

Palliative Symptomkontrolle bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

Dr. Christina Grebe, MSc
Palliativstation Vöcklabruck
Landesverband Hospiz Oberösterreich



Palliative Care und Lebensqualität

- Anspruch: ausgezeichnete Symptomkontrolle am Lebensende
- Wirklichkeit: Ist dies bei mit kognitiver Beeinträchtigung möglich?

Symptome in Palliativsituationen

- Müdigkeit, Fatigue
- Appetitlosigkeit
- Kachexie
- Übelkeit, Erbrechen
- Obstipation
- Ileus
- Atemnot
- Todesrasseln
- **Schmerzen**
- Blutungen
- Exulzierende Wunden
- Üble Gerüche
- Juckreiz
- Geschmacksveränderungen
- Geruchsempfindlichkeit
- Angst
- Resignation
- Überforderung
- Unruhe
- Verwirrtheit
- Aggression
- Soziale Verarmung
- Lymphödeme

Komplexität!

Mythos

- Menschen mit geistiger Beeinträchtigung haben weniger Symptome wie Schmerzen
 - Richtig ist, dass diese Menschen Schmerzen oder andere Symptome auf eine **andere Art und Weise** präsentieren können
 - ✓ veränderte vegetative Reaktionen
 - ✓ Idiosynkratische Reaktionen auf Schmerz (Überempfindlichkeit)
 - ✓ Zeitverzögert
 - ✓ Unpräzise Angabe

EAPC White Paper: Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. 2015
Labus et al (2003) Pain 102:109-124; Cheetham TC (2001) Clinical Bulletin of the Developmental Disabilities Program 12: 1-9

Mythos

- Menschen mit geistiger Beeinträchtigung haben weniger Symptome wie Schmerzen
- Unterscheidung zu Symptomen der Grunderkrankung oft schwierig (“diagnostic overshadowing“)

EAPC White Paper: Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. 2015.

Was verursacht Schmerzen?

- Mund-und **Zahnschmerzen** infolge Karies, Zahnstellungsfehlern, Aphten...
- **Muskel-und Gelenkschmerzen** infolge Spastik, Luxationen (Auskugelungen), Skoliosen, „Knochenreibung“, Kontrakturen, Osteoporose...
- Schmerzen infolge **Spontanfrakturen** durch Immobilitätsosteoporose
- **Bauchschmerzen** infolge Transportstörungen im Magen-Darm-Trakt, Verstopfung, Blähungen, ...
- Schmerzen infolge **Reflux**, Speiseröhrenentzündung, Magenschleimhautentzündungen, ...
- **Kopfschmerzen** infolge Ableitungsstörungen bei einer Shuntversorgung bei der Behandlung eines Hydrozephalus (Über-oder Unterdruck), nach epileptischen Anfällen, ...
- Schmerzen infolge von **Verschlucken**, Aspiration
- Menstruationsbeschwerden
- Schmerzen bei Infekten
- Schmerzen infolge **selbstverletzenden Verhaltens**

Nüsslein 2009

Schmerzhäufigkeit bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung – häufig!

- **Schmerzhafte Diagnostik oder Therapien**

(z.B. Bildgebung, Infusionen, Physiotherapie, Kontrakturaufdehnung, Botulinumtoxin-Injektionen, Absaugen, Katheterisieren,)

Syndromspezifische Schmerzursachen

Rett-Syndrom

dominante Mutation des MECP2-Gens auf Chromosom Xp28, 90 % Neumutationen, 1/10 000 bei Mädchen, sehr selten Jungen

- Hirn: schwere progrediente Entwicklungsstörung, Epilepsie, Spastizität
- Skelett: Skoliose (Korsett, Lagerungshilfen, Hilfsmittel, Orthopädie)
- Zähne: Bruxismus mit Zahndestruktion. Kieferorthopädie

Trisomie 21

- Bewegungsapparat: HWS (Instabilität, degenerative Veränderungen), Hüfte (Luxationen), Kniegelenk (Patellaluxation), Fuß (Plattfüße)
- Ohren: Mittelohrentzündungen
- Augen: Blepharitis, Glaucom, Keratokonus mit Ulcus

Krebserkrankungen werden bei Menschen mit geistiger Behinderung oft erst sehr spät erkannt

- *Erleben **50% der Gesamtbevölkerung**, je nach Krebserkrankung, noch das fünfte Jahr nach einer Krebsdiagnose, verstarben **81% der Menschen mit geistiger Behinderung vor Ablauf des zweiten Jahres***
- *Bei **mehr als der Hälfte** der Verstorbenen war die Todesursache auf eine Erkrankung zurückzuführen, die **weniger als ein halbes Jahr** vor Todeseintritt diagnostiziert wurde; **bei einem Viertel der Verstorbenen lag die Diagnosestellung sogar weniger als 4 Wochen** vor dem Todeseintritt*

Dt. Caritasverband 2011

Schmerzempfinden

- Können Schmerzen **nicht einordnen** (nicht verstehen, Ursachen nicht erkennen, ihnen keinen Sinn zuordnen...)
- Reagieren **sensibler** auf Schmerzreize
- Veränderte **Schmerzschwelle** Downs J etal (2010) Am J med Genet A 152A:1197-1205
- Können Schmerzen **nicht wirkungsvoll kommunizieren**
- Haben weniger **Strategien/Selbsthilfemöglichkeiten**, mit Schmerzen umzugehen

Total Pain

Cicely Saunders

- Körperlicher Schmerz
- körperlicher Abbau

Sozialer Schmerz

Isolation
Verlusterlebnisse

Spirituellder Schmerz

Ungelebtes Leben
Frage nach dem Warum
Sinnkrise

Psychischer Schmerz

Einsamkeit
Depression, Wut, Angst



Diagnostik (?)

Schmerzanamnese

- **Nach der Stärke**

Schmerzmessung mit Skalen (VAS, NRS)

- **Einteilung nach der Entstehung**

- Nozizeptorschmerz: somatisch / viszeral
- Neuropathischer Schmerz (durch Schädigung des Nervengewebes)
- Psychogener Schmerz (ohne Gewebeschädigung)

„pain ist what the patient says it is“

Subjektivität – Schmerzerleben

Symptomkontrolle

„Eine wirksame Kontrolle von Krankheitssymptomen ohne wirksame Kommunikation ist unmöglich.“

(Robert Buckman, 1996)

SYMPTOMERFASSUNG BEI KOGNITIV UND KOMMUNIKATIV EINGESCHRÄNKTEN PATIENTEN

?

- Unterscheidung der Symptome oft schwierig!
- Oft unterschätzt!
- Cave Falschbehandlung und Untertherapie!

Goldstandard – Selbstauskunft über Symptome wie Schmerz

- Schmerzfragebögen in leichter Sprache
- VAS mit Smileys
- Arbeiten mit Bildern, Symbolen
- Unterstützung durch Bezugspersonen

Fremderfassung bei kognitiv und kommunikativ eingeschränkten Menschen

- wer kennt den Patienten am besten?

- Erfahrung!
- Faktor Zeit!

Angehörige

Betreuer

Pflegepersonal

Therapeuten

Hausarzt

Notarzt

Akutaufnahme

Krankenhaus

Indirekte Schmerzzeichen

- Gesichtsausdruck
- Vegetative Zeichen
- Verhaltensänderung
- „Verhaltensstörung“

Schmerzskalen bei geistiger Beeinträchtigung

- **Kinder / Erwachsene**
- **Akute / chronische Schmerzen**
- **Für spezielle Erkrankungsbilder**

Beispiele:

- Skalen zur Schmerzerfassung bei Personen mit schweren Cerebralpareesen (Collignon&Giusiano 2001)
- Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung (EDAAP-Skala)
- Individualized Numeric Rating Scale (INRS)

EDAAP-Skala

(Expression de la Douleur chez les Adultes et Adolescents Polyhandicapés von Belotet.al. 2009)

Zweizeitige Erhebung

- Eingangsevaluation bei Schmerzfreiheit (Nulllinie)
- Re-Evaluation bei Verdacht auf Schmerz

Einschätzung durch **2 Personen** (Angehörige/Pflegende)

Differenz der Punkteanzahl **über 7**

EDAAP-Skala

Somatische Äußerungen		
Somatische Beschwerden	1. Lautäußerungen (rudimentäre Sprache, Weinen/Schreien) • Fehlen bzw. im üblichen Maße • Wie üblich, aber ausgeprägter bzw. Auftreten von Weinen und Schreien • Auslösbar beim Versorgen • Völlig unbekannter Art • u./o. neurovegetative Syndrome	0 1 2 3 4
Schlaf	4. Schlafstörungen • Normales Schlafverhalten • Unruhiger Schlaf • Ein- und Durchschlafstörungen • Zerstörung der Schlafarchitektur (Störung Schlaf- Wachrhythmus)	0 1 2 3

EDAAP-Skala

Psychomotorische und körperliche Äußerungen		
Mimik	1. Schmerzverzerrte Mimik - In der Regel kaum Mimikspiel - Entspannter oder bekannt ängstlicher Gesichtsausdruck - Unbekannter ängstlicher Gesichtsausdruck - Schmerzverzerrte Mimik bei Versorgung - Spontan verzerrte Mimik 1,2,3 u. vegetative Zeichen	0 0 1 2 3 4
Verhaltensstörungen	11. Verhalten und Persönlichkeit - harmonische PK=emotionale Stabilität - vorübergehende Destabilisierung (Schreien, Flucht, Stereotypie...) - anhaltende Destabilisierung - Panikreaktion: Brüllen, vegetative Symptome - Selbstverstümmelung	0 1 2 3 4

Modell des stufenweisen Vorgehens beim Schmerzassessment

der American Society for Pain Management Nursing (ASPMN) vorsieht (Übersetzung in SIRSCH 2015, 345)

- Versuch, die **Selbstauskunft** des Patienten zum Schmerz mittels einer standardisierten Skala (z. B. visuelle Rating-Skala oder numerische Rating-Skala von 0 bis 10 zu ermitteln)
- Ermittlung **potenzieller Schmerzursachen** (z. B. chronische Erkrankungen, pathologische Veränderungen oder Eingriffe/Maßnahmen, die üblicherweise Schmerz verursachen) → Wissen um Diagnosen, Schmerzbiografie
- **Fremdauskunft** zum Schmerz (-ausdruck) durch ein Familienmitglied oder eine andere nahestehende Person
- **Beobachtung** des Verhaltens des Patienten (z. B. Gesichtsausdruck, Weinen) → Beobachtungsbögen (EDAAP, BISAD, CPS-NAID...)
- **Versuchsweise Gabe eines Analgetikums** und Bewertung der Reaktion des Patienten.
- **Interprofessionelle Fallbesprechung** (Angehörige, MitarbeiterInnen, Betreuer, Hausarzt)

Schmerzskalen – Vor- und Nachteile

- Standardisierbarkeit
- Dran denken!
- **Differenzierung** Schmerz / Atemnot / Angst schwierig
- Vorsicht bei der **Interpretation!**
- Ev. weitere Diagnostik

Chronische Schmerzen

sind leicht zu übersehen!

- Allmähliche Verhaltensänderungen
- Schmerzlokalisierung nicht bekannt
- Schmerzausmaß nicht abschätzbar
- Schmerzen von Arzt und Pflegeperson (oft) nicht erwartet

Schmerzerfassung bei kognitiver Einschränkung

- Häufig werden **Schmerzfolgestörungen** als unabhängige Störungen erkannt und anstelle der Schmerzen behandelt.

Schmerzerfassung bei kognitiv und kommunikativ eingeschränkten Patienten



„in den Schuhen des anderen gehen“

Grundsätze

- **Glaube** diesen Patienten, wenn sie Schmerzen angeben!
- **Glaube ihnen nicht**, wenn du Schmerzverhalten siehst und der Patient Schmerz verneint.

Nach M. Kojer

KOMMUNIKATION

- Therapie kann **nie nur rein medikamentös** sein!
- Menschen mit Beeinträchtigung **teilhaben lassen!**
- **Information** über Erkrankung und Ursachen der Symptome!!!

Therapie

Therapie

- Symptome werden nach **denselben Grundsätzen** behandelt wie bei Menschen ohne Behinderung
- Erst nach **Klärung der Ursache**

Prinzipien der Medizinethik

- Respekt vor der **Autonomie**
- **Nicht-Schaden**
(nonmmaleficence)
- **Fürsorge**, Hilfeleistung
(beneficience)
- Gleichheit und
Gerechtigkeit (justice)

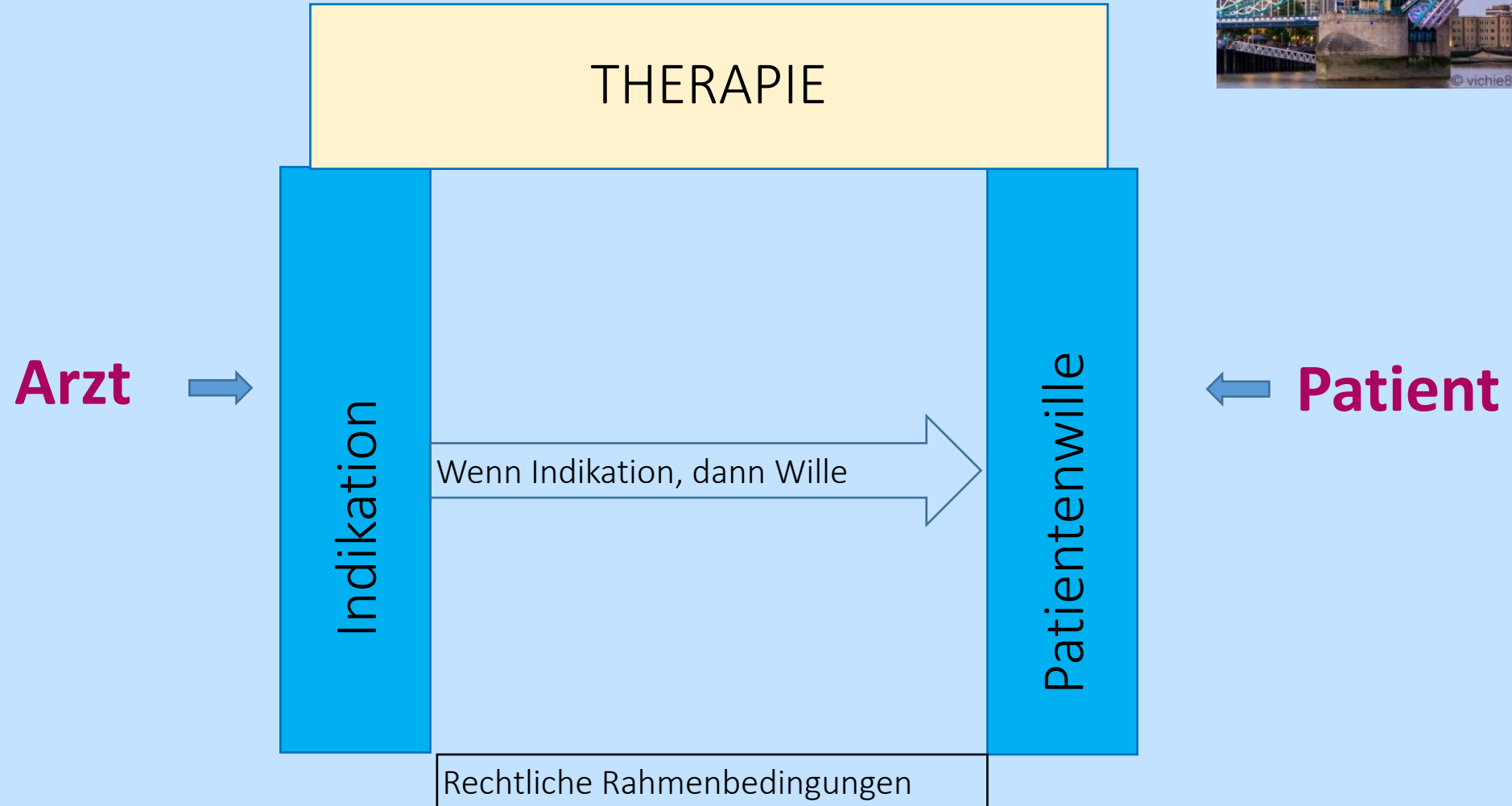
Sixth Edition

Principles of Biomedical Ethics

Tom L. Beauchamp
James F. Childress



Therapieentscheidungen



Therapie entsprechend dem Therapieziel

- **Je weiter fortgeschritten** die Erkrankung desto mehr Lebensqualität im Vordergrund und desto mehr reine Symptomkontrolle
- **Realistische Therapieziele**
- **Multiprofessioneller Ansatz**

Therapie der Symptome

- Start low – go slow
- Genaue Beobachtung
- Regelmäßige Evaluierung
- Therapieregime muss zum Patienten passen – **keep it simple**
- **Attention to detail**
- Therapieversuch mit bsp. Analgetika ist gerechtfertigt

Take home



Schmerzdiagnostik und –therapie benötigt Zeit und Einfühlungsvermögen



Große Bedeutung der betreuenden Personen und der An-/Zugehörigen



Ernst nehmen und Anerkennen!



Cave Interpretation !



Therapieziel !