

Zum Thema:

Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Preisträger:

Nina Angenendt, Marlyn Koop, Mandira Reuther, Carola Hasan, Dörte Garske, Andrea Beissenhirtz, Caroline Rosalie Gauch-Ayar, Larissa Dreier, Julia Wager und Boris Zernikow

Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Für die Arbeit:

Schmerztypisches Verhalten bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit schwerster Mehrfachbehinderung: Praktisches Vorgehen der Diagnostik und Therapie auf einer pädiatrischen Palliativstation

Kurzdarstellung der prämierten Arbeit

In Deutschland leben **50.000 Kinder und Jugendliche** mit **lebenslimitierenden Erkrankungen**, Tendenz steigend. Die meisten pädiatrischen Palliativpatienten weisen eine **schwerste Mehrfachbehinderung** auf und können **nicht verbal kommunizieren**. Ein sehr häufiges, leidvolles Krankheitssymptom ist eine **starke Unruhe mit schmerztypischen Verhaltensweisen**.

Im Jahre 2010 eröffnete das deutschlandweit erste **Kinderpalliativzentrum** an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke. Auf der **8-Betten-Palliativstation** werden Kinder in Krisen aufgenommen mit dem Ziel der Symptomkontrolle und baldigen Entlassung nach Hause. Die häufigsten Aufnahmegründe sind Schmerzen, Unruhe und Schlafstörungen. Bis Ende 2018 wurden 945 Patienten 1629-mal aufgenommen (1,7 Aufnahmen pro Patient). 35 Patienten verstarben auf der Station.

Es existiert ein **standardisiertes Vorgehen** zur **Diagnostik** und **Therapie** von **starker Unruhe** mit **schmerztypischem Verhalten**, welches sich an der **bio-psycho-sozial-spirituellen Betrachtung** von Symptomen ausrichtet. Wichtige Bausteine des Vorgehens sind eine Basis- sowie bei Bedarf eine erweiterte Ursachensuche, die standardisierte Patientenbeobachtung sowie der Einsatz rational ausgewählter Medikamente. Eine medikamentöse Behandlung wird immer begleitet von psychosozialen Interventionen.

Vorläufige Auswertungen dieses praktischen Vorgehens zeigen, dass bei **21 Patienten 195 Ursachen** (Bedingungsfaktoren) von schmerztypischer Unruhe detektiert werden konnten. Im Median ließen sich 7 Bedingungsfaktoren eruieren. Nach Einschätzung der Pflegenden, der Psychologen bzw. der Ärzte sind 40% der Bedingungsfaktoren der Unruhe psychosozialer Natur. Auf der biologischen Ebene spielen insbesondere Schmerzen (vor allem abdominelle und muskuloskelettale Schmerzen) und eine schmerzhaft Spastik eine Rolle. Die meisten Patienten zeigen nach Ende der stationären, multimodalen Behandlung eine **signifikante Reduktion der Dauer leidvoller Unruhephasen mit schmerztypischem Verhalten**. Allein durch basisdiagnostische Maßnahmen ließen sich 96% aller Bedingungsfaktoren für schmerztypisches Verhalten finden.

Fazit

Schmerztypische Verhaltensweisen stellen die Eltern, das Helfersystem und das medizinische Fachpersonal vor eine große Herausforderung. Oft präsentieren die Patienten einen umfassenden Symptomkomplex, welcher durch ein strukturiertes diagnostisches und therapeutisches Vorgehen verstanden werden muss. Dieser strukturierte Ansatz hilft, Unruhe- und Schmerzursachen schnellstmöglich zu finden und eine zeitnahe Therapie einzuleiten. Eine intensive Beobachtung der Patienten durch das gesamte Team und ein sehr intensiver Austausch innerhalb des behandelnden Teams und den Eltern/ Helfern ist von größter Bedeutung. So kann ein gemeinsames Verständnis für die Problemfelder entstehen und pharmakologische und nichtpharmakologische Therapieerfolge oder -misserfolge beurteilt werden.

Es zeigt sich, dass es nie eine einzelne Ursache der Unruhe gibt. Vielmehr gibt es eine Summe verschiedener Bedingungsfaktoren der Unruhe, welche bewertet werden müssen. Meist gibt es zwei bis drei schwerwiegendere Bedingungsfaktoren der Unruhe und einige weitere weniger schwerwiegende. So gilt es zu verstehen, welche therapeutischen Priorisierungen erfolgen können, um die einzelnen Erfolge von Therapieschritten beurteilen zu können, ohne aber dem Patienten unnötig lange notwendige Therapien vorzuenthalten.

Noch gibt es wenige Studien und klinische Erfahrungsberichte, auf deren Basis ein fachlicher Austausch und gemeinsamer Wissenszuwachs möglich ist. Solange Studienergebnisse fehlen, basiert die Behandlung unserer Patienten auf Expertenwissen und ist damit stark abhängig von der klinischen Erfahrung des behandelnden Teams.

Das von uns vorgestellte Diagnoseschema, die dargelegten medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapieoptionen und die vorgestellten Zwischenergebnisse zweier Studien sollen dazu beitragen, ein überregionales Best-Practice zu entwickeln. Zur langfristigen Verbesserung der Lebensqualität von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer schwersten Mehrfachbehinderung.