



**KinderPalliativzentrum**  
LEID LINDERN – LEBEN GESTALTEN

# Unruhe unklarer Genese bei Patient:innen mit schwerster Mehrfachbehinderung: Strukturiertes diagnostisches und therapeutisches Vorgehen

Andrea Beissenhirtz, Mandira Reuther, Lea Tessun

Workshop Dattelner Kinderschmerztag 2024

# Erklärung gemäß § 8 (1) und (3) der Fortbildungsordnung der Ärztekammer Westfalen-Lippe zu wirtschaftlichen Interessen und Interessenkonflikten:



Die Autorinnen des Beitrags erklären, dass kein Interessenkonflikt besteht.



## 02 Inhaltsverzeichnis

1. Einordnung
2. Diagnostik
3. Praktisches Vorgehen
4. Fallbeispiel





# Einordnung



# Begrifflichkeiten

- Schmerz & Unruhe unklarer Ursache
- Zentraler Schmerz
- Nozizeptiver oder/und Neuropathischer Schmerz
- Agitation
- Distress
- (Vegetative) Dysautonomie
- (Neuro-) Irritabilität



Keine einheitliche Symptombenennung und Definition...



# Diagnostik: Unruhe/schmerztypisches Verhalten

Lautäußerungen	Schreien, Seufzen, Stöhnen, Jammern, Wimmern
Sozialverhalten	Nicht kooperativ, griesgrämig, schlecht gelaunt, gereizt, weniger Interaktion möglich, zieht sich zurück, sucht körperliche Nähe oder soziale Wärme, schwer abzulenken, schwer zu beruhigen, Auto- oder Fremdaggression
Mimik	Augenveränderung (weit geöffnet, geschlossen, finsterer Blick, Augenbraun geändert), Lippenveränderungen (schmollen, fest verschlossen, bebend) kauen, Zähne fletschen, Zunge rausstrecken
Aktivitätslevel	Keine/wenig oder viel Spontanmotorik, ruhig, agitiert
Physiologische Zeichen	Zittern, Veränderung der Hautfarbe, Blässe, Schwitzen, Tränen/Weinen, Luft anhalten, scharfes, hörbares Einatmen, tiefes Einatmen, Tachykardie, Tachydyspnoe, erhöhte Körpertemperatur, Hypersekretion
Essen/Schlafen	Isst weniger, schläft mehr oder weniger, gestörter Tag-Nacht-Rhythmus
Bewegungsstörung	Spastik, Opisthotonus, Versteifungen



# Video Fallbeispiel Unruhe Akutphase



# Ursachen für Schmerz & Unruhe bei Kindern mit Mehrfachbehinderung

Table 1: Sources of pain behaviors and physical distress in children with NI

Cause	Treatment	Comments
Somatic pain	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Treat source when possible</li> <li>• Intermittent pain medications (NSAIDs, tramadol, opioids)</li> </ul>	Sources to consider in children with NI: acute sources include fracture, urinary tract infection, renal stones (associated with the ketogenic diet and topiramate), pancreatitis (associated with hypothermia* and valproic acid); chronic sources include spasticity, gastroesophageal reflux (GER), hip pain, dental pain
Neuropathic pain	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gabapentin, Pregabalin</li> <li>• Tricyclic antidepressants</li> </ul>	Suggested by pain that appears out of proportion to an identified source or pain behaviors that develop weeks to months following surgery
Visceral hyperalgesia and Central pain	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gabapentin, Pregabalin</li> <li>• Tricyclic antidepressants</li> </ul>	Suggested by pain and/or retching associated with gastric and intestinal feedings, intestinal gas, flatus, and bowel movements

Autonomic dysfunction	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gabapentin, Pregabalin</li> <li>• Clonidine</li> <li>• Cyproheptadine</li> </ul>	Suggested by sweating, increased salivation, flushing or pallor of skin, retching, vomiting, pain localized to the abdomen, agitation, arching, stiffening
Retching and vomiting	<ul style="list-style-type: none"> <li>• GER: H<sub>2</sub> blockers, PPIs, sucralfate, erythromycin, metoclopramide,</li> <li>• Vomiting reflex: 5HT<sub>2</sub>, 5HT<sub>3</sub>, H<sub>1</sub>, Ach, D<sub>2</sub> receptor antagonists</li> <li>• Treatment directed at visceral hyperalgesia, central pain, dysautonomia</li> </ul>	Caution when using metoclopramide given risk of dystonic reactions and non-specific irritability, especially with chronic use
Spasticity	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diazepam (short term use recommended)**</li> <li>• Tizanidine</li> </ul>	Spasticity and muscle spasms may increase as a result of other sources of pain (both nociceptive and neuropathic)

Hauer J, Neuropädiatrie, 2011; 10:7-14

Hauer JM. (2008) Central hypothermia as a cause of acute pancreatitis in children with neurodevelopmental impairment. Dev Med Child Neurol. 50(1): 68-70

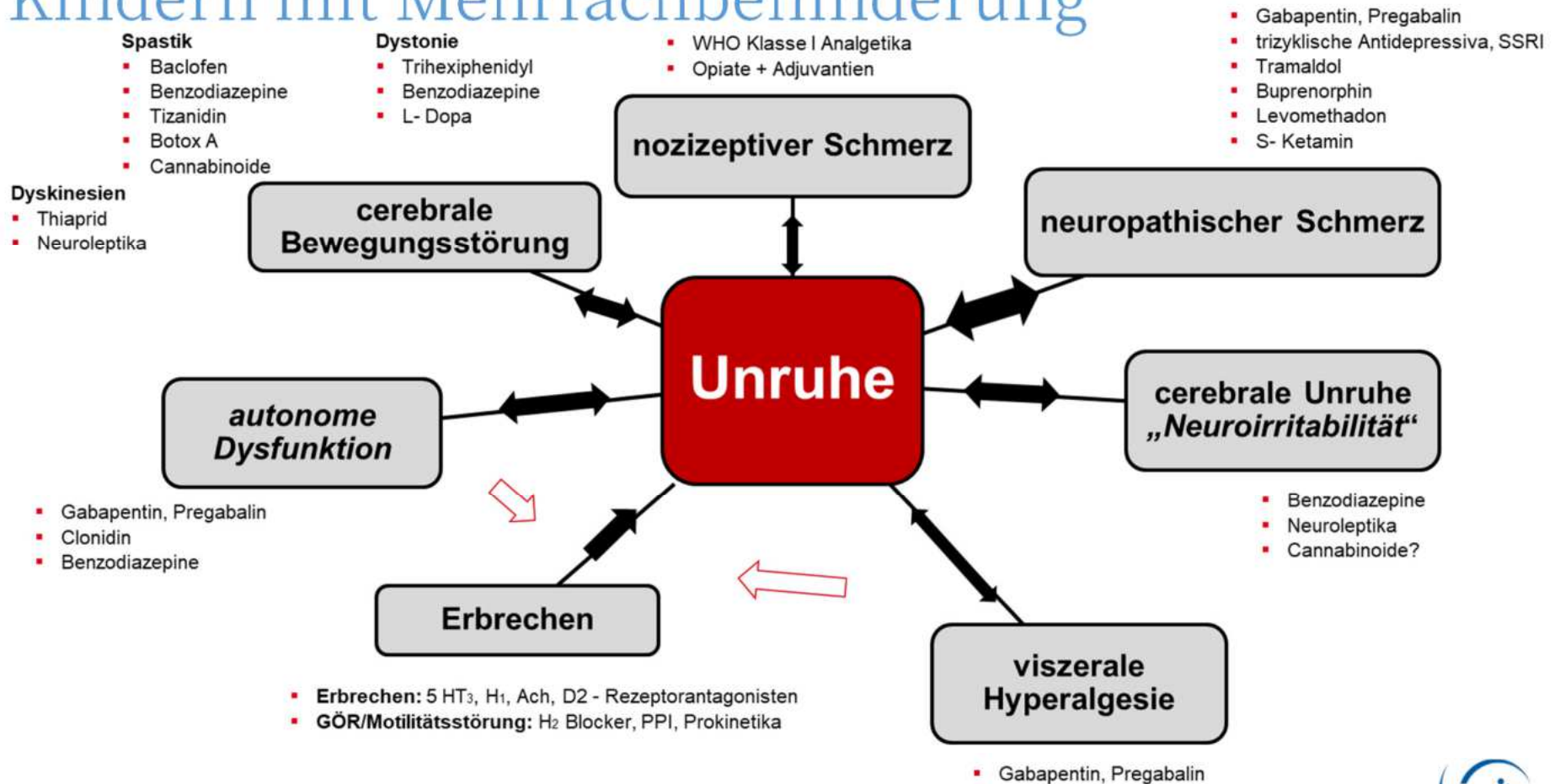
Delgado, MR, Hirtz D, Alsen M, et al. (2010) Practice Parameter: Pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology. 74(4): 336-343

NSAIDs = non-steroidal anti-inflammatory drugs, PPI = proton pump inhibitor, 5HT = serotonin, H = histamine, Ach = acetylcholine, D = dopamine





# Ursachen und Wechselwirkungen für Schmerz & Unruhe bei Kindern mit Mehrfachbehinderung



# Problem: „Henne und Ei“ bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung

- Schmerz ↔ cerebrale Unruhe („Neuroirritabilität“)
- Schmerz ↔ hypertone muskuläre Bewegungsstörung (Spastik, Dystonie)
- Schmerz ↔ viscerale Hyperalgesie und autonome Dysfunktion
- Schmerz-Verhalten ↔ zentral wirksame Medikamente, Interaktionen und Nebenwirkungen





# Diagnostik



# Schmerzmessung bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung

Schwierig zu beurteilen

- keine eindeutigen Parameter
- Goldstandard der Selbstauskunft nicht möglich
- Kenntnis des normalen Verhaltens/Zustand des Kindes wichtig
- oft keine eindeutige Ursache

→ Nur eine Annäherung möglich

- Verhaltenseinschätzung (Fremdbeurteilung)
- Klinische Beobachtung
- Ausschluss anderer Ursachen (z.B. Hunger)



# Schmerzmessung bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung

- Verschiedene Tools (verschiedene validierte Tools, z.B. NCCPC-R (Non-Communicating Children's Pain Checklist; 30 Items), FLACC oder für postoperativen Schmerz z.B. NCCPC-PV (-Postoperative Version; 27 Items), Revised FLACC (faces, leg, activity, cry, consolability; 5 items)
- Hier für die Praxis vorgestellt: PPP = pediatric pain profile

Schmerzmessung als Fremdeinschätzung sollte immer eine Kombination sein aus:

1. Schmerzmessungs-Instrument (hier PPP)
2. Klinischer Beobachtung von Bezugspflegernden (Eltern oder Prof.)
3. Dokumentation 24-Stunden-Protokoll

-> Um sich bestmöglich anzunähern!

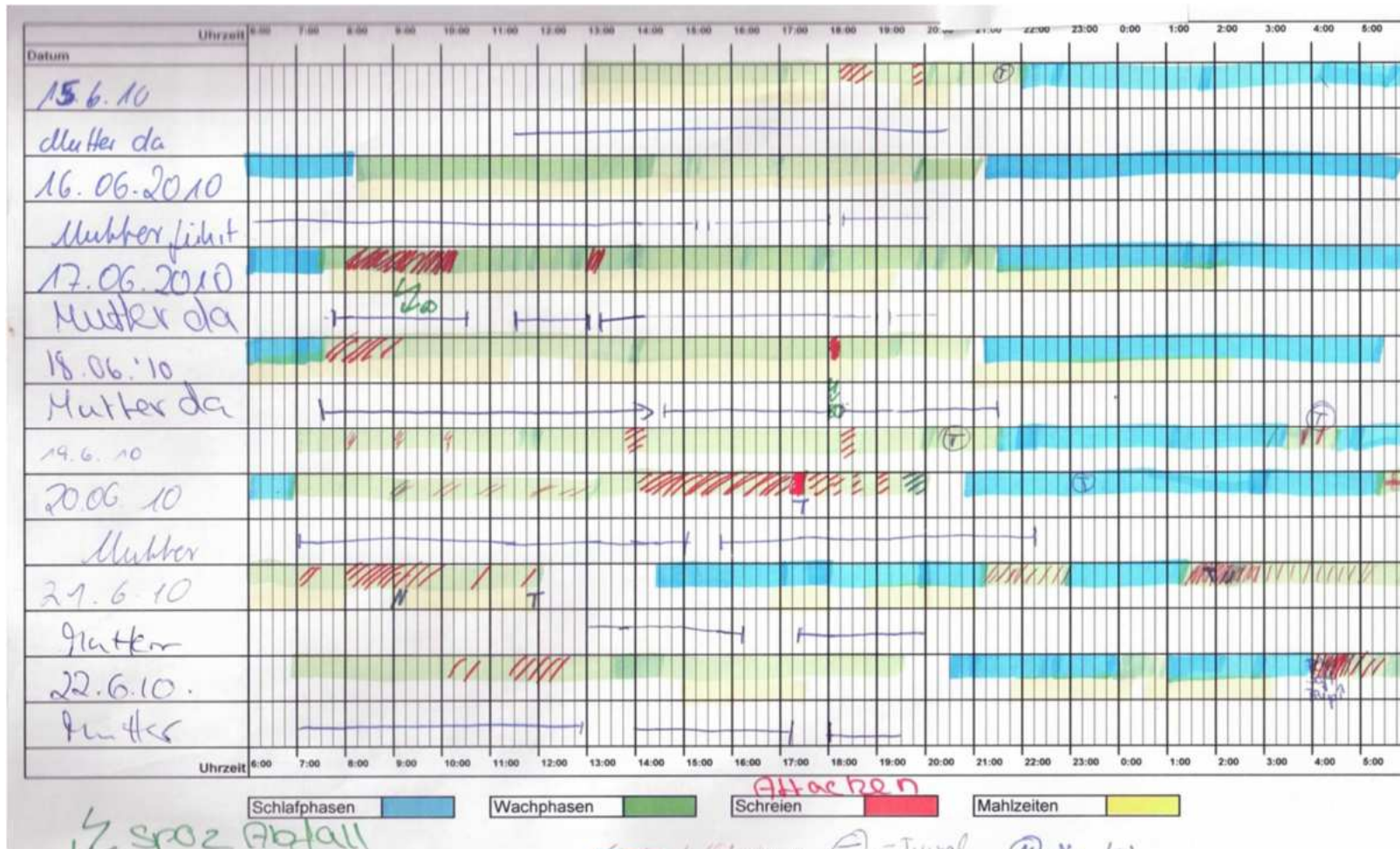


# PPP - Pediatric Pain Profile

In den letzten (z.B. 3 Stunden) .....	Not at all überhaupt nicht	A little ein wenig	Quite a lot ziemlich (oft)	A great deal sehr (häufig)	Unable to assess Nicht einschätzbar	Score Punkte
Name (z.B. Matthias)						
War trübselig	3	2	1	0	0	
War gesellig oder reagierte auf Kontakt	3	2	1	0	0	
Schien zurückgezogen oder niedergeschlagen	0	1	2	3	0	
Weinte/jammerte/stöhnte/schrie oder wimmerte	0	1	2	3	0	
War schwer zu trösten oder zu ermutigen	0	1	2	3	0	
Zeigte selbstverletzendes Verhalten, z.B. biss sich oder schlug mit dem Kopf	0	1	2	3	0	
Aß widerwillig/war schwer zu füttern	0	1	2	3	0	
Hatte einen unruhigen Schlaf	0	1	2	3	0	
Verzog das Gesicht/verdrehte den Kopf oder die Augen	0	1	2	3	0*	
Blickte finster/runzelte die Stirn/sah gequält/besorgt aus	0	1	2	3	0	
Sah ängstlich aus (mit weit geöffneten Augen)	0	1	2	3	0	
Knirschte mit den Zähnen oder machte Mundbewegungen	0	1	2	3	0	
War ruhelos/unruhig oder unglücklich	0	1	2	3	0	
War angespannt, versteifte oder verkrampfte	0	1	2	3	0	
Beugte die Beine nach innen oder zog sie hoch zur Brust	0	1	2	3	0	
Zeigte Neigung, bestimmte Körperregionen anzufassen oder zu reiben	0	1	2	3	0	
Sträubte sich dagegen, bewegt zu werden	0	1	2	3	0	
Entwand sich bei Berührung weg oder wich zurück	0	1	2	3	0	
Drehte sich weg/schüttelte den Kopf/wand oder krümmte sich	0	1	2	3	0	
Machte unwillkürliche oder stereotype Bewegungen/war schreckhaft/ aufgeschreckt oder hatte Krampfanfälle	0	1	2	3	0	



# 24-Stunden-Protokoll



# Grundsätze in der Symptomkontrolle

- Differentialdiagnostische Klärung der Ursache (Pathogenese)
- Kausale Symptombehandlung?
- Symptomatische Therapie
- Behandlungsnutzen vs. Behandlungslast („keine neuen Probleme schaffen“; Prognose)
- Paternalismus vs. Autonomie
- Kommunikation („shared decision making“)
- Einbeziehung der Angehörigen
- Individualität – Phantasie





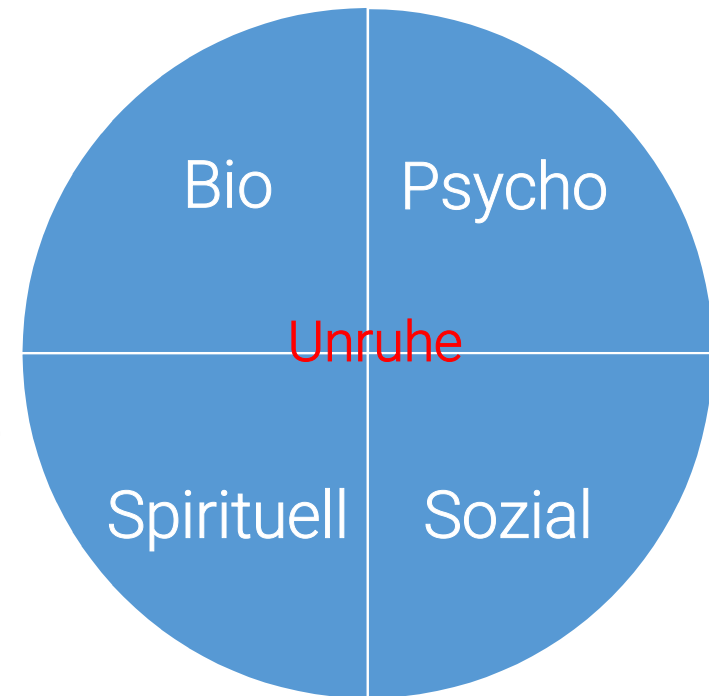


# Praktisches Vorgehen



# Praktisches Vorgehen – Aufnahme auf „Lichtblicke“

1. Assessmentbogen
2. Arztbriefe
3. Vorgespräch
  - > Station vorstellen
  - > bio-psycho-soziales Modell – Grundlage in Diagnostik und Therapie
4. Aufnahme auf der Station Lichtblicke
  - > 3 Tage Beobachtungsphase
  - > 24-Stunden-Protokoll
  - > PPP (pediatric pain profile)
  - > Pflegedokumentation: Vitalparameter, Medikamentengaben, Ausscheidung, Nahrungsplan erstellen
  - > Diagnostik: U -Stix, RR 1x /Schicht, Magen nü -pH +Erys,
  - > ggf. im Verlauf: Perzentilen anlegen, 3 Tage Nahrungsprotokoll führen, dann Kalorienberechnung



# Diagnostik: Unruhe & Schmerz bei Kindern mit Mehrfachbehinderung am KPZ Datteln

## 1. Ausführliche Anamnese

- Schmerz/Unruhesituation genau schildern lassen, ggf. Handyvideos zeigen lassen oder Eltern zum Filmen anhalten
- Dauer und Häufigkeit? Seit wann besteht die Symptomatik- chronisch rekurrend? akut neue Symptomatik? Auslöser eruierbar? Unterschied zuhause-soziale Einrichtung (Schule/Kindergarten,...)
- Wie ist die neurologische Situation des Patienten, das Verhalten, die Kommunikationsmöglichkeit?
- Welche Befunde/Diagnostik wurden vorher bereits erhoben?
- Welche Medikamente hatte der Patient bereit? Aktuelle Medikation?
- Welche Therapieversuche wurden bereits durchgeführt?
- Fremdkörper/ Zugänge (Port, VP-Shunt,...) vorhanden? Vor-OPs?
- Psychosoziale Basisanamnese



bei den meisten schwer neurologisch erkrankten Patienten erschwert aufgrund von Einschränkungen in Sprache, Kognition und Bewegung



# Diagnostik: Unruhe & Schmerz bei Kindern mit Mehrfachbehinderung am KPZ Datteln

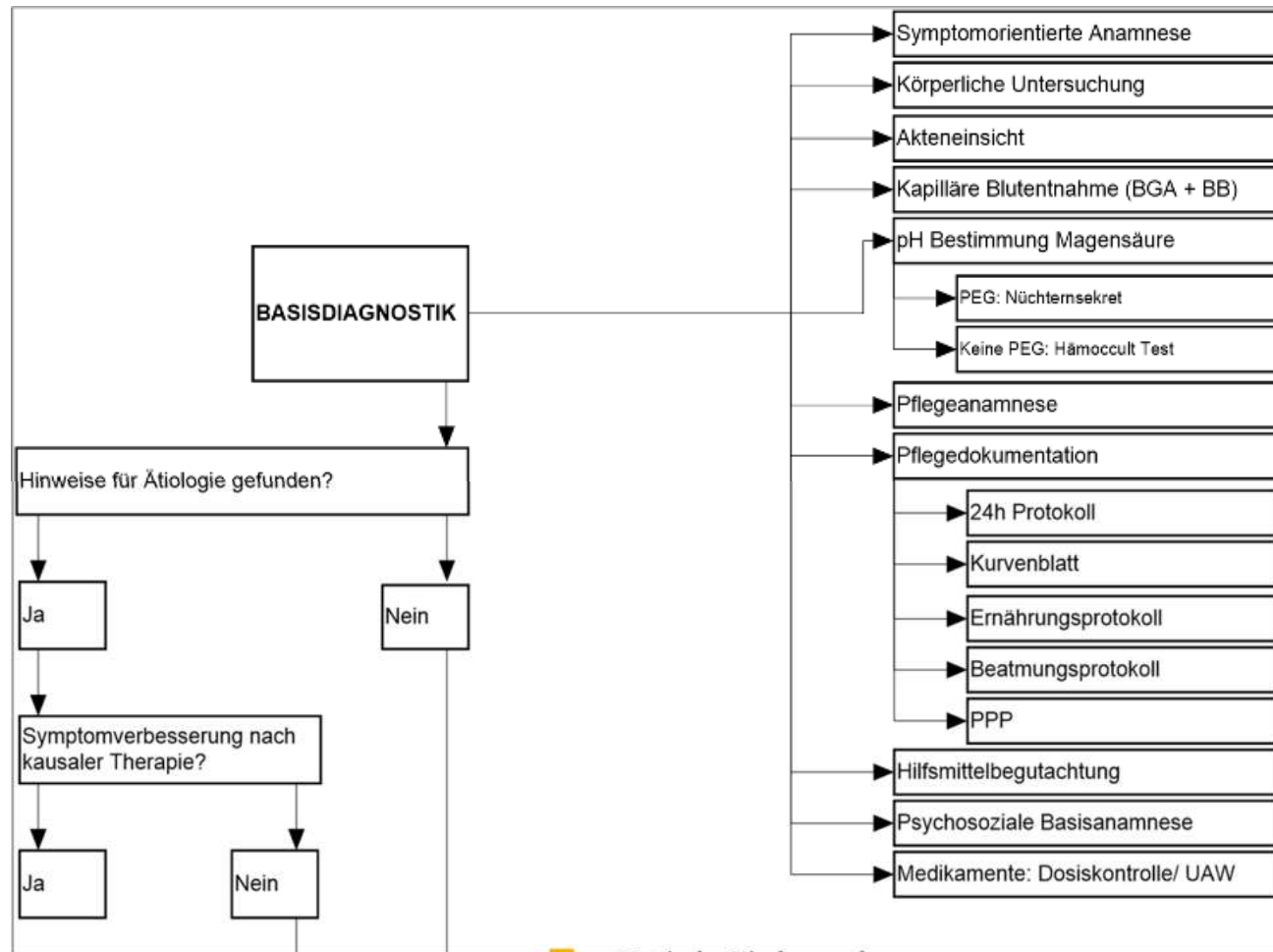
## 2. Klinische Untersuchung

Fokus auf Schmerzen, Spastik, gastrointestinale Situation und Ernährungszustand

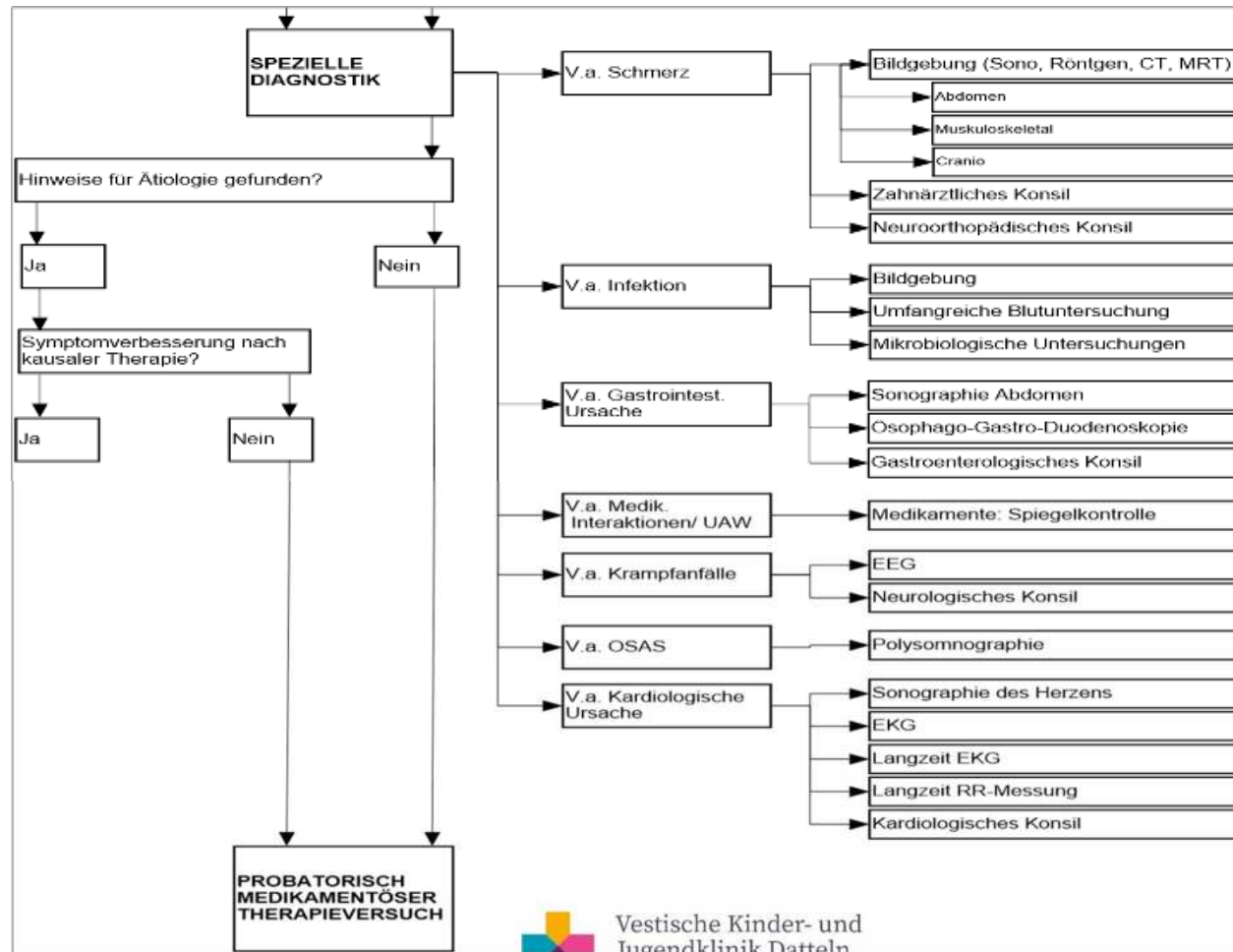
Körperliche Untersuchungstechnik	Potenzielle nozizeptive Schmerzquelle
Inspektion der Augen	Konjunktivitis, Hornhautverletzungen, Tränenfluss
Inspektion, Palpation und Bewegung des Kopfes	Traumata, Schwellungen, Meningitis
Inspektion der Ohren (Palpation des Tragus und Mastoids)	Otitis externa, Otitis media, Mastoiditis
Inspektion des Mund- und Rachenraumes	Entzündliche Veränderungen im Mundraum (Gingivitis, Aphten), Bisswunden, Karies, Tonsillitis
Inspektion, Palpation und Auskultation des Thorax	Pleuritis, Neuralgie
Inspektion, Palpation und Auskultation des Abdomens	Ileus, Appendizitis, Obstipation, Blähung des Abdomens, gastrointestinale Entzündungen/ Infektionen, Harnverhalt, abdominelle Schmerzen/ Krämpfe
Inspektion, Palpation und Mobilisation von Gelenken und Extremitäten	Spastik, okkulte Fraktur, Coxitis, Subluxation der Hüfte, Skoliose, Muskelkrämpfe, Knochenschmerzen
Inspektion des Genitaltraktes und der Harnröhre (inkl. Inspektion eines Ausflusses)	Zystitis, Urethritis, vaginale Infektionen
Berührungsempfindlichkeit/ einschießende Schmerzsymptomatik	Neuropathische Schmerzen, Allodynie
Inspektion, Palpation und Mobilisation von Shunts, Kathetern, Ernährungssonden	Wachstumsbedingter Zug auf die Ernährungssonde, entzündliche Veränderungen
Inspektion der Haut	Druckstellen, Ulzerationen, Tourniquet-Syndrom



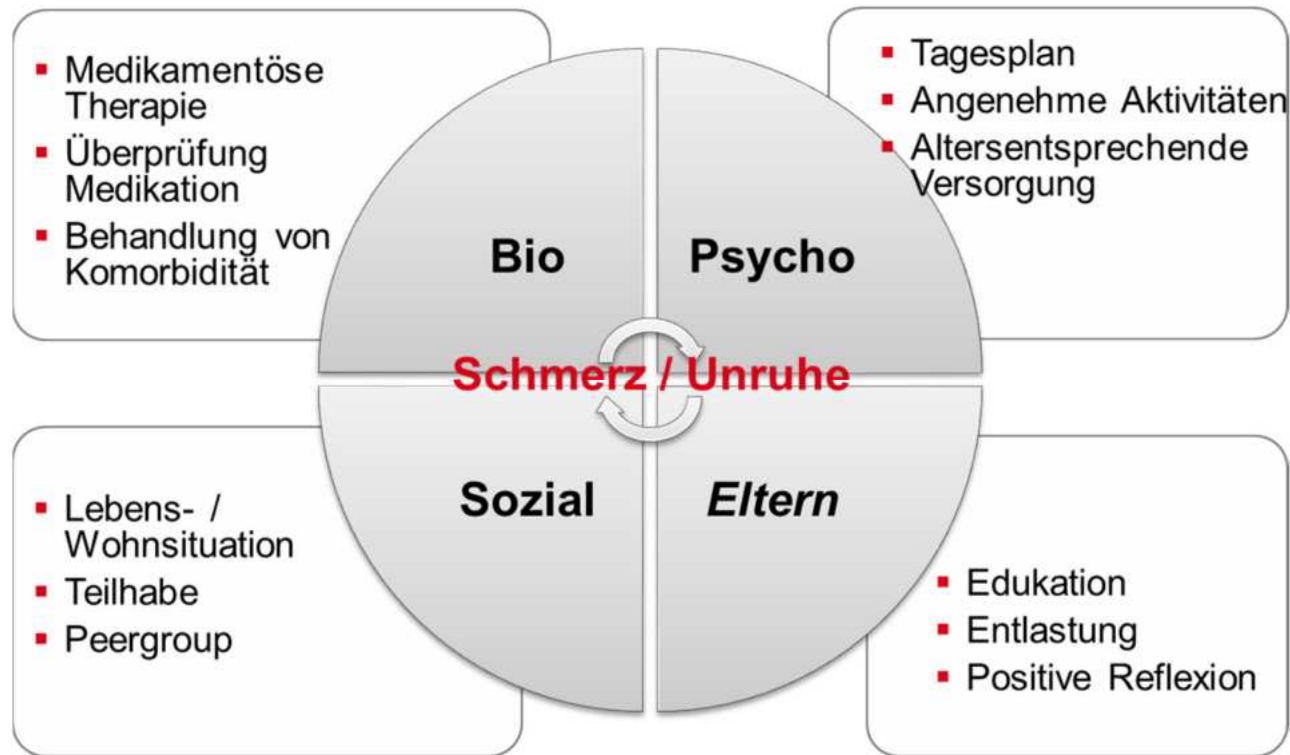
# Diagnostischer Algorithmus „Kinderpalliativzentrum Datteln“



# Diagnostischer Algorithmus „Kinderpalliativzentrum Datteln“



# Multimodale (Schmerz-) Therapie



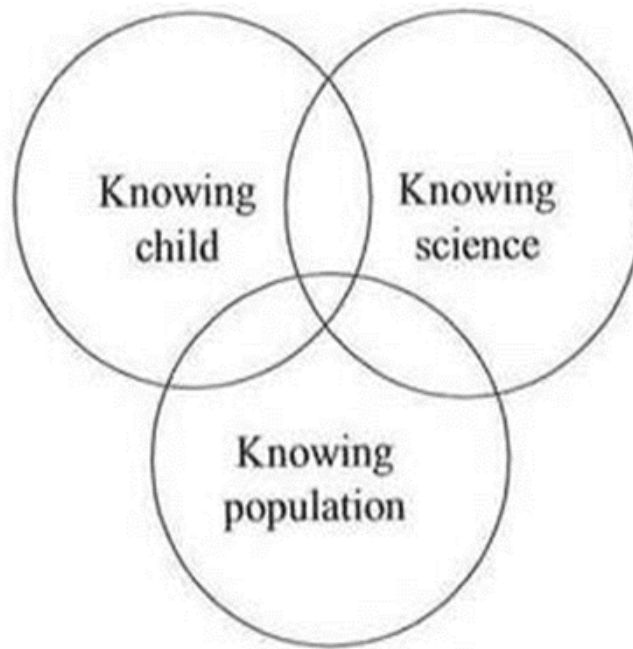
# Positive Abendreflexion

Datum	Mutter	Bezugspflege
30.10	<ul style="list-style-type: none"><li>- Spaziergang ohne weinen</li><li>- entspannt + zufrieden</li><li>- ruhig eingeschlafen</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- ruhig + zufrieden, aufmerksam</li><li>- Baden, entspannt</li></ul>
31.10	<ul style="list-style-type: none"><li>- Chloralhydrat hat funktioniert</li><li>- nur kleinere Krämpfe</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Spaziergang ohne Jan: Vertrauen zur Pflege</li><li>- gute Eigenreflexion der Mutter</li></ul>
01.11.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Vater hat eine komplette Mahlzeit gefüttert</li><li>- Ben war lieb: guter Kontakt zu Ehrenamtlichen</li><li>- sehr schöner Tag</li><li>- kleine KA konnte man gut tolerieren</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- ruhiger, entspannter Nachmittag</li><li>- zufriedene, entspannte Eltern</li></ul>





# Schmerzbehandlung bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung – gut zu wissen?



- Hunt et al; International Journal of Nursing Studies 40; 2003; 171-183



# Austausch mit den Eltern

- Ich -Botschaften
- um Erlaubnis fragen „Darf ich Ihnen meine Wahrnehmung erläutern?“
- Austausch mit vielen Professionen (Kunst-, Ergo-, Musik-, Physio-, Hunde- Therapeut:innen, Fachschwester für Basale Stimulation)
- 24 Std. -Protokoll zeitgleich führen (Eltern /Pflegepersonal)
- 24 Std. Protokoll individualisieren (KA, Medikamentengaben, MZ, Spastik, Miktion, Lagerung, im Rolli sitzen, Übelkeit: kauen /würgen /schmatzen)
- Veranschaulichen (Sono Abdomen, ausgerechnetes Nahrungsprotokoll, Perzentilen, 24 Std. -Protokoll)
- Alternativen erarbeiten





## Fallbeispiel (Auszüge aus dem Fallbsp.)



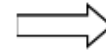
# Differenzierung und Verringerung der Unruhe

## Hypothese:

Unruhe durch → **Schmerzen**

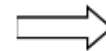
## Therapie:

- Nicht-Opioid
- (Metamizol)



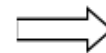
*geringe Besserung*

- + Starkes Opioid
- (retardiertes Morphin)

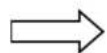


*zusätzlicher Effekt*

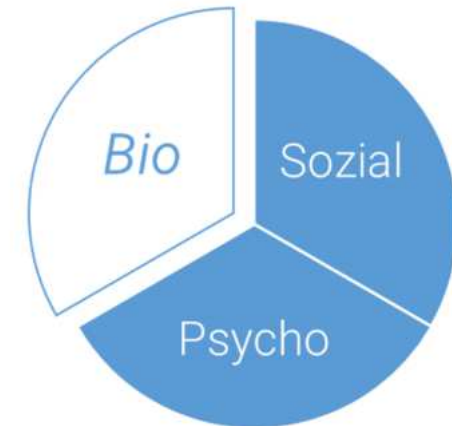
- Bedarfsmedikation
- (unretardiertes Morphin)



*2-3 Gaben/die*



*Verbesserung der Situation, aber nicht ausreichend*



Vestische Kinder- und  
Jugendklinik Datteln  
UNIVERSITÄT WITTEN/HERDECKE



# Differenzierung und Verringerung der Unruhe

## Hypothese:

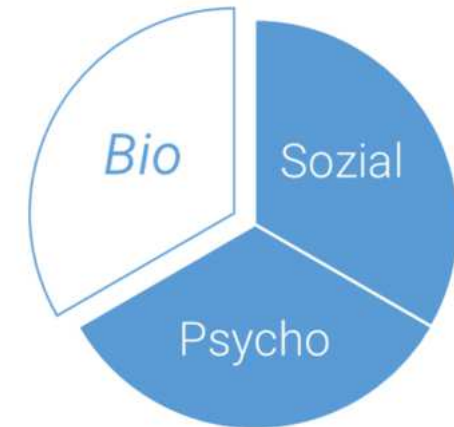
Unruhe durch → **zentrale Schmerzen**

## Therapie:

- Methadon
- (L-Polamidon)

## Nebenwirkung:

- Cave: Myoklonien



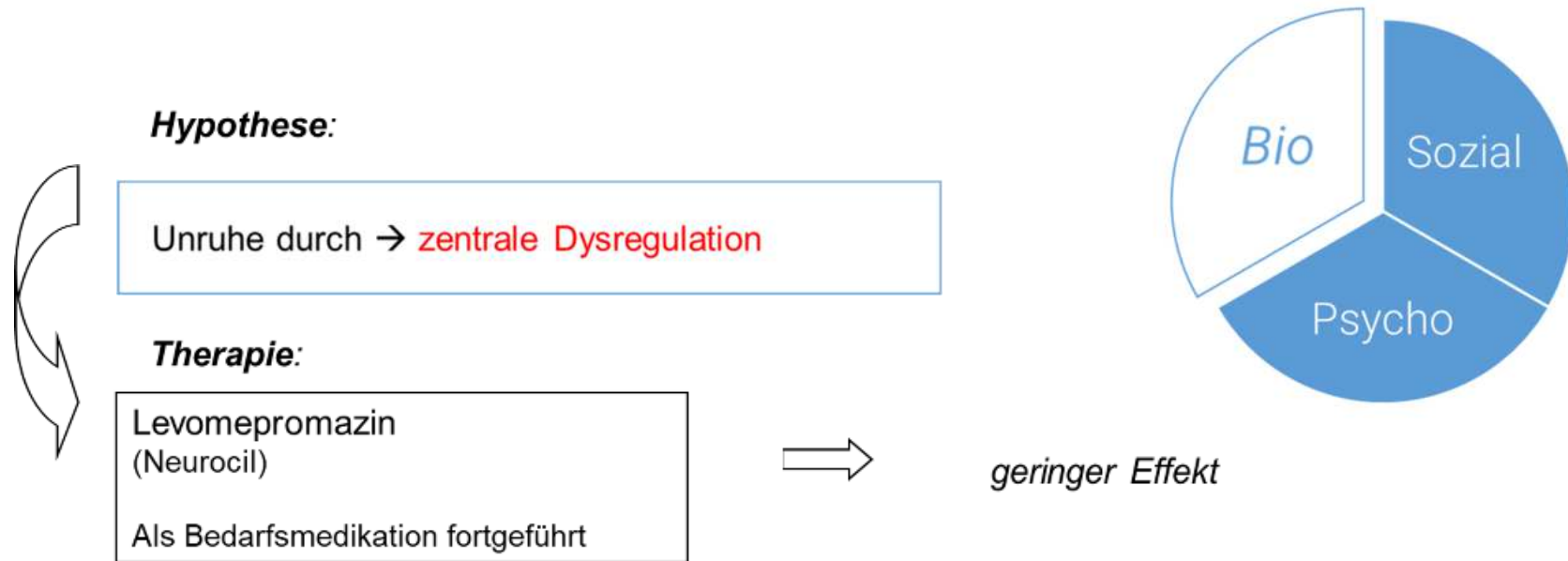
*keinen zusätzlichen Effekt*

*langsamer Dosisaufbau möglich  
(in 2 W. → 0,125 mg/kgKG/die)*

⇒ *Therapieversuch beendet; Fortführung retardiertes Morphin*



# Differenzierung und Verringerung der Unruhe



⇒ *Therapieversuch beendet; Fortführung retardiertes Morphin*

# Differenzierung und Verringerung der Unruhe

## Hypothese:

Unruhe → **zentral (Schmerz + Dysregulation)**

## Therapie:

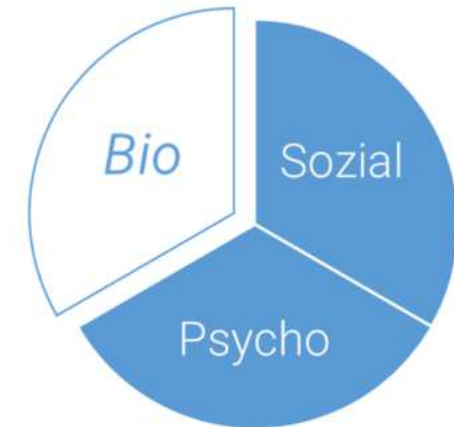
zusätzlich Clobazam  
(Frisium)

*effektiv*

## Nebenwirkung:

Sedierend  
Toleranzentwicklung

*Geringste Dosis titrieren*



⇒ *Wiederaufnahme zwecks Auslassversuch vorgeschlagen*





## Fragen – Eigene Fallbeispiele

