Gütekriterien dieser Fassung fehlt allerdings. Um der Kritik an unklaren Itemformulierungen und abwertenden Ausdrucksweisen zu begegnen, haben Wingefeld und Seidl vom Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielfeld eine neue deutsche Fassung entwickelt, den CMAI – D (Wingefeld & Seidl o.J.). Eine Studie zu den Gütekriterien dieser Version befindet sich in der Abschlussphase. Als reines Fremdbeobachtungsinstrument ist das CMAI dem Klientel der Studie angemessen, das selbst nicht befragt werden kann.

Da die eingangs diesen Abschnitts zitierten umfänglichen Studien mit großen Stichproben und belastbaren Designs darauf hindeuten, dass vor allem verbal-aggressive Verhaltensweisen in Verbindung mit Schmerzen bei Menschen mit Demenz stehen können, werden diese in den Fokus der Studie gestellt. Durch die uneinheitliche Studienlage ist

es schwer zu entscheiden, in welcher Art agitierte Verhaltensweisen als Hinweis auf Schmerz gewertet werden sollen. Es wird daher ein Index aus der mittleren Ausprägung verbal - aggressiven Verhaltensweisen gebildet und dieser den weiteren Analysen zugrunde gelegt. Es handelt sich dabei um die CMAI – D – Items:

20. Schreien
21. Seltsame Geräusche machen
22. Fluchen, verbale Aggression
23. Klagen
24. Negativismus
25. Ständiges Einfordern von Aufmerksamkeit oder Hilfe ohne nachvollziehbaren Grund

Um den anderen angeführten Studienergebnissen Rechnung zu tragen, wird zudem explorativ eine Auswertung der Anzahl agitierter Verhaltensweisen vorgenommen, ebenso wie eine Faktoranalyse des Gesamtinstrumentes.

3.5.5 Schmerzbezogene Mimik

Im Hinblick auf die fünfte Hypothese (s. Seite 60) gilt, dass auch die Mimik zu den schmerzbezogenen Verhaltensweisen gerechnet wird (AGS 2002, Hadjistavropoulos & Craig 2002, Kappesser & Williams 2002, Snow et al. 2004). Dieser Aspekt spiegelt sich einerseits in allen Beobachtungsinstrumenten zur Schmerzeinschätzung als einer unter mehreren wider (vgl. Kap. 1.3), zum anderen ist die Mimikanalyse Gegenstand eines Zweiges der Psychologie. Zur Schmerzanalyse wird dabei das „Facial Action Coding System“ (Ekman & Friesen 1978) eingesetzt, auch bei demenziell erkrankten Personen (vgl. Hadjistavropoulos 2005, Stolee et al. 2005). Als weitgehend objektives System soll es auch in dieser Studie zum Einsatz kommen.

Andere standardisierte Beobachtungsverfahren (vgl. Prkachin et al. 2002, Keefe & Block 1982), die neben der Mimik auch weitere Parameter einbeziehen, sind für Untersuchungen im Kollektiv der schwer demenziell Erkrankten nicht geeignet, da sie mit fixen Abläufen arbeiten, die voraussetzen, dass der Patient Anweisungen etc. versteht und umsetzen kann. Die Verfahren wurden außerdem in erster Linie für Patienten mit Rückenschmerzen entwickelt.

3.5.5.1 HINTERGRUND / ENTSTEHUNG

Die Analyse des Gesichtsausdrucks gewann in der Psychologie ab den 1960er Jahren Bedeutung, so zum Beispiel in Studien zur Wahrnehmung von Emotionen durch Gesichtsausdrücke und kulturell vergleichenden Studien. Allerdings waren die Studienergebnisse von eingeschränkter Bedeutung und zeigten zunächst nur, dass Menschen Emotionen aus der Mimik anderer Menschen erkennen können und dass dabei große interkulturelle Gemeinsamkeiten bestehen (Rosenberg 1997). In der Folge entstanden verschiedene Systeme zur Erfassung der Mimik, mit unterschiedlich hohem Standardisierungsgrad, darunter als am weitesten verbreitetes System das Facial Action Coding System (FACS) (Ekman & Friesen 1978).

FACS ist ein umfassendes, anatomisch basiertes System, mit dem sich alle visuell erkennbaren Bewegungen des Gesichts erfassen und codieren lassen. Die kleinsten Bewegungseinheiten des Gesichts werden mittels so genannter „Action Units (AU)“ beschrieben. Jede der insgesamt 44 Action Units beschreibt eine bestimmte mimische Bewegung. Da bestimmte Muskeln an mehreren Bewegungen beteiligt sind, gibt es keine 1 zu 1 Parallelität zwischen Muskelgruppen und Action Units (Ekman & Friesen 1978; Ekman, Friesen, Hager 2002). Bei der FACS Codierung werden außerdem, mit wenigen Ausnahmen, die Intensität der Bewegung mittels einer fünfstufigen Skala sowie deren Dauer erfasst. Außen vor bleiben dagegen Faktoren wie Gesichtsfärbung bzw. –durchblutung, Transpiration oder Pupillenbewegungen.

FACS wird als objektive Methode bezeichnet, weil die Beschreibung der mimischen Aktivität von ihrer Interpretation getrennt vorgenommen wird. Erst nachdem alle Action Units etc. erfasst wurden, wird mittels eines auf verschiedenen interkulturellen Studien beruhenden Manuals eine Zuordnung bestimmter Emotionen vorgenommen. Bei EM-FACS, einer Variante von FACS, werden nur die mimischen Ausdrücke codiert, für die es nachweislich eine Zuordnung zu bestimmten Emotionen gibt. (Universität des Saarlandes 2003). Von Ekman & Friesen (1986) benannt wurden „anger, disgust, fear, happiness, sadness“ und „surprise“; auch „contempt“ wird hinzu gezählt. Daraus folgt für die praktische Anwendung des FACS, dass es immer eines zweistufigen Vorgehens von Erfassung der Gesichtsbewegungen und nachfolgender Interpretation bedarf. Dies heißt weiterhin, dass bestimmte Emotionen oder Phänomene nur dann gezielt erkannt werden können, wenn die zugehörigen Gesichtsbewegungen bereits bekannt und belegt sind.

Grundannahmen des FACS und des Vorgängersystems FAST (Ekman, Friesen & Tomkins 1971) sind, dass es zum einen kulturell universale Gesichtsausdrücke für bestimmte Emotionen gibt, zum anderen aber kulturell spezifische, erlernte „display rules“, die bestimmen, wann und gegenüber welchen Personen es angemessen ist, seine Gefühle zu zeigen (Rosenberg 1997). Grundsätzlich sollen die genannten Emotionen aber in allen Kulturen aus dem Gesichtsausdruck ablesbar sein (vgl. Russel & Fernandez – Dols 1997).

Kritiker des Systems wenden sich gegen diese Grundannahmen und betonen, dass die Mimik immer kulturell und durch die Umgebung geprägt sei. Ihr Einsatz erfolge als „soziales Werkzeug“ (Fridlund 1994, 1997) und durchaus unabhängig von bestimmten Emotionen. Ziel sei die Beeinflussung anderer Personen, etwa zur Hilfeleistung. Ein Universalismus besteht aus ihrer Sicht nicht. Sie zweifeln darüber hinaus die Abgrenzung der angeführten „Grundemotionen“ an (vgl. Fridlund 1994, 1997, Izard 1997, Kappesser & Williams 2002).

FACS wird heute in verschiedenen Kontexten umfangreich angewendet. Insbesondere in den Neurowissenschaften gelangte es bei der Untersuchung der Repräsentation von Emotionen in spezifischen Hirnarealen zu fast uneingeschränkter Bedeutung. Häufig erfolgt der Einsatz des Instruments dabei ohne dessen Gültigkeit und Entstehungsgeschichte kritisch zu beleuchten (McClain Watson, 2004)

Die Anwendung des FACS erfolgt auf Basis des FACS Manual. Dieses wurde als differenzierte Anleitung zum Selbststudium konzipiert. Nach Ekman & Friesen (1978) und Ekman, Friesen & Hager (2002) wurde nach dem Selbststudium des Manuals in einer Gruppe von sechs Personen eine Interraterreliabilität von 0.76 erreicht, beim Abgleich mit den Kodierungen von Ekman und Friesen selbst lag dieser Wert bei 0.82.

Als Datenmaterial dienen Filmaufnahmen des Gesichts der Versuchsperson. Die Verwendung von Fotografien ist ebenfalls möglich, sofern der inaktive Zustand des Gesichts auf einem Basis – Foto festgehalten ist. Bei Filmaufnahmen sollte möglichst das gesamte Gesicht des Probanden sichtbar sein und frontal aufgenommen werden. Aufnahmen im Profil sind ebenso möglich, genauso wie Aufnahme aus einer Position oberhalb oder unterhalb der Versuchsperson. Allerdings erschweren diese Aufnahmeoptionen u.U. die Kodierung. Für die Kodierung ist die Möglichkeit zur verlangsamten Wiedergabe der Aufnahme unerlässlich. (Ekman, Friesen & Hager 2002).

3.5.5.2 FACS UND SCHMERZ

Obwohl Schmerz, trotz affektiver Komponenten, im eigentlichen Sinn keine Emotion ist, wurde in zahlreichen Studien (vgl. Keefe 1989, Hadjistavropoulos et al. 2002, Hill & Craig 2002, Prkachin 1997) gezeigt, dass spezifische, abgrenzbare, mimische Reaktionen mit Schmerzerleben verbunden sind. Erforscht wird der schmerzbezogene Gesichtsausdruck dabei weniger als Ausdruck von Emotionen als vielmehr eine Form des „pain behaviour“. In experimentellen Untersuchungen an kognitiv gesunden Probanden unterschiedlicher Altersgruppen (Craig et al. 1997, Hadjistavropoulos et al. 2002, Prkachin 1992, Prkachin 1997) stellten sich spezifische Action Units als schmerzrelevant heraus. Bei der Induktion verschiedener Schmerzreize traten sie sowohl häufiger als auch intensiver auf, im Vergleich zu einem Ausgangswert ohne Schmerzreiz. Interkulturelle Untersuchungen fehlen bisher. Kunz, Gruber & Lautenbacher. (2006) konnten keine Unterschiede zwischen Männern und Frauen bei der mittels FACS codierten Mimik als Reaktion auf experimentellen Hitzeschmerz feststellen.

Studien mit demenziell erkrankten Probanden kamen zu vergleichbaren Ergebnissen. Hadjistavropoulos et al. (1998) untersuchten anhand der Mimik bei einer Venenpunktion, ob der mimische Ausdruck von Schmerzen bei 59 Patienten mit und ohne schwere kognitive Einschränkungen vergleichbar ist und ob die mittels FACS ermittelte Intensität und Frequenz der Mimik während der Punktion stärker ist als bei der vorhergehenden Desinfektion der Punktionsstelle. Es zeigte sich eine Zunahme der Frequenz und Intensität der schmerzrelevanten AU zwischen der Ausgangssituation, der Desinfektion und der Punktion. Unterschiede zwischen Probanden mit und ohne kognitive Einschränkungen wurden nicht festgestellt, ebenso wenig bei Studien von Hadjistavropoulos (2002) sowie LaChapelle (1999). Unterschiede zwischen den Studien bestehen unter anderem in der Art des Schmerzreizes (experimenteller Reiz und durch gezielte Belastung exazerbierter chronischer oder akuter Schmerz) sowie hinsichtlich des beobachteten Endpunktes (Intensität, Frequenz oder kombinierter Score der schmerzbezogenen Mimik).

Mit Ausnahme von zwei Studien mit geringer Fallzahl (Asplund & Norberg 1991, Asplund et al. 1995), basieren alle veröffentlichten Ergebnisse auf Erhebungen bei Menschen mit leichter bis mittlerer Demenz. Dass heißt, der weitaus überwiegende Teil der Probanden war zur Selbstauskunft noch in der Lage. Eine genauere Beurteilung ist erschwert, da in den Studien die Beschreibung des Demenzgrades vernachlässigt wurde. Asplund & Norberg stellten bei vier Patienten im schwersten Demenzstadium (Global

Deterioration Scale Stadium 7, s. Kapitel 3.6) im Gegensatz zu den anderen Untersuchern fest, dass die Probanden zu komplexen Gesichtsausdrücken nicht in der Lage waren, auch nicht bei unangenehmen Stimuli. Eine Zunahme von AU zeigte sich eher während angenehmer Stimuli. Asplund et al (1995: 532) kommen ebenfalls zu dem Schluss:

„The results of this study indicate that the clarity and amount of facial cues are reduced in severely demented patients (...).“

Sie verweisen dabei auf andere gleichlautende Studienergebnisse älteren Datums. Ganz im Gegensatz dazu kommen Hadjistavropoulos et al. (2000), Lautenbacher et al. (2007) sowie Porter et al. (1996) zu dem Schluss, dass Menschen mit Demenz stärkere mimische Reaktionen auf Schmerzreize zeigen. Lautenbacher et al. (2007) stellen im Licht der Vorbefunde und kontroverser Diskussionen fest, dass durch eine stärkere schmerzbezogene Mimik nicht unbedingt auf ein verstärktes Schmerzerleben geschlossen werden darf. Auch legen ihre Befunde nahe, dass nicht von einem Anstieg aller mimischen Aktivitäten bei den demenziell Erkrankten auszugehen ist. Daher bleibt die Frage, wodurch die verstärkte Mimik verursacht wird, vorerst offen.

Bei Menschen mittleren Alters mit geistigen Behinderungen stellten Defrin et al. (2006) fest, dass ein schwerer Grad der kognitiven Beeinträchtigung zu einem geringeren Anstieg der mimischen Reaktionen auf Schmerzreize führt als bei leicht und mittelstark beeinträchtigten Personen, im Vergleich zu einem Ausgangswert. Der Ausgangswert lag dafür jedoch über dem der weniger stark betroffenen Personen. Darüber hinaus stellten sie bei der schwer betroffenen Personengruppe ein Phänomen fest, das sie „freezing“, also etwa „Einfrieren“ oder „Erstarren“, nannten: Die Personen hielten bei einem Schmerzreiz ihr Gesicht und ihren Körper vollkommen still und unbeweglich. Auch kam es oft zum Wegdrehen des Kopfes von der schmerzenden Stelle (einer Impfinjektion). Eine Erklärung für das Erstarren bieten Defrin et al. (2006) nicht an.

Zwischen den Einschätzungen mittels FACS und der Selbstauskunft der Probanden konnte keine signifikante Korrelation nachgewiesen werden (Defrin et al. 2006, Hadjistavropoulos et al 1998, Hadjistavropoulos 2002, Labus et al. 2003). Kunz & Lautenbacher (2004) gingen dieser Frage weiter nach. Sie kommen zu dem Ergebnis, dass große interindividuelle Unterschiede hinsichtlich der Schwelle für mimische Schmerzäußerungen bestehen, wobei diese Schwelle nicht mit der schmerzbezogenen

Selbstauskunft korreliert zu sein scheint. Sie folgern, dass eine verstärkte oder abgeschwächte mimische Reaktion auf eine Zu- oder Abnahme des Schmerzempfindens hindeutet, während gleichzeitig das Fehlen einer mimischen Schmerzreaktion nicht als Schmerzfreiheit gedeutet werden sollte. Dies steht im Einklang mit Ausführungen von Prkachin & Craig (1995), die den mimischen Ausdruck von Schmerz als „spätes“ Signal sehen, das erst bei starken Schmerzen auftritt. In einer weiteren Studie (Kunz et al. 2006) stellten die Autoren fest, dass das Geschlecht als Moderatorvariable zwischen dem mimischen Ausdruck und der Selbstauskunft wirkte. Bei Frauen ergab sich dabei eine deutlich engere Korrelation der zwei Parameter als bei Männern. Allerdings war die Stichprobe zu klein, um belastbare Aussagen zu erlauben.

Als Begründung für die mangelnde Korrelation von Selbstauskunft und Mimik wird diskutiert, dass beide Parameter unterschiedliche Dimensionen des Schmerzes unterschiedlich stark abbilden. Während die Mimik eher als wenig bewusstes, automatisches Verhalten diskutiert wird, erfährt die Selbstauskunft eine stärkere Beeinflussung durch bewusste Anteile (vgl. Kunz & Lautenbacher 2004). Dies steht in Einklang mit den vorgestellten theoretischen Vorstellungen von Schmerzerleben und Schmerzkommunikation (s. Kapitel 1.4). Da bewusste Prozesse weitaus früher und stärker vom Fortschreiten der Demenz betroffen sind, lässt sich vor diesem Hintergrund auch erklären, weshalb bei der Mimikanalyse noch mit validen Ergebnissen zu rechnen ist, auch wenn keine Selbstauskunft mehr möglich ist. Gleichzeitig ist damit zu rechnen, dass die auf erlerntem Verhalten basierenden Display Rules durch die Demenz ebenfalls beeinträchtigt werden, so dass die Mimik gleichsam „ungefilterter“ ist als bei kognitiv gesunden Personen. Da die vorliegende Literatur zur schmerzbezogenen Mimikanalyse bei Demenz jedoch weitgehend atheoretisch ist, fehlen hier bisher genauere Erklärungsansätze. In einer Metaanalyse zur Korrelation zwischen Selbstauskunft und Schmerzverhalten generell (nicht beschränkt auf die Mimik) fanden Labus et al. (2003) heraus, dass die Korrelation unter anderem erhöht ist bei akutem Schmerz, wenn die Selbstauskunft unmittelbar nach der Beobachtungssituation eingeholt wurde, wenn multidimensionale Verfahren zur Verhaltensbeobachtung eingesetzt wurden und wenn der Betroffene unter Rückenschmerzen litt.

Trotz der dargestellten Probleme stellt FACS derzeit ein anerkanntes und das einzig verfügbare Verfahren zur schmerzbezogenen Mimikanalyse bei Menschen mit Demenz

dar. Entsprechend der Empfehlungen (Hadjistavropoulos et al. 2002, Stolee et al. 2005) wird es deshalb auch für diese Studie eingesetzt.

3.5.5.3 AUSWAHL SCHMERZSPEZIFISCHER ACTION UNITS

Bei der Auswertung der Videoaufnahmen mittels FACS werden üblicherweise alle mimischen Bewegungen, also alle s.g. „Action Units“ (AU) codiert. Damit wird sichergestellt, dass eine vollständige und exakte Darstellung der Mimik zur Auswertung vorliegt. Dieses Verfahren ist besonders dann sinnvoll, wenn nicht von vorneherein fest steht, welche Action Units für die spezifische Fragestellung von Interesse sind oder wenn ein explorativer Ansatz gewählt wurde.

Der Nachteil einer vollständigen Kodierung aller mimischen Bewegungen liegt im großen Ressourcenaufwand: Die Codierung aller möglichen AU erfordert mehr Zeit und ist damit erheblich kostenaufwändiger. Dieser Aufwand ist besonders dann nicht zu rechtfertigen, wenn feststeht, dass die Auswertung sich nur auf eine Auswahl von AU beziehen wird, wie dies in der hier vorliegenden Studie der Fall ist.

Aus einer Reihe von schmerzbezogenen Studien unter Verwendung von FACS, haben sich bestimmte AU als kennzeichnend für Schmerzen herausgestellt. Ein abschließender Konsens über das für Schmerz charakteristische Set von AU steht jedoch bisher leider aus.

Prkachin (1997) kommen in ihrer Untersuchung zu dem Schluss, dass es bestimmte „Core Actions“ für Schmerzen gibt, die sie als „general pain expression factor“ bezeichnen. Diese Core Actions sind spezifisch für Schmerz und unterscheiden sich in dieser Kombination von allen anderen bekannten mimischen Ausdrücken von Emotionen. Basierend auf experimentell herbeigeführten Schmerzen (Elektrizität, Kälte, Druck und Ischämie) und den beobachteten Action Units wurden diese „core actions“ durch eine Faktorenanalyse ermittelt, die bei allen Schmerzauslösern relevant waren. Es handelt sich um folgende AU, die teilweise aus zwei miteinander verbundenen einzelnen AU bestehen: AU 4 Brow Lowering, AU 6 / 7 Orbit Tightening, AU 9 / 10 Levator Contraction und AU 43 Eye Closure. Die Autoren gehen davon aus, dass in konkreten Schmerzsituationen möglicherweise noch weitere AU zu den „core actions“ hinzukommen, die vier „core actions“ aber praktisch immer auch vorliegen. Prkachin (1997:195f.) argumentiert:

„First, a relatively small subset of actions convey the bulk of information about pain that is available in facial expression. Second, the occurrence of those actions is fairly consistent across different types of pain.“

Ausdrücklich spricht sich der Autor gegen die Berücksichtigung der AU 45 „Blink“ aus, weil er das Auftreten bei Schmerzstudien auf Confounding zurückführt. „Blink“, also das Blinzeln der Augen, ist aus seiner Sicht eher ein Zeichen von Überraschung, die sich in den Studien zum Teil durch das nicht vorhersehbare Einsetzen von experimentellen Schmerzen ergibt. Ebenso sollten „oblique lip pulling“ und „mouth opening“ nicht als Indikatoren für Schmerzen angesehen werden. Beide erwiesen sich nur bei elektrisch und Kälte induzierten Schmerzen als signifikant verändert, jedoch nicht bei ischämischen oder druckinduzierten Schmerzen. Ihre Aussagekraft ist aus Sicht des Autors daher eingeschränkt.

Die von Prkachin (1997) herausgefilterten AU finden sich auch in den Arbeiten von, Kunz et al. (2004, 2006) und Lautenbacher et al. (2007) wieder, mit der Ausnahme der AU 43 („Eyes close“). Zusätzlich erwiesen sich in diesen Studien weitere AU als aussagekräftig für Schmerzen. Zu diesen AU gehören bei elektrisch induzierten Schmerzen auch die von Prkachin verworfenen AU 45 („blink“) sowie die AU 25 / 26 / 27 („mouth opening“), was sich mit den Aussagen von Prkachin deckt. AU 12 („lip corner pull“ wurde bei Kunz et al. (2004) neben elektrisch induzierten Schmerzen auch bei druckinduzierten Schmerzen signifikant. Die Autoren erheben nicht den Anspruch, dass ihre Ergebnisse den Kern einer allgemeingültigen mimischen Reaktion auf Schmerzen darstellen. Ein substanzieller Widerspruch zu den Aussagen von Prkachin (1997) ergibt sich nicht. Hill & Craig (2002) ermittelten ebenfalls die von Prkachin (1997) angeführten Core Actions“ sowie zusätzlich AU 27 („mouth opening“). Die Autoren stellen selbst die Verallgemeinerbarkeit von „mouth opening“ und „brow lowering“ in Frage.

Zu einer deutlich anderen Auswahl an AU gelangen Hadjistavropoulos et al. (2002), wobei auch bei ihnen die von Prkachin (1997) abgelehnten AU enthalten sind. Drei ihrer AU sind deckungsgleich mit den von Prkachin ermittelten AU, wobei sie gleichzeitig zur Vorsicht bei der Verwendung des AU 43 („Eye Closure“) raten, da sich in ihrer Studie zeigte, dass das Schließen der Augen stark durch nicht schmerzbezogene Faktoren (Balance halten, Übungen im Liegen machen) beeinflusst sind. Auch Hadjistavropoulos et al. erheben keinen Anspruch auf Allgemeingültigkeit ihrer Ergebnisse.

Zusammenfassend muss konstatiert werden, dass eine einheitliche Auffassung darüber, welche AU als charakteristisch für Schmerz gelten sollen, nicht ohne weiteres gegeben ist. Bis auf Prkachin (1997) führen alle Autoren eine relativ breite Auswahl an AU an. Alle Autoren schließen in ihren Aufstellungen die AU 4 und 6 mit ein während die AU 45, 12 sowie 25 / 26 / 27 in ihrer Korrelation zu Schmerz umstritten sind. Methodisch ist das Vorgehen von Prkachin (1997) mittels einer Faktorenanalyse die bedeutendsten AU zu ermitteln als geeignet anzusehen. In den anderen Studien wurden solche Analysen versäumt bzw. waren nicht möglich.

Zielsetzung für die Auswahl der Action Units für die folgende Studie ist, solche AU auszuwählen, die sowohl eine möglichst hohe Sensitivität wie auch Spezifität für Schmerz haben, unabhängig von der Schmerzursache. Dies wird dadurch sichergestellt, dass zum einen AU ausgewählt werden, über deren Bedeutung in den ausgewerteten Studien Konsens besteht und solche AU ausgeschlossen werden, an deren Bedeutung begründete Zweifel angeführt wurden.

Aufgrund der den anderen Studien überlegenen Methodik sowie der breiten Überschneidung mit den Ergebnissen der anderen Autoren, werden alle von Prkachin ermittelten „core actions“ zur Analyse ausgewählt. Generell ausgeschlossen werden AU, die nur von einem oder zwei der Autoren erwähnt werden. Somit bleiben neben AU 20 („lip stretch“), das in die Analyse eingeschlossen wird, nur die von Prkachin abgelehnten AU übrig. Da Prkachins Argumentation hinsichtlich des Confounding bei AU 45 („blink“) sowie AU 25 / 26 / 27 („mouth opening“) nachvollziehbar ist und durch die Ergebnisse von Kunz gestützt wird, werden diese AU von der Analyse ausgeschlossen. Ebenfalls ausgeschlossen wird AU 12 („lip corner pull“). Aufgrund der widersprüchlichen Aussagen wurde Kontakt mit Kunz aufgenommen und in persönlicher Kommunikation (6.1.06) erklärte sie, dass sie das unterschiedliche Ergebnis nicht für stichhaltig hält und dazu rät, AU 12 wegzulassen und sich den Ausführungen von Prkachin anzuschließen. Das unterschiedliche Ergebnis in ihrer Studie führt sie auf ein weniger genaues Berechnungsverfahren zurück, das dem von Prkachin unterlegen sei.

Für die Analyse ausgewählt sind daher:

- AU 4 Brow lower
- Orbit Tightening, bestehend aus
 - AU 6 Cheek raise

- AU 7 Lid tighten
- Levator Contraction, bestehend aus
 - AU 9 Nose wrinkle
 - AU 10 Upper lip raise
- AU 20 Lip stretch
- AU 43 Eyes close.

Somit steht eine ausreichende Anzahl von AU zur Verfügung, für deren Zuverlässigkeit entsprechende Belege vorliegen. Rückschlüsse auf Fehlen oder Vorhandensein von Schmerzen lassen sich auf der Basis dieser AU ausreichend sicher ziehen.

In der Auswertung der Videoaufnahmen der Probanden, werden nur die angeführten AU codiert. Alle anderen AU werden nicht berücksichtigt, um so Zeit und Ressourcen zu sparen. Es wird sowohl das Auftreten einer AU (binär) als auch deren Intensität (ordinal von A bis E) entsprechend der Codierregeln erfasst. Die Dauer einer AU wird nicht berücksichtigt, weil das Studiendesign eine genaue Bestimmung von Beginn und Anfang des Stimulus nicht zulässt und zudem die Interpretation des Beginns und des Endes einer AU bei alten Menschen sich aufgrund anatomischer Veränderungen (Faltenbildung, Kollagenminderung, Veränderungen des Unterhautfettgewebes) als äußerst problematisch erweist (Re et al. 2002).

3.5.5.4 PRAKTISCHES VORGEHEN

Sowohl in der Ruhe- als auch in der Bewegungssituation wird eine Videoaufnahme des Gesichts des Betroffenen angefertigt. Dies geschieht parallel zur pflegerischen Handlung, die Gegenstand der Situation ist und damit auch parallel zur Schmerzeinschätzung mittels des zu testenden Instruments durch die Pflegefachperson vgl. Kap. 3.5.2). Insbesondere ist darauf zu achten, dass in den Beobachtungssituationen das Gesicht des Studienteilnehmers nicht verdeckt wird, damit die Videoaufnahmen ausgewertet werden können. Da aber reale Situation des Wohn- und Pflegealltags aufgenommen werden, ist zwangsläufig nicht die gleiche Bildqualität zu erreichen, wie bei Aufnahmen unter Labor- oder Studiobedingungen.

Die Videoaufnahmen werden pseudonymisiert und nachbearbeitet: Zur Vorbereitung der Codierung wird der Ausschnitt der jeweiligen Beobachtungssituation ausgewählt, in dem das stärkste mimische Verhalten zu erkennen ist. Die Sequenzen werden aus den Gesamtaufnahmen geschnitten und in beliebiger Reihung hintereinander auf eine CD gebrannt.

Um die Codierqualität sicherzustellen, wird das Institut Gnosis Facialis in Saarbrücken mit der Codierung dieser Aufnahmen beauftragt. Das Institut ist eine Ausgründung der Universität des Saarlandes und wird von Mitarbeitern des Fachbereichs Psychologie geleitet, die ausgewiesene Experten für die Mimik – Codierung und – Interpretation mittels FACS sind. Es wird ein Vertrag über die zu erbringenden Leistungen sowie die Datenschutzauflagen getroffen. Die mit den Studiendaten befassten Mitarbeiter von Gnosis Facialis werden auf das Berliner Datenschutzgesetz verpflichtet.

Gnosis Facialis erhält die pseudonymisierten Videoaufnahmen zu Codierung per Einschreiben. Durchgeführt wird die Codierung durch erfahrende und entsprechend geschulte Personen entsprechend der definierten Codierregeln (Ekman & Friesen 1978). Die Mimikcodierung wird dann an den Studienleiter zur Analyse und Interpretation rückübermittelt. Es verbleiben keine Videoaufnahmen oder codierte Daten bei Gnosis Facialis.

3.5.5.5 ANALYSE

Zur weiteren Analyse werden pro Proband und Erhebungssituation (Ruhe / Bewegung) Mimik – Scores gebildet.

1. *Frequenz*: Anzahl der beobachteten schmerzrelevanten AUs pro Erhebungssituation. Jede AU wird maximal einmal gezählt, so dass sich ein Score zwischen 0 und 7 ergibt.
2. *Intensität*: Mittlere Intensität aller schmerzrelevanten, aufgetretenen AUs pro Erhebungssituation. Gewertet wird die jeweils größte Intensität pro AU, so dass sich ein Wert zwischen 0 und 35 ergibt. Zur besseren Vergleichbarkeit wird, wie in Vorstudien, der Mittelwert gebildet, obwohl Ekman & Friesen (1978) darauf hinweisen, dass die Intensitätsskalierung keine gleichen Abstände aufweist und daher der Median das angemessene Lagemaß wäre.

Aufgrund des Studiendesigns ist eine stärkere Standardisierung der Scores nicht möglich. Insbesondere würde es zu einer Verzerrung der Daten führen, wenn die absolute Häufigkeit ausgezählt würde, mit der eine AU auftritt, da weder die Dauer der Beobachtung noch die Dauer des der Beobachtung zugrunde liegenden Stimulus bestimmt und standardisiert werden können (vgl. Kapitel 3.5.2). Dadurch ist es auch nicht möglich, die auszuwertenden Videosequenzen genau entsprechend der Dauer des Stimulus, also der Pflegesituation, auszuwählen. Verkürzungen oder Verlängerungen der auszuwertenden Videosequenzen sind unvermeidlich und würden das Ergebnis einer Auszählung der Häufigkeit verzerren. Da die Häufigkeit einer AU indirekt auch auf die mittlere Intensität Einfluss hat, wird auch in dieser Hinsicht nur die stärkste Intensität pro AU gewertet. Inhaltlich ist dieses Vorgehen angemessen, weil auch die beteiligten Pflegefachpersonen ihre Bewertung mittels des zu testenden Instruments am stärksten wahrnehmbaren Schmerzverhalten ausrichten. Gleichfalls werden die zur Selbstausskunft fähigen Studienteilnehmer nach einer Bewertung des Auftretens von Schmerzen überhaupt, nicht im Durchschnitt, gebeten.

3.6 Hintergrundparameter

3.6.1 Einschätzung des Schweregrades der Demenz

Zur Einschätzung des Schweregrades der Demenz im Rahmen dieser Studie ist die Anwendung einer Methode erforderlich, die zuverlässige Aussagen für alle Ausprägungsgrade einer Demenz erlaubt. Sowohl die zuverlässige Stadieneinteilung im Bereich der leichten bis mittleren Demenzen als auch Differenzierungen im Bereich der schweren Demenzen müssen möglich sein. Dabei ist insbesondere zu berücksichtigen, dass die Zielpopulation der Studie weitgehend die Fähigkeit zum Verständnis und zur Produktion von Sprache verloren hat. Das ausgewählte Instrument soll bei allen Teilnehmenden der Studie zum Einsatz kommen um innerhalb der Gesamtstichprobe vergleichbare Werte zu ermitteln.

Es liegen zahlreiche unterschiedliche Screeningverfahren zur Einschätzung des Schweregrades einer Demenz vor (vgl. Flicker 2005). Sehr häufig wird dazu in der klinischen Praxis und in Studien der neuropsychologische Mini – Mental – Status - Test MMST (engl. Mini Mental State Examination, MMSE) nach Folstein, Folstein & McHugh (1975) verwendet. Auf der Grundlage der Bearbeitung von 20 Aufgaben durch den Untersu-

chungsteilnehmer wird ein Screening der kognitiven Leistungsfähigkeit vorgenommen. Nach Einschätzung von Rösler et al. (2003: 192) sind „MMSE – Punktwerte [...] heute nahezu Referenzwerte für die Schwere eines Demenzsyndroms geworden“. Der Nutzen des MMSE bei sehr schwer von einer Demenz betroffenen Personen ist jedoch äußerst eingeschränkt, weil sich, wie bei den anderen verfügbaren Screeningverfahren, Boden- und Deckeneffekte einstellen (Flicker 2005: 66, vgl. Auer et al. 1994). Mit dem Verlust der Fähigkeit zur Sprachproduktion und zum Sprachverständnis ist der MMSE nicht mehr einsetzbar, so dass keine Differenzierung der Demenzausprägung bei schwer Betroffenen mehr möglich ist. Rösler et al. (2003: 192) schreiben dazu: „Das Verfahren weist allerdings Boden- und Deckeneffekte auf und ist deswegen hinsichtlich seiner Validität bei sehr gering und besonders intensiv ausgeprägter Demenz mit Zurückhaltung einzusetzen“. Eine validierte deutsche Fassung des MMSE liegt vor.

Um die Probleme des MMSE bei schwerer Demenz auszugleichen, wurde der auf dem Ursprungsinstrument basierende Severe Mini – Mental State Examination SMMSE (Harrell, Marson, Chatterjee et al. 2000) entwickelt. Er soll besonders bei Menschen mit schwerer Demenz differenziertere Ergebnisse ermöglichen. Seine Begrenzung findet auch der SMMSE in der Anwendung bei demenziell Erkrankten mit stark eingeschränkten sprachlichen Fähigkeiten, die die gestellten Aufgaben nicht bewältigen können. Damit sind auch mittels des SMMSE keine differenzierten Aussagen zur Ausprägung einer schweren Demenz möglich. Eine validierte deutsche Fassung liegt nicht vor.

Vergleichbare Probleme wie beim meisteingesetzten MMSE oder SMMSE sind bei allen anderen neuropsychologischen Instrumenten zum Demenzscreening zu erwarten, da sie auf Testverfahren basieren, die das Befolgen von Anweisungen durch den Untersuchungsteilnehmer erfordern und somit ein bis zu einem Mindestmaß intaktes Sprachverständnis des Betroffenen voraussetzen. Dies trifft unter anderem auch auf das häufig verwendete CERAD Neuropsychological Battery – Verfahren (CERAD = Consortium to Establish a Registry for Alzheimer’s Disease) zu (Morris, Heyman & Mohs 1989). Das CERAD – Verfahren kombiniert sieben Testverfahren, zu denen auch der MMSE gehört.

Die von Rösler et al (2003) als „Allgemeine Demenzskalen“ klassifizierten Instrumente gehen über die für diese Studie erforderliche Einschätzung des Schweregrades der Demenz hinaus. Sie zielen auf eine „deskriptive Erfassung der Demenzsymptomatik“ (Rösler et al. 2003: 189) und charakterisieren oft verschiedene Aspekte der demenziel-

len Symptomatik in ihrer Ausprägung. Ein Großteil dieser Skalen erfordert ebenfalls eine ausreichende Sprachfähigkeit seitens der betroffenen Person. Eine Ausnahme davon ist das Échelle Comportement et Adaptation (ECA), das als Fremdbeobachtungsskala speziell zur Ausdifferenzierung im Bereich der fortgeschrittenen Demenzstadien entwickelt wurde. Das Instrument ist bisher selten verwendet worden und eine deutsche Fassung liegt nicht vor.

Dem Einsatz in dieser Studie grundsätzlich angemessen sind Instrumente die der „Schweregradabstufung und Stadieneinteilung des Demenzsyndroms“ (Rösler et al. 2003: 71) dienen. Häufig verwendet wird das Clinical Dementia Rating CDR (Hughes, Berg, Danziger et al. 1982), das häufig auch als Allgemeine Demenzskala eingesetzt wird. Es berücksichtigt Gedächtnis, Orientierung, Urteilsvermögen, Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL), Antrieb und Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) im Rahmen eines semistrukturierten Interviews. Eine deutsche Fassung liegt vor. Die Eigenauskunft des Betroffenen ist nicht unbedingt erforderlich, um das Verfahren durchführen zu können, so dass es prinzipiell auch bei Personen eingesetzt werden kann, die ihre Sprachfähigkeit verloren haben. Allerdings sind auch die Ergebnisse des CDR im Bereich der schweren Demenz nur wenig differenziert und erlauben keine genaue Beschreibung schwerer Ausprägungsformen der Demenz.

Als reine Fremdbeurteilungsinstrumente für den Bereich der schweren Demenzen besser geeignet erscheinen die so genannten „Reisberg – Skalen“, zu denen die „Global Deterioration Scale, GDS“, die „Brief Cognitive Rating Scale, BCRS“ und das „Functional Assessment Staging, FAST“ (Ihl & Frölich 1991) gezählt werden. Auch diese Skalen wurden zur Bestimmung des Schweregrades einer Demenz entwickelt und können „auch in Fällen fortgeschrittener Symptomatologie noch Differenzierungsmöglichkeiten bieten, die bspw. im CDR nicht zur Verfügung stehen“ (Rösler 2003: 191). Berücksichtigung finden Gedächtnis, Orientierung, Konzentration, Sprache, Urteilsvermögen sowie ADL / IADL – Merkmale und Persönlichkeitsveränderungen. Den Reisbergskalen liegt eine siebenstufige Schweregradeinteilung von 1 (unauffällig) bis 7 (sehr schwer) zu Grunde. Während im englischen Sprachraum eine ebenfalls siebenstufige klinische Bewertung den sieben Stadien der Reisberg - Skalen zugeordnet ist (normal bis schwere Demenz), werden im Deutschen nur vier klinische Stadien (normal, leicht, mittel, schwer) unterschieden. Folglich ist eine direkte Zuordnung von klinischem Stadium

und dem Stadium des kognitiven Abbaus, gemessen anhand der Reisberg - Skalen, in Deutschland nicht möglich (Collegium Internationale Psychiatriae Sclarum 2005).

Die Daten für die Reisbergskalen werden im Rahmen eines semistrukturierten Interviews mit dem Betroffenen oder im Gespräch mit der Hauptbezugsperson erhoben. Damit ist die Sprachfähigkeit der Betroffenen keine unbedingte Voraussetzung zur Anwendung. GDS und BCRS unterscheiden sich hinsichtlich ihres Operationalisierungsgrades: Während bei der GDS der Prozess der Zuordnung zu einem der sieben Schweregrade eher offen gehalten ist, werden bei der Anwendung der BCRS einzelne beschriebene Merkmale ausgewertet, hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Ausprägung der Demenz gewichtet und anschließend ein Mittelwert gebildet, der den Schweregrad repräsentiert. Genaue Angaben zur Gestaltung des Interviews zur Datenerhebung machen die Autoren nicht (Ihl & Frölich 1991).

Das FAST dient der genaueren Differenzierung des Schweregrades der Demenz in den Stadien sechs und sieben. Es können Substadien (6a bis 6e und 7a bis 7f) gebildet werden, die eine genauere Charakterisierung schwerer demenzieller Symptomatik erlauben. Kriterium für die Zuordnung der Items zu den Substadien ist der Zeitpunkt des Erwerbs einzelner Fähigkeiten in der Entwicklung eines gesunden Menschen (z.B. Sprachfähigkeit, Stuhl- und Harnkontinenz, selbständiges Sitzen etc.). Die Zuordnung des Schweregrades richtet sich nach der schwersten Beeinträchtigung. Das klinische Interview wird bei Anwendung der FAST nur mit der Betreuungsperson geführt und nimmt wenige Minuten in Anspruch.

In bisherigen Untersuchungen haben sich die Reisberg – Skalen als ausreichend valide und reliabel erwiesen. Diese Ergebnisse beziehen sich allerdings meist auf die englischsprachige Ursprungsversion, während die deutschen Fassungen bisher nicht intensiv getestet wurden. Die deutschen Übersetzer vertreten die Auffassung, dass noch weitere Studien zur Reliabilität der FAST erforderlich sind (Ihl & Frölich 1991), verweisen aber darauf, dass Reisberg selbst die Reliabilität als gesichert ansieht. Die Reisberg – Skalen finden sowohl in der deutschen Forschung als auch in der klinischen Praxis breite Akzeptanz.

Für die vorliegende Studie stellen die Reisberg – Skalen das geeignetste Instrumentarium zur Bestimmung des Schweregrades einer Demenz dar. Sie sind der Zielgruppe der Studie angemessen, es liegt eine deutsche Fassung vor, die bereits Eingang in

Forschung und Praxis gefunden hat und bisherige Veröffentlichung lassen auf eine gute Validität und Reliabilität der Skalen schließen. Insbesondere wird im Rahmen dieser Studie die FAST – Skala als Teil der Reisbergskalen zum Einsatz kommen. Die Abweichung der Reisberg – Stadieneinteilung von der in Deutschland üblichen klinischen Stadieneinteilung ist für diese Studie zu vernachlässigen, da lediglich die Vergleichbarkeit innerhalb der Studienstichprobe sichergestellt werden soll. Für diesen Zweck erweist sich die siebenstufige Reisberg – Einteilung als differenzierter als die klinische Einteilung. Die teilweise in den Bewohnerakten dokumentierte klinische Stadieneinteilung wird nicht berücksichtigt, da in aller Regel nicht dokumentiert ist, auf welcher Grundlage und mittels welcher Skala die Einschätzung vorgenommen wurde.

Die Datenerhebung für die Reisberg – Skalen erfolgt in Form eines Gesprächs mit der Bezugspflegerperson. Falls es keine benannte Bezugspflegerperson gibt, wird eine Pflegefachkraft herangezogen, die den Bewohner bereits seit Längerem kennt und mit dessen Pflege vertraut ist. Inhalte des Gesprächs sind die in den Reisbergskalen, insbesondere in der FAST – Skala berücksichtigten Fähigkeitsbereiche des Betroffenen. Gemäß den Durchführungsempfehlungen, wird ein reines Abfragen vermieden (Collegium Internationale Psychiatriae Salarum 2005). Als Ausgangspunkt für ein kurzes Gespräch dienen die Beobachtungen des Bewohners während der vorausgegangenen Datenerhebung, so dass ein Gesamtbild entsteht.

3.6.2 Sonstige Hintergrundparameter

Um die Studienergebnisse anhand der unterschiedlichen Demenzformen differenzieren zu können (vgl. Kap. 1.2.5), wird die Art der Demenz erfasst. Dazu wird die entsprechende ärztliche Dokumentation, wie sie im Heim vorliegt, genutzt. Eine eigene Diagnostik ist im Rahmen der Studie nicht möglich.

Auch weitere Erkrankungen können eine Rolle spielen. Um die Krankheitslast zu erfassen, die bei den Teilnehmern neben der Demenz besteht, werden die weiteren bestehenden Erkrankungen erfasst. Dazu wird auf die im Heim vorliegende Liste ärztlicher Diagnosen der Bewohner zurückgegriffen. Eine eigene Diagnostik ist nicht möglich. Ergänzend wird die Gabe von Analgetika zur Beschreibung der Stichprobe erhoben. Die Erfassung erfolgt anhand der ärztlichen Anordnungsliste für Medikamente in der Pflegeheimdokumentation.

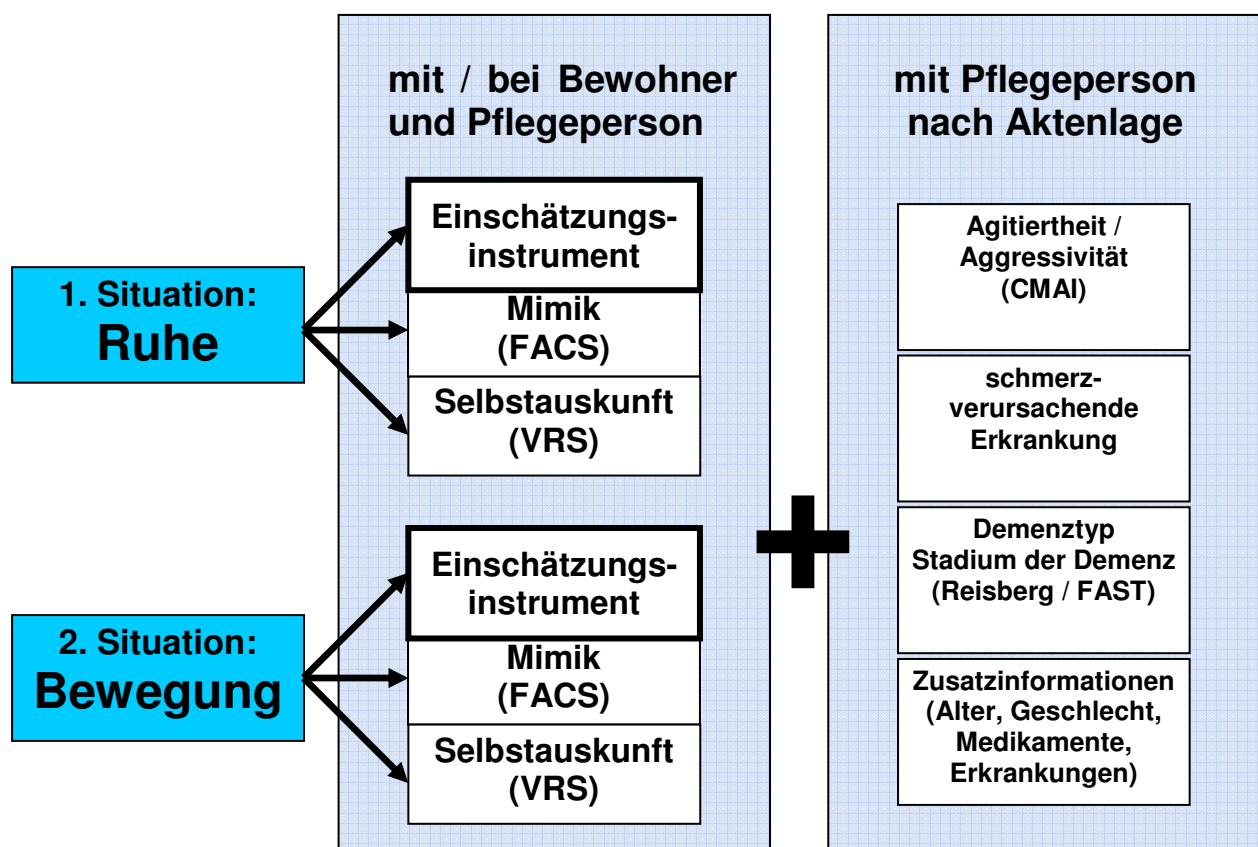
Zur soziodemographischen Beschreibung der Stichprobe werden das Alter und das Geschlecht der Studienteilnehmer erfasst.

3.7 Praktisches Vorgehen bei der Datenerhebung

Die Art der Erfassung der einzelnen Parameter wurde in den vorangegangenen Abschnitten detailliert erläutert. Eine schematische Darstellung, welche Parameter in welcher Situation und mittels welcher Datenquelle erhoben werden, findet sich in Abbildung 5.

Die Erhebungen werden durch den Studienleiter selbst in den kooperierenden Pflegeheimen durchgeführt und dokumentiert. Eine rechtzeitige Terminabsprache findet statt. Die Anwesenheit einer mit dem Bewohner vertrauten Pflegefachperson wird vereinbart. Die einzelnen Datenerhebungen werden flexibel den Gegebenheiten vor Ort angepasst.

Abbildung 5: Schematische Darstellung der Erhebungsparameter, Erhebungssituationen und Informationsquellen.



3.8 Stichprobenbildung

Es wird eine Gelegenheitsstichprobe gewählt, da eine randomisierte Auswahl der Studienteilnehmer nicht möglich ist. Die Zielgruppe der Studie besteht aus Personen, die einerseits im Heim leben und andererseits aufgrund eingeschränkter kognitiver Fähigkeiten nicht mehr direkt erreicht werden können. Daher wird der Zugang über die Leitungsebene der Heime gewählt. Zielsetzung ist es, einerseits möglichst viele geeignete Studienteilnehmer zu gewinnen und andererseits allen datenschutzrechtlichen Regelungen gerecht zu werden.

Im ersten Schritt werden Pflegedienstleitungen oder Heimleitungen von Pflegeheimen kontaktiert, über die Studie informiert und um Unterstützung gebeten. Wenn dazu Bereitschaft besteht, wird die Pflegedienstleitung gebeten zu klären, welche Bewohner grundsätzlich für die Teilnahme an der Studie in Frage kommen. Durch das Heimpersonal werden diese Bewohner bzw. ihre Angehörigen und gesetzlichen Betreuer kurz über die Studie informiert. Von den gesetzlichen Betreuern wird die Zustimmung zur Weitergabe ihrer Kontaktdaten und des Namens des Heimbewohners an den Studienleiter eingeholt. Falls möglich, werden die Betreuer durch die Einrichtungen oder den Studienleiter zu einem gemeinsamen Termin eingeladen, bei dem der Studienleiter alle Einzelheiten der Studie darstellt sowie für Fragen zur Verfügung steht. Bei diesem Termin soll dann auch möglichst das schriftliche Einverständnis der Betreuer eingeholt werden. Falls ein gemeinsamer Termin nicht möglich ist, nimmt der Studienleiter direkt Kontakt mit den Betreuern auf. Es erfolgt eine telefonische Information über die Studie, an die sich die Zusendung der schriftlichen Patienteninformation sowie der Einwilligungsbögen anschließt. Zusammen mit diesen Unterlagen erhalten die gesetzlichen Betreuer einen frankierten Rückumschlag und werden gebeten, die unterschriebenen Einwilligungserklärungen an den Studienleiter zurück zu senden. Die Angehörigen können jederzeit Rückfragen stellen.

Die Rekrutierung der Heime und die Kontaktaufnahme vollziehen sich wie folgt:

1. Anhand der Liste über „Pflegeheime mit speziellen Pflegekonzepten und gesonderten Pflegevergütungen“ der Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz des Landes Berlin (2005) werden alle 14 Einrichtungen kontaktiert, die einen gesonderten Vertrag für die Versorgung von Bewohnern mit schwerer Demenz geschlossen haben. Es ist davon auszugehen, dass in diesen

Einrichtungen in besonderer Weise die Zielgruppe der Studie anzutreffen ist. Es wird erwartet, dass sich dort ein breites Spektrum demenziell erkrankter Menschen findet, das auch solche Personen umfasst, die in weniger spezialisierten Einrichtungen nicht mehr versorgt werden. Zusätzlich kann erwartet werden, dass die Einrichtungen aufgrund ihrer erhöhten Aufmerksamkeit für das Thema Demenz auch eine erhöhte Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie aufweisen werden.

2. Es werden ebenfalls die 37 Heime kontaktiert, die die Alzheimergesellschaft Berlin auf ihrer „Heimliste“ verzeichnet hat. Auch wenn es sich dabei nicht im engeren Sinne um Empfehlungen handelt, so ist doch mit einer vergleichbaren Eignung der Einrichtungen wie bei den unter Punkt 1 beschriebenen zu rechnen. Es bestehen Überschneidungen zwischen den Listen nach 1 und 2.
3. Über informelle Zugangswege werden darüber hinaus Einrichtungen gesucht, die Interesse an der Unterstützung der Studie haben. Insbesondere werden Informationen über die Studie bei den Verbänden der Altenpflegeanbieter sowie der pflegerischen Berufsverbände verbreitet. Dazu sollen sowohl bestehende Kontakte innerhalb wie außerhalb des Kollegs als auch spezielle Publikationsorgane (Emailnewsletter für Heime in Berlin etc.) genutzt werden.
4. Falls über die ersten drei Zugangswege noch keine ausreichende Anzahl an Studienteilnehmern gewonnen werden kann, werden abschließend anhand der von den Pflegekassen vorgehaltenen Verzeichnisse der Pflegeeinrichtungen noch weitere Pflegeheime kontaktiert.

Aus pragmatischen Gründen sollen primär Bewohner von Einrichtungen im Land Berlin für die Studie gewonnen werden. Dadurch lässt sich der Aufwand für die An- und Abreise zu Informationsgesprächen und Datenerhebungen minimieren. Es liegen keine Hinweise darauf vor, dass die Beschränkung auf ein Bundesland zu einer Verzerrung der Stichprobeneigenschaften führen könnte. Falls erforderlich, wird die Teilnehmergewinnung auf das Berliner Umland bzw. das Land Brandenburg sowie die Rhein – Main – Region ausgeweitet, wohin persönliche Kontakte bestehen.

3.8.1 Schutz der Studienteilnehmer

Bei den Studienteilnehmern handelt es sich um Personen, die des besonderen Schutzes bedürfen, da sie durch ihre Erkrankung nicht mehr dazu in der Lage sind, die Tragweite eigener Entscheidungen zu erkennen. Sie bedürfen der umfassenden Hilfe und Pflege durch andere Personen und sind mehr oder weniger vollständig auf die Unterstützung der Mitarbeiter des Pflegeheims angewiesen. In der Regel ist ihnen eine rechtswirksame Zustimmung zur Teilnahme an einer Studie nicht möglich.

Während die Forschung mit Menschen, die selbst nicht zustimmen können, über Jahrzehnte in der Bundesrepublik Deutschland verboten war, erlaubt das Arzneimittelgesetz (AMG) seit der 12. Novelle im Jahr 2004 Studien mit nicht – einwilligungsfähigen Personen unter bestimmten Voraussetzungen. Das zu prüfende Arzneimittel muss demnach dazu geeignet sein, „das Leben der betroffenen Person zu retten, ihre Gesundheit wiederherzustellen oder ihr Leiden zu erleichtern“ (AMG § 41 (3) 1). Die Studie muss sich außerdem auf einen unmittelbar lebensbedrohlichen oder sehr geschwächten klinischen Zustand der betroffenen Person beziehen und darf nur mit möglichst wenig Belastungen und vorhersehbaren Risiken verbunden sein. Zusammenfassend wird im AMG formuliert: „Die klinische Prüfung darf nur durchgeführt werden, wenn die begründete Erwartung besteht, dass der Nutzen der Anwendung des Prüfpräparates für die betroffene Person die Risiken überwiegt oder keine Risiken bestehen“ (§ 41 (3) 1 AMG). Klinische Studien mit nicht – einwilligungsfähigen Personen sind nur dann zulässig, wenn keine andere Möglichkeit besteht, zu den notwendigen Erkenntnissen zu gelangen (§ 41 (3) 3 AMG). Die Zustimmung zur Studie muss durch den gesetzlichen Vertreter oder Bevollmächtigten erteilt werden (§ 41 (3) 2 AMG). Da anderweitige gesetzliche Regelungen fehlen, die den aus dem Grundgesetz ableitbaren Schutz der Menschenwürde und der Selbstbestimmung für den Bereich wissenschaftlicher Studien konkretisieren könnten, müssen die Bestimmungen des AMG sinngemäß auch für diese Studie angewandt werden.

Die Regeln des AMG sind konform mit den Maßgaben der Deklaration von Helsinki (Weltärztebund 2004). Darin ist festgelegt, dass nicht – einwilligungsfähige Personen in Studien nicht einbezogen werden sollen, es sein denn „die Forschung ist für die Förderung der Gesundheit der Population, der sie angehören, erforderlich und kann nicht mit voll geschäftsfähigen Personen durchgeführt werden“ (Weltärztebund 2004, Abschnitt 24). Die Zustimmung zu der Studie ist in diesem Fall von den gesetzlichen Ver-

tretern zu erbitten. Auch die Ethical Guidelines for Pain Research in Humans der Internationalen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (Committee on Ethical Issues of the IASP 1995) sowie die Ethical Guidelines for Nursing Research des International Council of Nurses (ICN 2003) sehen Vergleichbares vor.

Diese Studie widmet sich mit dem Thema der Schmerzerfassung einem erheblichen Gesundheitsproblem. Die Ergebnisse der Studie sind dazu geeignet, das Leben der Betroffenen zu erleichtern. Ein Ausweichen auf Personen ohne oder mit nur leichter Demenz ist nicht möglich, da die Ergebnisse nicht als valide für die Gruppe der schwer demenziell Erkrankten anzusehen wären. Die Grundforderungen des AMG sowie der angeführten Deklarationen sind daher als erfüllt anzusehen.

Auch das Studiendesign trägt allen juristischen und ethischen Normen Rechnung. Da lediglich Alltagssituationen beobachtet und gefilmt werden, entstehen für die Teilnehmer keine nennenswerten zusätzlichen Belastungen. Die angefertigten Videoaufnahmen werden unter Verschluss gehalten. Sie sind ausschließlich dem Studienleiter sowie den Mitarbeitern des mit der Codierung beauftragten Instituts in pseudonymisierter Form zugänglich. Eine öffentliche Präsentation findet nicht statt. Ein individueller Nutzen besteht darin, dass mögliche Schmerzen des Betroffenen durch Anwendung der Skala erkannt werden können, die vorher nicht auffällig waren. So kann ggf. ein besseres Schmerzmanagement durchgeführt werden. Die gesetzlichen Betreuer werden mündlich sowie mit einer ausführlichen „Patienteninformation“ über die Studie informiert. Die Einverständniserklärungen sind entsprechend angepasst. Sollte der Studienteilnehmer während der Datenerhebung verbal oder nonverbal signalisieren, dass er entweder die Anwesenheit des Studienleiters oder die Videoaufnahme ablehnt, wird die Datenerhebung beendet. Aussagen, die das Pflegepersonal in dieser Hinsicht an Stelle des Betroffenen macht, werden ebenso berücksichtigt.

Die Studie wurde der Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin Berlin, Ethikausschuss Mitte zur Stellungnahme vorgelegt. Mit Schreiben vom 21.11.2005 wurde der Durchführung der Studie zugestimmt. Es wurde empfohlen, die Videobänder den Angehörigen nach der Auswertung zurück zu geben. Ein entsprechender Passus wurde in die „Patienteninformation“ aufgenommen.

3.8.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Personen werden in die Studie eingeschlossen, wenn folgende Kriterien vorliegen:

- Demenzielle Erkrankung, gesichert durch Vorliegen einer ärztlichen Diagnose
- Dauerhafter Aufenthalt in einem Pflegeheim
- Zustimmung zur Durchführung der Studie, erteilt durch den gesetzlichen Betreuer oder Bevollmächtigten.

Personen werden von der Studie ausgeschlossen, wenn folgende Kriterien vorliegen:

- Lähmungen der Gesichtsmuskulatur
- Parkinson – Erkrankung.

3.9 Statistische Planung

Die Berechnung der Fallzahl erfolgt anhand der angenommenen positiven Korrelation zwischen dem ausgewählten Instrument in Bewegung und der mittleren Intensität der schmerzrelevanten Mimik anhand des entsprechenden FACS – Scores. Mittels N-Query wurde eine Fallzahl von $n = 154$ errechnet bei folgenden Annahmen:

- Einseitiger Test
- Alpha = 0,05
- Power = 0,80
- 0 – Hypothese: $r = 0$

- Alternativhypothese: $r = 0,2$.

Tabelle 8: Auswertungsplan

Auswertungsplan

- a) *Datenbereinigung / Datenkontrolle*
- b) *Stichprobenbeschreibung*
 - Heim nach Trägerform und Bundesland
 - Alter
 - Geschlecht
 - Art der Demenz
 - Demenzstadium
 - Komorbiditäten
 - Analgetika
- c) *Datenaufbereitung / Transformation*
 - Demenzart: Bildung inhaltlich begründeter Gruppen
 - Demenzstadium: Bildung inhaltlich begründeter Gruppen
 - Berechnung der mimischen Schmerzscores
- d) *Deskriptive Auswertung der schmerzbezogenen Korrelate*
 - Vorliegen einer schmerzverursachenden Erkrankung
 - Selbstauskunft zum Schmerz
 - Herausfordernde Verhaltensweisen
 - Schmerzbezogene Mimik
 - Score des Beobachtungsinstruments
- e) *Reliabilitätsprüfung*
 - Interraterreliabilität: Berechnung der Korrelation
 - Interne Konsistenz: Berechnung von Cronbachs Alpha
- f) *Hypothesenprüfung*

Die Hypothesen werden durch Mittelwertvergleiche (kategoriale und ordinale unabhängige Variablen) sowie die Berechnung der Korrelation (metrische unabhängige Variablen) überprüft. Der Instrumentenscore als abhängige Variable liegt auf metrischem Skalenniveau vor. Die Auswahl geeigneter Testverfahren erfolgt entsprechend der Eigenschaften der erhobenen Daten (Normalverteilung etc.).

Die statistische Auswertung erfolgt nach einem vorab festgelegten Auswertungsplan (Tabelle 8) Dabei steht zunächst die Sicherung der Datenqualität und die Beschreibung der Stichprobe im Vordergrund. Erst abschließend erfolgt die Hypothesenprüfung. Die Datenerfassung und Analyse erfolgt mittels des Programm SPSS.

4 Instrumentenauswahl und Übersetzung: ECPA / BISAD

4.1 Auswahl

Die Literaturrecherche wurde wie geplant durchgeführt, ergänzt um die Auswertung der Literaturlisten der aufgefundenen Literatur. Im Verlauf dieser Arbeit wurde mehrfach mit dem gleichen Vorgehen geprüft, ob weitere Veröffentlichungen hinzukamen. Alle identifizierten Instrumente sind in Kapitel 1.3 dargestellt.

Zum Zeitpunkt des Studienbeginns im Jahr 2004 lag die Arbeit von Herr et al. (2006) in einer vorläufigen Fassung im Internet vor (Herr et al. 2004). Sie umfasst alle durch die Literaturrecherche zum damaligen Zeitpunkt identifizierten Skalen, mit Ausnahme der ECPA (Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes) Skala aus Frankreich. Zur ECPA konnten lediglich Kongresspublikationen (Desson et al. 1999, Morello et al. 2001) sowie die schweizerische Übersetzung ins Deutsche (Kunz 2002) identifiziert werden. Zusätzlich wurden Informationen zur ECPA im persönlichen Kontakt mit den Entwicklern eingeholt.

Auf der Grundlage der Übersichtsarbeit von Herr et al. (2004) sowie der vorliegenden Informationen zur ECPA entschied ich, Doloplus-2 und ECPA zur Übersetzung in Betracht zu ziehen. Beide Skalen berücksichtigen die AGS (2002) Kriterien zu Verhaltensmerkmalen bei Schmerz besonders gut, insbesondere berücksichtigen sie, anders als die meisten anderen Instrumente, auch die Veränderungen in Gewohnheiten und Verhalten. ECPA bezieht explizit außerdem eine Aktivitätssituation ein, wie auch in den zwischenzeitlich veröffentlichten Richtlinien empfohlen (vgl. Hadjistavropoulos 2007). Anders als Zwakhalen et al. (2006) schreiben, sind die Items der ECPA, ebenso wie bei Doloplus-2, speziell für alte Menschen mit Demenz entwickelt und beruhen nicht etwa auf einem Instrument für Kinder (vgl. Morello et al. 2007). Die Ergebnisse der Testung der Gütekriterien der Doloplus – 2 sind positiv. Dies trifft, soweit vorliegend, auch auf die ECPA zu. Doloplus – 2 findet nach den Berichten breite Anwendung und Akzeptanz in Frankreich, während ECPA in der deutschen Fassung von Kunz (2002) bereits in deutschen Pflegeheimen benutzt und akzeptiert wurde. Die Praxistauglichkeit konnte daher als gegeben angesehen werden. In diesem Zusammenhang spricht außerdem für die ECPA, dass es aus meiner Sicht sinnvoll ist, zunächst bereits in Gebrauch befindliche Instrumente zu testen, bevor neue Instrumente eingeführt werden. Die Auswahl

von Doloplus- 2 und ECPA wird nachträglich durch die Analyse von Zwakhalen et al. (2006) bestätigt.

Bei der Kontaktaufnahme mit den Entwicklern der Doloplus – 2 verwiesen diese auf eigene Aktivitäten zur Validierung einer deutschen Fassung, machten aber keine Angaben dazu, ob ggf. eine Kooperation möglich sei. Daher schied Doloplus – 2 für diese Studie aus. Die Entwickler der ECPA erteilten die Genehmigung zur Erarbeitung und Validierung einer deutschen Fassung, so dass ECPA für diese Studie ausgewählt wurde. Trotz der bereits vorliegenden deutschen Fassung, war eine erneute Übersetzung erforderlich, die einerseits wissenschaftlichen Kriterien entsprechen und andererseits den deutschen Sprachgebrauch (im Gegensatz zum schweizerischen Sprachgebrauch) berücksichtigen muss.

4.2 Übersetzung

Die Übersetzung der ECPA – Skala erfolgte wie geplant. Als Übersetzerinnen für die Vorwärtsübersetzung wurden zwei Krankenpflegerinnen und eine Hebamme, alle drei mit pflegewissenschaftlichem Studium und Deutsch als Muttersprache, gewonnen. Die drei Zielversionen unterschieden sich erheblich in der Wortwahl und an zwei Stellen auch inhaltlich. Dabei handelt es sich zum einen um den Begriff „états végétatifs“ (s.u.) sowie um den Umgang mit dem Ausdruck „Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins“, der höchst unterschiedlich übertragen wurde.

Da die drei Übersetzerinnen sich nicht zur Konsensfindung treffen konnten, erstellte ich eine Konsensversion der Übersetzungen. Bei den genannten Zweifelsfällen konsultierte ich dazu einen Romanisten mit der Bitte um Klarstellung. Außerdem änderte ich den Ausdruck „Patient“ zu „Person“, um die Anwendung in unterschiedlichen Settings zu erleichtern und vereinheitlichte ansonsten im Deutschen äquivalente Worte (Mobilisierung zu Mobilisation etc.). Die drei Übersetzerinnen gaben eine Stellungnahme zur Konsensversion ab. Ihre Anmerkungen wurden anschließend eingearbeitet.

Die Rückübersetzung erledigte eine Philosophin und Soziologin, die bereits zu Schmerz veröffentlicht hat, sowie eine promovierte Romanistin, die an einer Hochschule Französisch lehrt. Beide Übersetzerinnen haben Französisch als Muttersprache.

Den standardisierten Vergleich der Ausgangsversion und der Rückübersetzung erledigte eine aus Frankreich stammende Psychologin, die an einem deutschen Krankenhaus tätig ist. Auf der verwendeten siebenstufigen Skala nach Sperber (2004) (von „1 = sehr vergleichbar“ bis „7 = gar nicht vergleichbar“ hinsichtlich der Sprache und „1 = sehr übereinstimmend“ bis „7 = gar nicht übereinstimmend“ hinsichtlich der Bedeutung) ergab sich eine durchschnittliche Bewertung von 1,26 hinsichtlich der Sprache und 1,38 hinsichtlich der Bedeutung. Im Mittel liegt also eine große Äquivalenz zwischen Ausgangsversion und Rückübersetzung vor. Wie von Sperber (2004) empfohlen, wurden unabhängig davon Bewertungen von schlechter als 2 als Hinweis auf Änderungsbedarf angesehen. Dies war an vier Stellen der Fall. Außerdem wurden zusätzliche Hinweise der Bewerterin aufgegriffen. Insgesamt wurde die Formulierung von drei deutschen Items verändert. Bei zwei Items zeigten sich Fehler in einer Rückübersetzung, die Zielversion wurde unverändert belassen.

Als schwierig erwies sich die Übersetzung folgender Nebenbemerkung innerhalb des Fragebogens „N.B.: Les états végétatifs correspondent à des patients ne pouvant être évalués par cette échelle“. Trotz inkongruenter Ansichten der Übersetzerinnen, wurde schließlich der Begriff „Wachkoma“ als deutsches Pendant von „états végétatifs“ gewählt. Ein eindeutiger Nachweis anhand eines Wörterbuchs gelang nicht, jedoch zeigt die Verwendung des Begriffs im Internet eindeutig, dass Patienten mit schweren neurologischen Schäden in einer Art Wachkoma gemeint sind.

Mit diesen Veränderungen wird die Zielversion als abgeschlossen betrachtet. Da der französische Name in Deutschland große Probleme bereitet, erhält die Skala den Namen „Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz (BISAD)“.

4.3 Pretest

Der Pretest wurde im August und September 2005 in einem Berliner Pflegeheim wie geplant durchgeführt. In diesem Zeitraum wurde der BISAD durch unterschiedliche Pflegepersonen bei 10 Bewohnern insgesamt ca. 400mal angewendet. Der Einsatz erfolgte pro Tag meist einmal im Früh- und einmal im Spätdienst, jedoch niemals im Nachtdienst. Die genaue Uhrzeit ist meist nicht nachvollziehbar.

Bei der nachfolgenden Besprechung geben die Pflegenden an, dass keine nennenswerten Probleme bei der Anwendung aufgetreten seien. Wenn Unsicherheiten hinsichtlich der Bewertung eines Bewohnerverhaltens bestanden, wurde der Austausch mit Kolleginnen gesucht, um eine einheitliches Vorgehen sicherzustellen. Dieses Vorgehen hatte sich aus Sicht der Pflegenden bewährt. Insgesamt stehen sie dem Bogen positiv gegenüber und können sich vorstellen, dass er für den pflegerischen Alltag nützlich ist. Die Anwendung dauerte nach Einschätzung der Testerinnen unter einer Minute, wenn man mit dem Bogen vertraut war.

Bei genauerer Betrachtung der ausgefüllten Bögen lassen sich keine nennenswerten oder häufiger auftretenden Fehler beim Ausfüllen erkennen. Es fällt lediglich auf, dass mehrfach übersehen wurde, die zweite Seite des Bogens auszufüllen.

Kein Bogen wurde mit einem Gesamtscore von mehr als 20 Punkten ausgefüllt. Die Variabilität der Scores scheint im zweiten, mit Bewegung verbundenen Teil des Bogens größer zu sein als im ersten Teil.

Insgesamt ist der Pretest des BISAD als erfolgreich zu bewerten. Änderungen an Struktur, Inhalt oder Formulierung der Items sind nicht erforderlich, so dass der Bogen für die eigentliche Validierungsstudie verwendet werden kann.

5 Stichprobe

Die Teilnehmerge Gewinnung erfolgte gemäß der beschriebenen Strategie. Von den in der Senatsliste des Landes Berlin verzeichneten 14 Einrichtungen entschlossen sich 8 zur Kooperation. Auch Heime aus der Liste der Alzheimer Gesellschaft konnte von einer Zusammenarbeit überzeugt werden. Vier Einrichtungen nahmen teil, die auf beiden Listen verzeichnet sind. Einrichtungen die die Studie nicht unterstützen wollten, begründeten dies mit mangelnden Ressourcen (Personalknappheit, Leitungswechsel etc.) oder damit, dass „keine passenden Bewohner“ in der Einrichtung lebten. Einige Einrichtungen nannten keine Gründe.

Zusätzlich erwies sich ein durch den Deutschen Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK), Landesverband Berlin - Brandenburg, vermittelter Aufruf zur Teilnahme als besonders ergiebig. Auf diesen Aufruf meldeten sich elf interessierte Heim- bzw. Pflegedienstleitungen. Zwischen den beiden Listen sowie den Heimen, die sich aus eigenem Antrieb gemeldet haben, bestehen große Überschneidungen. Zusätzlich wurden zwei große auf die Pflege von Menschen mit Demenz spezialisierte Einrichtungen im Berliner Umland kontaktiert und von der Unterstützung der Studie überzeugt.

Über das Ausschöpfen der Listen und die bereits geknüpften Kontakte hinaus, gestaltete sich die Teilnehmerge Gewinnung in Berlin schwierig, weil bei Heim- und Pflegedienstleitungen anderer Einrichtungen ein vergleichsweise geringes Interesse an der Unterstützung der Studie vorhanden war. Gleichzeitig war erst etwa die Hälfte der benötigten Stichprobengröße erreicht. Daher wurde auf persönliche Kontakte im Rhein – Main – Gebiet zurückgegriffen: Der Pflegefachreferent eines Wohlfahrtsverbandes leitet die Anfrage zur Unterstützung der Studie an die angegliederten Einrichtungen weiter. Ebenso kontaktierte eine freiberuflich in der Beratung von Altenpflegeeinrichtungen tätige Pflegefachperson eine Reihe von Einrichtungen mit der entsprechenden Anfrage. Schließlich wurden auf diese Weise acht Kooperationseinrichtungen gewonnen. Sieben davon erhielten zum Zeitpunkt der Datenerhebung Projektmittel aus dem „Sofortprogramm zur Verbesserung der psychosozialen Betreuung in Frankfurter Altenpflegeheimen“ der Stadt Frankfurt am Main oder hatten solche Mittel in den vergangenen Jahren erhalten (Frankfurter Forum für Altenpflege 2007a und b, Spahn & Faust 2002).

Insgesamt wurden Bewohner von 27 Heimen in die Studie eingeschlossen. Die Heime verteilen sich wie folgt auf die unterschiedlichen Bundesländer und Trägerformen:

Tabelle 9: Heime und Teilnehmer nach Bundesland

Bundesland	Anzahl der Heime	Anzahl der Teilnehmer
Berlin	17	75 (50,3 %)
Brandenburg	2	40 (26,8 %)
Hessen	8	34 (22,8 %)

Tabelle 10: Heime und Teilnehmer nach Trägerschaft

Träger	Anzahl der Heime	Anzahl der Teilnehmer
Öffentlich	1	4 (2,7 %)
Frei – gemeinnützig	12	61 (40,9 %)
Privat	14	84 (56,4 %)

Bei acht Einrichtungen aus Berlin und Brandenburg wurde die Studie auf einem Treffen der Angehörigen vorgestellt. Die Treffen waren unterschiedlich stark frequentiert (mind. Angehörige von einem Bewohner, maximal von acht Bewohnern). Von einer weiteren Berliner Einrichtung wurden die gesetzlichen Betreuer zu einem Treffen in die Charité eingeladen. Bei der überwiegenden Mehrzahl der Heime und Teilnehmer erfolgte eine telefonische und anschließend schriftliche Kontaktaufnahme mit den gesetzlichen Betreuern.

Insgesamt wurden 177 Einverständniserklärungen erteilt. Bei 28 dieser 177 Personen war eine Datenerhebung nicht möglich, weil sie zwischen Erteilung der Einwilligung und Datenerhebung verstorben waren, sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung im Krankenhaus befanden, die Anwesenheit des Studienleiters oder die Videoaufnahmen ablehnten, unter einer Lähmung oder deutlicher Parkinson – Symptomatik litten oder weil die momentane Situation des Bewohners entweder aus Sicht des Studienleiters oder der verantwortlichen Pflegefachperson gegen die Datenerhebung sprach (z.B. sterbende

Person). Auswertbare Datensätze liegen also von $n = 149$ Personen vor. Pro Heim wurden durchschnittlich 5,6 Bewohner in die Studie eingeschlossen (Median = 4), wobei die tatsächliche Anzahl zwischen einem und 27 Bewohnern schwankte. Um die Anonymität der beteiligten Einrichtungen und damit der Studienteilnehmer zu wahren, muss auf eine genauere Beschreibung der Heime verzichtet werden.

In keinem einzigen Fall war es möglich, den BISAD durch eine weitere Pflegefachperson neben der Bezugspflegeperson des Bewohners parallel erheben zu lassen. Oft war überhaupt nur eine Pflegefachperson auf dem Wohnbereich anwesend. Waren eine oder mehrere weitere Pflegefachpersonen anwesend, so mussten diese die Pflege der anderen Bewohner und die Anleitung der Hilfskräfte sicherstellen und waren so nicht abkömmlich oder sie sahen sich außer Stande den BISAD anzuwenden, weil sie mit dem Studienteilnehmer nicht vertraut waren.

Mit $n = 149$ wurde die angestrebte Stichprobengröße von 154 annähernd erreicht.

5.1 Die Teilnehmer der Studie

5.1.1 Alter und Geschlecht

Das mittlere Alter der Studienteilnehmer bezogen auf den 31.12.2006 liegt bei 83,9 Jahren ($sd = 8,5$; Median = 84). Der jüngste Teilnehmer ist 52 Jahre alt, der älteste 103. Nach Kolmogorov – Smirnov – Anpassungstest liegt eine Normalverteilung vor ($Z = 0,919$, $p = 0,368$). Die Stichprobe besteht zu 16,8 % ($n = 25$) aus Männern und 83,2 % ($n = 124$) aus Frauen.

5.1.2 Art der Demenz

Als Datengrundlage zur Ermittlung der Demenzart dienten im Heim vorhandene medizinische Unterlagen, vor allem Arztbriefe von niedergelassenen Ärzten, Entlassungsberichte aus dem Krankenhaus und ärztliche Gutachten zur Aufnahme im Pflegeheim. Die häufigste Art der Demenz laut dieser Unterlagen ist in der Stichprobe die Alzheimer Demenz, von der 32,9 % ($n = 49$) der Studienteilnehmer betroffen sind. Mit 40,3 % ist allerdings die Gruppe derjenigen Heimbewohner noch größer, bei denen trotz intensiver Durchsicht aller im Heim vorliegenden Dokumente (papiergestützt und elektronisch) nicht geklärt werden konnte, unter welcher Art der Demenz sie leiden. Häufig fanden sich unzureichende, veraltete Angaben wie „Altersdemenz“, „senile Demenz“ oder

„Hirnorganisches Psychosyndrom“, die nicht den diagnostischen Bezeichnungen der International Classification of Diseases (ICD) in der aktuell gültigen 10. Fassung entsprechen (DIMDI 2007, vgl. Kötter & Hampel 2003). Bei 7,4 % der Teilnehmer fanden sich in den Dokumenten widersprüchlich Angaben zum Demenztyp.

Tabelle 11: Art der Demenz, n = 149

Bezeichnung	Anteil	Anzahl
Alzheimer - Demenz	32,9 %	49
Vaskuläre - Demenz	16,1 %	24
Mischform Alzheimer- / Vaskuläre Demenz	1,3 %	2
Demenz mit Lewy – Körper- chen	0,7 %	1
Korsakow – Demenz	1,3 %	2
Nicht näher bezeichnet	40,3 %	60
Widersprüchliche Angaben	7,4 %	11

Für die weiteren Analysen werden die Kategorien „Nicht näher bezeichnet“ und „Widersprüchliche Angaben“ als unklare Demenzdiagnose zusammengefasst. Ebenso zusammengefasst wurden die selten angetroffenen Formen „Mischform“, „Demenz mit Lewy – Körperchen“ sowie „Korsakow – Demenz“.

5.1.3 Komorbiditäten

Aus den in den Heimen vorliegenden Unterlagen war nicht zuverlässig erkennbar, welche Komorbiditäten einzelne Bewohner aufwiesen. In der Regel war nicht erkennbar, welche Diagnosen aktuell Bestand haben und welche veraltet sind. Widersprüche zwischen dem momentanen Zustand des Bewohners und der ärztlichen Dokumentation sind sowohl hinsichtlich nicht mehr bestehender aber nach wie vor als aktuell dokumentierter Pathologien (z.B. Infektionen, Traumata) als auch hinsichtlich offensichtlicher aber nicht vermerkter Pathologien (z.B. Parkinson – Symptomatik, Kontrakturen etc.) zu verzeichnen. Es wurden keinerlei auf den Zahn- und / oder Mundstatus bezogene Diag-

nosen aufgefunden. Die in Tabelle 12 dargestellte Anzahl bestehender Komorbiditäten ist daher nicht als valide anzusehen und es muss von der weiteren Verwendung abgesehen werden. Legt man die ermittelten Daten dennoch zu Grunde, ergibt sich ein Mittelwert von 3,2 (sd = 1,77, Median = 3) weiteren Diagnosen pro Teilnehmer neben der Demenz.

Tabelle 12: Anzahl Komorbiditäten, n = 148

Anzahl weiterer Erkrankungen	Anteil	Anzahl Personen
0	6,8 %	10
1	9,5 %	14
2	17,6 %	26
3	23,6 %	35
4	21,6 %	32
5	10,1 %	15
6	6,8 %	10
7	2,7 %	4
8	1,4 %	2

Mittel: 3,2; sd = 1,77; Median = 3

5.1.4 Demenzstadium

Wie beabsichtigt, befinden sich fast alle Teilnehmer in den schweren Demenzstadien 6 und 7 nach Functional Assessment Staging (FAST), mit einer auffälligen Häufung im Stadium 6e. Eine Normalverteilung dieser Werte liegt nicht vor.

Tabelle 13: Demenzstadium nach FAST, n = 149

Stadium	Anteil	Anzahl
5	0,7 %	1
6	53,7 %	80
<i>darin</i>		
6a	0,7 %	1
6b	4,0 %	6
6c	2,0 %	3
6d	4,0 %	6
6e	43,0 %	64
7	45,6 %	68
<i>darin</i>		
7a	11,4 %	17
7b	16,8 %	25
7c	4,0 %	6
7d	9,4 %	14
7e	2,7 %	4
7f	1,3 %	2

Wegen der starken Ungleichverteilung und der zum Teil sehr geringen Besetzung der einzelnen Felder, werden für weitere Analysen folgende, inhaltlich begründete Gruppen gebildet:

1. FAST – Stadium bis 6 e, schwer betroffene Personen mit verbliebener sprachlicher Fähigkeit
2. FAST – Stadium 7a und 7b: Schwerstbetroffene Personen, deren sprachliche Funktionen eingeschränkt oder verloren gegangen sind
3. FAST – Stadium 7c und schwerer: Schwerstbetroffene Personen, die darüber hinaus weitgehend immobil im Sinn von „bettlägerig“ sind.

Tabelle 14: Demenzstadium zusammengefasst, n = 149

Stadium	Anteil	Anzahl
Stadium bis 6e	54,4 %	81
Stadium 7a und 7b	28,2 %	42
Stadium 7c und schwerer	17,4 %	26

5.1.5 Schmerzverursachende Erkrankungen

Auf der Grundlage der vorhandenen Dokumente und der Auskunft des Pflegepersonals, ist bei 49 % (n = 73) der Teilnehmer davon auszugehen, dass eine schmerzverursachende Pathologie vorliegt. Die Beurteilung des Sachverhaltes war zum Teil schwierig, wegen der unzureichenden Dokumentation von Diagnosen (vgl. Kap. 5.1.3). In Zweifelsfällen wurde eher zugunsten des Vorliegens einer schmerzverursachenden Erkrankung entschieden.

Personen mit und ohne schmerzverursachende Erkrankungen unterscheiden sich nicht anhand ihres Alters (T – Test), ihres Geschlechts (Chi – Quadrat – Test) und des Demenztyps (Chi – Quadrat – Test). Bei Personen mit weiter fortgeschrittener Demenz liegen jedoch öfter schmerzverursachende Erkrankungen vor als bei Personen mit geringer ausgeprägter Demenz (Tabelle 15). Dieser Unterschied erweist sich als statistisch signifikant (Mann – Whitney – U – Test, Z = -2,487, p = 0,013).

Tabelle 15: Anteil der Personen mit schmerzverursachenden Erkrankungen nach Demenzstadium n = 149

	Stadium bis 6 (n = 81)	Stadium 7a & 7b (n = 42)	Stadium schwerer als 7 (n = 26)
Schmerzverursachende Erkrankung	40,7 %	52,4 %	69,2 %
Keine schmerzverursachende Erkrankung	59,3 %	47,6 %	30,8 %

5.1.6 *Selbstauskunft Schmerz*

Ursprünglich war vorgesehen, sprachfähige Personen mittels der Verbalen Rang Skala (VRS) um eine Selbstauskunft zum Schmerz zu bitten. Dieses Vorgehen erwies sich als nicht praktikabel, da die wenigsten Studienteilnehmer in der Lage waren, mit der Skala umzugehen. Keiner der Studienteilnehmer war offenbar zuvor schon einmal mit einer Schmerzskala konfrontiert worden.

Vereinfachend wurden die Teilnehmer daher nur noch gefragt, ob sie in der zurückliegenden Situation Schmerzen hatten oder nicht. Der überwiegende Teil der Stichprobe (125 bzw. 126 Personen) war jedoch auch nicht in der Lage, diese Frage zu beantworten. Unter denjenigen die antworteten, gab die Mehrzahl an, keine Schmerzen zu haben.

Tabelle 16: Schmerzen in Ruhe laut Selbstauskunft, n = 149

Schmerz	Anteil	Anzahl
Ja	2,7 %	4
Nein	12,8 %	19
Keine Selbstauskunft	84,6 %	126

Tabelle 17: Schmerzen bei Bewegung laut Selbstauskunft, n = 149

Schmerz	Anteil	Anzahl
Ja	3,4 %	5
Nein	12,8 %	19
Keine Selbstauskunft	83,9 %	125

Erwartungsgemäß unterscheidet sich die Fähigkeit zur Selbstauskunft nach dem Demenzstadium, wie aus Tabelle 18 und Tabelle 19 ersichtlich. Mittels Chi – Quadrat – Test konnten jedoch keine signifikanten Unterschiede für das Geschlecht und den Demenztyp nachgewiesen werden. Ebenso zeigen sich bei der Durchführung einer ANOVA keine signifikanten Alterseffekte.

Tabelle 18: Selbstauskunft zum Schmerz nach Demenzstadium, Ruhesituation

Schmerzen	Stadium bis 6 (n = 81)	Stadien 7a und 7b (n = 42)	Stadium 7c und schwerer (n = 26)
Nein	22,2 %	0 %	3,8 %
Ja	3,7 %	2,4 %	0 %
Keine Auskunft	74,1 %	97,6 %	96,2 %

(Chi – Quadrat Test: $F = 16,009$, $df = 4$, $p = 0,003$)

Tabelle 19: Selbstauskunft zum Schmerz nach Demenzstadium, Bewegungssituation

Schmerzen	Stadium bis 6 (n = 81)	Stadien 7a und 7b (n = 42)	Stadium 7c und schwerer (n = 26)
Nein	22,2 %	0 %	3,8 %
Ja	4,9 %	2,4 %	0 %
Keine Auskunft	72,8 %	97,6 %	96,2 %

(Chi – Quadrat Test: $F = 16,855$, $df = 4$, $p = 0,002$)

Keine Unterschiede lassen sich mittels Chi – Quadrat – Test (Mantel – Haenszel – Statistik) jedoch für die Selbstauskunft zum Schmerz differenziert nach dem Vorliegen schmerzverursachender Erkrankungen finden.

Keiner der Betroffenen, der in der Selbstauskunft Schmerzen angab, hatte ein Analgetikum fest angeordnet, zwei Personen konnten ein Analgetikum der WHO – Stufe 1 bei Bedarf erhalten.

5.1.7 Analgetika

Bei den Studienteilnehmern liegen nur selten feste Verordnungen für Analgetika vor: Nur bei 26 Personen (17,5 %) gibt es eine solche Verordnung. Eine Person erhält zwei Analgetika, alle anderen nur ein Präparat. Durchschnittlich erhält jeder Studienteilnehmer 0,18 Analgetika ($sd = 0,40$, Median = 0). Verordnungen von weniger als 500 mg ASS wurden nicht als Analgetikum gewertet, da sie üblicherweise zur Antikoagulation

gegeben werden. Wenn ein Analgetikum fest angeordnet ist, handelt es sich in der Mehrzahl um ein peripher wirksames Analgetikum analog der WHO – Stufe 1, der schwächsten Klasse von Schmerzmitteln.

Tabelle 20: Anzahl dauerhaft verordneter Analgetika pro Person, n = 149

Anzahl verordneter Analgetika	Anteil	Anzahl Personen
Keines	82,6 %	123
1	16,8 %	25
2	0,7 %	1

Tabelle 21: Stärke der verordneten Analgetika nach WHO – Stufen, n = 149

WHO Stufe	Anteil	Anzahl Verordnungen
Kein Analgetikum	82,6 %	123
WHO Stufe 1	9,4 %	14
WHO Stufe 2	2,0 %	3
WHO Stufe 3	6,0 %	9

Bedarfsanordnungen für Analgetika sind etwas häufiger als Daueranordnungen. Bei 44 Teilnehmern (29,5 %) ist ein Analgetikum der WHO – Stufe 1 bei Bedarf angeordnet. Stärkere Analgetika sind bei Bedarf nicht verordnet. Es sind ausschließlich Analgetika berücksichtigt, die mit der Indikation Schmerz oder keiner genauen Indikation verordnet sind, jedoch nicht Wirkstoffe wie ASS oder Paracetamol, wenn Sie mit der Indikation Fiebersenkung verordnet sind.

5.1.8 Psychopharmaka, Antidementiva, Nootropika

Anders als ursprünglich vorgesehen, wurde im Verlauf der Datenerhebung entschieden, Verordnungen von Antidementiva, Nootropika und Psychopharmaka mit zu erheben, da augenscheinlich ein erheblicher Anteil der Studienteilnehmer entsprechende Verordnungen hatte. Für die ersten 33 Teilnehmer fehlen daher Daten zu diesen Präparaten.

Am häufigsten liegen Verordnungen für Antipsychotika vor, gefolgt von Antidepressiva und Antidementiva. Kein Untersuchungsteilnehmer erhält Nootropika.

Tabelle 22: Verordnung verschiedener Wirkstoffgruppen, n = 116

Wirkstoffgruppe	Anteil der Bewohner mit entsprechender Verordnung
Antidementiva	20,7 % (24)
Nootropika	0 % (0)
Antidepressiva	22,4 % (26)
Antikonvulsiva	6 % (7)
Antipsychotika	59,5 % (69)
Benzodiazepine	6 % (7)
Sonstige Psychopharmaka	9,5 % (11)

Nur bezogen auf die Gruppe der Psychopharmaka (ohne Nootropika und Antidementiva) fällt auf, dass nur 31 von 116 Teilnehmern (26,7 %) überhaupt kein Psychopharmakon erhalten. 43 Personen (37,1 %) erhalten ein psychopharmakologisches Präparat, 34 sogar zwei (29,3 %).

Tabelle 23: Anzahl der verordneten Psychopharmaka pro Person, n = 116

Anzahl Präparate	Anteil	Anzahl Personen
0	26,7 %	31
1	37,1 %	43
2	29,3 %	34
3	5,2 %	6
4	0,9	1
5	0,9	1

(Mittel; 1,19, sd = 0,98, Median = 1)

6 Ergebnisse

Bei 143 Studienteilnehmern konnte ein vollständiger BISAD – Score in Ruhe erhoben werden, bei 147 in Bewegung. Folgende Scores wurden ermittelt:

Tabelle 24: BISAD – Scores in Ruhe und bei Bewegung

	BISAD Ruhe	BISAD Bewegung	Logarithmiert (log 10)	
			BISAD Ruhe	BISAD Bewegung
N	143	147	143	147
Mittelwert	3,08	5,51	0,46	0,69
95 % Konfidenzintervall	2,52 – 3,64	4,78 – 6,24	0,40 – 0,52	0,63 – 0,75
Median	2	5	0,48	0,78
Sd	3,38	4,48	0,37	0,36
Schiefe	1,349	0,964	0,059	-0,594
Minimum	0	0		
Maximum	16	20		

In Einzelfällen konnte ein Score oder konnten beide Scores nicht erhoben werden, so dass die Fallzahl leicht reduziert ist. Die Ausprägungen der einzelnen Items sind in Tabelle 25 und Tabelle 26 dargestellt. Die Werte des BISAD – Scores sind nicht normalverteilt sondern weisen eine deutliche Rechtsschiefe auf. Es ist auffällig, dass nur etwa zwei Drittel des möglichen Range des BISAD zwischen 0 und 32 ausgeschöpft werden und sowohl Mittelwert als auch Median im untersten Bereich der Skala liegen.

Tabelle 25: BISAD-Items Ruhesituation

Item (Kurzbezeichnung)	Gültig	Fehlend	Mittelwert	Median	Standard- abweichung	Minimum	Maximum
1: Gesichtsausdruck	146	3	0,53	0	0.970	0	4
2. Schonhaltung	146	3	0,36	0	0.786	0	4
3. Bewegung	145	4	0,20	0	0.522	0	3
4. Beziehung	145	4	0,11	0	0.356	0	2
5. Ängstlich	145	4	0,52	0	0.898	0	4
6. Mobilisation	145	4	0,48	0	0,859	0	4
7.schmerzende Bereiche	145	4	0,50	0	0,756	0	3
8. Klagen	145	4	0,32	0	0,865	0	4

Tabelle 26: BISAD-Items Bewegungssituation

Item (Kurzbezeichnung)	Gültig	Fehlend	Mittelwert	Median	Standard- abweichung	Minimum	Maximum
1: Gesichtsausdruck	148	1	0,82	0	1,069	0	4
2. Schonhaltung	148	1	0,53	0	0,943	0	4
3. Bewegung	147	2	0,28	0	0,649	0	4
4. Beziehung	147	2	0,12	0	0,436	0	4
5. Ängstlich	148	1	1,09	1	1,288	0	4
6. Mobilisation	148	1	0,95	1	0,995	0	4
7.schmerzende Bereiche	148	1	0,89	1	0,858	0	3
8. Klagen	148	1	0,76	0	1,313	0	4

Um die Werte einer Normalverteilung anzunähern, werden sie zur Basis 10 logarithmiert, nachdem zuvor der Wert 1 als Konstante addiert wurde. Das Ergebnis der Transformation ist in der rechten Tabellenhälfte dargestellt.

6.1 Skalenstruktur BISAD

Vor Prüfung der Skalenstruktur wurde wegen der überaus schiefen Verteilung der Daten und der großteils geringen Ausprägung der Itemwerte eine binäre Transformation der BISAD – Items vorgenommen. Das Item wurde belassen, wenn es mit null bepunktet war. Alle anderen Werte wurden zu 1, im Sinne eines vorhandenen Merkmals, transformiert. Zur Überprüfung der Skalenstruktur wurde eine Faktorenanalyse mittels Hauptkomponentenanalyse und Varimaxrotation durchgeführt.

6.1.1 Faktorenanalyse

Beim in der „Ruhesituation“ erhobenen BISAD ergeben sich drei Faktoren mit einem Eigenvalue > 1. Der erste Faktor entspricht dabei den Items fünf bis acht, also dem Teil des BISAD, der in Bewegung zu erheben ist. Der zweite Faktor besteht aus den Items zwei und drei. Der dritte Faktor besteht lediglich aus Item vier. Item eins lädt auf keinen Faktor ausreichend. Die drei Faktoren des rotierten Modells erklären zusammen 63 % der Varianz (Tabelle 27 und Tabelle 28).

Tabelle 27: BISAD(binär) Faktorenanalyse Ruhesituation, erklärte Gesamtvarianz

Komponente	Anfängliche Eigenwerte			Rotierte Summe der quadrierten Ladungen		
	Gesamt	% der Varianz	Kumulierte %	Gesamt	% der Varianz	Kumulierte %
1	2,577	32,212	32,212	2,440	30,504	30,504
2	1,393	17,408	49,620	1,368	17,102	47,606
3	1,101	13,761	63,380	1,262	15,774	63,380
4	,852	10,648	74,029			
5	,709	8,868	82,896			
6	,617	7,712	90,608			
7	,448	5,601	96,209			
8	,303	3,791	100,000			

Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse.

Tabelle 28: BISAD (binär) Faktorenanalyse Ruhesituation, rotierte Komponentenmatrix

	Komponente		
	1	2	3
BISAD Item 1	,396	,220	,328
BISAD Item 2	,075	,833	-,144
BISAD Item 3	-,025	,777	,260
BISAD Item 4	,005	,033	,886
BISAD Item 5	,763	,014	,404
BISAD Item 6	,823	,058	,192
BISAD Item 7	,766	-,087	-,075
BISAD Item 8	,657	,098	-,275

Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse.
 Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung.
 a Die Rotation ist in 5 Iterationen konvergiert.

Tabelle 29: BISAD(binär) Faktorenanalyse Bewegungssituation, erklärte Gesamtvarianz

Komponente	Anfängliche Eigenwerte			Rotierte Summe der quadrierten Ladungen		
	Gesamt	% der Varianz	Kumulierte %	Gesamt	% der Varianz	Kumulierte %
1	2,522	31,520	31,520	2,189	27,357	27,357
2	1,337	16,715	48,235	1,572	19,645	47,002
3	1,009	12,617	60,852	1,108	13,850	60,852
4	,937	11,717	72,569			
5	,688	8,596	81,164			
6	,603	7,542	88,707			
7	,512	6,398	95,105			
8	,392	4,895	100,000			

Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse.

Tabelle 30: BISAD (binär) Faktorenanalyse Bewegungssituation, rotierte Komponentenmatrix

	Komponente		
	1	2	3
BISAD Item 1	,274	,190	,341
BISAD Item 2	,103	,861	,077
BISAD Item 3	,088	,832	,086
BISAD Item 4	-,073	,042	,902
BISAD Item 5	,726	,154	,162
BISAD Item 6	,738	,069	,285
BISAD Item 7	,698	,262	-,229
BISAD Item 8	,729	-,061	-,077

Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse.
 Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung.
 a Die Rotation ist in 5 Iterationen konvergiert.

Inhaltlich nachvollziehbar ist lediglich Faktor eins, der sich auf die Erhebung in der Bewegungssituation bezieht. Daher wird auch nur noch dieser Faktor in den weiteren Ausführungen separat aufgeführt.

Beim in der Bewegungssituation erhobenen BISAD gleicht das Modell dem zuvor beschriebenen („Ruhesituation“). Insgesamt erklärt das Modell in diesem Fall 61 % der Varianz (Tabelle 29 und Tabelle 30).

6.1.2 Interne Konsistenz

Folgende Interne Konsistenzen (Cronbachs Alpha) wurden für den BISAD in Ruhe und Bewegung ermittelt (ohne binäre Transformation):

BISAD in Ruhe (gesamte Skala): Alpha = 0,647 (n = 143)

BISAD in Ruhe, Faktor 1: Alpha = 0,748 (n = 144)

BISAD in Bewegung (gesamte Skala): Alpha = 0,658 (n = 147)

BISAD in Bewegung, Faktor 1: Alpha = 0,766 (n = 148)

Durch Entfernen des ersten Items (Gesichtsausdruck) ließe sich der Alpha – Wert für die Gesamtskala leicht verbessern.

Betrachtet man, wie beim französischen Original, die Items eins bis vier als eigenen Faktor, ergeben sich folgende Wert:

BISAD in Ruhe, Items eins bis vier: Alpha = 0,383

BISAD in Bewegung, Items eins bis vier: Alpha = 0,459

6.2 BISAD – Score in Ruhe und Bewegung

Zum Vergleich der BISAD – Scores in Ruhe und Bewegung wurden wegen der erforderlichen Normalverteilung die logarithmierten Scores verwendet (Tabelle 24). Der Vergleich erfolgt mittels eines T – Test für gepaarte Stichproben. Dabei erweist sich die mittlere Differenz der logarithmierten BISAD – Scores in Ruhe und bei Bewegungen von -2,333 als hoch signifikant (T = -8,121, p = 0,000, KI -0,290 - -0,177, n = 142).

Bei Ausschluss aller Probanden die eine dauerhafte analgetische Medikation erhalten, ergeben sich keine deutlich veränderten Werte (vgl. Tabelle 31).

Tabelle 31: BISAD – Scores in Ruhe und bei Bewegung (nur Pat. ohne Analgetika)

	BISAD Ruhe	BISAD Bewegung	Logarithmiert (log 10)	
			BISAD Ruhe	BISAD Bewegung
N	118	121	118	121
Mittelwert	2,95	4,84	0,45	0,64
95 % Konfidenzintervall	2,36 – 3,54	4,11 – 5,58	0,38 – 0,51	0,58 – 0,71
Median	2	4	0,48	0,67
Sd	3,23	4,07	0,37	0,36
Schiefe	1,271	0,979	0,062	-0,497
Minimum	0	0		
Maximum	15	18		

Auch in der reduzierten Stichprobe ohne dauerhafte Analgetikagabe (n = 117) ergibt sich eine hoch signifikante mittlere Differenz der logarithmierten BISAD – Scores in Ruhe und in Bewegung. (Mittlere Differenz -0,198, T = -6,591, p = 0,000, KI -0,257 - -0,138).

Hypothese zwei (siehe S. 60) ist auf der Grundlage dieser Resultate als bestätigt anzusehen. Die Validität des BISAD wird folglich gestützt. Zur Korrelation zwischen Analgetikagabe und BISAD – Score vgl. Kap. 6.7.

6.3 BISAD – Score bei schmerzverursachenden Erkrankungen

Signifikante Unterschiede im BISAD – Score zeigen sich auch zwischen denjenigen Teilnehmern, bei denen eine schmerzverursachende Erkrankung vorliegt und denen ohne eine solche Erkrankung (vgl. Tabelle 32). Die Berechnung mit logarithmierten Gesamtscores (T – Test) erbringt das gleiche Ergebnis.

Hypothese eins (siehe S. 60) ist auf der Grundlage dieser Resultate als bestätigt anzusehen. Die Validität des BISAD wird folglich gestützt.

Tabelle 32: Mittlere BISAD – Scores bei Teilnehmern mit und ohne schmerzverursachende Erkrankung

	Mit schmerzverursachender Erkrankung	Ohne schmerzverursachender Erkrankung	Mann – Whitney – U - Test
BISAD in Ruhe (n = 143)	3,64 (sd = 3,615, KI 2,80 – 4,49)	2,49 (sd = 3,035, KI 1,76 – 3,21)	Z = -2,032; p = 0,042
BISAD in Bewegung (n = 147)	6,47 (sd = 4,664, KI 5,38 – 7,55)	4,57 (sd = 4,098, KI 3,62 – 5,52)	Z = -2,779, p = 0,005

6.4 BISAD – Score und Selbstauskunft

Auch anhand der Selbstauskunft lassen sich signifikante Unterschiede im BISAD – Score feststellen, sowohl in Ruhe als auch bei Bewegung (vgl. Tabelle 33). Diejenigen Teilnehmer, die Schmerzen äußerten hatten gleichzeitig deutlich höhere BISAD-Scores, sowohl in der Ruhe- als auch in der Bewegungssituation.

Hypothese drei (siehe S. 60) ist auf der Grundlage dieser Resultate als bestätigt anzusehen. Die Validität des BISAD wird folglich gestützt.

Tabelle 33: Mittlere BISAD – Scores mit Teilnehmern, die eine Selbstauskunft zu Schmerzen gegeben haben

	Schmerzen Selbstauskunft vorhanden	Schmerzen Selbstauskunft nicht vorhanden	Mann – Whitney – U - Test
BISAD in Ruhe (n = 23)	6,75 (sd = 3,594, KI 1,03 – 12,47)	2,11 (sd = 2,105, KI 1,09 – 3,12)	Z = -2,520; p = 0,012
BISAD in Bewegung (n = 24)	7,60 (sd = 4,669, KI 1,80 – 13,40)	3,47 (sd = 3,323, KI 1,87 – 5,08)	Z = -2,015, p = 0,044

6.5 BISAD – Score und Mimikanalyse

Aus der Gesamtstichprobe von $n = 149$ liegen für 135 Personen Mimikdaten in Ruhe und für 140 Personen Mimikdaten in Bewegung vor. Bei sieben Personen fehlen Mimikdaten aufgrund technischer Probleme bei der Digitalisierung der Aufnahmen völlig. Fehlende Daten erklären sich weiterhin wie folgt:

- Keine Möglichkeit in der Einrichtung die entsprechende Situation zu beobachten
- Verweigerung der Videoaufnahme durch den Betroffenen
- Aufnahme konnte nicht ausgewertet werden, da die Filmqualität aufgrund der Umstände der Aufnahme zu schlecht war.

Nach der Transformation der Daten erfolgte planmäßig die Prüfung der Datenqualität. Dabei stellte sich heraus, dass das kodierende Institut zwei Fehler bei der Auswertung der Videoaufnahmen gemacht hatte. Daher musste die gesamte Kodierung wiederholt werden. Nach Auskunft des beauftragten Instituts verlief davon abgesehen die Mimikanalyse nach Facial Action Coding System den Regeln entsprechend. Die Bildung der in Kapitel 3.5.5.5 beschriebenen Scores für die Anzahl sowie die durchschnittliche Intensität der schmerzbezogenen Action Units (AU) erfolgte ebenfalls planmäßig.

Für die Anzahl unterschiedlicher Action Units in den verschiedenen Beobachtungssituationen ergibt sich, dass im Mittel 1,0222 verschiedene AU in Ruhe auftraten im Vergleich zu 0,8643 in Bewegung (Tab. Tabelle 34). Der Median liegt bei 1 bzw. 0. Diese Werte unterscheiden sich nicht signifikant (Wilcoxon Signed – Ranks Test für verbundene Stichproben: $Z = -0,995$, $p = 0,32$). Bei 75 Studienteilnehmern wurden in Ruhe schmerztypische mimische Bewegungen erkannt; in Bewegung nur noch bei 64. Dies bedeutet, dass bei mindestens der Hälfte der Studienteilnehmer keinerlei schmerzbezogene mimischen Ausdrücke in der jeweiligen Situation erkannt wurden.

Tabelle 34: Anzahl unterschiedlicher schmerzbezogener Action Units pro Beobachtungssituation – ohne zeitliche Standardisierung

	Anzahl AU in Ruhe n = 135	Anzahl AU in Bewegung n = 140
Mittel	1,0222	0,8643
Standardabweichung	1,23667	1,21271
Median	1	0
Minimum	0	0
Maximum	6	5

Die durchschnittliche Intensität (Skalierung 1 bis 5) der schmerzbezogenen Action Units betrug in Ruhe 2,9369 und bei Bewegung 2,6969 (Tabelle 35). Auch diese Werte unterscheiden sich nicht signifikant (Wilcoxon Signed – Ranks Test für verbundene Stichproben: $Z = -0,195$, $p = 0,845$).

Tabelle 35: Durchschnittliche Intensität schmerzbezogener Action Units pro Beobachtungssituation. Gewertet wurde jeweils die stärkste Ausprägung pro Action Unit, ohne zeitliche Standardisierung. Es sind nur solche Fälle einbezogen, in denen tatsächlich schmerzbezogene Action Units auffindbar waren.

	Durchschnittliche Intensität in Ruhe n = 75	Durchschnittliche Intensität in Bewegung n = 64
Mittel	2,9369	2,6969
Standardabweichung	1,05733	0,81379
Median	3,0	2,5833
Maximum	5	5

Weder die Anzahl der auftretenden schmerzbezogenen Action Units noch deren Intensität unterscheiden sich signifikant anhand des Demenztyps der Betroffenen (Kruskal – Wallis – Test), ebenso wenig besteht eine Korrelation zum Alter (Kendall's Tau). Nur die Anzahl schmerzbezogener Action Units in Bewegung ist mit dem Vorliegen einer

schmerzverursachenden Erkrankung (Mann – Whitney – U – Test: $Z = -2,329$, $p = 0,020$) sowie mit einem höheren Demenzstadium korreliert (Kruskal – Wallis – Test: $H = 7,685$, $df = 2$, $p = 0,021$). Wegen der geringen Anzahl (maximal $n = 21$) von auskunftsfähigen Studienteilnehmern von denen auch Mimikdaten vorliegen, sind keine sinnvollen Aussagen zum Zusammenhang zwischen mimischem Ausdruck und Selbstauskunft möglich.

Tabelle 36: Anzahl der schmerzbezogenen Action Units in Bewegung nach Schwere der Demenz. $n = 140$

Demenzstadium	Mittlere Anzahl AU, SD, 95 % KI	Median Anzahl AU
Bis 6	0,7867, 1,094, 0,5349 – 1,0384	0
7a und 7b	0,6154, 1,091, 0,2617 – 0,9690	0
7c und schwerer	1,4615, 1,529, 0,8439 – 2,0792	1

Tabelle 37: Anzahl der schmerzbezogenen Action Units in Bewegung nach Vorliegen einer schmerzverursachenden Erkrankung. $n = 140$.

Schmerzverursachende Erkrankung	Mittlere Anzahl AU, SD, 95 % KI	Median Anzahl AU
Nein	0,5429, 0,774, 0,3582 – 0,7275	0
Ja	1,1857 (1,467; 0,8358 – 1,5356)	1

Eine schwache positive, signifikante Korrelation besteht zwischen dem logarithmierten BISAD – Score in Bewegung und der Anzahl der schmerzbezogenen Action Units in Bewegung (Kendall – Tau b: $r = 0,152$, $p = 0,024$) sowie dem logarithmierten BISAD – Score in Bewegung und der Intensität der Action Units in der Bewegungssituation (Kendall – Tau – b: $r = 0,227$, $p = 0,016$). Aufgrund der ungleichmäßigen Verteilung der Werte, die sich auch durch logarithmieren nicht entscheidend bessern ließ, kamen nicht – parametrische Testverfahren zum Einsatz.

Die Resultate der Mimikanalyse sind schwer zu interpretieren. Die positive Korrelation zwischen dem BISAD-Score in Bewegung und Anzahl sowie Intensität der schmerzspezifischen Action Units weisen darauf hin, dass die Hypothese fünf (siehe S. 60) bestätigt werden kann. Dies spricht für die Validität des BISAD. Da nur die Mimikanalysen in der Bewegungssituation signifikante Ergebnisse erbracht haben, wird ebenfalls die Empfehlung gestützt, immer eine solche Situation in die Analyse einfließen zu lassen (vgl. auch Hypothese zwei, S. 60). Gleiches gilt für die Bedeutung schmerzverursachender Erkrankungen (vgl. Hypothese eins, S. 60).

Das Gesamtbild der Mimikanalyse deutet jedoch auf Probleme bei diesem Analyseverfahren in der Studienpopulation hin. Dieser Problematik muss weiter nachgegangen werden.

6.6 BISAD – Score und herausfordernde Verhaltensweisen

Bei einem Teilnehmer konnte der CMAI – D nicht eingeschätzt werden, da er sich in den Vorwochen der Erhebung im Krankenhaus aufgehalten hatte. In Tabelle 38 sind die wichtigsten Lagemaße der Items des Cohen – Mansfield – Agitation – Inventory (CMAI – D) bei der Stichprobe dargestellt. Es fällt auf, dass sich die Werte der CMAI – D – Items durchgängig überwiegend im niedrigen Bereich finden. Nur in einem Fall (Item 2, Allgemeine Rastlosigkeit) ist der Median größer als 1.

Tabelle 38: Cohen – Mansfield – Agitation Inventory (CMAI- D), n = 148

Item (gekürzt)	Mittelwert	Standardabweichung	Median	Minimum	Maximum
1. Zielloses Umhergehen	2,70	2,437	1,00	1	7
2. Allgemeine Rastlosigkeit	3,57	2,491	3,50	1	7
3. Versuch, andere Plätze / Orte aufzusuchen	2,18	2,013	1,00	1	7
4.1 Sich selbst schlagen oder kneifen	1,11	,619	1,00	1	5
4.2 Andere schlagen oder kneifen	1,99	1,569	1,00	1	6
4.3 Gegen oder auf Gegenstände schlagen	1,54	1,316	1,00	1	7
5.1 Nach Personen treten	1,30	,853	1,00	1	6
5.2 Nach Gegenständen treten	1,09	,480	1,00	1	5

6.1 Personen stoßen oder wegdrängen	2,15	1,614	1,00	1	6
6.2 Gegenstände wegstoßen oder wegschieben	1,92	1,759	1,00	1	7
7.1 Sich selbst mit den Zähnen verletzen	1,01	,082	1,00	1	2
7.2 Andere beißen	1,17	,664	1,00	1	5
8.1 Sich selbst kratzen	1,40	1,194	1,00	1	6
8.2 Andere kratzen	1,30	,907	1,00	1	6
9. Gegenstände werfen	2,57	2,058	1,00	1	7
10.1 Selbstverletzung durch Gegenstände	1,01	,082	1,00	1	2
10.2 Verletzung anderer durch Gegenstände	1,02	,247	1,00	1	4
11. Absichtliches Hinfallen	1,05	,426	1,00	1	6
12. Unangemessenes Greifen nach Pers. oder Geg.	2,22	1,817	1,00	1	6
13. Zerreißen von Dingen, Zerstören von Eigentum	1,57	1,346	1,00	1	6
14. Inadäquater Umgang mit Dingen	2,55	1,914	1,00	1	7
15. Verstecken von Gegenständen	1,27	1,021	1,00	1	6
16. Horten von Gegenständen	1,30	1,059	1,00	1	6
17. Essen oder Trinken von ungenießbaren Substanzen	1,21	,721	1,00	1	6
18. Unpassendes An- oder Auskleiden	1,58	1,294	1,00	1	6
19. Spucken	1,49	1,307	1,00	1	7
20. Schreien	2,20	1,989	1,00	1	7
21. Seltsame Geräusche machen	3,19	2,439	1,00	1	7
22. Fluchen, verbale Aggression	2,30	1,760	1,00	1	7
23. Klagen	2,49	2,002	1,00	1	7
24. Negativismus	1,80	1,581	1,00	1	7
25. Ständiges Einordern von Aufmerksamkeit (...)	2,22	2,117	1,00	1	7
26. Wiederholen von Sätzen oder Fragen	2,09	2,040	1,00	1	7
27. Wiederholte Durchführung von Handlungen	2,97	2,523	1,00	1	7

28. Verbale sexuelle Annäherungsversuche	1,13	,663	1,00	1	6
29. Körperliche sexuelle Annäherungsversuche	1,18	,783	1,00	1	6

Cronbachs Alpha als Maß der Internen Konsistenz beträgt für die komplette Skala 0,784 (n = 148). Eine nennenswerte Erhöhung dieses Wertes ist auch durch Löschung einzelner Items nicht möglich. Bei einer dichotomisierten Auswertung (Verhalten ist vorgekommen vs. nicht vorgekommen) erhöht sich Cronbach's Alpha auf 0,848. Die Dichotomisierung der Ergebnisse ist aufgrund der sehr geringen Streuung sinnvoll.

Cronbachs Alpha für die verbal – aggressiven Verhaltensweisen beträgt lediglich 0,604. Für den Index verbal – aggressiver Verhaltensweisen (Mittelwert der Ausprägung der im Index enthaltenen Items) ergeben sich folgende Werte für die Stichprobe:

Tabelle 39: Verbal aggressives Verhalten (CMAI – D), n = 148

	Index verbal – aggressiv	Index verbal – aggressiv (log10)
Mittelwert	2,367	0,3230
95 % Konfidenzintervall	2,1785 – 2,5557	0,2884 – 0,3577
Median	2,0833	0,3148
Standardabweichung	1,1609	0,21335
Minimum	1,0	--
Maximum	5,67	--
Schiefe	0,837	0,007

Eine Logarithmierung wird vorgenommen, um die Daten der Normalverteilung anzunähern.

Der CMAI – D – Index für verbal – aggressives Verhalten weist eine mittlere, hoch signifikante Korrelation zum BISAD Score in Bewegung auf (Pearson's $r = 0,271$, $p = 0,001$). Die Korrelation zum BISAD – Score in Ruhe erreicht kein signifikantes Niveau ($r = 0,164$, $p = 0,051$). Die Berechnung wurde auf Grundlage der logarithmierten BISAD

und CMAI – D – Scores durchgeführt. Auch für die weitere Analyse wird der logarithmierte Summenscore zugrunde gelegt.

Hypothese vier (siehe S. 60) ist auf der Grundlage dieser Resultate als bestätigt anzusehen. Dass nur die Korrelation zum BISAD-Score in Bewegung signifikant wurde, spricht ferne für Hypothese zwei (siehe S. 60). Die Validität des BISAD wird folglich gestützt.

Im Mittel zeigten die Studienteilnehmer 8 agitierte Verhaltensweisen laut CMAI-D (Median = 7) innerhalb der vergangenen 14 Tage. Im Einzelnen ergaben sich die in Tabelle 40 dargestellten Werte

Tabelle 40: Anzahl agierter Verhaltensweisen pro Studienteilnehmer (CMAI – D), n = 145

	Anzahl agierter Verhaltensweisen
Mittelwert	8,035
95 % Konfidenzintervall	7,2162 – 8,8528
Median	7
Standardabweichung	4,9853
Minimum	1
Maximum	24
Schiefe	0,684

Eine signifikante Korrelation zwischen der Anzahl agierter Verhaltensweisen und den BISAD – Scores in Ruhe und bei Bewegung (logarithmiert) ergibt sich nicht.

6.7 BISAD – Score und weitere Faktoren

Die logarithmierten BISAD - Scores sind schwach negativ mit dem Alter der Studienteilnehmer korrelierte. Wegen der größeren Robustheit bei schief verteilten Daten wurde

Spearman's Rho berechnet. BISAD in Ruhe (log): $r = -0,171$, $p = 0,041$, $n = 143$; BISAD bei Bewegung (log): $r = -0,176$, $p = 0,033$, $n = 147$.

Die mittleren BISAD – Scores der Männer liegen leicht über denen der Frauen. Dieser Unterschied erweist sich jedoch statistisch nicht als signifikant (vgl. Tabelle 41). Ein T – Test auf Grundlage der logarithmierten Daten bestätigt dieses Ergebnis.

Tabelle 41: Mittlere BISAD – Scores für Männer und Frauen

	Frauen	Männer	Mann – Whitney – U - Test
BISAD in Ruhe (n = 143)	2,93 (sd = 3,29, KI 2,34 – 3,53)	3,83 (sd = 3,81, KI 2,18 – 5,47)	Z = -0,94; p = 0,347
BISAD in Bewegung (n = 147)	5,39 (sd = 4,57, KI 4,57 – 6,20)	6,12 (sd = 4,03, KI 4,45 – 7,79)	Z = -1,134, p = 0,257

Während zwischen dem BISAD Score in Ruhe (log) und dem Demenzstadium eine schwach signifikante Korrelation besteht (Spearman's Rho $r = 0,169$, $p = 0,043$), zeigt sich eine geringe, jedoch hoch signifikante Korrelation zwischen dem BISAD – Score in Bewegung (log) und dem Demenzstadium (Spearman's Rho $r = 0,299$, $p < 0,000$).

Es zeigen sich keine signifikant unterschiedlichen BISAD Scores zwischen Teilnehmern die Psychopharmaka (ohne Antidementiva und Nootropika) einnehmen und solchen, die keine Psychopharmaka einnehmen (Tabelle 42).

Tabelle 42: Mittlere BISAD – Scores bei Teilnehmern mit und ohne Psychopharmaka

	Mit Psychopharmaka	Ohne Psychopharmaka	Mann – Whitney – U - Test
BISAD in Ruhe (n = 111)	3,06 (sd = 3,381, KI 2,31 – 3,81)	2,97 (sd = 2,846, KI 1,90 – 4,03)	Z = -0,267; p = 0,789
BISAD in Bewegung (n = 115)	5,19 (sd = 4,025, KI 4,32 – 6,06)	6,23 (sd = 4,812, KI 4,44 – 8,03)	Z = -1,020, p = 0,308

Hinsichtlich des Zusammenhangs zwischen BISAD – Score und der Verschreibung von Analgetika lassen sich folgende Korrelationen feststellen (Tabelle 43): Sowohl die Anzahl als auch die Stärke der dauerhaft angeordneten Analgetika sind moderat positiv mit dem logarithmierten BISAD – Score bei Bewegung korreliert. Die Stärke der angeordneten Bedarfsanalgetika ist schwach negativ mit dem logarithmierten BISAD – Score in Ruhe korreliert.

Tabelle 43: Korrelationen zwischen angeordneten Analgetika und BISAD – Scores (Spearman - Rho)

	Anzahl dauerhafter Analgetika	Stärke dauerhafter Analgetika	Stärke der Analgetika bei Bedarf
BISAD in Ruhe	r = 0,059, p = 0,486	r = 0,069, p = 0,415	r = -0,183, p = 0,028
BISAD in Bewegung	r = 0,308, p = 0,000	r = 0,311, p = 0,000	r = -0,098, p = 0,237

7 Diskussion

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, ein Verfahren zu entwickeln, das Pflegefachpersonen dabei unterstützt, Schmerzen bei Menschen mit schwerer Demenz und fehlender verbaler Kommunikationsfähigkeit zu erkennen und einzuschätzen. Dazu wurde das in Frankreich entwickelte Beobachtungsinstrument ECPA ins Deutsche übersetzt (deutsches Akronym „BISAD“) und auf Validität getestet. Das Ziel dieser Arbeit wurde erreicht, da zahlreiche Belege für die Konstruktvalidität und Praxistauglichkeit des BISAD gefunden werden konnten. Weitere Befunde der Arbeit verweisen auf Forschungs- und Entwicklungsbedarf in der Zukunft sowie Möglichkeiten zur methodischen Optimierung bei Folgestudien.

Mit ECPA wurde ein Instrument ausgewählt, das die derzeit gestellten, theoretisch fundierten Anforderungen an die Schmerzerkennung und –einschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz erfüllt. Sowohl die Übersetzung als auch die Validierungsstudie wurden in der vorgesehenen Art und Weise durchgeführt. Während die Übersetzung als uneingeschränkt erfolgreich zu bewerten ist, verweisen die Ergebnisse der Validierungsstudie auf weiteren Forschungs- und Entwicklungsbedarf, wie im Kontext der komplexen Aufgabenstellung nicht anders zu erwarten war. Im Vergleich mit externen Kriterien für den Schmerz bei den Untersuchungsteilnehmern, ließen sich Zusammenhänge mit dem Studieninstrument BISAD in der erwarteten Art und Weise darstellen. Dies gilt insbesondere für Aktivitäts- bzw. Bewegungssituationen. Dies spricht dafür, dass BISAD tatsächlich Schmerzen bzw. Schmerzverhalten darstellt und somit Konstruktvalidität gegeben ist. Allerdings ist die Ausprägung dieser Zusammenhänge weniger deutlich als wünschenswert. Zudem sind die Skaleneigenschaften des BISAD noch optimierbar. Damit legt die vorliegende Studie Grundlagen für die weitere Bearbeitung der BISAD – Skala und offenbart Aspekte die der weiteren Forschung bedürfen. Die Diskussion der Studienergebnisse im Detail schließt sich in den nachfolgenden Kapiteln an.

BISAD erwies sich als praktisch anwendbar und dem pflegerischen Alltag im Pflegeheim angemessen. Das Instrument wurde durch die Pflegenden akzeptiert, wenn auch einige Schwierigkeiten in der Anwendung auftraten. Für die Praxis fügt BISAD sich in die aktuellen Empfehlungen zur Schmerzerkennung und –einschätzung bei Menschen mit Demenz ein.

7.1 Studienablauf und Übersetzung

7.1.1 *Auswahl des Instruments*

Die Auswahl des ECPA zur Übersetzung ins Deutsche und zur Validierung entsprach zum Zeitpunkt des Studienbeginns (im Jahr 2004 / 2005) dem Stand des Wissens und der Veröffentlichungen. Insbesondere im Hinblick auf die bereits begonnene Verbreitung einer deutschen Fassung des ECPA in Pflegeheimen war es sinnvoll, diese Skala einer fundierten Übersetzung und Prüfung der Gütekriterien zu unterziehen.

Erst nach Abschluss der empirischen Arbeiten zu dieser Studien, veröffentlichten die Entwickler des Ursprungsinstrumentes ECPA einen Bericht über dessen Entstehung (Morello et al. 2007). Darin werden einige Informationen mitgeteilt, die weder bei der Auswahl der ECPA für diese Studie, noch bei den Übersichtsarbeiten (Herr, Bjoro, Decker 2006, Stolee et al. 2005, Zwakhalen et al. 2006) berücksichtigt werden konnten. Zunächst stellt sich heraus, dass die Untersuchungsstichprobe nicht in Pflegeheimen rekrutiert wurde, sondern in Unikliniken. Zum Zweiten wurde nicht nach Gründen für die Einschränkung der verbalen Kommunikationsfähigkeit differenziert, so dass neben Demenzen auch andere Ätiologien angenommen werden müssen. Genauere Angaben fehlen in der Veröffentlichung leider. Zum Dritten weist das Untersuchungskollektiv auffällige Schmerzursachen auf, die sich von den in der Literatur geschilderten (vgl. Kapitel 1.2.4) erheblich unterscheiden. Als häufigste Schmerzursache (78 von 340 Patienten oder 22,9 %) werden Dekubitalgeschwüre angegeben, 74 Patienten litten unter Krebschmerzen und bei 68 Patienten wird unverständlicherweise eine Demenz als Schmerzursache angegeben. Nur 26 Patienten litten unter einer Arthritis. Die Vergleichbarkeit dieses Kollektivs mit einem durchschnittlichen deutschen Pflegeheimkollektiv ist zweifelhaft. Besonders bemerkenswert ist, dass die ECPA – Scores bei Patienten mit der Schmerzätiologie „Demenz“ niedriger sind als bei allen anderen Ätiologien. Die in früheren Veröffentlichungen nicht angegebene Korrelation des ECPA – Scores mit Globaleinschätzungen durch Pflegende und Ärzte ist als nicht aussagekräftig anzusehen (vgl. Kap. 1.3). Die Korrelation mit der Gabe von Schmerzmitteln stützt jedoch die Validität des Instruments. Die Autoren geben an, dass ihr Instrument weniger gut für die Erfassung neuropathischer Schmerzen geeignet sei. Das im Artikel erwähnte Manual zur Nutzung der ECPA war beim Kontakt mit den Autoren nicht verfügbar.

Diese nun vorliegenden Informationen lassen die Auswahl des ECPA in einem kritischen Licht erscheinen. Wären sie vorab bekannt gewesen, hätte der ECPA in der Bewertung deutlich schlechter abgeschnitten und wäre möglicherweise nicht ausgewählt worden.

Es muss konstatiert werden, dass mit der hier vorliegenden Studie ECPA bzw. BISAD erstmals in der eigentlichen Zielpopulation (Bewohner von Pflegeheimen mit schwerer Demenz) getestet wurden. Dies spricht stark für die durchgeführte Arbeit. Vergleiche mit der Studie von Morello et al. (2007) sind vor allem aufgrund der unterschiedlichen Stichproben nur beschränkt möglich.

7.1.2 Ablauf und Organisation

Die Rekrutierung von Einrichtungen sowie die Information und das Einholen des Einverständnisses der gesetzlichen Betreuer erwiesen sich als sehr aufwändig. Dies ist in erster Linie auf die Normen des Datenschutzes und der hohen ethischen Anforderungen für die Einbindung der selbst nicht mehr einwilligungsfähigen Studienteilnehmer zurück zu führen. Dennoch konnte die erforderliche Fallzahl erreicht werden.

Zu dem gewählten Verfahren besteht hinsichtlich des Einholens der individuellen Einverständniserklärungen keine Alternative. Die Auswahl der Studieneinrichtungen kann jedoch überdacht werden mit dem Ziel, einen möglichen Selektions – Bias weiter zu reduzieren, der durch die bevorzugte Rekrutierung von Heimen mit Demenz – Spezialisierung denkbar ist. Alternativ wäre eine Cluster – Stichprobe in Erwägung zu ziehen, die zufällig ausgewählte Heime in einer Region beinhaltet. Damit könnte auch dem Problem begegnet werden, dass in den auf Demenz spezialisierten Wohnbereichen oftmals Personen mit eher geringen körperlichen Einschränkungen leben.

Der Ablauf der Erhebungssituationen gestaltete sich erwartungsgemäß. Für die Mimik – Analysen war es notwendig Videoaufnahmen von Pflegesituationen anzufertigen. Eine Beeinflussung dieser Situationen durch die Anwesenheit der aufnehmenden Person lässt sich nicht ausschließen. Insbesondere denkbar ist, dass Pflegenden Abläufe aus Gründen der sozialen Erwünschtheit besonders vorbildlich gestalten wollten oder dass die Studienteilnehmer mit Verhaltensänderungen auf die Anwesenheit der fremden Person reagierten (vgl. Hadjistavropoulos 2007: 26). Beide Phänomene sind während der Datenerhebung jedoch nicht aufgefallen. Da die Beobachtungen in Alltagssituationen stattfanden, hatten sie keinen artifiziellen Charakter. Der Beobachter war außerdem

stets bemüht, sich im Hintergrund zu halten. Beides trug dazu bei, dass bei den beobachteten Personen rasch die Aufmerksamkeit für den Beobachter nachließ. Das Vorgehen ist daher als angemessen und gelungen zu bewerten.

Schwieriger gestalteten sich jedoch die Videoaufnahmen an sich und deren Auswertung. Durch räumliche Gegebenheiten, Lichtverhältnisse und die Art der Aktivität mit dem Studienteilnehmer war es nicht immer möglich, das Gesicht des Betroffenen während einer vollständigen Ruhe- bzw. Aktivitätssequenz in optimaler Qualität zu filmen. Dadurch war teilweise die Auswertung der Videoaufnahmen mittels Facial Action Coding System erschwert. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass es dadurch zu geringfügigem Informationsverlust gekommen ist. Eine andere Vorgehensweise ist jedoch außerhalb eines experimentellen Settings nicht möglich. Gleichzeitig hat sich die Vergabe der Mimik – Kodierung an ein darauf spezialisiertes Institut bewährt. Durch die gründliche Ausbildung der Kodierer, fundierte Erfahrung und eine Mehrfachkodierung wurde eine hohe Reliabilität sichergestellt.

7.1.3 BISAD – Anwendung

BISAD wurde durch die Pflegefachpersonen rasch verstanden und war für alle beteiligten Pflegenden mit geringem Zeitaufwand nutzbar. Anmerkungen wurden lediglich zu einigen ungewohnten Formulierungen gemacht. Ggf. ist die Modifikation einiger Formulierungen zu erwägen. Wenn Pflegefachpersonen eine Hilfskraft hinzuzogen, z.B. zu einem Transfer, tauschten sie sich teilweise mit dieser über die Beobachtungen aus. Dies wurde im Rahmen der Studie zugelassen, weil es dem wahrscheinlichen Vorgehen in der klinischen Praxis entspricht und den Anwendungsvorgaben nicht entgegensteht.

Im Gegenteil ist sogar zu diskutieren, ob die Qualität der ermittelten Verhaltensparameter nicht durch die Hinzuziehung einer zweiten Person erhöht werden kann. Denn der einzige wesentliche Kritikpunkt an der BISAD – Durchführung bestand darin, dass es in der Aktivitätssituation für die ausführende Pflegefachperson schwierig ist, für alle Verhaltensmerkmale des Betroffenen aufmerksam zu bleiben. Dies gilt insbesondere für Transfers, bei denen im Maximalfall der Betroffene eng um den Thorax gefasst, dicht am eigenen Körper gehalten und transferiert wird, während sich der Kopf des Patienten neben dem eigenen befindet und der Patient über die Schulter der Pflegenden blickt. Die Aufmerksamkeit der Pflegenden liegt dabei in erster Linie auf der Sicherung des Patienten und der sachgerechten Durchführung des Transfers. Während dieser sowohl

kognitiven als auch körperlichen Belastung bleibt wenig Raum für die Beobachtung des Betroffenen. Dies gilt ähnlich auch für weniger fordernde Situationen. Eine zweite Person, die nicht unmittelbar beteiligt ist und die Situation sowie den Betroffenen „im Blick“ behält, könnte hier zu einer vollständigeren Aufnahme von Verhaltensmerkmalen beitragen. Praktisch wird dies allerdings wegen der beschränkten personellen Ressourcen oft nicht möglich sein.

Die Pflegepersonen wurden vor der Erhebung über die Inhalte des BISAD informiert und konnten sich mit dem Bogen vertraut machen. Eine ausführliche Schulung fand jedoch nicht statt, da der Bogen selbsterklärend ist. Schulungsmaßnahmen vorauszusetzen ist durchaus problematisch. Während es natürlich zweifelsohne sinnvoll ist, dass Pflegende sich vor dem Einsatz eines Instruments mit diesem vertraut machen, so ist es doch in der Praxis selten, dass ausführliche, wissenschaftlichen Standards genügende Schulungen durchgeführt werden, bevor neue Instrumente eingeführt werden. Daher ist aus meiner Sicht zu fordern, Einschätzungsinstrumente möglichst so zu gestalten, dass sie nach einer vergleichsweise kompakten Einweisung zuverlässig nutzbar sind. Dieser realitätsnahen Einschätzungen folgte das Vorgehen in der Studie; es handelt sich damit im weiteren Sinn um eine Efficacy-Studie. Zusätzlich bestand im Rahmen der Studie nicht die Möglichkeit, eine Vielzahl von Pflegenden aus unterschiedlichsten Einrichtungen in drei Bundesländern ausführlich vorab zu schulen. Das von Morello et al. (2007) angeführte Schulungsmanual war zu Beginn dieser Studie nicht bekannt und wurde von Morello auch im persönlichen Kontakt im Jahr 2004 auf Nachfrage nicht erwähnt.

7.1.4 Beobachtungssequenzen

Art, Auswahl und Durchführung der Beobachtungssequenzen haben sich grundsätzlich bewährt. Es war in fast allen Fällen möglich, Patienten sowohl bei bewegungsintensiven als auch weniger bewegungsintensiven pflegerischen Interventionen zu beobachten. Die theoretisch geforderte Differenzierung der beiden Erhebungssituationen wurde erreicht. Eine stärkere Standardisierung wäre wünschenswert, etwa dahingehend, dass alle Probanden während der gleichen Pflegesituationen mit jeweils gleicher Länge beobachtet werden (vgl. Hadjistavropoulos 2007: 26), dies war aber in der Praxis nicht umsetzbar. Die Situation der Probanden und damit ihre pflegerischen Erfordernisse unterschieden sich so deutlich, dass keine einheitlichen, für alle angemessene und

aussagekräftige Situationen zu finden gewesen wäre. Die Schaffung von künstlichen Situationen wäre wegen der mangelnden Einwilligungsfähigkeit der Betroffenen einerseits ethisch fragwürdig. Andererseits hätte dies bedeutet, die Betroffenen mit für sie nicht vertrauten Situationen zu konfrontieren, die zu Verunsicherung, Angst und ggf. Abwehrverhalten führen können, was sich negativ auf die Gültigkeit der erhobenen Daten ausgewirkt hätte. Es wäre damit zu rechnen, dass die ungewohnten Situationen an sich bereits zu auffälligem Verhalten führen, das mit Schmerzverhalten verwechselt werden kann.

Als Problem erwies sich, dass nicht alle an der Erhebung beteiligten Pflegefachpersonen gut mit den Probanden vertraut waren. Durch die Schichtpläne sowie zurückliegende Abwesenheitsphasen (Urlaub, Krankheit) waren sich einige Pflegenden über das Verhalten des Patienten in den vergangenen Wochen und dementsprechend bei den Angaben zum CMAI – D unsicher. Durch den Austausch mit den anderen anwesenden Pflegepersonen konnte dieses Problem zufrieden stellend gelöst werden, so dass von einer ausreichenden Validität der Daten auszugehen ist. Mangelnde Vertrautheit bestand teils auch bei der Durchführung von Transfers und anderen Pflegehandlungen.

Das angesprochene Problem findet seinen Ursprung ebenfalls darin, dass die Studie im pflegerischen Alltag durchgeführt wurde und nicht unter Laborbedingungen. Während personelle Kontinuität in der Pflege gefordert wird, war sie tatsächlich in den Studieneinrichtungen häufig nicht umgesetzt. Damit war es kaum möglich, eine unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten sinnvolle Forderung wie Vertrautheit der Pflegeperson mit dem Bewohner im Rahmen der Studie umzusetzen. Andererseits wären Studienergebnisse, die unter solchen Idealbedingungen ermittelt wurden, nur schwer auf die Realität der pflegerischen Versorgung übertragbar. Begrenzte Studienressourcen hatten auch zu Folge, dass jede Einrichtung in der Regel nur einmal aufgesucht werden konnte, obwohl zu diesem Zeitpunkt nicht unbedingt immer alle pflegerischen Bezugspersonen im Dienst waren. Um dem entgegen zu wirken, wurde die jeweilige Pflegedienstleitung im Vorfeld der Datenerhebung gebeten, für die Anwesenheit der Bezugspflegepersonen Sorge zu tragen, was aber nicht immer gelang.

7.2 Stichprobe

Die Stichprobenbildung verlief wie geplant. Mit $n = 149$ Teilnehmenden wurde die geplante Stichprobengröße von $n = 154$ nur sehr knapp verfehlt. Die Stichprobengröße kann dementsprechend als ausreichend betrachtet werden, um die beabsichtigten Analysen durchzuführen.

7.2.1 Stichprobenbildung

Dieser Studie liegt eine Gelegenheitsstichprobe aus drei deutschen Bundesländern zu Grunde. Mit einem Selektionsbias bei den teilnehmenden Einrichtungen ist zu rechnen. Dieser liegt zum einen darin begründet, dass durch den Forscher bevorzugt Einrichtungen um Teilnahme gebeten wurden, die sich verstärkt dem Thema Demenz widmen, die entsprechende Spezialwohnbereiche haben oder zu denen direkte oder indirekte Kontakte vorab bestanden. Andererseits stellen Einrichtungen die sich aus eigenem Antrieb beim Forscher gemeldet haben ebenfalls eine selektive Subgruppe dar, da sie durch einen regionalen Emailverteiler des Berufsverbandes informiert wurden, in dem jedoch nicht alle Pflegeheime der Region Berlin / Brandenburg vertreten sind. Auch bei diesen Einrichtungen muss sowohl eine erhöhte Aufmerksamkeit für das Thema Demenz unterstellt werden als auch eine große Offenheit gegenüber externer Forschung. Eine Charakterisierung der Einrichtungen die trotz einer Anfrage die Teilnahme ablehnten ist nicht möglich, da zu diesen Einrichtungen keine Daten vorliegen.

Ein weiterer Unsicherheitsfaktor besteht darin, dass es aus Gründen des Datenschutzes den Einrichtungen überlassen werden musste, geeignete Bewohner für die Studie auszuwählen und den Erstkontakt zu Angehörigen herzustellen. Den Einrichtungen wurden klare Kriterien genannt, wonach die Bewohnerauswahl zu erfolgen hat und wie die Angehörigen zu kontaktieren sind. Es kann jedoch nicht garantiert werden, dass diesen Kriterien jederzeit gefolgt wurde. Ebenso wenig ist überprüfbar, aus welchen Gründen Angehörige die Teilnahme von in Frage kommenden Betroffenen ablehnten. Auch hier besteht die Gefahr einer Verzerrung der Stichprobe. Daten zu den nicht – teilnehmenden Personen liegen aus Gründen des Datenschutzes ebenfalls nicht vor.

Wahrscheinlich ist jedoch, dass es zu einer Selektion anhand des körperlichen Zustandes kam. Wie zu Beginn der Studie nicht klar war, schließen viele Einrichtungen demenziell erkrankte Personen mit (zusätzlichen) schweren körperlichen Einschränkungen von speziellen Demenz – Wohngruppen aus. Ein ähnlicher Mechanismus bei

Heimmitarbeitern aber auch bei den um Einwilligung zu bittenden Angehörigen trat in einigen Gesprächen zu Tage: Bewohner mit körperlichen Einschränkungen wurden als „zu krank für die Studie“ betrachtet. Obwohl in Gesprächen immer wieder darauf hingewiesen wurde, dass auch und gerade diese Personen an der Studie teilnehmen sollten, sind Verzerrungen möglich. Eine Analyse der körperlichen Fähigkeiten der Studienteilnehmer über die FAST – Skala hinaus ist nicht möglich, da entsprechende Daten nicht erhoben wurden. Dies sollte in nachfolgenden Studien anders gehandhabt werden.

Diese Studie berücksichtigt nur Menschen mit schwerer Demenz, die dauerhaft in einem Pflegeheim leben. Aussagen können daher auch nur für dieses Kollektiv getroffen werden. Die Begrenzung auf das Pflegeheim ist angemessen, da hier ein großer Anteil der von einer schweren Demenz betroffenen dauerhaft lebt (BMFSJ 2002: 167, Jakob et al. 2002). Ob die Erkenntnisse aus dieser Studie auf Betroffene in anderen Settings übertragbar sind, ist fraglich. So sind Pflegende im Krankenhaus viel weniger lange mit dem Patienten vertraut als im Pflegeheim, was die Schmerzeinschätzung erschweren könnte. Auch der vorübergehende Wechsel in die Krankenhausumgebung kann an sich bei dem Betroffenen Verhaltensänderungen verursachen, die (fälschlich) für den Ausdruck von Schmerz gehalten werden können.

Aufgrund der Stichprobenbildung ist folglich zu konstatieren, dass die gewonnenen Ergebnisse nur eingeschränkt repräsentativ für die Gesamtheit aller demenziell erkrankten Bewohner deutscher Pflegeheime sind. Zur Verbesserung der Repräsentativität wäre die zufallsgesteuerte Auswahl von Pflegeeinrichtungen und eine anschließende Vollerhebung aller in Frage kommenden Bewohner besser geeignet (Clusterstichprobe). Dies war jedoch aufgrund der begrenzten Ressourcen im Rahmen dieser Studie nicht möglich.

Nichtsdestotrotz zeichnet sich diese Studie dadurch aus, dass ein großes Kollektiv von sehr schwer demenziell erkrankten Personen ohne verbale Kommunikationsfähigkeit eingeschlossen wurde, die in den meisten anderen Studien nicht berücksichtigt werden. Die Aussagekraft der hier vorgestellten Daten für die Zielpopulation ist daher als deutlich höher zu bewerten als bei der Mehrzahl bisher vorliegenden Studien, die implizit oder explizit Rückschlüsse auf das Kollektiv der Menschen mit schwerer Demenz ziehen auf der Basis von Studien mit weniger schwer Betroffenen (vgl. Kap. 1.3). Nach wie vor trifft zu, was Huffman & Kunik (2000: 575) als Mangel formulieren:

„(...) even studies specifically studying pain in dementia patients tend to include only patients with mild to moderate dementia, excluding patients whose dementia is of a severity that precludes verbal report.“

Auch jüngste Studien, die sich mit der konvergenten Validität zwischen Doloplus – Scores und der Selbstauskunft (Pautex et al. 2007) oder der mimischen Reaktion auf Schmerzreize bei Menschen mit Demenz befassen (Kunz et al. 2007), schließen ausschließlich oder überwiegend Betroffene mit verbliebener verbaler Auskunftsfähigkeit ein. Ohne weitere Diskussion wird auf der Grundlage dieser Studiendesigns auf Personen mit schwerster Demenz geschlossen. Dieses Vorgehen ist fragwürdig, weil es ignoriert, dass das Fortschreiten der Demenz einen Einfluss auf den Schmerzausdruck und die Schmerzerfassung haben könnte.

Wenn Personen mit schwerer Demenz eingeschlossen werden, fehlen oft aussagekräftige Daten. So berücksichtigen Morrison & Siu (2000) zwar Betroffene im Stadium 6 und 7 nach Reisberg, erhoben von diesen Patienten jedoch außer der verordneten Opioid – Menge keine weiteren Informationen. Auch auf dieser Basis sind verlässliche Schlussfolgerungen problematisch.

7.2.2 Schmerzprävalenz

Die große Spannweite an Angaben zur Prävalenz von Schmerzen bei Menschen mit Demenz erschwert es, die in dieser Studie gefundenen Werte einzuordnen. Die geringen Hinweise auf Schmerzen stehen durchaus in Einklang mit den Ergebnissen von Shega et al. (2004), die eine Gesamtprävalenz von 32 % und nur 11 % Prävalenz von mittleren bis starken Schmerzen fanden. Diese Daten stammen allerdings von einem vorwiegend afroamerikanischen Sample aus der häuslichen Umgebung. Achterberg et al. (2007) stellen bei einer niederländischen Untersuchung eine niedrige Schmerzprävalenz von 27,1 % auf psychogeriatrischen Pflegeheimstationen im Vergleich mit somatisch (53,9 %) oder rehabilitativ ausgerichteten Pflegeheimwohnbereichen (57,8 %) fest.

Ferrell et al. (1995) dagegen berichten eine Schmerzprävalenz von 62 % bei auskunftsfähigen Bewohnern eines US – amerikanischen Pflegeheims. Daten aus Deutschland liegen nicht vor, ebenso wenig zuverlässige Daten von Menschen mit schwerer Demenz und Sprachverlust.

Die in dieser Studie durch Selbstauskunft ermittelte Schmerzprävalenz von 2,7 % in Ruhe und 3,4 % in Bewegung liegt jedoch in jedem Fall deutlich geringer als zu erwarten. Einschränkend muss dabei allerdings die sehr niedrige Anzahl derjenigen beachtet werden, die überhaupt zur Selbstauskunft in der Lage waren ($n = 23$ bzw. $n = 24$). Dieses Ergebnis kann auf eine Verzerrung in der Stichprobenbildung zugunsten weniger schmerzbelasteter Personen hindeuten. Dem entgegen steht allerdings eine Prävalenz schmerzverursachender Erkrankungen von 49 %. Dieser Wert entspricht genau der von Nygaard & Jarland (2005) ermittelten Prävalenz schmerzverursachender Erkrankungen bei demenziell erkrankten Bewohnern eines norwegischen Pflegeheims. Belastbare Angaben aus Deutschland liegen nur eingeschränkt vor. Angesichts der Werte von Nygaard & Jarland (2005) und der allgemein hohen Krankheitslast im Alter (vgl. Kruse et al. 2005, Wiesner et al. 2003), dürfte der in dieser Studie ermittelte Wert für die Prävalenz schmerzverursachender Erkrankungen realistisch sein und die Stichprobe in dieser Hinsicht repräsentativ.

Die Diskrepanz zwischen der Prävalenz schmerzverursachender Erkrankungen und der Schmerzprävalenz laut Selbstauskunft lässt sich auch nicht durch die Gabe von Schmerzmitteln erklären, denn nur 17,5 % der Studienteilnehmer bekommen ein fest angeordnetes Analgetikum, darunter ist niemand, der in der Selbstauskunft Schmerzen angab. Denkbar ist einerseits, dass die prinzipiell schmerzauslösenden Erkrankungen im konkreten Fall jeweils keine Schmerzen verursachten oder dass die entsprechende Diagnose unzuverlässig gestellt wurde. Ebenfalls ist möglich, dass Betroffene durch die demenzielle Erkrankung Schwierigkeiten haben, vorhandenen Schmerz korrekt zu benennen.

Aufgrund der mangelnden Qualität der in den Heimen vorliegenden Diagnosedaten ist es nicht sinnvoll möglich zu vergleichen, ob das Morbiditätsspektrum der Studienteilnehmer insgesamt der Verteilung in der Gesamtpopulation entspricht. Dies gilt insbesondere auch für die Demenzart.

Ethnische Merkmale der Stichprobe oder ein möglicher Migrationshintergrund wurden nicht erfasst, so dass diesbezüglich keine Aussagen möglich sind. Alter und das mehrheitlich weibliche Sample entsprechen in etwa der in der hochaltrigen Heimpopulation zu erwartenden Verteilung (vgl. Statistisches Bundesamt 2007). Denkbar wäre für zukünftige Studien, ein Oversampling von Männern anzustreben, um geschlechtsspezifische Aussagen treffen zu können.

7.2.3 Demenzdiagnostik

Es gibt Hinweise darauf, dass unterschiedliche Arten der Demenz Unterschiede in der Schmerzwahrnehmung und dem Schmerzverhalten verursachen könnten (Scherder et al. 2003), wobei abschließende Befunde dazu noch ausstehen. Im Rahmen dieser Studie sollte deshalb die Demenzform erfasst und im Rahmen der Auswertung berücksichtigt werden. Da davon auszugehen ist, dass alle schwer demenziell erkrankten Bewohner von Pflegeheimen sich einerseits in ärztlicher Behandlung befinden und andererseits eine aktuelle Dokumentation von ärztlichen Befunden (Diagnosen von Hausärzten, Gutachten zur Heimaufnahme, Krankenhausentlassungsbriefe) seitens der Pflege zu erfolgen hat, sollten die Angaben zur Demenzdiagnostik aus den im Heim vorliegenden Unterlagen entnommen werden.

Leider erwiesen sich diese Vorannahmen als nicht zutreffend, so dass eine Auswertung der Daten anhand der Demenzform nur bedingt möglich war. Beim mit 40,3 % größten Teil der Studienteilnehmer konnten in der ärztlichen und pflegerischen Dokumentation keine Angaben zur Art der Demenz aufgefunden werden, bei 7,4 % fanden sich widersprüchliche Angaben. Auffallend war die Verwendung von unpräzisen und veralteten Diagnosen wie „Altersdemenz“, „senile Demenz“ oder „Hirnorganisches Psychosyndrom“. Hieraus müssen zwei Schlüsse gezogen werden: Einerseits kann angenommen werden, dass es Defizite in der Dokumentation bekannter Diagnosen gibt. Dies betrifft sowohl die ärztliche Seite, die z.B. in Gutachten oder Arztbriefen ungenaue Diagnosebezeichnungen verwendet, als auch die pflegerische Seite, die es unterlässt, um Klärung von Diagnosen zu bitten. Andererseits lässt die Verwendung von Begriffen wie „Altersdemenz“ auch darauf schließen, dass eine Differenzialdiagnostik der Demenz unterbleibt.

Während es Kriterien für die diagnostische Abklärung demenzieller Erkrankungen gibt (Zaudig & Möller 2005a), ist die Umsetzung in der Praxis nicht einfach. Dies liegt unter anderem auch daran, dass beispielsweise eine Alzheimer – Demenz nur in Form einer Ausschlussdiagnose gestellt und post – mortem gesichert werden kann. Gerade zu Beginn einer Demenz und in frühen Stadien ist die Unterscheidung der Demenzformen jedoch wichtig für die Wahl der richtigen Behandlungsstrategie und zum Ausschluss reversibler, sekundärer Demenzen. Auch für die Pflege ist es bedeutsam zu wissen, welche Form der Demenz vorliegt, weil dadurch Unterschiede zwischen den Patienten (z.B. gleichförmig progredienter Verlauf bei Alzheimer Demenz versus fluktuierender

Verlauf bei Vaskulärer Demenz, Affektausbrüche bei Frontotemporal Demenzen) erklärbar und besser handhabbar werden. Mögliche Unterschiede in der Schmerzwahrnehmung (s.o.) stellen einen weiteren Aspekt dar.

Mangelnde Demenzdiagnostik im Heimsetting ist ein verbreitetes Problem, auf das bereits andere Studien gestoßen sind. So stellten Seidl et al (2007) im Rahmen der großen deutschen HILDE – Studie (Heidelberger Instrument zur Lebensqualität Dementer) ebenfalls gravierende Mängel in der Demenzdiagnostik fest, konnten diese jedoch durch eigene Diagnostik ausgleichen. Ähnliches gilt für die MUG IV Studie (Schäufele et al. 2007). Wegen begrenzter Ressourcen war das im Rahmen dieser Studien nicht möglich. International wiesen zum Beispiel Leong et al. (2006) sowie Nygaard & Ruths (2003) auf Probleme der Demenzdiagnostik in Pflegeheimen ein.

Es ist zu konstatieren, dass die mangelnde Demenzdiagnostik in den Pflegeheimen dazu führt, dass eine Differenzierung der Studienergebnisse nach Art der Demenz nicht zuverlässig möglich ist. Für zukünftige Studien ist daher zumindest eine minimale diagnostische Abklärung der Art der Demenz vorzusehen, etwa vergleichbar dem Vorgehen bei MUG IV (Schäufele et al. 2007).

7.2.4 Diagnosedaten / schmerzverursachende Erkrankung

Die Erfassung somatischer Diagnosen basiert, ebenso wie die Erfassung der Demenzdiagnose, auf der im Heim vorliegenden Dokumentation. Anhand der vorliegenden Diagnosen wurde eingeschätzt, ob eine schmerzverursachende Erkrankung vorliegt, ggf. ergänzt durch eine gezielte Nachfrage bei den Pflegefachpersonen. Für die Qualität der körperbezogenen Diagnosen gilt vergleichbar was bereits für die Demenzdiagnostik ausgeführt wurde (vgl. Kap. 7.2.3): Die Dokumentation wies oft erhebliche Lücken und Widersprüche auf. Augenfällige Erkrankungen, wie Kontrakturen oder Lähmungen ließen sich oft ebenso wenig in den Unterlagen finden wie Erkrankungen, die eine Indikation für verordnete Medikamente darstellten, z.B. Antibiotika oder Antihypertensiva. Dem entgegen waren Diagnosen vermerkt, die offenbar zeitlich weit zurück lagen (z.B. Frakturen, Infektionen als Begründung zurückliegender Krankenhausaufenthalte) und keine aktuelle Relevanz mehr besaßen. Es muss also davon ausgegangen werden, dass Diagnosedaten aus dieser Stichprobe nur sehr eingeschränkt aussagefähig und verwertbar sind. Es ist daher folgerichtig, dass die entsprechenden Daten nicht weiter in die Analyse integriert wurden.

Um Art, Anzahl und Schwere der Krankheitslast der Bewohner in die Studie vertieft einfließen zu lassen, hätte eine standardisierte Erfassung erfolgen müssen, zum Beispiel mittels Cumulative Illness Rating Scale (vgl. de Groot et al. 2003). Dazu hätte jedoch auch eine eingehende Untersuchung des Patienten gehört, um die geschilderten Probleme der Dokumentationsqualität zu umgehen. Im Rahmen dieser Studie standen hierfür jedoch keine Ressourcen zur Verfügung.

Obwohl die Rate von 49 % schmerzverursachender Erkrankungen durchaus im Bereich internationaler Studienergebnisse liegt (vgl. Kap. 1.2.4) und als realistisch anzusehen ist, gibt es zumindest eine greifbare Auffälligkeit: In keinem Fall waren Schmerzen aufgrund von Problemen oder Erkrankungen an den Zähnen oder im Mundbereich aus den dokumentierten Diagnosen zu schließen. Dem entgegen fanden Cohen – Mansfield & Lipson (2002a) in einer US – amerikanischen explorativen Studie 2,6 orale Gesundheitsprobleme pro Bewohner mit schwerer Demenz. Jeder Bewohner hatte außerdem durchschnittlich 1,1 orale Diagnosen, die mit Schmerzen verbunden waren. Die Rate der diagnostizierten oralen Gesundheitsprobleme war bei der Untersuchung durch Zahnärzte deutlich höher als bei der Untersuchung durch Geriater. Angesichts der für Deutschland dokumentierten zahnärztliche Unterversorgung von Pflegeheimbewohnern (Hallauer et al. 2005) muss davon ausgegangen werden, dass mundbezogene, schmerzhafte Diagnosen in dieser Stichprobe unterdokumentiert sind.

Auffällig ist auch die Korrelation zwischen dem Demenzstadium und dem Vorliegen schmerzverursachender Erkrankungen in dieser Stichprobe, die in vergleichbarer Form aus anderen Studien nicht bekannt ist. Eine eindeutige und klare Begründung dafür gibt es nicht. Folgende Erklärungsansätze sind denkbar:

Einerseits ist denkbar, dass mit Fortschreiten der Demenz auch körperliche Einschränkungen zunehmen, wie z.B. Kontrakturen, Atrophien etc. Hierzu ist jedoch die Forschungslage äußerst dürftig. Auch die Global Deterioration Scale (Reisberg et al. 1982) legt einen solchen Verlauf zugrunde. Diese körperlichen Veränderungen können und sollten in vielen Fällen als schmerzverursachend interpretiert und auch dokumentiert werden. Dem entgegen differenzieren Becker, Kaspar & Kruse (2006) im Rahmen der Studie zur Entwicklung eines Instruments zur Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz zwischen einer Gruppe schwer demenziell Erkrankter mit und einer Gruppe ohne schwere körperlicher Einbußen unterscheiden (s.g. Kompetenzgruppen).

Hinsichtlich des Zusammenhangs demenzieller Erkrankungen und körperlicher Einbußen bzw. schmerzverursachender Erkrankungen besteht weiterer Forschungsbedarf.

Andererseits ist denkbar, dass es in frühen Demenzstadien zu einer Unterdokumentation schmerzverursachender Erkrankungen kommt, die dann einen vermeintlichen Anstieg entsprechender Diagnosen mit zunehmender Demenz zur Folge hat. Es ist vorstellbar, dass schmerzverursachende Erkrankungen durch Ärzte und Pflegende nicht erkannt werden, weil ihre Symptome durch herausfordernde Verhaltensweisen überdeckt werden. Herausfordernde Verhaltensweisen sind vor allem in mittleren Demenzstadien häufig und nehmen dann ab, so dass in fortgeschritteneren Stadien Schmerzen wieder klarer zu Tage treten könnten. Der Zusammenhang zwischen Schmerzen und herausfordernden Verhaltensweisen ist bekannt (vgl. Kap. 3.5.4) wird aber in der Praxis oft nicht wahrgenommen. Herausfordernde Verhaltensweisen gelten häufig „nur“ als direkte Folge der Demenz.

Beide Erklärungsansätze sind nicht abschließend befriedigend, so dass in dieser Hinsicht weiterer Forschungsbedarf besteht. Nicht erklärlich ist außerdem die Diskrepanz zwischen den Befunden dieser Studie und Daten von Cohen – Mansfield & Lipson (2002). Sie zeigten, dass die Einschätzung von Schmerzen durch einen Geriater eher vom kognitiven Status des Betroffenen als vom Vorliegen schmerzverursachender Erkrankungen abhing: Je stärker demenziell erkrankt ein Betroffener war, desto weniger schmerzverursachende Erkrankungen wurden diagnostiziert. Zu beachten ist allerdings, dass Cohen – Mansfield & Lipson (a.a.O.) auf zuverlässige Diagnosedaten zurückgreifen konnten, was für die hier vorliegende Studie nicht der Fall ist.

7.2.5 Stadieneinteilung der Demenz

Die Einschätzung des Demenzstadiums erfolgte mittels der gut eingeführten FAST – Skala. Einzige Auffälligkeit in diesem Zusammenhang ist die Häufung an Fällen im Stadium 6e, wie dies auch bei einer anderen großen Studie mit demenziell erkrankten Heimbewohnern der Fall ist (vgl. Seidl et al. 2007). Dieses Stadium ist dadurch gekennzeichnet, dass zusätzlich zu einer Vielzahl anderer Funktionsverluste noch eine Stuhlinkontinenz bestehen muss. Im vorhergehenden Stadium 6d muss eine Harninkontinenz vorliegen. Es stellt sich die Frage, ob es durch andere Inkontinenzursachen als die Demenz hier zu einer Verzerrung in der Stadieneinteilung kommt. Zwar sollen nur Funktionseinschränkungen im Rahmen der FAST berücksichtigt werden, die auf Grund der

Demenz entstehen. Eine Differenzierung der Inkontinenzursachen wird im Heim aber in aller Regel nicht vorgenommen, so dass keine entsprechenden Informationen vorlagen. Um daraus resultierende Verzerrungen in der Analyse zu vermeiden, wurden Unterstadien inhaltlich begründet zusammengefasst. So wurden die Stadien 6a bis 6e (Sprache erhalten), 7a und 7b (Sprachverlust, aber mobil) sowie 7c und schwerer (Sprachverlust und bettlägerig) jeweils zusammengefasst. Die gewählte Unterteilung ist der Stichprobe und der Fragestellung angemessen. Die erste Gruppe bilden Personen mit demenzbedingt deutlichem Pflegebedarf, der auch erhöhte Unterstützung bei körperlichen Verrichtungen beinhaltet. Die Kognition und Alltagsbewältigung ist zwar bereits stark eingeschränkt, aber verbale Kommunikation noch in bestimmten Maß möglich. Die zweite Gruppe zeichnet sich zusätzlich durch den Verlust der Sprache aus. Die dritte Gruppe ist praktisch vollständig von Pflege abhängig, da die Demenz zum Verlust der Mobilität und stärksten Einschränkungen bei der Kontrolle von Lage und Fortbewegung des Körpers geführt hat. Im Sinne der Bildung kontrastierender Gruppen ist insbesondere der Unterschied zwischen Patienten mit und ohne Sprachverlust für diese Studie relevant, ebenso der Kontrast innerhalb der Gruppe der Spracheingeschränkten, die auch die Körperkontrolle weitgehend verloren haben.

Ob in der untersuchten Stichprobe ein Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Demenz und der Schmerzprävalenz nach Selbstauskunft besteht, muss aufgrund der zu niedrigen Personenzahl die sich verbal artikulieren konnte, offen bleiben. Studienteilnehmer mit einer weiter fortgeschrittenen Demenz weisen jedoch einen höheren BISAD – Score in Bewegung auf. Dieses Ergebnis korrespondiert mit einer größeren Prävalenz schmerzverursachender Erkrankungen bei höheren Demenzstadien in dieser Stichprobe, so dass hier eine Confounding wahrscheinlich ist.

Diese Deutung wird durch Studienergebnissen aus dem Ausland unterstützt. So konnten Achterberg et al. (2007) keinen Zusammenhang zwischen dem Demenzgrad und der Schmerzprävalenz nachweisen. Eine direkte Vergleichbarkeit der beiden Ergebnisse ist allerdings nicht gegeben, da die Schweregradeinteilung der Demenzen sich unterscheidet.

Ein anderer Ansatz ist die Vermutung, dass bestimmte in BISAD berücksichtigte Verhaltensweisen unabhängig von Schmerzen bei Fortschreiten einer Demenz häufiger auftreten, also eher demenztypisch als schmerzspezifisch sind. Belege für diese Annahme sind jedoch nicht bekannt. Im Gegenteil haben Kunz et al. (2007) für die Mimik

nachgewiesen, dass es nicht zu einem unspezifischen Anstieg der mimischen Aktivität mit Fortschreiten der Demenz kommt. Es wird außerdem davon ausgegangen, dass herausfordernde Verhaltensweisen in schweren Stadien der Demenz sogar weniger ausgeprägt sind als in mittleren. Aufgrund der mangelnden Datenlage können hierzu keine weiteren Aussagen gemacht werden.

Die Anwendung der FAST ist eigentlich auf Patienten mit Alzheimer Demenz ausgerichtet. Die theoretische Untermauerung des Abbauprozesses beruht auf Vorstellungen zum Verlauf der Alzheimerkrankheit. Die Stichprobe bestand jedoch auch aus Betroffenen mit anderen bzw. mit unbekanntem Demenzen. Es ist daher nicht ganz auszuschließen, dass es zu Ungenauigkeiten bei der Einschätzung des Demenzstadiums bei diesem Patienten gekommen ist. In der Praxis wird die FAST ebenso wie die meisten anderen Instrumente zur Schweregradfeststellung der Demenz unabhängig von der Demenzätiologie eingesetzt (vgl. Rösler et al. 2003).

7.2.6 Analgetika

Im Vergleich zur Prävalenz schmerzverursachender Erkrankungen, muss die ermittelte Rate von Analgetikaverordnungen mit 17,5 % aller Teilnehmer als sehr gering bezeichnet werden (vgl. Kap. 5.1.5). Sie liegt auch niedriger als bei der Untersuchung von Seidl et al. (2007) in einem Kollektiv demenziell erkrankter Heimbewohner.

Die Erfassung der Analgetikaverordnungen erfolgte anhand der durch den behandelnden Arzt gegengezeichneten Verordnungsbögen in der Bewohnerdokumentation der Heime. Sie ist als zuverlässig anzusehen. Im Rahmen dieser Studie konnte die Angemessenheit der Analgetikaverordnung nicht vertieft überprüft werden. Dazu wäre vor allem die Indikation der Verordnung sowie die Tageswirkstoffdosis zu erheben und auf Angemessenheit zu prüfen, besonders auch im Hinblick auf Multimorbidität und Alter der Betroffenen (vgl. Hutt et al. 2006). Hier besteht weiterer Forschungsbedarf.

7.2.7 Psychopharmaka

Die Erfassung der Psychopharmakaverordnungen erfolgte anhand der durch den behandelnden Arzt gegengezeichneten Verordnungsbögen in der Bewohnerdokumentation der Heime. Sie ist als zuverlässig anzusehen. Allerdings war im Untersuchungsdesign ursprünglich nicht vorgesehen, den Psychopharmakagebrauch der Studienteilnehmer zu erheben. Diese Entscheidung wurde kurz nach Beginn der Datenerhebung

revidiert. Folge ist dennoch, dass für die ersten 33 eingeschlossenen Personen keine Aussagen zu Psychopharmaka gemacht werden können. Diese Personen wurden in den entsprechenden Auswertungen nicht berücksichtigt.

Aus methodischen Gründen wäre der Ausschluss von Personen sinnvoll gewesen, die Psychopharmaka erhalten. Da Psychopharmaka sich auf das Verhalten und den Affekt der Betroffenen auswirken bzw. auswirken können, sind sie dazu geeignet, die Ergebnisse einer Verhaltensbeobachtung zu verzerren.

Der Anteil der Bewohner von Pflegeheimen, die Psychopharmaka erhalten, ist groß. In einer Studie zur Psychopharmakagabe im Pflegeheim stellten Pantel et al. (2006) fest, dass 55,6 % aller Bewohner einer Einrichtung Psychopharmaka erhielten. Von diesen Personen bekamen 39,3 % zwei, 10,7 drei und 8,9 % vier Präparate. Besonders häufig verschrieben wurden Antidepressiva mit einem Anteil von 36,2 % und Neuroleptika mit 30,5 %. Die in der hier vorliegenden Studie ermittelte Gesamtrate von 73,4 % für die Gabe von Psychopharmaka liegt noch deutlich über den von Pantel et al. (2006) ermittelten Werten. Dies ist auf die eingeschränkte Stichprobe zurückzuführen, die ausschließlich aus Personen mit schwerer Demenz besteht. Der Spitzenrang für Neuroleptika und Antidepressiva findet sich jedoch auch bei Pantel et al. (2006). In einer Studie mit demenziell erkrankten Heimbewohnern ermittelten Seidl et al (2007) eine Rate von 69,9 % Psychopharmakagabe. Die Angaben für einzelne Medikamentenklassen sind jedoch leider aufgrund unterschiedlicher Systematiken nicht vergleichbar. Im Licht dieser Befunde, erscheint die Stichprobe hinsichtlich der Gabe von Psychopharmaka durchaus erwartungsgemäß.

Es wird jedoch auch deutlich, dass die Forderung, eine Studie zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz nur bei solchen Personen durchzuführen, die keine Psychopharmaka erhalten, unrealistisch ist. Für die Studie wäre die Stichprobenrekrutierung so erschwert worden, dass die Untersuchung nicht mehr hätte durchgeführt werden können. Für den Einsatz eines Instrumentes zur Schmerzeinschätzung in der Versorgungspraxis muss zudem gefordert werden, dass es möglichst unabhängig von einer etwaigen Psychopharmakagabe zuverlässig anwendbar ist, da andernfalls der praktische Nutzen sehr begrenzt wäre. Auch verschiedene Vorstudien haben Betroffene die mit Psychopharmaka behandelt werden nicht ausgeschlossen.

Nach den Daten dieser Studie scheint BISAD unabhängig davon anwendbar, ob der Betroffene Psychopharmaka einnimmt oder nicht. Der statistische Vergleich zwischen Teilnehmern mit und ohne Psychopharmakaeinnahme lässt keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen hinsichtlich der BISAD Scores erkennen.

7.3 Reliabilität

7.3.1 Skalenstruktur BISAD

Anhand der in dieser Studie ermittelten Daten, lässt sich die Skalenstruktur der französischen Originalversion nur zum Teil reproduzieren. Überzeugend ist der zweite Teil des Bogens mit den Items fünf bis acht, die bei Bewegung erhoben werden. Anhand der Faktorenanalyse sowohl bei der Anwendung in Ruhe als auch bei Bewegung, wurde gezeigt, dass diese vier Items auf einen einheitlichen Faktor laden, wie dies auch Morello et al. (2007) demonstrieren. Die Interne Konsistenz ist mit einem Wert von $\alpha = 0,748$ (BISAD in Ruhe) und $\alpha = 0,766$ (BISAD in Bewegung) befriedigend. Sie gleicht dem von Morello et al. ermittelten Wert von $\alpha = 0,75$.

Während in den Vorarbeiten zum ECPA die Items eins bis vier ebenfalls als einheitlicher Faktor ermittelt wurden, lässt sich dies aus den Daten dieser Studie nicht ableiten. Item eins, der Gesichtsausdruck, lädt nicht mit den Items zwei bis vier zusammen auf einen Faktor. Bei der Berechnung der internen Konsistenz für die Items eins bis vier ergeben sich unbefriedigende Werte. Die Reproduktion der Faktorenstruktur entsprechend des französischen Originals ist also für die Items eins bis vier nicht sinnvoll möglich.

Auch die Interne Konsistenz für die Gesamtskala bleibt mit $0,647$ (BISAD Anwendung in Ruhe) und $0,658$ (BISAD Anwendung bei Bewegung) verglichen mit dem von Morello ermittelten Wert von $0,79$ hinter den Erwartungen zurück.

Die Bildung des Faktors eins ist inhaltlich nachvollziehbar und sinnvoll. Entscheidendes Merkmal ist offenbar, ob das Item vor oder bei der Bewegungssituation erhoben wird. Dies ist kongruent mit der empirisch abgeleiteten Überlegung, dass Schmerzen sich in Ruhe anders äußern als bei Belastung oder bei Bewegung (vgl. Hadjistavropoulos et al. 2007). Problematisch ist, dass in der deutschen Fassung das Item „Gesichtsausdruck“ sich nicht in die Faktorenstruktur einbinden lässt. Es steht für sich alleine und liefert ei-

nen geringen Beitrag zur Aufdeckung der Varianz. Ein Erklärungsansatz könnte in den unterschiedlichen Untersuchungskollektiven in der französischen Originalstudie und dieser Studie bestehen. Während in der Arbeit von Morello et al. (2007) viele Krankenhauspatienten akute Schmerzen hatten, ist bei den Pflegeheimbewohnern dieser Studie vor allem von chronischen Schmerzen auszugehen. Chronische Schmerzen führen, wie zuvor beschrieben, vor allem unter Belastung zu Schmerzverhalten und auch mimischen Veränderungen, jedoch nicht in Ruhe. Anzunehmen wäre daher, dass auch der Gesichtsausdruck besser im zweiten, bewegungsbezogenen Teil des BISAD – Bogens erhoben werden sollte, in dem er bisher keine Rolle spielt. Unter den aktuellen Vorgaben kann die Mimik nicht auf den Bewegungsfaktor laden, weil das betreffende Item bereits vor Beurteilung der Bewegungssituation eingeschätzt wurde. Inhaltlich würden die verbleibenden drei Items im ersten Teil der Skala Sinn ergeben, weil sie sich auf Verhaltensänderungen (Item drei und vier) und auf das Vermeiden einer akuten Schmerzexazerbation durch Einnehmen einer Schonhaltung (Item zwei) beziehen lassen. In der weiteren Arbeit an der BISAD – Skala sollte getestet werden, ob ein Verschieben des Mimik – Items in die Erhebung bei Bewegung zu verbesserten Effekten führt. Zur Problematik der Mimikeinschätzung siehe auch Kap. 1.3.2. Auch die niedrigeren Werte für die interne Konsistenz der BISAD insgesamt verglichen mit ECPA – Studie lassen sich vermutlich auf die Unterschiede in der Studienpopulation zurückführen. Möglicherweise ist die Skala stärker auf akute Schmerzen ausgerichtet, als die ersten Veröffentlichungen (Morello et al. 2001) dies vermuten ließen, während die vorliegende Studie auf Patienten mit chronischen Schmerzen fokussiert. Nicht übersehen werden darf auch, dass Morello et al. (2007) nicht über die Gründe Auskunft geben, die zum Verlust der verbalen Kommunikationsfähigkeit führen. Angesichts des hohen Anteils an Schlaganfall- und Krebspatienten muss aber davon ausgegangen werden, dass Demenz nur einer unter mehreren Gründen war, z.B. neben einer schlaganfallbedingten Aphasie oder dem Erreichen der Sterbephase bei Krebspatienten.

Unterschiede zwischen den Ergebnissen aus Frankreich und dieser Studie könnten auch auf kulturelle Differenzen zwischen den Ländern zurückzuführen sein. Grundsätzlich ist bekannt, dass der Ausdruck von und der Umgang mit Schmerzen kulturell beeinflusst ist (vgl. McCaffery & Pasero 1999). In der gesamten Literatur zur Entwicklung von Instrumenten zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit Demenz aus unterschiedlichen Ländern findet dieser Aspekt jedoch keine Erwähnung. Es bleibt daher unklar, ob

und wenn ja in welcher Form kulturelle Faktoren einen Einfluss auf die Validität der Beobachtungsinstrumente haben.

Aufgrund des Forschungsgegenstandes musste in dieser Studie darauf verzichtet werden, die Skaleneigenschaften des BISAD weitergehend zu prüfen. So konnte nicht getestet werden, ob BISAD tatsächlich ordinalskaliert ist, wie der Score vorgibt. Dazu wäre wiederum ein experimentelles Vorgehen erforderlich gewesen. Bisher haben nur wenige Studien sich der Frage der Skalierung der Beobachtungsinstrumente gewidmet (Decker & Perry 2003, Feldt 2000b, Leong et al. 2006), so dass hier weiterhin großer Forschungsbedarf besteht. In den Empfehlungen zur praktischen Anwendung der Skala muss dies berücksichtigt werden.

7.3.2 Interraterreliabilität und Stabilität

Ein Mangel der hier vorliegenden Studie ist, dass sie keine Aussagen zur Interraterreliabilität (vgl. Bortz & Döring 2006) erlaubt. Dieser Güte - Aspekt wurde in vielen anderen vergleichbaren Studien zu Beobachtungsskalen berücksichtigt, weil er in standardisierten Settings relativ einfach zu erheben ist. Die Interrater - Reliabilität stellt einen zentralen Bestandteil der Güte eines Instruments dar und gibt an, in wie weit verschiedene Personen bei der Anwendung eines Instrumentes zum gleichen Ergebnis kommen. In dieser Studie scheiterte die Untersuchung der Interrater - Reliabilität daran, dass Studiendaten unter den Bedingungen der realen Versorgung im Regelbetrieb von Wohnbereichen in Pflegeheimen erhoben wurden. Dort ist die personelle Ausstattung in aller Regel sehr begrenzt. Oft befand sich nur eine ausgebildete Pflegefachperson auf dem Wohnbereich. Diese Pflegerin nahm dann im Rahmen der Studie die Einschätzung mittels BISAD vor, manchmal unterstützt durch eine Hilfskraft. Wenn eine oder mehrere weitere Pflegefachpersonen anwesend waren, so mussten diese die Bewohnerversorgung sicherstellen, während die Studiendaten erhoben wurden. In keinem Fall war es möglich, zwei oder mehr Pflegefachpersonen parallel in die Studie einzubinden und getrennt voneinander den BISAD - Bogen bewerten zu lassen. Einige der "zusätzlichen" Pflegefachpersonen sahen sich auch außer Stande, den BISAD zu bewerten, da sie nicht mit dem Bewohner vertraut waren und keine sicherere Einschätzung hätten treffen können. Für zukünftige Forschung unter Realbedingungen bedeutet dies, dass sorgfältigere Vorkehrungen für die Berücksichtigung der Interrater - Reliabilität getroffen wer-

den müssen, indem zum Beispiel für eine ausreichende Besetzung der Untersuchungswohnbereiche zum Zeitpunkt der Datenerhebung gesorgt wird.

Auch die Stabilität oder Test – Retest – Reliabilität des BISAD blieb in der vorliegenden Untersuchung unberücksichtigt, obwohl auch die Stabilität zu den grundlegend geforderten Eigenschaften eines standardisierten Instruments zählt (vgl. Bortz & Döring 2006). Sie gibt an, ob die mittels eines Instruments erhobenen Werte auch bei wiederholter Messung gleich bleiben, also stabil sind.

Da Schmerzen veränderlich sind, ist es schwierig die Stabilität eines Instruments zu testen. Eine wiederholte Erhebung mittels BISAD müsste einerseits durch dieselbe Pflegefachperson, in sehr kurzem zeitlichen Abstand und bei einer genau gleichen Aktivitätssituation erfolgen. Dies ist aber nicht sinnvoll, weil die Pflegefachperson sich zweifelsohne an ihre möglicherweise nur wenige Minuten vorab getroffene Einschätzung erinnern würde und es somit zu spill – over Effekten käme. Bei der Wiederholung der Erhebung mit größerem zeitlichen Abstand, z.B. am nächsten Tag, kann nicht sichergestellt werden, dass der Schmerz des Betroffenen gleich geblieben ist, so dass der Vergleich der ermittelten Werte zu fehlerhaften Rückschlüssen auf die Reliabilität des Instruments führen würde. Auch der genau gleiche Ablauf einer Aktivität ist schwer umsetzbar, weil immer individuell auf Befinden und Verhalten des betroffenen Patienten reagiert werden muss. Außerdem konnte diese Studie aus ethischen Gründen nur im Rahmen der Beobachtung von Alltagssituationen erfolgen. Die Wiederholung einer belastenden Situation, z.B. eines Transfers, nur zu Studienzwecken würde einem Experiment entsprechen und wäre mit nicht selbst einwilligungsfähigen Personen ethisch unzulässig. Eine sinnvolle Testung der Stabilität war also nicht möglich. Die hier beschriebenen Probleme sind zumindest im Rahmen der Leitlinien zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz für die Praxis anerkannt. So schreiben Hadjistavropoulos et al. (2007: S 26):

„Differences in the observation period between 2 raters might lead to different conclusions and observations may appear unreliable. However, it might not be the procedure but rather the observation period and different activities that might lead to variability in the presence and absence of pain behaviors.“

Ein möglicher Ansatz, diesen Problemen zu begegnen und sowohl die Testung der Interrater – Reliabilität als auch der Test – Retest – Reliabilität zu ermöglichen, wäre der

Einsatz von Videovignetten in zukünftigen Studien. Darin könnten authentische Situationen mit Patienten aus der Untersuchungspopulation gezeigt werden, wie sie auch für diese Studie verwendet wurden. Die Vignetten könnten dann Pflegenden vorgespielt werden die auf dieser Grundlage das zu bewertende Instrument, also z.B. BISAD, ausfüllen.

Durch diesen Ansatz ließe sich einerseits eine größtmögliche Standardisierung der Erhebungssituation unter optimalen Bedingungen (Licht etc.) als auch eine maximal kontrastierende Auswahl der Patienten erreichen, z.B. hinsichtlich der Schmerzwahrscheinlichkeit, Demenzätiologie, Funktionseinbußen etc. Gleichzeitig ergäben sich jedoch auch kritische Probleme: Den Pflegenden, die die Aufnahmen mittels BISAD oder eines anderen Instrumentes bewerten sollten, fehlt die Vorkenntnis des Betroffenen. Sie sehen den Patienten erstmals und können demzufolge nicht beurteilen, was typisches Verhalten ist und was eine Verhaltensänderung darstellt. Da alle aktuellen Empfehlungen zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz (Hadjistavropoulos et al. 2007, Herr, Coyne et al. 2007) ebenso wie die BISAD – Skala die Kenntnis des Betroffenen voraussetzen bzw. empfehlen, stellt dies ein schwerwiegendes Problem dar. Problematisch ist bei diesem Vorgehen außerdem, dass den bewertenden Pflegefachpersonen nur ein eingeschränktes Wahrnehmungsspektrum zur Verfügung steht. Dieses Spektrum hängt vom gewählten Bildausschnitt und dessen Vergrößerung, der Größe des Bildschirm, der Qualität der Tonaufnahmen etc. ab. Sie sind selbst nicht in Kontakt mit dem Patienten und können z.B. den Muskeltonus nur bedingt beurteilen. Ob der Einsatz von Videovignetten daher geeignet ist die Eindrücke zu simulieren, die Pflegende im direkten Kontakt mit dem Patienten haben, ist ungeklärt. Zusätzlich wäre die Verwendung von Aufnahmen einer nicht – einwilligungsfähigen Person in der beschriebenen Art und Weise ethisch zumindest problematisch. Insgesamt ist der Einsatz von Videovignetten daher zwar geeignet, einige Probleme des hier verwendeten Untersuchungsdesigns zu minimieren, ließe aber gleichzeitig neue Schwierigkeiten entstehen.

7.4 Validität

Im Rahmen dieser Studie sollte die Konstruktvalidität des BISAD – Bogens hinsichtlich der Erfassung von Schmerzen bei alten Menschen mit schwerer Demenz ermittelt werden. Dazu wurden Hypothesen über den Zusammenhang der Schmerzwahrnehmung von Menschen mit schwerer Demenz als latenter Variable und verschiedenen manifes-

ten Variablen aufgestellt und empirisch überprüft. Dieses Vorgehen sowie die Auswahl der manifesten Variablen und der zugrunde liegenden Hypothesen hat sich insgesamt bewährt. Nachfolgend wird genauer auf die einzelnen Parameter und Erhebungsmethoden eingegangen.

Der Ansatz der Konstruktvalidierung wurde gewählt, weil ein einzelnes empirisch messbares, gesichertes Kriterium für Schmerzen in der Zielpopulation nicht vorliegt. Es war insofern nicht möglich, die Kriteriumsvalidität anhand eines „Goldstandards“ zu ermitteln. Durch dieses „Goldstandardproblem“ kann die Beurteilung der Validität des BISAD zwangsläufig auch mit dieser Studie nicht als abgeschlossen betrachtet werden. Weitere Studien sind erforderlich, um die Konstruktvalidität weiter abzusichern.

Bei der Entwicklung von diagnostischen Instrumenten, zu denen auch Schmerzassessmentinstrumente im weitesten Sinne gezählt werden müssen, steht die Frage im Mittelpunkt, ob sie ausreichend sensitiv und spezifisch sind (vgl. Sackett & Haynes 2002). Die Sensitivität gibt dabei an, in welchem Maß eine bestimmte Krankheit oder ein Merkmal (im konkreten Fall Schmerz) durch Anwendung des Tests oder Assessments tatsächlich erkannt werden. Die Spezifität bezeichnet hingegen, in welchem Maß der Test tatsächlich nur die gesuchte Krankheit oder das gesuchte Merkmal ermittelt, und keine „falsch – positiven“ Ergebnisse erzielt. Im Rahmen dieser Arbeit konnten aus methodischen Gründen Spezifität und Sensitivität nicht bestimmt werden. Grundsätzlich wäre es erforderlich, auch für den BISAD diese Kriterien zugrunde zu legen, die sich von den eher sozialwissenschaftlichen Validitätsbegriffen, wie sie der Konstruktvalidierung eigen sind, unterscheiden. Da aber ein Goldstandard fehlt, anhand dessen die Ergebnisse des BISAD zu bewerten wären, ist dies aber ausgeschlossen. Das s.g. „Goldstandardproblem“ wird zwar in der Grundlagenliteratur zu diagnostischen Tests diskutiert (Knottnerus et al. 2002), die vorgeschlagene Lösung zum Umgang damit ist jedoch im konkreten Fall nicht umsetzbar. Beim Fehlen eines Goldstandards empfehlen Knottnerus et al. (2002), ein „appropriate clinical follow up“, also die Beobachtung über einen gewissen Zeitraum, ob die zu diagnostizierende Krankheit nach Expertenmeinung tatsächlich aufgetreten ist. Schmerzen werden sich aber auch im klinischen Verlauf bei Menschen mit schwerer Demenz oft nicht deutlicher darstellen und das Expertenurteil hat sich bereits in verschiedenen Studien als unzuverlässig erwiesen (s. Kap. 1.2.6). Gleichzeitig lassen die verfügbaren, in dieser Studie gewählten Vergleichskriterien oft auch keine klare Abgrenzung zwischen dem Vorliegen und der

Abwesenheit von Schmerzen zu, sondern ermöglichen bestenfalls die Abschätzung einer Tendenz. Auch die Selbstauskunft, der eigentliche Goldstandard in der Schmerzeinschätzung, erwies sich als problematisch (vgl. Kap. 5.1.6). Für die weitere Forschung ist die Entwicklung von Designs zu fordern, die sich möglichst stark an die von Sackett & Haynes (2002) vorgeschlagene „Architektur der Diagnoseforschung“ annähern sowie angemessene Designs (vgl. Knottnerus et al. 2002) und angemessene Maße der Testgüte verwenden.

7.4.1 Mimikanalyse

Die Befunde der Mimikanalyse sind in verschiedener Hinsicht zu diskutieren. Erwartungsgemäß ist der BISAD – Score in Bewegung - jedoch nicht in Ruhe - korreliert mit der Anzahl und der Intensität schmerzrelevanter Action Units. Dies spricht für die Annahme, dass BISAD tatsächlich Schmerzen abbildet. Weiterhin lässt sich daraus ableiten, dass dies in Bewegungssituationen gilt, jedoch nicht in bewegungsarmen oder Ruhesituationen. Dies bestätigt sowohl die bestehenden Anweisungen zur Anwendung des BISAD als auch die aktuellen Empfehlungen zur Schmerzeinschätzung bei Demenz (Hadjistavropoulos et al. 2007, Herr et al. 2006). In Hinblick auf das zugrunde gelegte Modell (vgl. Kap. 3.4.2) wird bestätigt, dass ein Einfluss auf Pain Sensation und Pain Perception zu veränderten externen Signalen, also Schmerzverhalten führen kann. Die unterschiedlichen Komponenten des Modells sind also keineswegs isoliert zu betrachten sondern stehen erwartungsgemäß in komplexer Verbindung zueinander.

Es kann ausgeschlossen werden, dass dieser Befund auf den Unterschied zwischen Ruhe und Bewegung alleine zurückgeführt werden kann, denn es konnten keine signifikanten Unterschiede in der mimischen Aktivität zwischen der Ruhesituation und der Bewegungssituation an sich ermittelt werden, weder im Hinblick auf die Anzahl noch die Intensität der schmerzrelevanten Action Units. Dies stützt die Mimikanalyse als externes Kriterium für das Schmerzerleben der Betroffenen. Damit müssen auch die ermittelten Unterschiede im BISAD – Score in Ruhe und Bewegung in erster Linie auf Schmerzen, nicht nur auf die Bewegung, zurückgeführt werden. Auch das Alter oder die Art der Demenz (sofern ermittelbar) ließen sich als Confounder ausschließen. Sie sind daher zu recht nicht im zugrunde liegenden Modell enthalten (vgl. Kapitel 3.4.2).

Die Auswertung der mimischen Daten mittels Facial Action Coding System orientierte sich an den Vorgaben der veröffentlichten Literatur, sowohl hinsichtlich Methodik als

auch der praktischen Umsetzung. Die ausgewählten Action Units finden sich konsistent in allen zum Thema veröffentlichten Forschungsergebnissen, so dass mit großer Sicherheit davon ausgegangen werden kann, dass sie tatsächlich relevant für Schmerz sind. Dies gilt auch für Ergebnisse aus Deutschland (Kunz et al. 2004, Kunz, Gruber & Lautenbacher 2006, Lautenbacher et al. 2007, Kunz et al. 2007), so dass die interkulturelle Übertragbarkeit als gegeben angesehen werden kann, obwohl spezifische Studien dazu bislang nicht vorliegen. Die Durchführung der Datenkodierung durch ein darauf spezialisiertes Institut unter wissenschaftlicher Leitung gewährleistete die ordnungsgemäße Auswertung der Mimikaufnahmen, so dass von einer hohen Datenqualität auszugehen ist.

Erschwert wurde die Mimikanalyse durch das Alter und die damit verbundenen körperlichen Veränderungen bei den Probanden. Mit zunehmendem Alter nimmt die Faltentiefe im Gesicht zu und das Bindegewebe sowie die Haut werden schlaffer. Dadurch verlieren sich klare Konturen und die Bewegungen der unter der Haut liegenden Muskeln sind weniger gut erkennbar. Teils verdecken Falten mimische Bewegungen oder lassen sie später sichtbar werden, wie Re et al. (2002) beschreiben. Auch fehlende Zähne oder Zahnprothesen erschweren die Interpretation der Mimik. Diese Faktoren spielen bei allen Mimikanalysen alter Menschen eine Rolle. Ihnen kann in experimentellen Versuchsanordnungen jedoch durch Ausleuchtung und optimale Kamerapositionierung besser begegnet werden. Dies war in dieser Studie unter Realbedingungen jedoch nicht möglich. Ebenso wenig konnte sichergestellt werden, dass alle Patienten ein vollständiges Gebiss besaßen oder ihre Zahnprothese trugen. Den Empfehlungen von Re et al. (2002) folgend, wurde darauf verzichtet, die exakte Dauer der Bewegung in die Interpretation einzubeziehen, weil Anfang und Ende einer Action Unit bei alten Menschen oftmals nicht klar erkennbar sind. Insgesamt ist also beim Vergleich der hier vorliegenden Mimikanalysen mit den Mimikanalysen jüngerer Menschen Vorsicht geboten, da alterungsbedingte Differenzen nicht ausgeschlossen werden können. Im Rahmen des Möglichen wurden jedoch alle Maßnahmen ergriffen, diesen Problemen zu begegnen.

Ebenfalls gestützt wird die Mimikanalyse durch den Befund, dass beim Vorliegen einer schmerzverursachenden Erkrankung, die Anzahl schmerzbezogener AU in Bewegung größer ist als bei Probanden ohne schmerzverursachende Erkrankung. Dies ist ein ebenfalls modellkonformer Befund (vgl. Kapitel 3.4.2). Allerdings war angenommen worden, dass auch die Intensität der AU bei Personen mit einer schmerz-

verursachenden Erkrankung höher sein würde als bei Personen ohne eine solche Erkrankung. Dies wurde nicht bestätigt.

Kritisch zu reflektieren ist, dass die mittlere Anzahl schmerztypischer Action Units bei schwerer demenziell Erkrankten signifikant höher liegt als bei weniger schwer Erkrankten. Bei genauerer Betrachtung zeigt sich allerdings, dass die Mittelwerte und Median trotz statistischer Signifikanz für die unterschiedlichen Demenzschweregrade recht eng beieinander und im untersten Bereich liegen und die Konfidenzintervalle sich überlappen. Die Relevanz dieser minimalen Unterschiede muss also trotz statistischer Signifikanz angezweifelt werden. Inhaltlich gilt die Annahme als widerlegt, dass eine Zunahme der Demenz mit einer allgemein gesteigerten Mimik einhergeht. Kunz et al. fanden bei einem mittelschwer bis schwer demenziell erkrankten Kollektiv im Experiment einen Anstieg der schmerztypischen Mimik bei Auslösung eines Schmerzreizes, jedoch keine allgemeine, unspezifische Aktivierung (Kunz et al. 2007). Viel wahrscheinlicher ist, dass der geschilderte Befunde auf ein Confounding mit dem Vorliegen schmerzverursachender Erkrankungen zurückzuführen ist, wie zuvor beschrieben.

Ebenfalls kritisch zu sehen ist, dass die nachgewiesene Korrelation zwischen dem BISAD Score und dem mimischen Ausdruck mit $r = 0,152$ und $r = 0,227$ nur schwach bis mäßig ausgeprägt ist. Hier waren höhere Werte zu erhoffen. Berücksichtigt man, dass FACS als gut eingeführtes und zuverlässiges Verfahren zur Bestimmung von Schmerz bei alten Menschen und alten Menschen mit Demenz gilt (s. Kap. 3.5.5), wäre davon auszugehen, dass die schwache Korrelation von FACS Scores und BISAD auf Defizite auf Seiten des BISAD schließen lässt. Ohne dies grundsätzlich ausschließen zu können, ist jedoch zu bedenken, dass durchaus auch die Aussagekraft der Mimikanalyse für Schmerz in dieser speziellen Patientengruppe kritisch zu beleuchten ist.

So fällt auf, dass die absolute mimische Aktivität in der Stichprobe auch in belastenden und wahrscheinlich schmerzverursachenden Situationen vergleichsweise gering ist. In früheren experimentellen Studien (vgl. Kunz et al. 2007) zeigte sich eine sehr viel stärkere Zunahme von Anzahl und Intensität der schmerztypischen Mimik. Direkte Vergleiche dieser Werte sind jedoch nicht möglich, da in dieser Studie die Stärke des nozizeptiven Reizes nicht standardisiert werden konnte. Es wäre also denkbar, dass in den naturalistischen Situationen der Schmerzreiz nicht oder nicht immer ausreichend hoch war, um eine mimische Reaktion oder Verhaltensreaktion auszulösen. Prkachin & Craig (1995) bezeichnen die Mimik als „late signaling system“, also ein System, dass

erst spät und bei starken nozizeptiven Reizen aktiviert wird. Denkbar ist, dass der Betroffene zwar Schmerzen verspürte, diese jedoch für eine mimische Reaktion nicht stark genug waren. Bezogen auf das Modell der Studie (vgl. Kapitel 3.4.2) könnte es also durchaus zu einer Pain Sensation und vielleicht auch zu einer Pain Perception kommen, die Codierung dieser Erfahrung in einen mimischen Ausdruck unterbliebe jedoch, etwa aufgrund eines beeinflussenden Faktors, der nicht sicher identifiziert werden kann.

Mit dem Einbezug einer Bewegungssituation wurde dafür Sorge getragen, dass ein möglichst starker, aber ethisch dennoch vertretbarer Reiz bei den Studienteilnehmern gesetzt wurde. Berücksichtigt wurde dabei insbesondere der chronische Charakter typischer Schmerzen im Alter und der häufigste Ursprung im Bereich des Muskuloskeletalsystems und der Nerven. In Verbindung mit einer hohen Prävalenz schmerzverursachender Erkrankungen handelt es sich dabei um das bestmögliche Vorgehen, sofern mit schwer demenziell Erkrankten, alten und nicht mehr selbst zustimmungsfähigen Personen gearbeitet wird. Eine mögliche Verzerrung durch zu geringe nozizeptive Reize ist unter den gegebenen Umständen jedoch nicht auszuschließen. Die Frage nach der klinischen und subjektiven Relevanz von Schmerzen unterhalb der Schwelle, die mimische Reaktionen bei einer Person mit schwerer Demenz auslöst, bleibt offen. Ihr sollte auf Basis des theoretischen Modells der Schmerzwahrnehmung und –äußerung bei Menschen mit Demenz genauer verfolgt werden.

Klinisch tätige Schmerzforscher weisen nachdrücklich darauf hin, dass nicht jeder Schmerz sich auch in Mimik widerspiegelt (Pasero & McCaffery 2005, Herr et al. 2006). Neben den Auswirkungen bestimmter gesundheitlicher Beeinträchtigungen, wie z.B. Lähmungen, wird immer auch auf die unspezifische klinische Erfahrung hingewiesen, dass es nicht immer zu einer schmerztypischen Mimik kommt. Kunz et al. teilen diese Einschätzung auch für das FACS – Verfahren und schreiben: „This means, that an individual who is reporting pain does not necessarily express this facially or vice versa“ (Kunz et al. 2004: 374). Sie beziehen sich damit auf die in Mimikstudien zu beobachtende Diskrepanz zwischen verbaler Selbstausskunft und der Mimik wie sie mit FACS erfasst wird. In den vorgestellten theoretischen Modellen zu Schmerzwahrnehmung und –äußerung (Kapitel 1.4) wird ebenfalls ein möglicher Unterschied konstatiert.

Ein weiterer wichtiger Unterschied dieser Studie zu anderen Arbeiten ist, dass sich die Stichprobe dieser Studie wesentlich hinsichtlich des Schweregrades der Demenz von

den Stichproben andere FACS – Studien unterscheidet. In allen anderen Studien wurden ausschließlich Personen berücksichtigt, die noch in der Lage zur verbalen Auskunft waren, deren Demenz also weniger weit fortgeschritten war als bei den Teilnehmern dieser Studie. Es kann vermutet werden, dass der weitere Demenzfortschritt auch die mimische Ausdruckfähigkeit beeinflusst. Für diese Vermutung existieren verschiedene Anhaltspunkte.

So gibt es Hinweise, dass nozizeptiven Reize aus der Körperperipherie möglicherweise nicht mehr als „schmerzhaft“ wahrgenommen werden. Diese Annahme wird durch Arbeiten von Scherder (2003, 2005) gestützt, der argumentiert, dass es durch Demenzen vom Alzheimer Typ aufgrund der Neuropathologie zu einer geringeren Schmerzwahrnehmung kommt. Gleichzeitig vermutet er sogar eine verstärkte Schmerzwahrnehmung bei vaskulären Demenzen. Um diese Vermutung zu untersuchen, müsste eine verlässliche Demenzdiagnostik in die Studien einbezogen werden, die zudem auch die Lokalisation zerebraler Schädigungen berücksichtigt.

Weiterhin ist es denkbar, dass die Übersetzung nozizeptiver Reize in Mimik oder Verhalten gestört ist. Das könnte etwa der Fall sein, wenn der Anteriore Cinguläre Cortex durch eine Demenz betroffen ist, von dem angenommen wird, dass er für die Verarbeitung der emotional – affektiven Komponente des Schmerzes verantwortlich ist. Auf dieser Schmerzkomponente beruht gängigen Annahmen zufolge jedoch vornehmlich der mimische bzw. verhaltensbezogene Ausdruck von Schmerzen. Fällt die Funktion des Anterioren Cingulären Cortex ganz oder teilweise aus, wäre auch der Schmerzausdruck gestört. Im Modell (Kapitel 1.4.2 und 3.4.2) würde diese Pathologie als Patient Factor die Pain Sensation beeinflussen.

In eine vergleichbare Richtung weisen Ergebnisse von Defrin et al. 2006. In einer Untersuchung zum Schmerzausdruck bei Menschen mit schweren bis sehr schweren kognitiven Behinderungen stellte sie fest, dass der mimische Schmerzausdruck bei starken Schmerzreizen erstarrte. Das Gesicht des Betroffenen froh gleichsam ein, so dass die Autoren der Studie den Begriff „freezing“ für dieses Phänomen wählten. Gestützt wird dieses Studienergebnis durch die Beobachtung vieler Pflegefachpersonen in der klinischen Praxis. Sie berichten im persönlichen Gespräch von einer starken Verflachung der Mimik bei schwer demenziell erkrankten Personen. Aus der Sicht verschiedener erfahrener Pfleger ist die Mimik bei weit fortgeschrittener Demenz nicht dazu geeignet, Aufschluss über das Befinden des Betroffenen zu geben, weil sie starr und aus-

druckslos ist, besonders auch in potenziell belastenden Situationen. Dies gilt unabhängig von einer möglichen Parkinsonsymptomatik. Auch Angehörige schildern ähnliche Erfahrungen. Wissenschaftlich abgesichert wurden diese Eindrücke bisher jedoch noch nicht. Ein australisches Forschungsprojekt mit schwer demenziell erkrankten Personen, das sich ebenfalls dem Ausdruck von Schmerzen und Emotionen widmen sollte, wurde jedoch mit der gleichen Begründung abgebrochen: Auf Fotos, die von den Gesichtern der Patienten mit Demenz gemacht wurden, war es Mimikexperten nicht möglich, spezifische mimische Ausdrücke zu erkennen obwohl es starke Hinweise auf Schmerz oder andere Formen des Unwohlseins gab. Eine Veröffentlichung der genauen Umstände ist leider nicht erfolgt (Prof. J. Abbey, Queensland University of Technology, Brisbane, Queensland, Australien, persönliche Kommunikation 2006 / 2007).

Pautex et al. (2007) stellen in Frage, ob das Schmerzverhalten durch das Fortschreiten der Demenz wirklich unbeeinflusst bleibt. So schreiben sie (Pautex et al. 2007: 778): "This suggests that not only verbal but also nonverbal expression of pain may be decreased in elderly patients with dementia, complicating the issue of assessment of pain in this population." Sie diskutieren diesen Aspekt vor dem Hintergrund des Befundes, dass in ihrer Studie zur Validität der Doloplus Skala die Skalenergebnisse besser mit der Selbstauskunft von kognitiv Gesunden als mit der Selbstauskunft demenziell Erkrankter korrelierte.

Defrin et al. (2006) weisen zudem eine inverse Korrelation zwischen der Länge des Heimaufenthaltes der Betroffenen und dem Schmerzausdruck nach: Je länger der Betroffene im Heim lebte, desto geringer der mimische Ausdruck von Schmerzen. Hier liegt die Vermutung nahe, dass operante Konditionierungsprozesse eine Rolle spielen. Wenn der Ausdruck von Schmerzen grundsätzlich als eine Form der Kommunikation gesehen wird, die darauf abzielt, Hilfe zu erhalten (vgl. Kap. 1.4), wäre denkbar, dass dieses Verhalten eingestellt wird, weil es sich als erfolglos erweist, etwa weil Schmerzen in den Heimen nicht oder nicht genügend Aufmerksamkeit geschenkt wurde. Auch soziale Faktoren oder Umgebungsfaktoren werden im zugrunde gelegten Modell (vgl. Kapitel 1.4.2 und 3.4.2) als möglicher Einfluss auf die Pain Sensation gesehen. Die hier gemachten Überlegungen lassen sich also in das Modell integrieren.

Als weiterer Einflussfaktor auf die Mimik kann Apathie vermutet werden. In der Heidelberger Studie zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz (HILDE) wurde Apathie erstmals systematisch in einem großen deutschen Heimkollektiv demenzielle Erkrankter

erfasst. Es zeigte sich dabei eine hohe Prävalenz von 41 % (Seidl et al. 2007). Apathie, die getrennt von depressiver Symptomatik zu betrachten ist (vgl. Lueken et al. 2006), kann den mimischen Ausdruck möglicherweise auch im Zusammenhang mit Schmerzen beeinflussen, weil sie insgesamt zu einer Verflachung der Mimik führt. Sie könnte damit unter anderem auch ein Faktor in der Erklärung des Befundes von Defrin oder der subjektiven Beobachtungen von Pflegenden sein. Bemerkenswert ist, dass zum Teil neuroanatomische Veränderungen im Anterioren Cingulären Cortex für Apathie verantwortlich gemacht werden (vgl. Lueken et al. 2006). Diese Gehirnregion wird auch im Zusammenhang mit veränderter Schmerzwahrnehmung und mimischem Ausdruck bei Demenz diskutiert (s.o.). Da in dieser Studie Apathie nicht erfasst wurde, kann der Zusammenhang mit der Mimik nicht ermittelt werden. In zukünftigen Studien mit im Heim lebenden Menschen mit Demenz sollte der eher vernachlässigte Aspekt Apathie in Zukunft differenziert einbezogen werden.

Für die Bewertung der Ergebnisse dieser Studie bedeuten die angeführten Befunde, dass ein Vergleich mit Ergebnissen von Studien in weniger schwer erkrankten Kollektiven nur mit Zurückhaltung erfolgen darf. Damit ist auch der eingangs zitierte Vorschlag von Snow et al. (2004) kritischer zu diskutieren, Validierungsbefunde für Erhebungsinstrumente von weniger auf schwerer betroffene Kollektive zu übertragen. Weitere Studien mit großen Kollektiven schwer demenziell Erkrankter müssen folgen und den vorstehenden aufgeworfenen Fragen nachgehen. Erst dann werden die Befunde dieser Studie in einem breiteren Kontext zu bewerten sein. Es muss konstatiert werden, dass der Zusammenhang zwischen Mimik, Schmerz und schwerer Demenz bisher noch nicht ausreichend erforscht und verstanden ist. Daher sollte es in Zukunft unterlassen werden, Mimikbefunde von Menschen mit Demenz die noch sprachfähig sind und / oder einem mittleren Demenzstadium zugehörig sind, ohne Weiteres auf schwer und schwerst Erkrankte zu übertragen, da substantielle Zweifel an der Zulässigkeit dieser Gleichsetzung existieren.

7.4.2 *Selbstauskunft*

Basierend auf einer stark reduzierten Stichprobe (n = 23 bzw. 24) (s.u.) zeigt sich in dieser Studie eindeutig, dass der BISAD Score bei Personen die Schmerzen angeben signifikant höher ist als bei den Personen, die angeben, keine Schmerzen zu haben.

Dies gilt sowohl in der Ruhesituation als auch in der Belastungssituation. Die Vorannahme wird demnach durch die Studienresultate bestätigt.

Im Gegensatz zu veröffentlichten Studienergebnissen (siehe Kap. 1.2.6) und der aktuellen Expertenmeinung (Herr et al. 2005, Hadjistavropoulos et al. 2007) misslang der Einsatz der Verbalen Rangskala (VRS) zur Erhebung der Schmerzstärke bei der Teilstichprobe mit weniger fortgeschrittener Demenz großteils. Tatsächlich war nur ein kleiner Teil der Stichprobe überhaupt in der Lage, Aussagen zu erlebten Schmerzen zu machen. Diese Aussagen beschränkten sich auf eine Ja / Nein – Antwort hinsichtlich des Vorhandenseins von Schmerzen. Keiner der Studienteilnehmer war zuvor mit einer Schmerzskala vertraut, so dass nicht auf entsprechende Kenntnisse aufgebaut werden konnte. Möglicherweise wäre durch eine zeitaufwändigere und detailliertere Hinführung der Studienteilnehmer an die Skala ein besseres Antwortverhalten möglich gewesen. Dies war unter den Bedingungen dieser Studie jedoch nicht möglich, sollte aber in der weiteren Forschung berücksichtigt werden. Auch die Anwendung der Skala durch vertraute Personen, nicht durch den fremden Studienleiter, könnte sich möglicherweise positiv auswirken.

Der Expertenkonsensus (Hadjistavropoulos et al. 2007) geht davon aus, dass Personen mit einem MMSE bis 18 in der Regel in der Lage sind, wenigstens eine Schmerzskala zu benutzen und dass dies bei Personen bei einem MMSE bis 12 auch noch in manchen Fällen gelingt. MMSE Scores sind nicht direkt mit den in dieser Studie erhobenen FAST – Stadien vergleichbar. Da im FAST – Stadium 6 aber noch verbale Kommunikationsfähigkeit gegeben ist, war es angemessen anzunehmen, dass die Betroffenen mehrheitlich zu Selbstauskunft, wenigstens in einem dichotomen Schema, in der Lage wären, obwohl die Erkrankung bereits weit fortgeschritten ist. Diese Annahme hat sich als unzutreffend erwiesen. Wenn die Selbstauskunft in Studien mit einfließen soll, ist daher der Schluss zu ziehen, dass auch weniger schwer von der Demenz betroffene Personen (FAST 5) einbezogen werden sollten oder die Gesamtstichprobe entsprechend zu vergrößern ist. Allerdings stellt sich dann in verstärkter Form die Frage nach der Übertragbarkeit der Studienergebnisse von Personen mit mittlerer Demenz auf Personen mit schwerer Demenz, wie sie zuvor diskutiert wird. Zur besseren Vergleichbarkeit wäre es außerdem wünschenswert, dass in Studien mit schwer demenziell Erkrankten nicht nur Screenings der kognitiven Leistungsfähigkeit wie der MMSE einge-

setzt werden, sondern auch Verfahren zur Stadieneinteilung wie GDS oder FAST (vgl. Rösler et al. 2003).

Da leider nur dichotome Angaben zum Vorhandensein von Schmerzen vorliegen, kann die Korrelation zwischen Schmerzstärke und BISAD – Score nicht ermittelt werden. In anderen Untersuchungen hat sich die Korrelation zwischen Schmerzstärke nach Selbstauskunft und dem Score eines Beobachtungsinstruments oft nur als mäßig (z.B. Pautex et al. 2007) oder nicht nachweisbar (Leong et al. 2006) erwiesen. Leong et al. (2006) vermuten in diesem Zusammenhang, dass ein Confounder für die mangelnde oder geringe Korrelation verantwortlich ist. Ihrer Mutmaßung nach handelt es sich dabei um Depressivität, was aber auf der Grundlage ihrer Daten nicht nachgewiesen werden konnte. Auf der Grundlage dieser Studie kann dieser Verdacht nicht erhärtet werden. Theoretisch ist jedoch begründbar, weshalb Selbstauskunft und Schmerzverhalten sich unterscheiden können. So wird vermutet, dass das Schmerzverhalten eher die affektive Schmerzkomponente widerspiegelt, während die Selbstauskunft eher die sensorische Komponente darstellt (Hadjistavropoulos & Craig 2004, Scherder et al. 2003, 2005, Stolee et al. 2005). Diese Auffassung spiegelt sich auch in den dieser Studie zugrunde gelegten Modellen (Kapitel 1.4) wieder. Der nachweisbare Zusammenhang zwischen dem Schmerz nach Selbstauskunft und dem BISAD – Score spricht dem entgegen eher dafür, dass es zumindest einen Anteil des Schmerzerlebens gibt, der sich sowohl auf die Selbstauskunft als auch auf das Schmerzverhalten auswirkt. Zukünftige Studien sollten diesem Aspekt verstärkt Aufmerksamkeit schenken.

7.4.3 Herausforderndes Verhalten

Für den Zusammenhang zwischen verbal – aggressivem Verhalten nach CMAI - D, ermittelt anhand des vorab literaturbasiert festgelegten Indexes, und dem BISAD – Score in Bewegung wurde eine hoch signifikante, mittlere Korrelation nachgewiesen. Je stärker ausgeprägt sich verbal – aggressive Verhaltensweisen bei einem Betroffenen zeigten, desto höher war auch der BISAD Score in der der Aktivitätssituation. Dieser Effekt stützt die Validität des BISAD – Bogens und entspricht den getroffenen Annahmen und früheren Veröffentlichungen. Aktuell weisen Pelletier & Landreville (2007) einen Zusammenhang zwischen Schmerz (gemessen durch das umfassendere Konstrukt „Discomfort“) und verschiedenen auffälligen Verhaltensweisen, unter anderem verbal – aggressiven Verhaltensweisen, erhoben mittels CMAI, nach.

Aussagen vorheriger Studien (Feldt, Warne, Ryden 1998, Geda & Rummans 1999, CIPHER & Clifford 2004), hinsichtlich eines Zusammenhangs zwischen der Anzahl herausfordernder Verhaltensweisen und dem Auftreten von Schmerz, ließen sich hingegen anhand der BISAD – Scores nicht erhärten. Ebenso wenig ließ sich eine inhaltlich überzeugende Faktorenstruktur mittels Faktorenanalyse ermitteln.

Die interne Konsistenz des CMAI - D ist mit einem Wert von $\alpha = 0,784$ ($0,848$ für die dichotomisierte Skala) akzeptabel, wenn auch verbesserungsbedürftig (vgl. Bortz & Döring 2006). Die interne Konsistenz der Items mit verbal – aggressiven Verhaltensweisen ist mit $\alpha = 0,604$ inakzeptabel gering. Vergleichswerte liegen für die verwendete neue Fassung des CMAI – D nicht vor. Radzey berichtet international von Werten zwischen $0,88$ und $0,92$ für die interne Konsistenz des Gesamtinstruments. Zu beachten ist, dass das Verfahren nicht ursprünglich für die Bildung mathematischer Scores gedacht war.

Auffällig ist, dass die Ausprägung der CMAI – D Items durchgängig gering bis sehr gering ist. Dies könnte dahingehend gedeutet werden, dass herausfordernde Verhaltensweisen in der Stichprobe eine weniger große Rolle spielen als vermutet, wobei über mögliche Gründe hierfür nur spekuliert werden kann. Neben dem Einfluss von Psychopharmaka, wäre der Rückgang herausfordernder Verhaltensweisen in späten Demenzphasen ein Erklärungsansatz (vgl. Kap. 3.5.4), ebenso angepasste Konzepte in den Pflegeeinrichtungen, die der Entstehung herausfordernder Verhaltensweisen vorbeugen. Auch Mechanismen einer operanten Konditionierung während des Heimaufenthaltes, sind denkbar. Analog zu den Überlegungen bezüglich reduzierter mimischer Ausdrücke (vgl. Kap. 7.4.1) ist im Fall herausfordernder Verhaltensweisen denkbar, dass sie, wenn sie Schmerzen zum Ausdruck bringen sollen, verlernt werden, falls längere Zeit keine ausreichende Schmerzlinderung erfolgt. In der veröffentlichten Forschungsliteratur finden sich darauf jedoch keine Hinweise. Bedenkenswert ist auch, dass frühere Studien mittels CMAI oft eine aufgrund von herausforderndem Verhalten selektierte Stichprobe zum Gegenstand hatten (vgl. Pelletier & Landreville 2007).

„Negative“ Symptome, also zum Beispiel der Rückzug der Person oder die Reduktion der Interaktion oder verbalen Kommunikation, finden in der CMAI – D keine Berücksichtigung. Diese Symptome gelten jedoch als relevante Ausdrucksformen für Schmerz (vgl. AGS 2002). In dieser Hinsicht ist also mit einem Informationsverlust durch den Einsatz

der CMAI – D zu rechnen. Alternativen Erhebungsmethoden, die negative Symptome angemessen berücksichtigen, stehen jedoch nicht zur Verfügung.

In fast allen Einrichtungen war eine Version des CMAI bekannt. Einige Pflegenden waren damit jedoch nicht vertraut. Da dies erwartet wurde, erfolgte die Bewertung der Items immer zusammen mit dem Untersuchungsleiter, der Erklärungen zu unklaren Items gab, um so die Antwortqualität zu gewährleisten. Nicht alle Pflegenden kannten den betreffenden Bewohner gut, so dass sie nicht sicher sein konnten, wie oft ein bestimmtes Verhalten in den vergangenen 14 Tagen aufgetreten war. Dieses Problem ist auch in Zusammenhang mit der Einschätzung der BISAD – Items aufgetreten (siehe Kap. 7.3.2). Grundsätzlich ist die Beurteilung der vergangenen 14 Tage eines Bewohners bei jeder Art von Instrument dadurch erschwert, dass Pflegende selbstverständlich keine 24 Stunden am Tag und sieben Tage pro Woche im Dienst sind. De facto erleben sie den Bewohner also einen Großteil der Tage nicht, vor allem aus der Nacht dürften Einschätzungen fehlen. Regelhaft sollten jedoch alle Verhaltensweisen dokumentiert und mündlich weitergegeben werden. Ob dies in jedem Fall tatsächlich zutrifft, kann nicht überprüft werden.

Grundsätzlich stellt sich die Frage, ob das Verhalten der vergangenen zwei Wochen wirklich etwas über den Schmerz im Moment der Datenerhebung aussagt. Geht man davon aus, dass in der Stichprobe vorwiegend chronische Schmerzen vorherrschen, ist diese Annahme gerechtfertigt. Schmerzen müssen dann als relativ stabiles Phänomen angesehen werden. Auch in früheren Studien zu CMAI und Schmerz wurde der übliche Zeitraum von 14 Tagen als Beobachtungsperiode gewählt (vgl. Cohen – Mansfield et al. 1992, Cohen – Mansfield & Werner 1998).

Einen anderen Ansatz wählten Buffum et al. (2001). Sie modifizierten für ihre Studie den CMAI und erhoben dichotom, ob ein bestimmtes Verhalten in der Erhebungssituation auftrat oder nicht. Der Vorteil dieses Vorgehens ist, dass Aussagen spezifisch für eine Situation gemacht werden konnten. Im Rahmen der vorliegenden Studie wäre es jedoch für den Betroffenen kaum möglich gewesen, in nennenswerter Art und Weise herausfordernde Verhaltensweisen zu zeigen, da die Situationen stark durch die Pflegeaktivitäten strukturiert und sehr kurz waren. Der zugrunde gelegene Beobachtungszeitraum von 14 Tagen gemäß Anweisungen zum CMAI –D erscheint daher angemessen.

7.4.4 BISAD im Vergleich zu BESD

In Deutschland ist derzeit außer BISAD noch die auf der amerikanischen PAINAD – Skala beruhende BESD (Beurteilung von Schmerzen bei Demenz) (Basler et al. 2006) verfügbar. Ein Vergleich der beiden Skalen ist durch gänzlich unterschiedliche Ansätze zur Validierung erschwert. So wurde bei der BESD zur Konstruktvalidierung überprüft, ob der BESD – Score nach Gabe eines Analgetikums zurückging. In der Studie mit zwölf nicht sprachlich kommunikationsfähigen Patienten traf dies zu, was als Beleg für die Gültigkeit von BESD gewertet werden kann (Basler et al. 2006). In einer weiteren Studie (Schuler et al. 2007) mit $n = 99$ schwer demenziell erkrankten Pflegeheimbewohnern wurde die Globaleinschätzung des Schmerzes durch die Pflegefachperson als Referenzkriterium für den BESD – Score herangezogen. Dabei zeigten sich höhere BESD – Werte bei denjenigen, die von den Pflegenden als schmerzbelastet eingeschätzt wurden. Ein linearer Zusammenhang zwischen der von den Pflegenden angenommenen Schmerzstärke und der Höhe des BISAD – Score konnte jedoch nicht nachgewiesen werden. Die Interne Konsistenz ist mit $\text{Alpha} = 0,85$ bei einer einfaktoriellen Skala als ausreichend zu bewerten, ebenso die Interraterreliabilität mit $r = 0,80$. Einzelne Items der Skala erwiesen sich in den Studien als problematisch und es wird in Frage gestellt, ob diese der Veränderung bedürfen. BESD wird lediglich in einer Situation erhoben. Verhaltensänderungen werden nicht berücksichtigt.

Während die Konstruktvalidierung mittels einer Analgetikagabe positiv zu bewerten ist, muss der Vergleich mit pflegerischen Globalratings kritisch gesehen werden, da diese Ratings nicht als zuverlässig gelten (vgl. Kap. 1.2.6). Die Aussagekraft der bisherigen BESD – Validierung ist daher begrenzt. Es gibt jedoch starke Hinweise darauf, dass BESD, ähnlich wie BISAD, geeignet ist zu Erfassung des Schmerzverhaltens. Die Skalenwerte sind für BESD besser als für BISAD, während die theoretische Begründung der Items für BISAD spricht. Der in dieser Arbeit vorgestellte Ansatz der BISAD – Validierung ist komplexer als die bisherigen Studien zu BESD und weist starke Hinweise auf die Gültigkeit der Skala auf. Eine abschließende Bewertung kann auch für die BESD – Skala bisher nicht getroffen werden. Es ist daher nicht möglich zu beurteilen, ob eine der beiden Skalen besser geeignet ist als die andere.

8 Implikationen

8.1 Klinischer Nutzen / Implikationen für die Praxis

Für eine Praxisdisziplin wie die Pflege steht der klinische Nutzen eines neuen Einschätzungsinstrumentes im Mittelpunkt des Interesses. Aus den Studienergebnissen und den vorangehenden Erörterungen können unter Berücksichtigung der aktuellen internationalen Empfehlungen für die Schmerzeinschätzung bei Menschen mit Demenz folgende Implikationen für die Praxis abgeleitet werden:

BISAD hat sich in dieser Studie als praktisch nutzbares Instrument erwiesen, das die Erfassung des Schmerzverhaltens und damit Rückschlüsse auf mögliche Schmerzen von Menschen mit schwerer Demenz ermöglicht. Die Ergebnisse zur Validität lassen einen Einsatz in der Praxis gerechtfertigt erscheinen.

Beim praktischen Einsatz von BISAD ist zu berücksichtigen:

- Die Erhebung beim Patienten sollte immer eine Mobilitätssituation berücksichtigen, wie dies in den Vorgaben zu BISAD vorgesehen ist und in der internationalen Literatur empfohlen wird (Herr, Coyne, Key et al. 2006).
- Der ermittelte BISAD - Score ist relativ. Absolute Vergleichswerte bzw. Normierungen liegen nicht vor, Cut – Off – Werte können nicht definiert werden. Die Aussagekraft des BISAD ist deshalb auf den einzelnen Patienten begrenzt. Insbesondere im zeitlichen Verlauf und zur Bewertung von Zustandsveränderungen, etwa nach schmerzbezogenen Interventionen, ist BISAD einsetzbar (vgl. Herr, Coyne, Key et al. 2006, Hadjistavropoulos et al. 2007).
- Der durch BISAD ermittelte Score beschreibt das Schmerzverhalten, nicht das Schmerzempfinden des Betroffenen. Ein niedriger Wert oder das Fehlen von Verhaltensmerkmalen ist nicht zwangsläufig gleichbedeutend mit Schmerzfreiheit (vgl. Pasero & McCaffery 2005, Herr, Coyne, Key et al. 2006).
- Daher und aufgrund der noch offenen Fragen zur Konstruktvalidität, sollte BISAD nur als ein Teil der Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz angesehen werden, jedoch niemals als einziger Ansatz. Insbesondere ist außerdem eine gründliche Diagnose möglicher Schmerzursachen und ggf. die Abklä-

rung der Gründe für herausfordernde Verhaltensweisen vorzusehen, ebenso wie ggf. die versuchsweise Gabe eines Analgetikums (Pasero & McCaffery 2005, Herr, Coyne, Key et al. 2006, Kovach et al. 2006, Stolee 2006).

- Möglichst große personelle Kontinuität ist erforderlich, um Verhaltensänderungen der Betroffenen erkennen zu können.
- Zur besseren Erfassung der Reaktionen des Betroffenen in der Bewegungssituation kann es sinnvoll sein, wenn eine zweite Person die Beobachtung unterstützt, falls die Hauptpflegeperson etwa durch die Durchführung eines Transfers in ihrer Aufmerksamkeit eingeschränkt ist.
- BISAD erscheint dazu geeignet, die Dokumentation von schmerztypischem Verhalten zu vereinfachen und damit die Kommunikation im pflegerischen und therapeutischen Team zu strukturieren.
- BISAD ist bisher nur für den Einsatz im Pflegeheimbereich getestet.
- Die primäre Fixierung auf die Beobachtung der Mimik zur Schmerzeinschätzung durch Pflegenden erscheint aufgrund der Ergebnisse dieser Studie fraglich.
- Pflegenden sollten damit rechnen, dass mit Zunahme der Demenz möglicherweise auch schmerztypische Verhaltensmerkmale, insbesondere die Mimik, zurückgehen.
- Insgesamt ermöglicht auch der Einsatz von BISAD nur eingeschränkte Aussagen über Schmerz. So fehlt die genaue Lokalisation ebenso wie Erkenntnisse zu mit dem Schmerz verbundenen Affekten (vgl. Hadjistavropoulos et al. 2006)

Über die unmittelbare Anwendung des BISAD hinaus wird deutlich, dass in der Versorgungspraxis in den beteiligten Pflegeheimen große Defizite hinsichtlich der Dokumentation und vermutlich auch der Diagnose von somatischen und nicht – somatischen Erkrankungen, insbesondere der Differenzialdiagnose der Demenz bestehen. Hier besteht unbedingt Verbesserungsbedarf, um die Einschätzung der Bewohnersituation und damit auch die Schmerzeinschätzung zu verbessern. Daraus abgeleitet kann ein Bedarf nach aussagekräftigen, möglichst multiprofessionellen und aktuellen Assessments des Bewohners konstatiert werden, der bisher nicht erfüllt wird.

8.2 Implikationen für Forschung und Wissenschaft

Für die weitere Forschung, sowohl hinsichtlich der BISAD im Speziellen als auch der Entwicklung von Verfahrensweisen zur Schmerzerhebung bei Menschen mit schwerer Demenz im Allgemeinen, lassen sich aus dieser Studien verschiedene Schlussfolgerungen ableiten.

Angesichts der begründeten Zweifel an der Übertragbarkeit von Studienergebnissen von Menschen mit leichter bis mittlerer Demenz auf Menschen mit schwerer Demenz, ist es unbedingt erforderlich Studiendesigns zu entwickeln, die Menschen mit schwerer Demenz selbst einbeziehen. Nur so wird die bereits von Snow et al. (2004 b: 815) formulierte Frage beantworten lassen: „Should pain assessment strategies vary by dementia severity?“ Auch sollte berücksichtigt werden, ob unterschiedliche Arten der Demenz die Möglichkeiten des Schmerzausdrucks und der Schmerzeinschätzung beeinflussen. Dazu ist es unbedingt erforderlich, auf zuverlässige Demenzdiagnosen zurückgreifen zu können.

Bei der Stichprobenbildung sollte in weiteren Studien eine größere Repräsentativität angestrebt werden. Dies ist insofern bedeutsam, als dass es bisher nicht möglich ist, systematisch auszuschließen, dass bestimmte Merkmale der Heimumgebung oder der Betreuungssituation Einfluss auf den Schmerzausdruck und die Schmerzeinschätzung haben. Hinweise in dieser Richtung liegen vor (vgl. Defrin et al. 2007, Achterberg et al. 2007). Konkret sollte die Konzentration auf Einrichtungen mit Demenzschwerpunkt entfallen und die Bildung einer Clusterstichprobe angestrebt werden. Die Bildung einer geschichteten Stichprobe kann notwendig sein, wenn bestimmte Merkmale (z.B. hoher Grad körperlicher Funktionseinschränkungen / Kompetenzgruppen) genauer berücksichtigt werden sollen.

In dieser Studie wurde BISAD ausschließlich in realen Praxissituationen getestet. Eine Standardisierung der Studiensituation war dadurch nur sehr begrenzt möglich. Während dies einerseits den realen Einsatzbedingungen der Skala entspricht und außerdem aufgrund von ethischen Überlegungen erforderlich war, so führt es dennoch zu methodischen Problemen. In weiteren Studien sollte deshalb der Einsatz stärker standardisierter Designs in Ergänzung erprobt werden. Dazu bietet sich etwa die Anfertigung von Videovignetten an. So könnten vor allem auch Fragen der Reliabilität besser untersucht werden.

Neben Fragen der Validität, wie sie in dieser Studie behandelt wurden, sollten zukünftig Anstrengungen unternommen werden, Sensitivität und Spezifität von Einschätzungsinstrumenten zu bestimmen. Dazu sind veränderte Untersuchungsdesigns erforderlich, die auch die Neuentwicklung von Methoden erfordern werden. Nur damit kann den allgemeinen Anforderungen an diagnostische Prozeduren im weitesten Sinne entsprochen werden (vgl. Knottnerus, van Weel, Muris 2002). Es sollte in Erwägung gezogen werden, zur Modellierung der Schmerzwahrnehmung und des Schmerzausdrucks bei schwerer Demenz Verfahren wie Strukturgleichungsmodelle heranzuziehen.

Aus ethischen Gründen wird es auch in Zukunft ausgeschlossen sein, bei Studien mit Menschen mit schwerer Demenz unter Laborbedingungen künstliche Schmerzreize zu setzen. Normierungen der BISAD und anderer Beobachtungsskalen erscheinen damit weitgehend unmöglich. Bei der Interpretation der Studienergebnisse ist zu berücksichtigen, dass ein Vergleich zwischen experimentell im Labor erzeugten Schmerzreizen und „natürlichen“ Schmerzreizen, wie in dieser Studie, äußerst problematisch und umstritten ist.

Ungelöst ist nach wie vor das Problem, die Schmerzlokalisierung zu bestimmen, wenn der Patient sie nicht benennen kann. Hadjistavropoulos (2005) verweist darauf, dass weitere Forschung erforderlich ist, um bestimmte Lokalisationen mit spezifischen Verhaltensweisen oder anderen Markern in Verbindung zu bringen.

Forschungsbedarf besteht auch hinsichtlich der Ermittlung unterschiedlicher Schmerzmodalitäten, der Unterscheidung zwischen akutem und chronischem Schmerz sowie affektiven Schmerzkomponenten (vgl. Gibson 2006, Hadjistavropoulos et al. 2007). Es werden Instrumente gebraucht, die alle Schmerzdimensionen berücksichtigen. Folgende Feststellung von Snow et al. (2004 b: 813) trifft nach wie vor zu:

„(...) No single instrument is available that adequately assesses sensory, behavioral, emotional, and cognitive pain components in persons with dementia – existing nonverbal tools are not multidimensional, and existing multidimensional tools are not appropriate for nonverbal populations.“

Das von Snow et al. (2004b) vorgeschlagene Modell kann dabei Ansatzpunkte für die weitere Forschung bieten. In diesem Zusammenhang ist zudem die weitere Ausarbeitung von Modellvorstellungen zum Schmerzerleben und zum Schmerzausdruck von Menschen mit schwerer Demenz fortzusetzen. Insbesondere sollten mögliche

Einflussfaktoren auf das Schmerzerleben besser konzeptuell gefasst und untersucht werden. Modelle können helfen, sowohl die Konstruktion von Erhebungsinstrumenten als auch die weitere Forschung zu leiten. Dabei kann auf die Vorarbeiten von Snow et al. (2004b) und Hadjistavropoulos & Craig (2002) aufgebaut werden. Die bisherigen Arbeiten zur Entwicklung von Einschätzungsinstrumenten wurden dem entgegen jedoch weitgehend atheoretisch durchgeführt, was eine Erklärung für die verschiedenen erwähnten Probleme und Fehlkonzertualisierungen in diesem Zusammenhang sein dürfte. Vielversprechend ist die Ausarbeitung und Testung eines Strukturgleichungsmodells. Ein solches Modell könnte auch auf den für diese Studie gesammelten Daten basieren.

Es ist zudem erforderlich, besser zu ergründen, welche Schmerzkomponenten die Beobachtungsskalen tatsächlich erfassen, angesichts der Tatsache, dass einerseits von der evaluativ – sensorischen, andererseits von der vornehmlich affektiven Komponente ausgegangen wird. Ein engerer Schulterschluss zwischen den Neurowissenschaften und der anwendungsorientierten pflegerischen und medizinischen Forschung erscheint zu Bearbeitung dieses Aspekts unerlässlich.

Die Folgen unterschiedlicher Settings, Versorgungsarrangements (z.B. auch Dauer des Heimaufenthaltes), des körperlichen Zustandes (vgl. Kompetenzprofile, Becker et al. 2006) und der pflegerischer Verhaltensweisen auf das Schmerzverhalten ist bisher ungeklärt. Ebenso unklar ist, in wie weit die vorliegenden Instrumente, wie BISAD, und Empfehlungen auf unterschiedliche Settings anwendbar sind. Hierzu sind systematische, vergleichende Untersuchungen erforderlich. Der Einfluss des Settings sollte explizit in die dieser Studie zugrunde liegenden Modelle (Kapitel 1.4) aufgenommen werden.

Ebenso sinnvoll ist die vergleichende Untersuchung der Schmerzeinschätzung mit verschiedenen Instrumenten (vgl. Gibson 2006). Für Deutschland bedeutet dies, dass BISAD in einer Studie im Vergleich zur zweiten auf Deutsch vorliegenden Skala BESD (basierend auf der amerikanischen PAINAD) analysiert werden sollte. So ließen sich Stärken und Schwächen der beiden Instrumente untersuchen und im Idealfall entsprechende Anwendungshinweise geben. International vergleichende Studien könnten dazu dienen, mögliche kulturell basierte Unterschiede im Schmerzausdruck festzustellen.

In einer Folgestudie sollte untersucht werden, ob das Item eins der hier bearbeiteten BISAD – Version in den zweiten Teil der Skala verschoben werden sollte, der in der Bewegungssituation erhoben wird. Inhaltlich erscheint dies sinnvoll, da eine bewegungsinduzierte Schmerzexazerbation sich im Gesichtsausdruck niederschlagen sollte. Möglicherweise ließen sich durch eine Verschiebung die bisher nicht vollständig befriedigenden Skalenwerte verbessern. Angesichts der im Rahmen dieser Studie eher wenig ausgeprägten Mimik der schwer demenziell Erkrankten auch in potenziell schmerzhaften, bewegungsassoziierten Situationen, ist der Erfolg einer Verschiebung jedoch keineswegs gewiss. Insgesamt muss die Untersuchung und Verbesserung der BISAD – Skalenstruktur Gegenstand weiterer Arbeit sein.

Systematisch zu untersuchen ist weiterhin, ob BISAD auf Dauer in der Praxis Akzeptanz findet. Dies sollte sowohl hinsichtlich der pflegerischen als auch der ärztlichen Berufsgruppe geprüft werden. Zu hoffen wäre, dass BISAD auf Dauer dazu beiträgt, die Kommunikation innerhalb der Pflege als auch im therapeutischen Team zu verbessern und schmerzbezogen zu fundieren. Dies konnte im Rahmen der vorliegenden Studie nicht systematisch ergründet werden.

Grundlegend bedarf es der Forschung zu funktionalen und verhaltensbezogenen Symptomen fortgeschrittener Demenzen. Insbesondere ist wenig über die tatsächlichen Veränderungsprozesse in späten Stadien bekannt, wie sie zum Beispiel die Mimik zu betreffen scheinen. Klinisch tätige Pflegenden berichten zudem auch über praktisch unvermeidliche körperliche Symptome wie Kontrakturen, deren Ätiologie weitgehend im Unklaren liegt. Mittels solcher Daten wäre es dann auch möglich, zu prüfen, in wie weit Veränderungen an der FAST – Skala angebracht wären, z.B. hinsichtlich der Inkontinenz als Symptom des Demenzfortschritts.

8.3 Ethik

Schmerzerkennung und Schmerztherapie sind ethisch zweifellos geboten. Gerade gegenüber alten Menschen und Menschen mit Demenz sind Forschung und Wissenschaft, aber auch die praktisch tätigen Gesundheitsfachkräfte dazu verpflichtet, angemessene Ansätze dazu zu entwickeln (vgl. Reiter-Theil, Graf-Baumann, Kutzer et al. 2008). Als besonders vulnerable Personengruppe bedürfen sie des besonderen Schutzes und besonderer Anstrengungen, auch und besonders bei der Teilnahme an For-

schungsvorhaben. Dem Erfordernis, Erkenntnisnotwendigkeit und Schutz der Studienteilnehmer zu vereinen wurde in dieser Studie Rechnung getragen, indem Methoden so modifiziert wurden, dass Sie keinen oder einen sehr geringen Eingriff für die Betroffenen darstellten. Besonders wurde darauf geachtet, Studienerkenntnisse im Kontext des Alltags der Studienteilnehmer zu generieren. Auf die Schaffung von Experimentalsituationen wurde bewusst verzichtet.

Das führt dazu, dass einige strenge, methodische Ansprüche, etwa an die Standardisierung von Erhebungssituationen, nicht voll umgesetzt werden konnten. Im Interesse der Studienteilnehmer ist dies hinzunehmen und ethisch geboten. Gleichzeitig führte die intensive Beschäftigung mit Alternativstrategien zu einem zusätzlichen Erkenntnisgewinn. Die Vielfalt der Ansätze führte zu zusätzlichen Ansatzpunkten sowohl bei der weiteren inhaltlichen Entwicklung von Instrumenten zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit Demenz, als auch hinsichtlich der Methodenentwicklung.

Viele frühere Studien sind auf vermeintliche Vergleichskollektive mit weniger schwer demenziell erkrankten Personen ausgewichen. Dies wurde in dieser Studie anders gehandhabt. Dies ist positiv zu bewerten, denn so ergaben sich Hinweise, dass die Übertragbarkeit von Ergebnissen über verschiedene Krankheitsstadien hinweg möglicherweise stärker eingeschränkt ist, als bisher angenommen.

Insgesamt ist die Studie nicht nur als ethisch vertretbar zu betrachten, sondern auch als notwendig. Negative Ereignisse für die einzelnen Studienteilnehmer sind nicht bekannt geworden. In den Heimen an sich hat durch die Studie eine Sensibilisierung für die Problematik stattgefunden und die Pflegenden erlangten neue Erkenntnisse, die sie im Alltag mit den Betroffenen umsetzen. Nicht zuletzt trägt die Studie zur Verbesserung der Situation aller Menschen mit schwerer Demenz bei.

9 Zusammenfassung

In Deutschland leiden im Mittel 7,22 % aller über 65jährigen an einer demenziellen Erkrankung. In Pflegeheimen ist der überwiegende Anteil der Bewohner von einer Demenz betroffen. Die progredient verlaufenden Demenzerkrankungen führen zu einem umfassenden Verlust von Gedächtnisfunktionen und Alltagsfähigkeiten sowie zu nicht-kognitiven Symptomen. In den schwersten Stadien ist die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation stark eingeschränkt oder sogar gänzlich verloren. Dies erschwert unter anderem das Erkennen und Einschätzen von Schmerzen. Die Schmerzeinschätzung beruht regelhaft auf der Selbstauskunft des Betroffenen, da Schmerz als subjektives Phänomen mit sensorischen, emotionalen und kognitiven Anteilen nicht objektiv durch Dritte bestimmbar ist. Bei Menschen mit schwerer Demenz ist eine Befragung jedoch nicht mehr möglich. Gleichzeitig wird auch und besonders in dieser Personengruppe von einer hohen Schmerzprävalenz ausgegangen.

In der vorliegenden Arbeit wird über die Entwicklung der deutschen Fassung der französischen ECPA – Skala (Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes) zur Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz und Untersuchungen zur Konstruktvalidierung dieser deutschen Fassung berichtet. Das auf Deutsch BISAD (Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz) genannte Instrument beruht auf der strukturierten Beobachtung des Verhaltens des Betroffenen durch Pflegefachpersonen. Vier Items werden dabei vor der Bewegung, Mobilisation oder Pflege des Betroffenen erhoben, vier weitere in einer Bewegungs-, Mobilisations- oder Pflegesituation. Der Gesamtscore des BISAD kann Werte zwischen 0 und 32 annehmen.

Die Auswahl von ECPA zur Erstellung einer deutschen Fassung erfolgte auf Grundlage der vorliegenden positiven Reliabilitäts- und Validitätsprüfungen der französischen Fassung, inhaltlicher Übereinstimmungen mit internationalen Empfehlungen sowie positiven praktischen Erfahrungen mit dem Instrument. Die Übereinstimmung zwischen deutscher und französischer Fassung wurde sichergestellt, indem Vor- und Rückübersetzungen nach anerkannten Regeln erstellt wurden.

Zur Konstruktvalidierung wurde geprüft, inwieweit BISAD-Scores mit parallel erhobenen weiteren Schmerzkorrelaten korrelierten. Dabei handelte es sich um folgende Faktoren:

1. Selbstauskunft, erhoben mittels einer Verbalen Rangskala; 2. Herausfordernde Verhaltensweisen in den vergangenen 14 Tagen, erhoben mittels Cohen-Mansfield-Agitation-Inventory (CMAI-D); 3. Schmerzspezifische Mimik, erhoben mittels Facial Action Coding System (FACS), basierend auf Videoaufnahmen der Betroffenen; 4. Vorliegen schmerzverursachender Erkrankungen. Zusätzlich wurde bei der Erhebung der Selbstauskunft, der Mimik sowie der Erhebung des BISAD selbst unterschieden zwischen einer Situation mit wenig Bewegung („Ruhesituation“) und einer Situation mit viel Bewegung („Bewegungssituation“), da davon auszugehen ist, dass die vor allem zu vermutenden chronischen Schmerzen in der Bewegungssituation exazerbieren und so deutlich werden.

Studienteilnehmer wurden als Gelegenheitsstichprobe in Pflegeheimen in Berlin, Brandenburg sowie dem Rhein-Main-Gebiet rekrutiert. Die Zustimmung zur Studienteilnahme wurde von den gesetzlichen Betreuern erbeten, wenn die Betroffenen selbst nicht mehr wirksam zustimmen konnten.

An der Studie nahmen 149 Personen aus 27 Heimen teil. Sie hatten im Mittel ein Alter von 83,9 Jahren und waren zu 83,2 % weiblichen Geschlechts. 53,7 % hatten eine Demenz im Stadium 6 und 45,6 % im Stadium 7 nach Reisberg. Die Art der Demenz konnte aufgrund unvollständiger Diagnostik und Dokumentation in den Heimen größtenteils nicht sicher festgestellt werden. Bei 49 % der Teilnehmer lag eine schmerzverursachende Erkrankung vor.

Die Konstruktvalidität des BISAD wurde in verschiedener Hinsicht gestützt. So lag der BISAD-Score in der Bewegungssituation statistisch signifikant höher als in der Ruhesituation. Auch lag der BISAD-Score bei denjenigen signifikant höher die eine schmerzverursachende Erkrankung aufwiesen. Bei der geringen Anzahl Teilnehmer ($n = 23$ bzw. $n = 24$) die selbst Auskunft zu Schmerzen geben konnten, zeigten sich statistisch signifikant höhere BISAD-Scores bei denjenigen, die Schmerzen angaben. Anders als geplant konnte die Selbstauskunft aufgrund der geringen verbliebenen Fähigkeiten der Betroffenen nicht mittels Verbaler Rangskala sondern nur dichotom (Schmerz ja / nein) erhoben werden. In der Bewegungssituation ergab sich eine statistisch signifikante, schwach positive Korrelation zwischen den logarithmierten BISAD-Scores und der Anzahl sowie der Intensität der schmerzspezifischen Mimik. Insgesamt zeigten die Teilnehmer jedoch eine eher schwache mimische Aktivität. Auch verbal-aggressive Verhaltensweisen waren signifikant positiv mit dem logarithmierten BISAD-Score in Bewe-

gung korreliert. Die interne Konsistenz für den BISAD lag in der Ruhesituation bei Alpha = 0,647 und in der Bewegungssituation bei Alpha = 0,658.

Die Ergebnisse der Validitätsprüfung unterstützen die Annahme, dass BISAD Konstruktvalidität besitzt. Diese Annahme muss jedoch durch weitere Studien erhärtet werden. Die eher schwache interne Konsistenz deutet darauf hin, dass Veränderungen an der Skalenstruktur erforderlich sind. Hinter den Erwartungen zurück blieben die Ergebnisse der Mimikanalyse. Hier liegt der Schluss nahe, dass die Mimik in schweren und schwersten Demenzstadien weniger gut zur Einschätzung von Schmerzen geeignet sein könnte als in frühen und mittleren Stadien. Die hier vorliegende Studie zeichnet sich im Gegensatz zu früheren Arbeiten dadurch aus, dass die zu prüfende Schmerzskala tatsächlich im Kollektiv Schwer- und Schwerstbetroffener getestet wurde. Die getestete Skala kann eine Hilfe bei der Schmerzeinschätzung in der Praxis darstellen, muss aber noch weiter entwickelt werden.

10 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: The Communications Model of Pain	38
Abbildung 2: Pain Assessment Model	39
Abbildung 3: Ablauf der Übersetzung wissenschaftlicher Instrumente.	52
Abbildung 4: Modifiziertes Korrelatmodell	59
Abbildung 5: Schematische Darstellung der Erhebungsparameter, Erhebungssituationen und Informationsquellen.	84

11 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Demenzprävalenz in Deutschland (Bickel 2000)	9
Tabelle 2: Demenzinzidenz in Deutschland (Bickel 2000).....	10
Tabelle 3: Schweregrade der Demenz nach Reisberg – Skalen.	11
Tabelle 4: Instrumente zur Einschätzung des Schmerzverhaltens bei schwerer Demenz – Berücksichtigung in Übersichtsarbeiten.	23
Tabelle 5: Häufige Verhaltensweisen bei Schmerzen bei alten Menschen mit kognitiven Einschränkungen	27
Tabelle 6: Strategien zur Validierung von Beobachtungsinstrumenten, eigene Zusammenstellung	30
Tabelle 7: Glossar Übersetzung	45
Tabelle 8: Auswertungsplan	90
Tabelle 9: Heime und Teilnehmer nach Bundesland	96
Tabelle 10: Heime und Teilnehmer nach Trägerschaft.....	96
Tabelle 11: Art der Demenz.....	98
Tabelle 12: Anzahl Komorbiditäten.....	99
Tabelle 13: Demenzstadium nach FAST	100
Tabelle 14: Demenzstadium zusammengefasst.....	101
Tabelle 15: Anteil der Personen mit schmerzverursachenden Erkrankungen nach Demenzstadium.....	101
Tabelle 16: Schmerzen in Ruhe laut Selbstauskunft	102
Tabelle 17: Schmerzen bei Bewegung laut Selbstauskunft.....	102
Tabelle 18: Selbstauskunft zum Schmerz nach Demenzstadium, Ruhesituation	103
Tabelle 19: Selbstauskunft zum Schmerz nach Demenzstadium, Bewegungssituation	103
Tabelle 20: Anzahl dauerhaft verordneter Analgetika pro Person	104
Tabelle 21: Stärke der verordneten Analgetika nach WHO – Stufen.....	104
Tabelle 22: Verordnung verschiedener Wirkstoffgruppen.....	105
Tabelle 23: Anzahl der verordneten Psychopharmaka pro Person.....	106
Tabelle 24: BISAD – Scores in Ruhe und bei Bewegung.....	107
Tabelle 25: BISAD-Items Ruhesituation	108
Tabelle 26: BISAD-Items Bewegungssituation	108
Tabelle 27: BISAD(binär) Faktorenanalyse Ruhesituation, erklärte Gesamtvarianz....	109
Tabelle 28: BISAD (binär) Faktorenanalyse Ruhesituation, rotierte Komponentenmatrix	110

Tabelle 29: BISAD(binär) Faktorenanalyse Bewegungssituation, erklärte Gesamtvarianz	110
Tabelle 30: BISAD (binär) Faktorenanalyse Bewegungssituation, rotierte Komponentenmatrix.....	110
Tabelle 31: BISAD – Scores in Ruhe und bei Bewegung (nur Pat. ohne Analgetika)..	112
Tabelle 32: Mittlere BISAD – Scores bei Teilnehmern mit und ohne schmerzverursachende Erkrankung	113
Tabelle 33: Mittlere BISAD – Scores mit Teilnehmern, die eine Selbstauskunft zu Schmerzen gegeben haben.....	113
Tabelle 34: Anzahl unterschiedlicher schmerzbezogener Action Units pro Beobachtungssituation – ohne zeitliche Standardisierung.....	115
Tabelle 35: Durchschnittliche Intensität schmerzbezogener Action Units pro Beobachtungssituation.....	115
Tabelle 36: Anzahl der schmerzbezogenen Action Units in Bewegung nach Schwere der Demenz	116
Tabelle 37: Anzahl der schmerzbezogenen Action Units in Bewegung nach Vorliegen einer schmerzverursachenden Erkrankung.	116
Tabelle 38: Cohen – Mansfield – Agitation Inventory (CMAI- D)	117
Tabelle 39: Verbal aggressives Verhalten (CMAI – D)	119
Tabelle 40: Anzahl agitierter Verhaltensweisen pro Studienteilnehmer (CMAI – D)	120
Tabelle 41: Mittlere BISAD – Scores für Männer und Frauen.....	121
Tabelle 42: Mittlere BISAD – Scores bei Teilnehmern mit und ohne Psychopharmaka	121
Tabelle 43: Korrelationen zwischen angeordneten Analgetika und BISAD – Scores ..	122

12 Literatur

- Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L. et al. (2004): "The Abbey Pain Scale. A 1-minute numerical indicator for people with late-stage dementia." *International Journal of Palliative Nursing* 10 (1): 6-13.
- Achterberg, W., Pot, A., Scherder, E., Ribbe, M. (2007): Pain in the Nursing Home: Assessment and Treatment on Different Types of Care Wards. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 34 (15): 480 - 487
- Algase, D., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K. et al. (1996): Need – Driven Dementia – Compromised Behavior: An Alternative View of Disruptive Behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease* 11: 10 - 19
- American Geriatrics Society, Panel on Persistent Pain in Older Persons (2002): The Management of Persistent Pain in Older Persons. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 50: S205 – S224
- Asplund, K., Adolfsson, R., Waxman, H. (1991): Facial Expression in Severely Demented Patients – A Stimulus – Response Study of Four Patients with Dementia of the Alzheimer Type. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 6: 599 - 606
- Asplund, K., Jansson, L., Norberg, A. (1995): Facial Expression of Patients With Dementia: A Comparison of Two Methods of Interpretation. In: *International Psychogeriatrics* 7 (4): 527 – 534
- Auer, S.; Sclan, S.; Yaffee, R.; Reisberg, B. (1994): The Neglected Half of Disease: Cognitive and Functional Concomitants of Severe Dementia. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 42 (12): 1266 - 1272
- Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W., Weiber, R (2006): *Multivariate Analysemethoden*. Springer, Berlin
- Baker, A., Bowering, L., Brignell, A., Kafford, D. (1996): Chronic Pain Management in Cognitively Impaired Patients: A Preliminary Research Project. In: *Perspectives* 20(2): 4 - 8
- Barton, S., Findlay, D., Blake, R. (2005): The Management of Innapropriate Vocalisation in Dementia: A Hierarchical Approach. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20: 1180 - 1186
- Basler, H., Hesselbarth, S., Kaluza, G., Schuler, M., Sohn, W., Nikolaus, T. (2003): Komorbidität, Multimedikation und Befinden bei älteren Patienten mit chronischen Schmerzen. In: *Der Schmerz* 17(4): 252 - 260
- Basler, H., Hüger, D., Kunz, R., Luckmann, J., Lukas, A. Nikolaus, T. et al. (2006): Beurteilung von Schmerz bei Demenz (BESD). In: *Der Schmerz* 20(6): 519 - 526
- Beck, C., Vogelpohl, T. (1999): Problematic Vocalizations in Institutionalized Individuals With Dementia. In: *Journal of Gerontological Nursing* 25(9):17 - 26
- Becker, S., Kaspar, R., Kruse, A. (2006): Die Bedeutung unterschiedlicher Referenzgruppen für die Beurteilung der Lebensqualität demenzkranker Menschen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39(5): 350 - 357

- Bellach, B., Ellert, U., Radoschewski, M. (2000): Epidemiologie des Schmerzes – Ergebnisse des Bundesgesundheits surveys 1998. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 43(6): 424 - 431
- Bickel, H. (1995): Demenzkranke in Alten- und Pflegeheimen. Gegenwärtige Situation und Entwicklungstendenzen. In: Friedrich-Ebert-Stiftung (Hrsg.): Medizinische und gesellschaftspolitische Herausforderung: Alzheimer Krankheit. Bonn, S. 49-68.
- Bickel, H. (2000): Demenzsyndrom und Alzheimer Krankheit: Eine Schätzung des Krankenbestandes und der Jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland. In: Das Gesundheitswesen 62: 211 - 218
- Bortz, J., Döring, N. (2006): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Springer, Heidelberg
- Brislin, R. (1986). The wording and translation of research instruments. In: Lonner, W. & Berry, J. (Hrsg.): Field methods in cross-cultural research, 137 - 164, Sage, Beverly Hills CA
- Brislin, R. (1970). Back-Translation for Cross-Cultural Research. In: Journal of Cross-Cultural Psychology, 1: 185 - 216
- Buffum, M., Miaskowski, C., Sands, L., Brod, M. (2001): A Pilot Study of the Relationship Between Discomfort and Agitation in Patients with Dementia. In: Geriatric Nursing 22(2): 80 - 85
- Bundesministerium für Gesundheit. (Hrsg.). (2006). Rahmenempfehlungen für den Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Unter http://www.bmg.bund.de/cln_040/nn_603380/Shared-Docs/Publikationen/Forschungsberichte/f007,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/f007.pdf (18.9.2007).
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2000): Alter und Gesellschaft. Dritter Altenbericht. Stellungnahme der Bundesregierung. Berlin
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen und Stellungnahme der Bundesregierung. Berlin
- Bushnell, M. & Apkarian, A. (2006): Representation of Pain in the Brain. In: McMahon, S. & Koltzenburg, M.: Wall and Melzack's Textbook of Pain. 5th ed. Elsevier Churchill Livingstone, Edinburgh, S. 107 - 124
- Capitulo, K., Cornelio, M., Lenz, E. (2001). Translating the short version of the Perinatal Grief Scale: Process and challenges. In: Applied Nursing Research, 14: 165 - 170
- Cervo, F., Raggi, R., Bright – Long, L., Wright, W., Rows, G., Torres, A. et al. (2007): Use of Certified Nursing Assistant Pain Assessment Tool (CPAT) in Nursing Home Residents with Dementia. In: American Journal of Alzheimers Disorder and Other Dementias 22(2): 112- 119
- Chang, A., Chau, J., Holyrod, E. (1999). Translation of questionnaires and issues of equivalence. In: Journal of Advanced Nursing, 29: 316 - 322

Cipher, D., Clifford, A. (2004): Dementia, Pain, Depression, Behavioral Disturbances, And ADLs: Toward a Comprehensive Conceptualization of Quality of Life in Long – Term Care. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19: 741 – 748

Cohen – Mansfield, J. (2006): Pain Assessment in Noncommunicative Elderly Persons – PAIN. In: *Clinical Journal of Pain* 22 (6): 569 - 575

Cohen – Mansfield, J., Lipson, S. (2002a): The Underdetection of Pain of Dental Etiology in Persons with Dementia. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 17(4): 249 – 253

Cohen – Mansfield, J., Lipson, S. (2002): Pain in Cognitively Impaired Nursing Home Residents: How Well are Physicians Diagnosing it? In: *Journal of the American Geriatrics Society* 50: 1039 - 1044

Cohen – Mansfield, J., Marx, M., Wernder, P. (1992): Agitation in elderly persons: An integrative report of findings in a nursing home. *International Psychogeriatrics* 4 (Suppl 2): 221 – 240

Cohen – Mansfield, J., Werner, P., Watson, V., Pasis, S. (1995): Agitation in participants of adult day care centers: the experiences of relatives and staff members. In: *International Journal of Psychogeriatrics* 7(3): 447 – 458

Cohen – Mansfield, J. & Werner, P. (1998): Predictors of Aggressive Behaviors: A Longitudinal Study in Senior Day Care Centers. In: *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 53B(5): P300 – P310

Cohen – Mansfield, J. (2001): Managing Agitation in Elderly Patients with Dementia. In: *Geriatric Times* 2 (3). Online: <http://www.cmellc.com/geriatrictimes/g010533.html> [4.7.07]

Collegium Internationale Psychiatriae Salarum (Hrsg.) (2005): *Internationale Skalen für Psychiatrie*. 5. Aufl. Beltz Test, Göttingen

Committee on Ethical Issues of the International Association for the Study of Pain (1995): Ethical Guidelines for Pain Research in Humans. In: *Pain* (63) 3: 277 – 278

Cook, A., Niven, C., Downs, M. (1999): Assessing the Pain of People with Cognitive Impairment. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14: 421 – 425

Costardi, D., Rozzini, L., Costanzi, C., Ghianda, D., Franzoni, S., Padovani, A. (2007): The Italian Version of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. In: *Archives of Gerontology and Geriatrics* 44: 175 - 180

Craig, K., Hyde, S., Patrick, C. (1997): Genuine, Suppressed, and Faked Behavior During Exacerbation of Chronic Low Back Pain. In: Ekman, P. & Rosenberg, E. (Hrsg.): *What the Face Reveals. Basic and Applied Studies of Spontaneous Expression Using the Facial Action Coding System (FACS)*. Oxford University Press, Oxford, S. 161 - 180

Davies, E., Male, M, Reimer, V., Turner, M, Wylie, K. (2004 a): Pain Assessment and Cognitive Impairment: Part 1. In: *Nursing Standard* 19 (12): 39 – 42

Davies, E., Male, M, Reimer, V., Turner, M, (2004 b): Pain Assessment and Cognitive Impairment: Part 2. In: *Nursing Standard* 19 (13): 33 - 40

Decker, S., Perry, A. (2003): The Development and Testing of the PATCOA to Assess Pain in Confused Older Adults. In: *Pain Management Nursing* 4: 77 - 86

Decker, S., Perry, A. (2003): The Development and Testing of the PATCOA to Assess Pain in Confused Older Adults. In: *Pain Management Nursing* 4 (2): 77-86.

Defrin, R., Lotan, M., Pick, C. (2006): The Evaluation of Acute Pain in Individuals with Cognitive Impairment: A Differential Effect of the Level of Impairment. In: *Pain* 124: 312 - 320

De Groot, V., Bekcermann, H., Lankhorst, G., Bouter, L. (2003): How to Measure Comorbidity: A Critical Review of Available Methods. In: *Journal of Clinical Epidemiology* 56: 221 - 229

Desson, J., Morello, R., Alix, M., Regates Group (1999): Pain Assessment in Non – Communicating Elderly Patients – Description of the First Validated Behavioural Scale (EPCA). In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 32 (Suppl. II): 245

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP, Hrsg.) (2005): Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten oder tumorbedingten chronischen Schmerzen. Fachhochschule Osnabrück, Osnabrück

DIMDI – Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2007): Internationale Statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision, Version 2007, German Modification. Online: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2007/fr-icd.htm> [6.6.07]

Douzjian, M., Wilson, C., Shultz, M., Berger, J., Tapnio, J., Blanton, V. (1998): A Program to Use Pain Control Medication to Reduce Psychotropic Drug Use in Residents with Difficult Behavior. In: *Annals of Long – Term Care* 6(5): 174 - 179

Edwards, R. (2005): Age – Associated Differences in Pain Perception and Pain Processing. In: Gibson, S., Weiner, D. (edts.): *Pain in Older Persons. Progress in Pain Research and Management*, Vol. 35. S. – 45 - 65

EFIC - European Federation of IASP Chapters (o.J.). EFIC's Declaration on Pain as a Major Health Problem, a Disease in its own Right. Online: <http://www.efic.org/declarationonpain.html> [13.7.07]

Ekman, P.; Friesen, W. (1978): *Facial Action Coding System. Investigator's Guide*. Consulting Psychologists Press, Palo Alto

Ekman, P.; Friesen, W.; Hager, J. (2002): *Facial Action Coding System. Investigator's Guide. HTML Demonstration Version. A Human Face*. Online: <http://face-and-emotion.com/dataface/facs/guide/FACSIVTi.html> [11.1.05]

Ekman, P., Friesen, W., Tomkins, S. (1971): Facial Affect Scoring Technique, (FAST): A First Validity Study. In: *Semiotica*, 3(1): 37 - 38

Feldt, K. (2000a): Improving Assessment and Treatment of Pain in Cognitively Impaired Nursing Home Residents. In: *Annals of Long – Term Care* 8(9): 36 - 42

Feldt, K. (2000b): The Checklist of Non – Verbal Pain Indicators. In: *Pain Management Nursing* 1(1): 13 - 21

Feldt, K., Warne, M., Ryden, M. (1998): Examining Pain in Aggressive Cognitively Impaired Older Adults. In: *Journal of Gerontological Nursing* 24(11): 14 - 22

Ferrell, B.A., Ferrell, B.R., Rivera, L. (1995): Pain in Cognitively Impaired Nursing Home Patients. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 10 (8): 591 - 598

Finkel, S., Lyons, J., Anderson, R. (1992): Reliability and Validity of the Cohen – Mansfield Agitation Inventory in Institutionalized Elderly. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 7: 487 - 490

Fischer, T.; Spahn, C., Kovach, C. (2007): Gezielter Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz: Die "Serial Trial Intervention" (STI). In: Pflegezeitschrift 59 (7): 370 - 373

Flaherty, J., Gavira, F., Pathak, D. (1988). Developing instruments for cross-cultural research. In: Journal of Nervous and Mental Disease, 176: 257 - 263

Frankfurter Forum für Altenpflege (2007a): Frankfurter Programm Würde im Alter 2006 / 2007. Online: http://www.ffa-frankfurt.de/07_sofortprg/f_sofortprogramm.html [6.6.07]

Frankfurter Forum für Altenpflege (2007b): Das Frankfurter Sofortprogramm für Altenpflege. Online: http://www.ffa-frankfurt.de/03_heimvorteil/f_heimvorteil.html [6.6.07]

Fridlund, A. (1994): Human Facial Expression. An Evolutionary View. Academic Press, San Diego

Fridlund, A. (1997): The new Ethology of Human Facial Expressions. In: Russel, J., Fernandez – Dols, J. (Hrsg.): The Psychology of Facial Expression. Cambridge University Press, Cambridge, S. 102 - 129

Frölich, L., Padberg, F. (2005): Allgemeine Pathophysiologie der Alzheimer – Demenz. In: Bergener, M., Hampel, H., Möller, H., Zaudig, M. (Hrsg.): Gerontopsychiatrie. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart, S. 193 - 233

Fuchs-Lacelle, S. & Hadjistavropoulos, T. (2004): Development and Preliminary Validation of the Pain assessment Checklist for Seniors With Limited Ability to Communicate. In: Pain Management Nursing 5(1) 37 - 49.

Galloway, S, Turner, L. (1999): Pain Assessment in Older Adults who are Cognitively Impaired. In: Journal of Gerontological Nursing, 25 (7): 34 - 39

Geda, Y., Rummans, T. (1999): Pain: Cause of Agitation in Elderly Individuals with Dementia. In: American Journal of Psychiatry 156(10): 1662 - 1663

Gibson, S. (2006): Older People's Pain. Pain - Clinical Updates. XIV (3). IASP, Seattle

Gunzelmann, T., Schumacher, J., Brähler, E. (2002): Prävalenz von Schmerzen im Alter: Ergebnisse repräsentative Befragungen der deutschen Altenbevölkerung mit dem Giessener Beschwerdebogen. In: Der Schmerz 16(4): 249 - 254

Hadjistavropoulos, T. (2005): Assessing Pain in Older Persons with Severe Limitations in Ability to Communicate. In: Gibson, S., Weiner, D. (eds): Pain in Older Persons. Progress in Pain Research and Management, Vol. 35. S. 135 - 151

Hadjistavropoulos, T. & Craig, K. (2002): A Theoretical Framework for Understanding Self – Report and Observational Measures of Pain: A Communications Model. In: Behaviour Research and Therapy 40: 551 - 570

Hadjistavropoulos, T., Herr, K., Turk, D., Fine, P., Dworkin, R., Helme, R. et al. (2007): An Interdisciplinary Expert Consensus Statement on Assessment of Pain in Older Persons. In: Clinical Journal of Pain 23(Suppl1): S1 – S43

Hadjistavropoulos, T., LaChapelle, D., Hadjistavropoulos, H., Green, S., Asmundson, G. (2002): Using Facial Expression to Assess Musculoskeletal Pain in Older Persons. In: *European Journal of Pain* 6: 179 - 187

Hadjistavropoulos, T., LaChapelle, D., MacLeod, F., Hale, C., O'Rourke, N., Craig, K. (1998): Cognitive Functioning and Pain Reactions in Hospitalized Elders. In: *Pain Research and Management* 3(3): 145 - 151

Hadjistavropoulos, T., LaChapelle, D., MacLeod, F., Snider, B., Craig, K. (2000): Measuring Movement – Exacerbated Pain in Cognitively Impaired Frail Elders. In: *Clinical Journal of Pain* 16(1): 54 - 63

Halek, M., Bartholomeyczik, S. (2006): Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten. Schlüterscher, Hannover

Hallauer, J., Bienstein, C., Lehr, U., Rönsch, H. (2005): SÄVIP – Studie zur Ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen. Vincentz Network, Hannover

Hall – Lord, M., Larsson, G., Steen, B. (1999): Chronic Pain and Distress Among Elderly in the Community: Comparison of Patients' Experiences with Enrolled Nurses' Assessments. In: *Journal of Nursing Management* 7: 45 - 54

Hamann, G. & Liebtrau M. (2005): Vaskuläre Demenz. In: In: Bergener, M., Hampel, H., Möller, H., Zaudig, M. (Hrsg.): *Gerontopsychiatrie. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart*, S. 329 - 357

Helme, R., Gibson, S. (2001): The Epidemiology of Pain in Elderly People. In: *Clinics in Geriatric Medicine* 17(3): 417 - 431

Van Herk, R., Dijk, M., Baar, F., Tibboel, D., Wit, R. (2007): Observation Scales for Pain Assessment in Older Adults with Cognitive Impairments or Communication Difficulties. In: *Nursing Research* 56(1): 34 - 43

Herr, K., Decker, S., Bjoro, K. (2004): State of the Art Review of Tools for Assessment of Pain in Nonverbal Older Adults. Online: <http://www.cityofhope.org/prc/Review%20of%20Tools%20for%20Pain%20Assessment/Review%20of%20Tools%202004/General%20Information/Project%20Overview.pdf>, [12.8.2004]

Herr, K. (2005): Pain Assessment in the Older Adult with Verbal Communication Skill. In: Gibson, S. & Weiner, D. (eds.): *Pain in Older Persons. Progress in Pain Research and Management*, Vol. 35. S. 111 - 133

Herr, K., Bjoro, K., Decker, S. (2006): Tools for Assessment of Pain in Nonverbal Older Adults with Dementia: A State – of – the – Science Review. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 31(2): 170 - 192

Herr, K., Coyne, P., Key, T., Manworren, R., McCaffery, M., Merkel, S. et al. (2006): Pain Assessment in the Nonverbal Patient: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. In: *Pain Management Nursing* 7(2): 44 - 52

Hill, M., Craig, K. (2002): Detecting Deception in Pain Expressions: The Structure of Genuine and Deceptive Facial Displays. In: *Pain* 98: 135 - 144

Hilton, A. & Skrutowski, M. (2002). Translating Instruments Into Other Languages: Development and Testing Process. In: *Cancer Nursing*, 25: 1 - 7

Hölen, J., Saltvedt, I., Fayers, P., Björnnes, M., Stenseth, G., Hval, B. et al. (2005): The Norwegian Doloplus – 2, a Tool for Behavioral Pain Assessment: Translation and Pilot – Validation in Nursing Home Patients with Cognitive Impairment. In: Palliative Medicine 19: 411 - 417

Horgas, A., Nichols, A., Schapson, C., Vietes, K. (2007): Assessing Pain in Persons with Dementia: Relationship Among the Non – Communicative Patient's Pain Assessment Instrument, Self – Report, and Behavioral Observations. In: Pain Management Nursing 8 (2): 77 - 85

Horgas, A., Tsai, P. (1998): Analgesic Drug Prescription and Use in Cognitively Impaired Nursing Home Residents. In: Nursing Research 47(4): 235 - 242

Huffmann, J., Kunik, M. (2000): Assessment and Understanding of Pain in Patients with Dementia. In: The Gerontologist 40(5): 574 - 581

Hurley, A., Volicer, B., Hanrahan, P., Houde, S., Volicer, L. (1992): Assessment of Discomfort in advanced Alzheimer Patients. In: Research in Nursing & Health 15(3): 369-77.

Husebo, B., Strand, L., Moe – Nilssen, R., Husebo, S., Snow, A., Ljunggren, E. (2007): Mobilization – Observation – Behavior – Intensity – Dementia Pain Scale (MOBID): Development and Validation of a Nurse – Administered Pain Assessment Tool for Use in Dementia. In: Journal of Pain and Symptom Management 34 (1): 67 – 80

Hutt, E., Pepper, G., Vojir, C., Fink, R., Jones, K. (2006): Assessing the Appropriateness of Pain Medication Prescribing Practices in Nursing Homes. In: Journal of the American Geriatrics Society 54: 231 - 239

Ihl, R., Frölich, L. (1991): Die Reisberg – Skalen. Manual. Beltz Test, Weinheim

IPA – International Psychogeriatrics Association (2002a): BPSD - Introduction to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (Revised). Online: <http://www.ipa-online.org/ipaonlinev3/ipaprograms/bpsdarchives/bpsdrev/toc.asp>. IASP, [18.5.2007]

IPA – International Psychogeriatrics Association (2002b): Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack. Module 1: An Introduction to BPSD. Online: <http://www.ipa-online.org/ipaonlinev3/ipaprograms/bpsdarchives/bpsdrev/1BPSDfinal.pdf> [3.7.2007]

IPA – International Psychogeriatrics Association (2002c): Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack. Module 3: Etiology. Online: <http://www.ipa-online.org/ipaonlinev3/ipaprograms/bpsdarchives/bpsdrev/3BPSDfinal.pdf> [4.7.07]

IPA – International Psychogeriatrics Association (o.J.): Primary Care Physicians Guide to BPSD. Online: <http://www.ipa-online.org/ipaonlinev3/ipaprograms/bpsdarchives/bpsdrev/PCG.pdf> [Online: 4.7.07]

International Council of Nurses (2003): Ethical Guidelines for Nursing Research. Eigendruck, Genf

Izard, C. (1997): Emotions and Facial Expressions: A Perspective from Differential Emotions Theory. In: Russel, J., Fernandez – Dols, J. (Hrsg.): The Psychology of Facial Expression. Cambridge University Press, Cambridge, S. 57 - 77

Jakob, A., Busse, A., Riedel – Heller, S., Pavlicek, M., Angermeyer, M. (2002): Prävalenz und Inzidenz von Demenzerkrankungen in Alten- und Altenpflegeheimen im Vergleich mit Privathaushalten. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 35(5): 474 - 481

Jensen, M., Karoly, P. (2001): Self – Report and Procedures for Assessing Pain in Adults. In: Turk, D., Melzack, R. (eds.): Handbook of Pain Assessment. The Guilford Press, New York, NY

Jones, E. & Kay, M. (1992). Instrumentation in Cross-Cultural Research. In: Nursing Research, 41: 186 - 188

Jones, E., Lee, J., Phillips, L., Zhang, X., Jaceldo, K. (2001). An adaptation of Brislin's translation model for cross-cultural research. In: Nursing Research, 50: 300 - 304

Jones, G. & Macfarlane, G. (2005). Epidemiology of Pain in Older Persons. In: Gibson, S., Weiner, D. (eds): Pain in Older Persons. Progress in Pain Research and Management, Vol. 35. S. 3 - 22

Kappesser, J., Williams, A., Prkachin, K. (2006): Testing two Accounts of Pain Underestimation. In: Pain: 124: 109 - 116

Karl, M. & Panfil, E. (2004). Unbequemlichkeit der Bettpfanne - Übersetzung und Validierung der belgischen Bedpan Ongemak Schaal (BOS). In: Pflege, 17: 22 - 27.

Keefe, F. & Block, A. (1982): Development of an Observation Method for Assessing Pain Behavior in Chronic Low Back Pain Patients. In: Behavior Therapy 13: 363 – 375

Keefe, F., Williams, D., Smith, S. (2001): Assessment of Pain Behaviors. In: Turk, D., Melzack, R. (Hrsg.): Handbook of Pain Assessment. The Guilford Press, New York, S. 170 - 187

Knottnerus, J., van Weel, C. (2002): General Introduction: Evaluation of Diagnostic Procedures. In: Knottnerus, J. (edt.): The Evidence Base of Clinical Diagnosis. BMJ Books, London

Knottnerus, J., van Weel, C., Muris, J. (2002). Evidence Base of Clinical Diagnosis. Evaluation of Diagnostic Procedures. In: BMJ 324: 477 - 480

Kong, Eun – Hi (2005): Agitation in Dementia: Concept Clarification. In: Journal of Advanced Nursing 52(2): 526 - 536

Kötter, H., Hampel, H. (2003): Mythos – Alzheimer – Demenz – ein Krankheitsbegriff im Wandel. In: Hampel, H., Padberg, F., Möller, H. (Hrsg.): Alzheimer – Demenz. Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart

Koss, E., Weiner, M., Ernesto, C., Cohen – Mansfield, J., Ferris, S., Grundman, M. et al. (1997): Assessing Patterns of Agitation in Alzheimer's Disease Patients with the Cohen – Mansfield Agitation Inventory. In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 11 (Suppl 2): S45 – S50

Kovach, C., Weissman, D., Grieffie, J., Matson, S., Muchka, S. (1999): Assessment and Treatment of Discomfort for People with Late – Stage Dementia. Journal of Pain and Symptom Management 18: 412 – 419

Kovach, C., Noonan, P., Griffie, J., Muchka, S, Weissman, D (2001): The Assessment of Discomfort in Dementia (ADD) Protocol. Pain Management Nursing 3, 16 - 27

Kovach, C., Noonan, P., Reynolds, S., Schlidt, A. (2005): The Serial Trial Intervention (STI) Teaching Manual: An Innovative Approach to Pain and Unmet Need Management in People with Late Stage Dementia. Eigendruck.

Kovach, C., Logan, B., Noonan, P., Schlidt, A., Smerz, J., Simpson, M. et al. (2006): Effects of the Serial Trial Intervention on Discomfort and Behavior of Nursing Home Residents with Dementia. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 21, 147 - 155

Kruse, Heuft, Re, Schulz – Nieswandt (2005): Gesundheit im Alter. Geänderte Neuauflage. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert – Koch – Institut, Berlin

Kunz, M.; Gruber, A., Lautenbacher, S. (2006): Sex Differences in Facial Encoding of Pain. In: Journal of Pain 7 (12): 915 928

Kunz, M., Lautenbacher, S. (2004): Einfluss der Alzheimer – Erkrankung auf die Schmerzverarbeitung. In: Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie 72: 375 - 382

Kunz, M., Lautenbacher, S. (2005): Veränderung des Schmerzerlebens bei Alzheimer – Patienten. In: Zeitschrift für Neuropsychologie 16(4): 201 - 209

Kunz, M., Mylius, V., Schepelmann, K., Lautenbacher, S. (2004): On the Relationship Between Self – Report and Facial Expression of Pain. In: The Journal of Pain 5(7): 368 - 376

Kunz, M., Scharmann, S., Hemmeter, U., Schepelmann, K., Lautenbacher, S. (2007): The Facial Expression of Pain in Patients with Dementia. In: Pain 133: 221 - 228

Kunz, R. (2002): Palliative Medizin für ältere Menschen. In: Schweizer Medizinisches Forum (5): 100 - 105

Labus, J., Keefe, F., Jensen, M. (2003): Self – Report of Pain Intensity and Direct Observations of Pain Behavior: When are they Correlated? In: Pain 102: 109 – 124

Laurent – Kenesi, M., Cognon, N., Lejonc, J. (1996): Comment Évaluer un Effet Antalgique chez les Sujets Âgés confus ou dementés. In: La Revue de Gériatrie 21(5): 309 - 312

Lautenbacher, S., Kunz, M., Mylius, V., Scharmann, S., Hemmeter, U., Schepelmann, K. (2007): Mehrdimensionale Schmerzmessung bei Demenzpatienten. In: Der Schmerz 21(6): 529 - 538

Lefebvre - Chapiro, S. (2001): The Doloplus 2 scale - evaluating pain in the elderly. In: European Journal of Palliative Care 8 (5): 191 – 194.

Leong, I., Chong, M., Gibson, S. (2006): The Use of a Self – Reported Pain Measure, a Nurse – Reported Pain Measure and the PAINAD in Nursing Home Residents with Moderate and Severe Dementia: A Validation Study. In: Age and Ageing 35: 252 - 256

Le Quintrec, J., Maga, M., Baulon, A. (1995): L'Échelle Comportementale Simplifiée (E.C.S.). In: La Revue de Gériatrie 20(6): 363 - 368

LoBiondo - Wood, G., Haber, J. (1996): Reliabilität und Validität. In: LoBiondo - Wood, G., Haber, J. (Hrsg.): Pflegeforschung. Methoden - kritische Einschätzung - Anwendung. Ullstein Mosby, Berlin / Wiesbaden. S. 411 – 432

Lueken, U., Seidl, U., Schwarz, M., Naumann, D., Mattes, K., Schröder, J., Schweiger, E. (2006): Die Apathy Evaluation Scale: Erste Ergebnisse zu den psychometrischen Eigenschaften einer deutschsprachigen Übersetzung der Skala. In: Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie 74: 714 - 722

Manfredi, P., Breuer, B., Wallenstein, S., Stegmann, M., Bottomley, G., Libow, L. (2003): Opioid Treatment for Agitation in Patients with Advanced Dementia. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 18: 700 - 705

Marzinski, L. (1991): The Tragedy of Dementia: Clinically Assessing Pain in the Confused Nonverbal Elderly. In: Journal of Gerontological Nursing 17(6): 25 - 28

McClain Watson, J. (2004): From Interpretation to Identification: A History of Facial Images in the Sciences of Emotion. In: History of the Human Sciences, 17: 29-51

Melzack, R., Casey, K. (1968): Sensory, Motivational, and Central Control Determinants of Pain: A New Conceptual Model. In: Kenshalo, D., (ed.): The Skin Senses. Thomas, Springfield, S. 423 - 443

Melzack, R., Katz, J. (2006): Pain Assessment in Adult Patients. In: McMahon, S. & Koltzenburg, M.: Wall and Melzack's Textbook of Pain. 5th ed. Elsevier Churchill Livingstone, Edinburgh, S. 291 - 304

McCaffery, M., Pasero, C. (1999): Pain. Clinical Manual. 2nd ed. Mosby, St. Louis, MI

McClain Watson, J. (2004): From Interpretation to Identification: A History of Facial Images in the Sciences of Emotion. In: History of the Human Sciences 17(1): 29 - 51

McMahon, S., Koltzenburg, M. (eds): Wall and Melzack's Textbook of Pain. Elsevier Churchill Livingstone, Edinburgh, S. 291 - 304

Merskey, H., Bogduk, N. (eds.) (1994): Classification of Chronic Pain. 2nd ed. IASP Press, Seattle

Michel, M., Capriz, F., Gentry, A., Filbet, M., Gauquelin, F., Lefebvre – Chapiro, S. et al. (2000): Doloplus 2, Une Échelle Comportementale de la Douleur Validée chez la PErsonne Âgée. In: La Revue Geriatrie 25(3): 155 - 160

Miller, L., Talerico, K. (2002): Pain in Older Adults. In: Annual Review of Nursing Research 20: 63 - 88

Miller, R., Snowdon, J., Vaughan, R. (1995): The Use of the Cohen – Mansfield Agitation Inventory in the Assessment of Behavioral Disorders in Nursing Homes. In: Journal of the American Geriatrics Association 43(5): 546 - 549

Morello, R., Jean, A., Fermanian, J., Desson, J., Alix, M. (2001): Elderly Pain Caring Assessment (E.P.C.A.): The First Scale Validated in Noncommunicating Elderly Patients. In: Gerontology 47 (Suppl 1): 535

Morello, R., Jean, M., Alix, M., Sellin – Peres, D., Fermanian, J. (2007): A Scale to Measure Pain in Non – Verbally Communicating Older Patients: The ECPA – 2 Study of its Psychometric Properties. In: Pain 133: 87 - 98

Morrison, S., Siu, A. (2000): A Comparison of Pain and Its Treatment in Advanced Dementia and Cognitively Intact Patients with Hip Fracture. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 19(4): 240 - 248

Nickel, R., Raspe, H. (20019): Chronischer Schmerz: Epidemiologie und Inanspruchnahme. In: *Nervenarzt* 72 : 897 - 906

Nygaard, H., Ruths, S. (2003): Missing the Diagnosis: Senile Dementia in Patients Admitted to Nursing Homes. In: *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 21: 148 - 152

Nygaard, H., Jarland, M. (2005): Are Nursing Home Patients with Dementia Diagnosis at Increased Risk for Inadequate Pain Treatment? In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20: 730 - 737

Odhner, M., Wegman, D., Freeland, N., Steinmetz, A., Ingersol, G. (2003): Assessing Pain Control in Nonverbal Critically Ill Adults. In: *Dimensions in Critical Care Nursing* 22 (6): 260 - 267

Oosterman, J., van Harten, B., Weinstein, H., Scheltens, P. Scherder, E. (2006): Pain Intensity and Pain Affect in Relation to White Matter Changes. In: *Pain* 125: 74 - 81

Opie, J., Doyle, C., O'Connor, D. (2002): Challenging Behaviours in Nursing Home Residents with Dementia: A Randomized Controlled Trial of Multidisciplinary Interventions. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 17: 6 - 13

Pantel, J., Bockenheimer – Lucius, G., Ebsen, I., Müller, R., Hustedt, P., Diehm, A. (2006): *Psychopharmakaversorgung im Altenheim*. Verlag Peter Lang, Frankfurt am Main

Pasero, C. & McCaffery, M. (2005): No Self – Report Means no Pain – Intensity Rating: Assessing Pain in Patients Who Cannot Provide a Report. In: *American Journal of Nursing*. 105(10): 50 - 53

Pautex, S., Herrmann, F., Michon, A., Giannakopoulos, P., Gold, G. (2007): Psychometric Properties of the Doloplus – 2 Observational Pain Assessment Scale and Comparison to Self – Assessment in Hospitalized Elderly. In: *Clinical Journal of Pain* 23 (9): 774 - 779

Pelletier, I., Landreville, P. (2007): Discomfort and Agitation in Older Adults with Dementia. In: *BMC Geriatrics* 7:27, doi:10.1186/1471-2318-7-27

Porter, F., Malhotra, K., Wolf, C., Morris, J., Miller, P., Smith, M. (1996): Dementia and Response to Pain in the Elderly. In: *Pain* 68: 413 - 421

Prkachin, K. (1997): The Consistency of Facial Expressions of Pain. In: Ekman, P., Roseynberg, E. (eds.): *What the Face Reveals. Basic and Applied Studies of Spontaneous Expression Using the Facial Action Coding System (FACS)*, Oxford University Press, New York

Prkachin, K., Craig, K. (1995): Expressing Pain: The Communication and Interpretation of Facial Pain Signs. In: *Journal of Nonverbal Behaviour* 19(4): 191 - 205

Prkachin, K., Schultz, I., Berkowitz, J., Hughes, E., Hunt, D. (2002): Assessing Pain Behaviour of Low – Back Pain Patients in Real Time: Concurrent Validity and Examiner Sensitivity. In: *Behaviour Research and Therapy* 40: 595 - 607

Proctor, W., Hirdes, J. (2001): Pain and Cognitive Status among Nursing Home Residents in Canada. In: *Pain Research and Management* 6(3): 119 - 125

Radzey, B. (2004): Mini – Mental – Status – Test und Cohen – Mansfield Agitation inventory. In: Bartholomeyczik, S. & Halek, M. (Hrsg.): Assessmentinstrumente in der Pflege. Schlütersche, Hannover, S. 101 - 114

Re, S., Bär, M., Kruse, A., Wilbers, J. (2002): Besonderheiten bei der Analyse der Mimik demenzkranker Menschen mit dem Facial Action Coding System (FACS). Posterbeitrag. 43. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychologie, Berlin.

Reisberg, B., Ferris, S., de Leon, M., Crook, T. (1982): The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. In: American Journal of Psychiatry 139: 1136 – 1139

Reiter-Theil, S., Graf-Baumann, T., Kutzer, K., Müller-Busch, H.C., Stutzki, R., Traue, H.C., Willweber-Strumpf, A., Zimmermann, M. und Zenz, M. (2008): Ethik-Charta der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes. In: Der Schmerz 22(2): 191 - 206

Rösler, M., Frey, U., Retz – Junginger, P., Supprian, T., Retz, W. (2003): Diagnostik der Demenzen: Standardisierte Untersuchungsinstrumente im Überblick. In: Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie 71: 187 - 198

Russell, J., Fernandez – Dols, J. (1997): What Does a Facial Expression Mean? In: Russel, J., Fernandez – Dols, J. (Hrsg.): The Psychology of Facial Expression. Cambridge University Press, Cambridge, S. 3 - 30

Sackett, D., Haynes, R. (2002): Evidence Base of Clinical Diagnosis. The Architecture if Diagnostic Research. In: BMJ 324: 539 - 541

Saß, H., Wittchen, H., Zaudig, M., Houben (dt. Bearbeitung) (2003): Diagnostische Kriterien – DSM – IV – TR. Hogrefe, Göttingen

Schäufele, M., Köhler, L., Lode, S., Weyerer, S. (2007): Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen: Aktuelle Lebens- und Versorgungssituation. In: Schneekloth, U., Wahl, H.-W. (Hrsg.): Integrierter Abschlussbericht. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für „Good Practice“. S. 169-231.

Scherder, E., Bouma, A. (2000): Acute Versus Chronic Pain Experience in Alzheimer Disease. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 11: 11 - 16

Scherder, E., Bouma, A., Slaets, J., Ooms, M., Ribbe, M., Blok, A. et al. (2001): Repeated Pain Assessment in Alzheimer's Disease. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 12: 400 - 407

Scherder, E., Oosterman, J., Swaab, D., Herr, K., Ooms, M., Ribbe, M. et al. (2005): Recent Developments in Pain in Dementia. In: British Medical Journal 330: 461 - 464

Scherder, E, Sergeant, J., Swaab, D. (2003): Pain Processing in Dementia and its Relation to Neuropathology. In: The Lancet Neurology 2: 677 - 686

Schuler, M., Becker, S., Kaspar, R., Nikolaus, T., Kruse, A., Basler, H. (2007): Psychometric properties of the German "Pain Assessment in Advanced Dementia Scale" (PAINAD-G) in nursing home residents. In: Journal of the American Medical Directors Association 8 (6): 388 - 395

Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz des Landes Berlin (2005): Pflegeheime mit speziellen Pflegekonzepten und gesonderten Pflegevergütungen. Stand 01.01.05. Online: www.berlin.de/imperia/md/content/sengsv/soziales/pflege/pflegeheime-zielgruppen.pdf [23.06.2005]

Schneekloth, U.; Müller, U. (2000): Wirkungen der Pflegeversicherung. (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 127), Nomos, Baden-Baden.

Seidl, U., Lueken, U., Re, S., Becker, S., Kruse, A., Schröder, J. (2007): Nicht – kognitive Symptome und psychopharmakologische Behandlung bei demenzkranken Heimbewohnern. In: Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie 75: 720 - 727

Sengstaken, E., King, S. (1993): The problems of pain and its detection among geriatric nursing home residents. In: Journal of the American Geriatrics Society 41 (5): 541 - 544

Shega, J., Hougham, G., Stocking, C., Cox – Hayley, D., Sachs, G. (2004): Pain in Community – Dwelling Persons with Dementia: Frequency, Intensity, and Congruence Between Patient and Caregiver Report. In: Journal of Pain and Symptom Management 28: 585 - 592

Simons, W., Malabar, R. (1995): Assessing Pain Elderly Persons who Cannot Respond Verbally. In: Journal of Advanced Nursing 22 (4): 663 - 669

Smith, M. (2005): Pain Assessment in Nonverbal Older Adults with Advanced Dementia. In: Perspectives in Psychiatric Care 41(3): 99 - 113

Snow, A., Weber, J., O'Malley, K., Cody, M., Beck, C., Bruera, E. et al. (2004 a): NOPPAIN: A Nursing Assistant - Administered Pain Assessment Instrument for Use in Dementia. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 17: 240 - 46.

Snow, L., O' Malley, K., Cody, M., Kunik, M., Ashton, C., Beck, C. et al. (2004 b): A Conceptual Model of Pain Assessment for Noncommunicative Persons with Dementia. In: The Gerontologist 44(6): 807 - 817

Spahn, C., Faust, R. (2002): Sofortprogramm in der Stationären Altenpflege. Fachhochschule Frankfurt am Main, Frankfurt am Main

Sperber, A. (2004). Translation and Validation of Study Instruments for Cross-Cultural Research. In: Gastroenterology, 126: S124 - S128.

Statistisches Bundesamt (2007): Pflegestatistik 2005. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Online: <https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.cs&ID=1019863> [28.11.2007]

Stewart, R. (2005): Vascular Factor's in Alzheimer's Disease. In: Burns, A., O'Brien, J., Ames, D. (eds): Dementia. 3rd edition. H.Odder Arnold, London, S. 436 - 443

Stolee, P., Hillier, L., Esbaugh, J., Bol, N., McKellar, Gauthier, N. (2005): Instruments for the Assessment of Pain in Older Persons with Cognitive Impairment. In: Journal of the American Geriatrics Society 53(2): 319 - 326

Tackenberg, P. (2000). Verfahren zur Validierung standardisierter Erhebungsinstrumente. Studienarbeit. Universität Witten – Herdecke, Witten [unveröffentlicht]

Thürauf, N., Wiltfang, J., Kornhuber, J. (2005): Klinische Diagnostik der Alzheimer – Demenz. In: Bergener, M., Hampel, H., Möller, H., Zaudig, M. (Hrsg.): Gerontopsychiatrie. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart, S. 273 - 295

Turk, D., Melzack, R. (2001): The Measurement of Pain and the Assessment of People Experiencing Pain. In: Turk, D., Melzack, R. (eds.): Handbook of Pain Assessment. New York, NY, The Guilford Press, S 3. - 11

Universität des Saarlandes, Medien- und Organisationspsychologie (2003): about facts – basics – facts als forschungsmethode. Online unter: http://www.uni-saarland.de/fak5/orga/Kurs/Seiten/basics/b4_4.htm [11.01.05]

Van Herk, R., Duivenvoorden, H., de Wit, Tibboel, D., van Dijk, M. (2006): Introducing the Reliable and Valid Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (Repos). In: European Journal of Pain 10(S1):S233

Villanueva, M., Smith, T., Erickson, J., Lee, A., Singer, C. (2003): Pain Assessment for the Dementing Elderly (PADE): Reliability and Validity of a New Measure. In: Journal of the American Medical Directors Association 4 (1): 1-8

Volicer, L., Fabiszewski, K., Rheume, Y., Lasch, K. (1988): Clinical Management of Alzheimer's Disease. Rockville, MD, Aspen Publishers

Warden, V., Hurley, A., Volicer, L. (2003): Development and Psychometric Evakuation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. In: Journal of the American Medical Directors Association 4 (1): 9-15

Wary, B., collectif Doloplus (1999): Doloplus – 2, une Échelle Pour Évaluer la Douleur. In: Soins Gérontologie 19: 25 – 27

Wary, B., collectif Doloplus (2001): Doloplus 2. Validation d'une Échelle d'Évaluation Comportementale de la Douleur Chez la Personne Âgée. In: Douleurs 2(1): 35 - 38

Weltärztekund (2004): Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen. Fassung der 56. Generalversammlung des Weltärztekundes. Online: <http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/92helsinki.pdf> [29.5.2007]

Weiner, D., Herr, K. (2002): Comprehensive Interdisciplinary Assessment and Treatment Planning: An Integrative Overview. In: Weiner, D., Herr, K., Rudy, T. (eds.): Persistent Pain in Older Adults. Springer Publishing Company, New York

Weiner, M., Koss, E., Patterson, M., Jin, S., Teri, L., Thomas, R. et al. (1998): A comparison of the Cohen – Mansfield Agitation Inventory with the CERAD Behavioral Rating Scale for Dementia on Community – Dwelling Persons with Alzheimer's Disease. In. Journal of Psychiatric Research 32: 347 - 351

Weiner, D., Peterson, B., Ladd, K., McConnell, E., Keefe, F. (1999): Pain in Nursing Home Residents: An Exploration of Prevalence, Staff Perspectives, and Practical Aspects of Measurement. In: The Clinical Journal of Pain 15(2): 92 - 101

Werner, P., Cohen – Mansfield, J., Watson, V., Pasis, S. (1998): Pain in Participants of Adult Day Care Centers: Assessment by Different Raters. In: Journal of Pain and Symptom Management 15: 8 - 17

Wiesner, G.; Grimm, J.; Bittner, E., Kurth, B. (2003): Multimorbidität in Deutschland. Robert – Koch – Institut, Berlin

Wingenfeld, K., Büscher, A., Schaeffer, D. (2007): Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten. Überarbeitete, korrigierte Fassung. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, Bielefeld. Online: http://www.gkv.info/gkv/fileadmin/user_upload/PDF/Pflegeversicherung/IPW_Bericht_23_03_07_final.pdf [3.7.2007]

Wingenfeld, K., Seidl, N. (o.J.): Modifiziertes Cohen – Mansfield Agitation Inventory (CMAI – D). Fakultät für Gesundheitswissenschaften, AG 6 Versorgungsforschung / Pflegewissenschaft, Universität Bielefeld, Bielefeld

Won, A., Lapane, K., Vallow, S., Schein, J., Morris, J., Lipsitz, A. (2004): Persistent Nonmalignant Pain and Analgesic Prescribing Patterns in Elderly Nursing Home Residents. In: Journal of the American Geriatrics Society 52: 867 - 874

Yerzierski, R. (2007): Effects of Age on Pain Sensitivity: Need for Translational Studies. In: Pain in Older Persons. Newsletter of the IASP Special Interest Group on Pain in Older Person. June, 3 - 5

Yu, D., Lee, D., Woo, J. (2004). Issues and Challenges of Instrument Translation. In: Western Journal of Nursing Research, 26: 307-320.

Zaudig, M., Möller, H. (2005a): Klinik, Diagnose, Psychometrie und Differenzialdiagnose der Demenz. In: Bergener, M., Hampel, H., Möller, H., Zaudig, M. (Hrsg.): Gerontopsychiatrie. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart, S. 171 – 186

Zaudig, M., Möller, H. (2005b): Historischer Hintergrund, Klinik und Verlauf der Alzheimer - Demenz. In: Bergener, M., Hampel, H., Möller, H., Zaudig, M. (Hrsg.): Gerontopsychiatrie. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart, S. 187 - 193

Zwakhalen, S., Hamers, J., Abu – Saad, H., Berger, M. (2006): Pain in Elderly People with Severe Dementia: A Systematic Review of Behavioural Pain Assessment Tools. In: BMC Geriatrics (6):3, <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/6/3>

Zwakhalen, S., Hamers, J., Berger, M. (2007): Improving the Clinical Usefulness of a Behavioral Pain Scale for Older People with Dementia. In: Journal of Advanced Nursing 58 (5): 493 - 502

13 Anhang

13.1 Anhang A: ECPA

I – OBSERVATION AVANT LA MOBILISATION

1°) L'expression du visage : REGARD et MIMIQUE

0 : Visage détendu

1 : Visage soucieux

2 : Le sujet grimace de temps en temps

3 : Regard effrayé et/ou visage crispé

4 : Expression complètement figée

2°) POSITION SPONTANEE au repos

(recherche d'une attitude ou position antalgique)

0 : Aucune position antalgique

1 : Le sujet évite une position

2 : Le sujet choisit une position antalgique

3 : Le sujet recherche sans succès une position antalgique

4 : Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur

3°) MOUVEMENTS (OU MOBILITE) DU PATIENT (hors et/ou dans le lit)

0 : Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*

1 : Le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements

2 : Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*

3 : Immobilité contrairement à son habitude*

4 : Absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*

* se référer au(x) jour(s) précédent(s)

** ou prostration.

N.B. : les états végétatifs correspondent à des patients ne pouvant être évalués par cette échelle

4°) Sur la RELATION A AUTRUI

Il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type : regard, geste, expression...

0 : Même type de contact que d'habitude*

1 : Contact plus difficile à établir que d'habitude*

2 : Evite la relation contrairement à l'habitude*

3 : Absence de tout contact contrairement à l'habitude*

4 : Indifférence totale contrairement à l'habitude*

* se référer au(x) jour(s) précédent(s)

II – OBSERVATION PENDANT LA MOBILISATION

5°) Anticipation ANXIEUSE aux soins

0 : Le sujet ne montre pas d'anxiété

1 : Angoisse du regard, impression de peur

2 : Sujet agité

3 : Sujet agressif

4 : Cris, soupirs, gémissements

6°) Réactions pendant la MOBILISATION

0 : Le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière

1 : Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins

2 : Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins

3 : Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins

4 : Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins

7°) Réactions pendant les SOINS des ZONES DOULOUREUSES

0 : Aucune réaction pendant les soins

1 : Réaction pendant les soins, sans plus

2 : Réaction au TOUCHER des zones douloureuses

3 : Réaction à l'EFFLEUREMENT des zones douloureuses

4 : L'approche des zones est impossible

8°) PLAINTES exprimées PENDANT les soins

0 : Le sujet ne se plaint pas

1 : Le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui

2 : Le sujet se plaint dès la présence du soignant

3 : Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée

4 : Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée

(Version erhalten am 21.2.05 von R. Morello)

13.2 Anhang B: BISAD

BISAD

Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz

Bewohner / in: _____ Datum: _____ Zeit: _____

Bitte zutreffende Aussage auswählen, Punktzahl eintragen und anschließend umseitig alle Punkte addieren.

I Beobachtung vor der Mobilisation

1. Gesichtsausdruck: Blick und Mimik

- Entspanntes Gesicht(0)
- Sorgenvolles Gesicht(1)
- Die Person verzieht von Zeit zu Zeit das Gesicht(2)
- Ängstlicher Blick und / oder verkrampftes Gesicht(3)
- Vollkommen erstarrter Ausdruck(4)

2. Spontane Ruhehaltung (Suche nach einer schmerzfreien Schonhaltung)

- Keine Schonhaltung(0)
- Die Person vermeidet eine bestimmte Position.....(1)
- Der Patient nimmt eine schmerzfreie Schonhaltung ein(2)
- Der Patient sucht ohne Erfolg nach einer schmerzfreien Schonhaltung(3)
- Die Person bleibt unbeweglich, wie von Schmerzen gelähmt(4)

3. Bewegung (oder Mobilität) des Patienten (innerhalb und / oder außerhalb des Bettes)

- Die Person bewegt sich (bzw. bewegt sich nicht) wie gewohnt*(0)
- Die Person bewegt sich wie gewohnt*, vermeidet aber bestimmte Bewegungen(1)
- Langsamkeit, Seltenheit der Bewegungen im Gegensatz zur Gewohnheit*(2)
- Immobilität im Gegensatz zur Gewohnheit*(3)
- Reglosigkeit ** oder starke Unruhe im Gegensatz zur Gewohnheit*(4)

* bezieht sich auf den / die vorangegangenen Tag(e)

** oder völlige Unbeweglichkeit

N.B. Patienten im Wachkoma können mittels dieses Bogens nicht eingeschätzt werden

4. Über die Beziehung zu Anderen

(Gemeint sind Beziehungen jeglicher Art, mittels Blicken, Gesten oder Ausdruck)

- Gleiche Art des Kontakts wie gewohnt*(0)
- Kontakt ist schwerer herzustellen als gewohnt*(1)
- Vermeidet die Beziehung, im Gegensatz zur Gewohnheit*(2)
- Fehlen jeglichen Kontakts, im Gegensatz zur Gewohnheit*(3)
- Totale Teilnahmslosigkeit, im Gegensatz zur Gewohnheit*(4)

* bezieht sich auf den / die vorangegangenen Tag(e)

II Beobachtung während der Mobilisation

5. Ängstliche Erwartung bei der Pflege

- Die Person zeigt keine Angst(0)
- Ängstlicher Blick, ängstlicher Eindruck.....(1)
- Die Person ist unruhig.....(2)
- Die Person ist aggressiv(3)
- Schreie, Seufzer, Stöhnen(4)

6. Reaktionen während der Mobilisation

- Die Person lässt sich mobilisieren oder bewegt sich selbst ohne dem besondere Aufmerksamkeit zu schenken(0)
- Die Person blickt angespannt und scheint die Mobilisation und Pflege zu fürchten.....(1)
- Die Person hält sich mit den Händen fest oder führt die Hände der Pflegeperson während der Mobilisation oder Pflege(2)
- Die Person nimmt während der Mobilisation oder Pflege eine schmerzfreie Schonhaltung ein(3)
- Die Person wehrt sich gegen die Mobilisation oder Pflege(4)

7. Reaktionen während der Pflege der schmerzenden Bereiche

- Keinerlei Reaktion während der Pflege(0)
- Reaktion während der Pflege, nicht darüber hinausgehend.....(1)
- Reaktion auf Anfassen der schmerzenden Bereiche(2)
- Reaktion auf leichte Berührung der schmerzenden Bereiche(3)
- Annäherung an die schmerzenden Bereiche ist unmöglich(4)

8. Während der Pflege vorgebrachte Klagen

- Die Person klagt nicht(0)
- Die Person klagt, sobald die Pflegekraft sich ihr zuwendet.....(1)
- Die Person fängt an zu klagen, sobald eine Pflegekraft anwesend ist.....(2)
- Die Person stöhnt oder weint leise und spontan(3)
- Die Person schreit oder klagt heftig und spontan.....(4)

Gesamtpunktzahl: _____

Erklärung

„Ich, Thomas Fischer, erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Entwicklung eines Instruments zum Assessment von Schmerzen bei alten Menschen mit schwerer Demenz“ selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe.“

Datum

Unterschrift

Lebenslauf

Der Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version der Arbeit nicht veröffentlicht.