



FACT SHEET No. 10

Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung: Umfang des Problems und Herausforderungen bei der Schmerzerfassung

Definition und Prävalenz von geistiger Behinderung

Geistige Behinderung ist gekennzeichnet durch erhebliche Einschränkungen sowohl intellektuell (z.B. Denken, Lernen, Problemlösen) als auch im adaptiven Verhalten bei alltäglichen sozialen und praktischen Fähigkeiten. Diese Behinderung entsteht vor dem Alter von 18 Jahren [1]. Zu den Ätiologien der geistigen Behinderung gehören unter anderem: zerebrale Lähmung, Autismus-Spektrumstörungen, Down-Syndrom, Fragile-X-Syndrom, Fetales Alkoholsyndrom (Fetal Alcohol Spectrum Disorder - FASD), Neurofibromatose und Prader-Willi-Syndrom. Die Prävalenz der geistigen Behinderungen liegt bei etwa 1 % und ist höher in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen [2].

Das Problem der Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung

In der Definition von Schmerz nach IASP wird ausgeführt, dass die Unfähigkeit, verbal zu kommunizieren, nicht ausschließt, dass eine Person Schmerzen hat und eine angemessene schmerzlindernde Behandlung benötigt. Da Schmerz jedoch eine subjektive Erfahrung ist, kann er bei Menschen mit erheblichen kognitiven und kommunikativen Schwierigkeiten auf untypische oder ungewohnte Weise ausgedrückt werden. Unter bestimmten Bedingungen, wie z.B. dem Down-Syndrom, können Schmerzen tatsächlich unterschiedlich empfunden werden [3]. Folglich sind Schmerzen möglicherweise nicht leicht zu erkennen und können unbehandelt bleiben [4]. Einige Berichte deuten darauf hin, dass Personen mit geistiger Behinderung deutlich weniger schmerzstillende Medikamenten verordnet werden als ihrer kognitiv nicht beeinträchtigten Vergleichsgruppe [5]. Es gibt sogar Berichte über eine erhöhte Sterberate, die hätte vermieden werden können, wenn die Schmerzen angemessen überwacht und rechtzeitig behandelt worden wären [6].

Prävalenz von Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung

Eine Vielzahl von Faktoren erhöht das Risiko akuter und chronischer Schmerzen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, einschließlich eines höheren Risikos von Unfallverletzungen, einer eingeschränkten Beteiligung an gesundheitlichen Entscheidungen, mehr körperlichen Komorbiditäten (wie Muskel-Skelett-Erkrankungen, die mit manchen geistigen Behinderungen einher gehen können), einer selteneren Inanspruchnahme von Schmerzbehandlungen und altersbedingten Veränderungen in Zusammenhang mit der gestiegenen Lebenserwartung von Menschen mit einer geistigen Behinderung [7]. Die Prävalenz chronischer Schmerzen in dieser Population ist schwer einzuschätzen, da die übliche Methode der Selbstauskunft nicht möglich oder nicht zuverlässig sein kann. Laut Einschätzung der Betreuungspersonen treten bei mindestens 13 % der Menschen mit geistiger Behinderung Schmerzen auf, also in gleichem Maß wie in der Allgemeinbevölkerung [8].

Erkennen von Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung

Die Beurteilung von Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung ist schwierig, da sich die Schmerzbeurteilung hauptsächlich auf die Selbstauskunft als "Goldstandard" stützt und oft durch die Verwendung einer Schmerzskala erfolgt. Personen mit geistiger Behinderung können jedoch Schwierigkeiten haben, ihren Schmerz durch die Anwendung einer Bewertungsskala mündlich auszudrücken und die notwendigen Anweisungen zu verstehen. Beispielsweise können Erwachsene mit Down-Syndrom Darstellungen von Schmerzort und Schmerzauswirkungen erkennen, aber sie haben Schwierigkeiten mit der Darstellung von Schmerzintensität und Schmerzqualität [9]. Die Fähigkeit, eine Skala für Selbstberichte zu verstehen und anzuwenden, hängt von der Art der Skala und dem Grad der geistigen Behinderung ab, wobei grafische Skalen (z.B. Flächen und Pyramiden) die höchste Benutzerfreundlichkeit aufweisen [10,11,12]. Die Verwendung solcher Skalen ergab, dass die Einstufung des Schmerzes von Menschen mit geistiger Behinderung im Vergleich zu Kontrollen nach schmerzhaften Ereignissen höher war. Die Schwierigkeiten bei der Selbsteinschätzung, die insbesondere Menschen mit mittlerer und schwerer geistiger Behinderung haben, erfordern den Einsatz von indirekten Methoden.

Eine Reihe von Beobachtungsinstrumenten zur Beurteilung von Schmerz wurden entwickelt, bei denen die Betreuer das Vorhandensein möglicher Schmerzindikatoren anhand von Stimme, Gesichtsausdruck, emotionalem Ausdruck und motorischem Verhalten beobachten und bewerten können. Diese wurden in mehreren wertvollen Übersichtsartikeln [13, 14] beschrieben, wobei Instrumente wie der „Noncommunicating Children’s Pain Checklist“ (Checkliste für die Erfassung von Schmerz bei nicht kommunizierenden Kindern) z.T. gute Ergebnisse erzielten [15]. Basierend auf einer solchen Schmerzerfassung durch Beobachtung zeigten Menschen mit geistiger Behinderung ein erhöhtes Schmerzverhalten nach schädigenden Ereignissen, das oft höher lag als bei Kontrollpatienten [11,16,17]. Studien, die auf quantitativen sensorischen Tests basieren, deuten darauf hin, dass die Schmerzempfindlichkeit bei Menschen mit geistiger Behinderung in Abhängigkeit von der genauen QST-Methode und der Ätiologie der geistigen Behinderung höher sein kann [18, 19]. Darüber hinaus zeigen endokrine Reaktionen und evozierte Potenziale, die während schmerzhafter Ereignisse aufgezeichnet wurden, dass Menschen mit geistiger Behinderung verzögerte, aber durchaus gegenüber Kontrollen

erhöhte Schmerzreaktionen aufweisen [20,21], was auch die Ergebnisse der Verhaltensstudien bestätigt. So sind Menschen mit geistiger Behinderung genauso schmerzempfindlich wie ihre kognitiv nicht beeinträchtigten Mitmenschen oder sogar empfindlicher.

Fazit

Bei Menschen mit geistiger Behinderung treten Schmerzen mit mindestens der gleichen Häufigkeit wie in der Allgemeinbevölkerung auf. Die Identifizierung und Messung von Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung ist eindeutig schwieriger als bei Personen, die kognitiv nicht beeinträchtigt sind, was den Einsatz sowohl direkter als auch indirekter Methoden erforderlich machen kann. Angesichts des Risikos einer Unterbehandlung von Schmerzen in dieser Bevölkerungsgruppe sollten Menschen mit geistiger Behinderung sorgfältig und routinemäßig auf Veränderungen in ihrem Verhalten und/oder ihrer Stimmung überwacht werden, die auf das Vorhandensein von Schmerzen hinweisen können, um eine angemessene Behandlung einzuleiten und unnötiges Leiden zu vermeiden.

REFERENZEN

- [1] <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>. Accessed 31 October, 2018.
- [2] Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011 Mar-Apr; 32(2):419-36. doi: 10.1016/j.ridd.2010.12.018.
- [3] McGuire BE, Defrin R. Pain perception in people with Down syndrome: A synthesis of clinical and experimental research. *Front Behav Neurosci* 2015; 9:194.
- [4] McGuire BE, Daly P, Smyth F. Chronic pain among people with an intellectual disability: Under-recognised and undertreated? *J Intellect Disabil Res* 2010; 54:240-245.
- [5] Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJ, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, van Dijk M. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: a cross-sectional approach. *Res Dev Disabil* 2013; 34:2399-406.
- [6] Mencap. Death by indifference. London: Mencap; 2013.
- [7] McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psych* 2013; 26:270-275.
- [8] Walsh M, Morrison TM, McGuire BE. Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact and health service utilization based on caregiver report. *Pain* 2011; 152:1951-1957.
- [9] de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-Reporting Tool On Pain in People with Intellectual Disabilities (STOP-ID!): A usability study, *Augment Alternat Communic*. 2016; 32:1-11.
- [10] Defrin R, Lotan M, Pick CG. The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: A differential effect of the level of impairment. *Pain* 2006; 124:312-20.
- [11] Benromano T, Pick CG, Merick R, Defrin R. Physiological and behavioral responses to calibrated noxious stimuli among individuals with cerebral palsy and intellectual disability. *Pain Med*. 2017; 18:441-453.
- [12] de Knecht NC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Scherder EJA. Self-reported presence and experience of pain in adults with Down Syndrome. *Pain Med* 2017; 18:1247-1263.
- [13] Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Manage Nurs* 2011; 12:230-250.
- [14] De Knecht NC, Pieper MJC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, Scherder EJA. Behavioural pain indicators in people with intellectual disabilities: A systematic review. *J Pain*. 2013; 14:885-896.
- [15] Breau LM, McGrath PJ, Camfield C, Rosmus C, Finley GA. Preliminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Devel Med Child Neurol* 2000; 42:609-616.
- [16] Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag* 2009; 14:116-20.
- [17] Shinde SK, Danov S, Chen CC, Clary J, Harper V, Bodfish JW, Symons FJ. Convergent validity evidence for the Pain and

- Discomfort Scale (Pads) for pain assessment among adults with intellectual disability. Clin J Pain 2014;30:536-43.
- [18] Defrin R, Pick CG, Peretz C, Carmeli E. A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation. Pain 2004;108:58-66.
- [19] Valkenburg AJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: quantitative sensory testing versus parental reports. Develop Med Child Neurol 2015;57:1049-55.
- [20] Aguilar Cordero MJ, Mur Villar N, García García I. Evaluation of pain in healthy newborns and in newborns with developmental problems (down syndrome). Pain Manag Nurs 2015;16:267-72.
- [21] Benromano T, Pick CG, Granovsky Y, Defrin R. Increased evoked potentials and behavioral indices in response to pain among individuals with intellectual disability. Pain Med 2017;18:1715-1730.

AUTOREN

Ruth Defrin, PhD
Department of Physical Therapy
School of Allied Health Professions
Tel Aviv Univ / Ramat-Aviv
Tel Aviv, Israel

Brian E. McGuire, PhD
School of Psychology
National University of Ireland
Galway, Ireland

ÜBERSETZER

Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. www.dgss.org

Ilona Rossbach, Anglistin/Hispanistin (M.Ed.)
Experimentelle Schmerzforschung
Medizinische Fakultät Mannheim, Universität Heidelberg
Mannheim, Deutschland