

Das **Disability Distress Assessment Tool**

- Ein Assessment Instrument zur Einschätzung von Distress bei Menschen mit Behinderungen

Hintergrund:

In den späten 1990`er Jahren begann ein Team, bestehend aus Lernbehindertenhilfe und Palliative Care, am Northgate Hospital in Northumberland, Großbritannien, Forschungen zu der Frage wie Distress bei Menschen mit schweren Kommunikationseinschränkungen erkannt werden kann.

Sie machten drei Beobachtungen:

- Laien und professionell Pflegende waren geschickt darin Distress zu erkennen, hatten aber wenig Vertrauen in diese Fähigkeit.
- Dieser Mangel an Gewissheit bezogen auf die Beobachtungen der Pflegenden, machte es ihnen schwer, sich für die Person mit Kommunikationseinschränkungen einzusetzen, wenn ihre Beobachtungen angezweifelt wurden.
- Es gab eine Vielzahl an Schmerzeinschätzungsinstrumenten für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, ungeachtet der Tatsache, dass in der Literatur Nachweise der Evidenz fehlen, dass Schmerz spezifische Anzeichen oder Verhaltensweisen bewirkt.

Das Team erkannte allmählich, dass das, was wirklich gebraucht wurde, die Entwicklung eines Verfahrens war, das die folgenden Kriterien erfüllt:

1. Es zielt eher auf das Erkennen von Distress als von Schmerz.
2. Es eignet sich zur Dokumentation von Anzeichen und Verhaltensweisen einer Person, bei Zufriedenheit **und** bei Distress.
3. Es stellt Distress in einen Kontext mithilfe einer Checkliste, die mögliche Gründe für Distress liefert.
4. Es fasst Anzeichen und Verhaltensweisen zusammen, als einfach zu nutzende Referenz für andere Pflegende und Teams.
5. Es lässt Veränderungen in Bezug auf Distress nachverfolgbar und sichtbar werden, beispielsweise wenn Interventionen versucht werden.

Das Team legte 2001 eine frühe Version von DisDat vor, und stellte im Jahr 2003 eine Validations-Studie unter der Schirmherrschaft der Universität von Northumbria fertig, die 2006 veröffentlicht wurde (siehe Referenzen).

Ergebnisse der Studie waren:

- Anzeichen und Verhaltensweisen bei Distress sind nicht spezifisch für die jeweilige Ursache.
- Jede Person hat ein eigenes „Vokabular“ von Anzeichen und Verhaltensweisen für Distress.
- Teams beobachten mehr Anzeichen und Verhaltensweisen als eine einzelne Person.
- DisDat bildet Distress genau ab und Pflegende finden die Anwendung einfach.

Das DisDAT

- Soll helfen Anzeichen von Distress zu erkennen bei Menschen, die, aufgrund kognitiver Schädigungen oder körperlicher Erkrankungen, schwere Einschränkungen im Bereich der Kommunikation haben.
- Ist so konzipiert, dass auch gewöhnliche Verhaltensweisen bei Zufriedenheit der Person dokumentiert werden, so dass Anzeichen von Distress deutlicher erkannt werden können.
- Soll Ihnen und Ihrem Klienten helfen: Es gibt Ihnen mehr Vertrauen in Ihre Beobachtungsfähigkeit, was Ihnen wiederum helfen wird, die Pflege Ihres Klienten zu verbessern.
- Ist **für jede Pflegeperson anwendbar**: Sowohl Laien als auch professionell Pflegende empfinden dieses Instrument als gut anwendbar.
- Ist ein Hilfsmittel, um ein deutlicheres Bild der Ausdrucksweise von Distress bei Ihrem Klienten zu erhalten.
- Ist **kein** Auswertungsinstrument, es zeichnet die Art Beobachtungen auf, die viele Mitarbeitende seit vielen Jahren instinktiv machen, um somit ein Dokument zu bieten, mit dem auch subtile Veränderungen verglichen werden können.
- Diese Informationen können dem Klienten oder Patienten in jede andere Umgebung mitgegeben werden.

Wann ist DisDat anzuwenden?

Sowohl wenn das Team glaubt, der Klient ist **nicht** überlastet oder erschöpft

Die Anwendung von DisDat ist optional, aber es kann genutzt werden als

- Basis Assessment Dokument
- Überleitungsdokument für andere Teams.

Als auch wenn das Team glaubt, der Klient **ist** überlastet oder erschöpft

Wenn DisDAT bereits genutzt wurde kann es dazu verwendet werden, die aktuellen Anzeichen und Verhaltensweisen mit vorausgegangenen Beobachtungen, die im DisDAT dokumentiert wurden, zu vergleichen. Das vorhandene Dokument dient dann als Baseline-Erhebung um Veränderungen einzuschätzen.

Wenn DisDAT **zum ersten Mal** für diesen Klienten verwendet wird:

- a. Ist der Klient gut bekannt, kann DisDAT dazu verwendet werden zurückliegende Verhaltensweisen zu dokumentieren und mit den aktuellen Beobachtungen zu vergleichen.
- b. Ist der Klient (oder zumindest die beobachteten Anzeichen von Distress) dem Team unbekannt oder neu, kann DisDAT genutzt werden, um die aktuellen Anzeichen und Verhaltensweisen zu dokumentieren und so eine Basis zur Beobachtung von Veränderungen zu schaffen.

Wie ist DisDAT anzuwenden?

- 1) **Beobachten Sie den Klienten** wenn er zufrieden und auch wenn er überlastet oder erschöpft ist und dokumentieren Sie dies auf den Erhebungsbögen von DisDAT. **Jeder**, der für den Patienten sorgt, kann dies tun.
- 2) **Beobachten Sie** in welchem **Kontext** Distress auftritt.
- 3) **Identifizieren Sie mögliche Gründe für Distress**. Nutzen Sie die **Klinische Entscheidungs-Checkliste für Distress** auf der Rückseite des DisDAT als Hilfe.
- 4) **Nutzen Sie die Beobachtungsbögen** wenn die Gründe nicht offensichtlich sind. Manchmal werden Gründe für Distress nur dadurch deutlich, dass durch tägliche Beobachtungen (oder sogar stündlich für 24 Stunden) ein Muster in Bezug auf Stress erkennbar wird.
- 5) **Welcher Beobachtungsbogen?** Es stehen drei zur Auswahl. Es ist egal welchen Sie nutzen da jeder Bogen geeignet ist, um Anzeichen und Verhaltensweisen zu beobachten. Wählen Sie den aus, der Ihnen am sinnvollsten erscheint und mit dem Sie am besten arbeiten können.
- 6) **Behandeln Sie oder reagieren Sie auf** den wahrscheinlichsten Grund für den Distress.
- 7) **Beobachten Sie den Distress:** falls nötig, nutzen Sie die Beobachtungsbögen um herauszufinden wie Distress sich im Laufe der Zeit verändert.
- 8) **Was dann?** Wenn der Stress beigelegt ist, endet der Prozess. Wenn nicht, beginnen Sie eine Intervention in Bezug auf die zweite mögliche Ursache von Distress.
- 9) **Das Ziel** ist die Verringerung der Häufigkeit oder des Schweregrades der Anzeichen und Verhaltensweisen von Distress.

Die klinische Entscheidungs-Checkliste bei Distress

Trifft auf das beobachtete Anzeichen bzw. Verhalten folgendes zu?

- **Schnelle Wiederholungen?**
 - Erwägen Sie Pleuraschmerzen (mit der Atmung).
 - Erwägen Sie Koliken (kommt und geht alle paar Minuten).
 - Erwägen Sie: sich wiederholende Bewegungen aufgrund von Langeweile oder Angst
- **Atmungsabhängig?**
 - Erwägen Sie eine Infektion, COPD, Pleuraerguss, Tumor
- **Verschlechtert oder heftiger durch Bewegung?**
 - Erwägen Sie durch Bewegung verursachte Schmerzen
- **In Zusammenhang mit Nahrungsaufnahme?**
 - Erwägen Sie Nahrungsverweigerung aufgrund von Krankheit, Angst oder Depression
 - Erwägen Sie Nahrungsverweigerung wegen Schluckstörungen
 - Erwägen Sie Probleme des oberen Gastrointestinaltraktes (Mundhygiene, Magengeschwür, Verdauungsstörungen) oder abdominale Beschwerden
- **Besteht ein Bezug zu einer bestimmten Situation?**
 - Betrachten Sie angsteinflößende oder schmerzliche Situationen.
- **Im Zusammenhang mit Erbrechen?**
 - Erwägen Sie Gründe für Übelkeit und Erbrechen.
- **Zusammenhang mit Ausscheidung (Urin oder Stuhl)?**
 - Erwägen Sie Probleme der Harnwege (Infektion, Harnverhalt)
 - Erwägen Sie gastrointestinale Probleme (Durchfall, Verstopfung)
- **In einer normalen, angenehmen Position oder Situation auftretend?**
 - Erwägen Sie Schmerzen in Ruhe, Infektion, Übelkeit oder Depression.

Letztendlich, bedenken Sie:

- Am meisten Information trägt das ganze Team gemeinsam zusammen, in Partnerschaft mit der Familie.
- Das Assessment muss nicht gleich ganz vervollständigt werden, dies kann eine gewisse Zeit in Anspruch nehmen.
- Regelmäßiges Reassessment ist unerlässlich, da sich die Bedürfnisse des Klienten oder Patienten aufgrund von Verbesserung oder Verschlechterung ändern können.
- Distress kann emotional, physisch oder psychologisch bedingt sein. Was für den einen nebensächlich ist, kann für den anderen von großer Bedeutung sein.
- Wenn Zeichen rechtzeitig wahrgenommen werden, können geeignete Maßnahmen ergriffen werden, um eine Krise zu vermeiden.

Das Instrument wurde aus dem Englischen übersetzt und bearbeitet durch: Marc Heinitz, Katja Doer, Susanne Just (2017) in Anlehnung an Schreiber (2014).

Kontakt:

Diakonin Prof. Dr. rer. medic. Doris Tacke
Fachhochschule der Diakonie
Bethelweg 8
33617 Bielefeld
eMail: doris.tacke@fhdd.de

DisDAT wird ständig weiterentwickelt und wir freuen uns über Anregungen von Nutzern.

Entwickelt wurde das Instrument von:

Lynn Gibson

Senior Physiotherapist, Northgate Hospital, Northumberland Tyne & Wear NHS Trust
lynn.gibson@nap.nhs.uk

Dorothy Matthews

Macmillan Nurse for People with Learning Disabilities, Northgate Hospital, Northumberland Tyne & Wear NHS Trust

Dorothy.Matthews@nap.nhs.uk

Claude Regnard

Consultant in Palliative Care Medicine, St. Oswalds Hospice; Northgate Hospital, Northumberland Tyne & Wear NHS Trust

claudregnard@stoswaldsuk.org

Literatur:

Regnard, C., Matthews, D., Gibson, L., Clarke, C. & Watson, B. (2003). Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *International Journal of Palliative Nursing*. 9(3): 173-6.

Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L. & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *J Intellect Disability Res*. 51(4): 277-292.

Schreiber, M. (2014). Implikation statt Äquivalenz? Anmerkungen zu einem Vorschlag. In: Bartoszewicz, I. & Malgorzewicz, A. (Hrsg.). *Translationsforschung – Methoden, Ergebnisse, Perspektiven*. Dresden. Neisse Verlag.

Patientenname: Station: Geburtsdatum: Versicherten-Nr.: Geschlecht:
Name der Pflegekraft: Datum der Erstellung: Namen anderer Beteiligter:

Kurzversion / „Auf einen Blick“

Ausdruck bei Zufriedenheit Gesicht: Zunge/Kiefer: Haut: Augen:	Ausdruck bei Distress Gesicht: Zunge/Kiefer: Haut: Augen:
Stimmzeichen bei Zufriedenheit Lautäußerungen: Sprache:	Stimmzeichen bei Distress Lautäußerungen: Sprache:
Angewohnheiten und Manierismen bei Zufriedenheit Angewohnheiten: Manierismen: Bevorzugte Distanz:	Angewohnheiten und Manierismen bei Distress Angewohnheiten: Manierismen: Bevorzugte Distanz:
Körperhaltung und Beobachtungen bei Zufriedenheit Körperhaltung: Beobachtungen:	Körperhaltung und Beobachtungen bei Distress Körperhaltung: Beobachtungen:

Bekannte Auslöser für Distress (beschreiben Sie hier alle Handlungen oder Situationen, die erfahrungsgemäß Distress auslösen oder verschlechtern)

Disability Distress Assessment Tool DisDAT

Bitte nehmen Sie sich etwas Zeit, um über Erscheinung und Verhalten Ihres Klienten nachzudenken und dieses zu beobachten. Und zwar wenn er zufrieden ist und wenn er überlastet oder erschöpft ist. Beschreiben Sie die beobachteten Anzeichen/Hinweise in den entsprechenden Feldern.

Wir haben für jede Rubrik eine Liste von Worten erstellt, die Ihnen bei dieser Beschreibung helfen soll. Sie können das Wort oder die Worte einkreisen, die am besten das Verhalten des Klienten beschreiben, einmal, wenn er zufrieden ist und ebenso, wenn er Angst hat / gestresst ist.

Dokumentieren Sie die Anzeichen in der jeweiligen Kategorie und, wenn möglich, geben Sie eine umfangreichere Beschreibung im jeweiligen Feld.

Ihre Beschreibungen werden dazu beitragen, dass Sie ein klareres Bild des Ausdrucks von Distress bei ihrem Klienten erhalten.

Kommunikationsebenen *

Diese Person ist in der Lage, Einzelheiten zu kommunizieren und/oder qualifiziert und präzise ihre Meinung zu signalisieren	Ebene 4
Diese Person ist in der Lage Zustimmung bzw. Abneigung gedanklich vorwegzunehmen	Ebene 3
Diese Person ist in der Lage zu zeigen, dass sie mehr möchte oder genug von etwas hat	Ebene 2
Diese Person ist in der Lage Zustimmung und Abneigung zu zeigen	Ebene 1
Diese Person ist nicht in der Lage Zustimmung oder Abneigung zu zeigen	Ebene 0

*In Anlehnung an: Kidderminster Curriculum for Children and Adults with Profound Multiple Learning Difficulty (Jones, 1994, National Portage Association).

Gesichtsausdruck

Information/Anweisungen	Auftreten bei Zufriedenheit	Auftreten bei Distress
Markieren Sie die Worte, die die Mimik am besten beschreiben.	Passiv, Lachen, Lächeln, Stirnrunzeln, Grimasse, erschrocken, verängstigt Weitere:	Passiv, Lachen, Lächeln, Stirnrunzeln, Grimasse, erschrocken, verängstigt Weitere:

Kieferbewegungen

Information/Anweisungen	Bewegung bei Zufriedenheit	Bewegung bei Distress
Markieren Sie die Worte, die Kieferbewegung am besten beschreiben.	entspannt, herabhängend, mahlen, beißen, steif Weitere:	entspannt, herabhängend, mahlen, beißen, steif Weitere:

Aussehen/Erscheinen der Augen

Information/Anweisungen	Auftreten bei Zufriedenheit	Auftreten bei Distress
Markieren Sie die Worte, die das Aussehen der Augen am besten beschreiben.	aktiver Augenkontakt, wenig Augenkontakt, Vermeidung von Augenkontakt, geschlossene Augen, starrend, müde Augen, „lächeln“, blinzeln, leer, Tränen, erweiterte Pupillen Weitere:	aktiver Augenkontakt, wenig Augenkontakt, Vermeidung von Augenkontakt, geschlossene Augen, starrend, müde Augen, „lächeln“, blinzeln, leer, Tränen, erweiterte Pupillen Weitere:

Erscheinungsbild der Haut

Information/Anweisungen	Erscheinungsbild bei Zufriedenheit	Erscheinungsbild bei Distress
Markieren Sie die Worte, die das Erscheinungsbild der Haut am besten beschreiben.	normal, blass, gerötet, schweißig, klamm Weitere:	normal, blass, gerötet, schweißig, klamm Weitere:

Lautäußerungen (NB. Die Lautäußerungen einer Person sind nicht immer mit ihren Gefühlen assoziiert)

Information/Anweisungen	Laute/Klang bei Zufriedenheit	Laute/Klang bei Distress
Markieren Sie die Worte, die die Laute am besten beschreiben. Schreiben Sie häufig vorkommende Laute auf (schreiben Sie es so wie es klingt: iiiiiieh, tack tack tack, tetetetete, etc.):	Lautstärke: hoch, mittel, niedrig Tonhöhe: hoch, mittel, niedrig Dauer: kurz, intermittierend, lang Beschreibung der Laute/des Klangs: schreien, jammern, kreischen, lachen, stöhnen, rufen, gurgeln Weitere:	Lautstärke: hoch, mittel, niedrig Tonhöhe: hoch, mittel, niedrig Dauer: kurz, intermittierend, lang Beschreibung der Laute/des Klangs: schreien, jammern, kreischen, lachen, stöhnen, rufen, gurgeln Weitere:

Sprache

Information/Anweisungen	Worte bei Zufriedenheit	Worte bei Distress
Notieren Sie häufig verwendete Worte und Ausdrücke. Werden keine Worte genutzt, schreiben sie KEINE.		
Markieren Sie die Worte, die die Sprache am besten beschreiben.	klar, stottern, undeutlich, unklar, murmelnd, schnell, langsam, laut, zart, flüsternd Weitere:	klar, stottern, undeutlich, unklar, murmelnd, schnell, langsam, laut, zart, flüsternd Weitere:

Angewohnheiten und Manierismen

Information/Anweisungen	Abläufe/Handlungen bei Zufriedenheit	Abläufe/Handlungen bei Distress
Beschreiben Sie Angewohnheiten und Manierismen, z.B. „schaukelt im sitzen“		
Schreiben Sie alle besonderen und persönlichen Dinge oder Spielzeuge auf, die der Klient bevorzugt.		
Bitte markieren Sie die Aussage, die am besten beschreibt, wie gut der Klient körperliche Nähe durch andere Menschen ertragen kann.	Nähe zu Fremden Nähe nur zu Bekannten keine Nähe toleriert entzieht sich bei Berührung	Nähe zu Fremden Nähe nur zu Bekannten keine Nähe toleriert entzieht sich bei Berührung

Körperhaltung

Information/Anweisungen	Haltung bei Zufriedenheit	Haltung bei Distress
Markieren Sie Worte, die am besten beschreiben, wie der Klient sitzt und steht.	normal, steif, schlaff, ungelenk/holperig, zusammengesunken, unruhig, angespannt, ruhig, kann Position halten, lehnt sich zur Seite, schlechte Kontrolle des Kopfes Gangbild: Weitere:	normal, steif, schlaff, ungelenk/holperig, zusammengesunken, unruhig, angespannt, ruhig, kann Position halten, lehnt sich zur Seite, schlechte Kontrolle des Kopfes Gangbild: Weitere:

Beobachtung der Körperfunktionen

Information/Anweisungen	Beobachtungen bei Zufriedenheit	Beobachtungen bei Distress
Notieren Sie Puls, Atmung, Appetit Schlaf und gewohntes Essverhalten, z.B. isst sehr schnell, braucht lange für das Hauptgericht, isst Puddings schnell, ist wählerisch	Puls: Atmung: Schlaf: Appetit: Essverhalten:	Puls: Atmung: Schlaf: Appetit: Essverhalten:

