

«Total Pain»

«Douleur totale»

BRIGITTE FIECHTER LIENERT

Schmerz hat nicht nur eine körperliche, sondern auch eine psychische, soziale und spirituelle Dimension. Schmerzbehandlung mit Physiotherapie muss die ganze Person im Auge behalten, sie bildet dabei ein Element der körperlichen Behandlung.

«Totaler Schmerz» bezeichnet die Tatsache, dass jeder Schmerz eine subjektive Wahrnehmung und ein je nach Individuum unterschiedlich erlebtes Gefühl ist, das aus verschiedenen Dimensionen besteht, die sich summieren sowie gegenseitig beeinflussen können.

Dame Cicely Saunders (1963) hat das Modell des «Total Pain» anhand ihrer persönlichen Erfahrungen mit Patienten in palliativen Situationen entwickelt [1,2]. Aus ihrer einzigartigen, multiprofessionellen Sicht als Pflegefachperson, Sozialarbeiterin und als Ärztin wurde ihr klar, dass es sich meist um einen komplexen, chronischen Schmerz handelt, der aus multiplen, koexistierenden Faktoren besteht. Totaler Schmerz stellt sich aus körperlichen, emotionalen, sozialen und spirituellen Komponenten zusammen (*Abbildung 1*).

Sich auf die Person konzentrieren, nicht auf den isolierten Schmerz

Betrachtet man die in der Palliativmedizin häufig auftretenden Symptome wie Schmerz, Atemnot, abdominale Probleme, Depression oder Angst vor Krankheit, Sterben und Tod, so

La douleur n'a pas seulement une dimension physique, mais aussi psychique, sociale et spirituelle. Les traitements physiothérapeutiques de la douleur constituent un élément du traitement physique, mais ils doivent prendre l'ensemble de la personne en compte.

«Douleur totale» désigne le fait que toute douleur est une perception subjective et un sentiment vécu différemment selon les individus; il comporte plusieurs dimensions qui peuvent se cumuler et s'influencer mutuellement.

Dame Cicely Saunders (1963) a élaboré le modèle de «Total Pain» (douleur totale) à partir de son expérience personnelle au contact des patients en situation palliative [1,2]. Ayant un point de vue singulier et multi-professionnel en tant qu'infirmière, assistante sociale et médecin, elle a pu constater qu'il s'agit généralement d'une douleur chronique complexe, composée de facteurs multiples et coexistants. La douleur totale associe des éléments corporels, émotionnels, sociaux et spirituels (*illustration 1*).

Jeder Schmerz ist eine subjektive Wahrnehmung und ein je nach Individuum unterschiedlich erlebtes Gefühl, das aus verschiedenen Dimensionen besteht. | Toute douleur est une perception subjective et un sentiment vécu différemment selon les individus et il comporte plusieurs dimensions.

wird schnell klar, dass es sich um eine komplexe Situation handelt. Weiter aufgeschlüsselt beinhalten die Faktoren des totalen Schmerzes in der Praxis auch Einsamkeit, finanzielle Notlage, gesellschaftliche und kulturelle Widerstände, familiäre Spannungen, Ärger und Sorgen [3].

In Palliative Care ist es wichtig, sich auf die Person des Patienten zu fokussieren und nicht auf den isolierten Schmerz. Ausdruck und Interpretation des Schmerzes sind individuell und können in kultureller Hinsicht unterschiedliche Bedeutungen haben. Dies gilt für den Patienten, aber auch für das psychosoziale Umfeld.

Obwohl körperlich bedingte Schmerzen bei 90 Prozent der Patienten mit Total Pain medikamentös gut kontrolliert werden können, gibt es immer wieder Situationen, in denen Patienten trotz medikamentöser Therapie weiterhin über somatische Beschwerden klagen. Ein Gespräch mit dem Psychoonkologen, Sozialarbeiter oder Seelsorger und weiteren religiösen Begleitenden kann dann die Schmerzen bei unveränderter Medikation deutlich reduzieren. Ein effektives Management von totalem Schmerz bedingt also den multidisziplinären Ansatz, der sich nach den Bedürfnissen und Ängsten der Patienten und Patientinnen richtet, wobei die optimale Behandlung der körperlichen Schmerzen ein wichtiger Bestandteil bleibt.

Komplexer körperlicher Schmerz

In der Komplexität des körperlichen Schmerzes gibt es eine Vielzahl unterschiedlicher Syndrome. Allgemein wird zwischen akutem und chronischem Schmerz unterschieden. Zudem kann chronischer Schmerz bei Patienten mit Krebs als persistierender anhaltender Schmerz oder als Durchbruchschmerz identifiziert werden. Dieser tritt sporadisch und plötzlich auf und gleicht der Schmerzintensität einer Exazerbation. Im biologisch-körperlichen Bereich handelt es sich häufig um nozizeptiv-somatische (Haut, Kochen, Muskulatur), nozizeptiv-viszerale sowie neuropathische und dysfunktionale Schmerzdiagnosen. Alle Kategorien lassen sich in Ruheschmerz oder bewegungs- oder lageabhängige Schmerzen unterteilen. Die Schmerzursachen sind gemäss Grond et al (1996) zu 85 Prozent auf die Krebserkrankung zurückzuführen [4]. Andere Ursachen können jedoch auch die Therapiemassnahmen (17%), assoziierte Schmerzsyndrome (9%) und Begleiterkrankungen ohne Zusammenhang zur aktuellen Erkrankung sein.

Der Immobilität entgegenwirken

Physiotherapeuten sind wichtige Teammitglieder eines multidisziplinären Teams. Ihr Wissen und deren zugrunde liegenden Pathologien ermöglichen ein optimales Clinical Reasoning zum Thema Schmerz. Dabei werden die Ziele sorgfältig

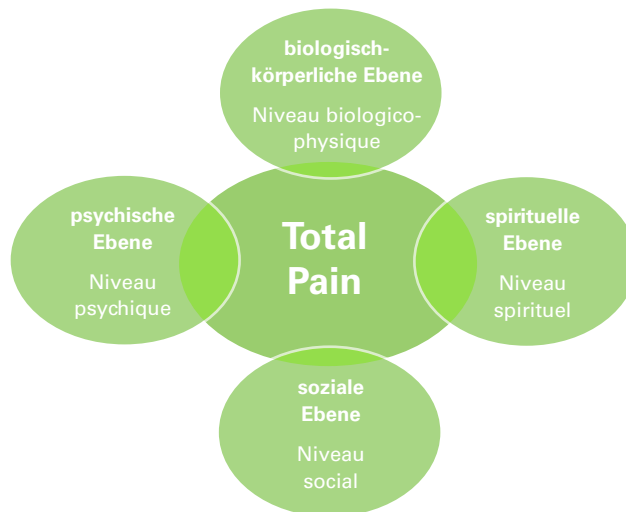


Abbildung 1: Total Pain. | Illustration 1: Total Pain.

Se concentrer sur la personne, pas sur la douleur isolée

Si l'on considère des symptômes fréquents en médecine palliative comme la douleur, l'essoufflement, les problèmes digestifs, la dépression ou la peur de la maladie et de la mort, on comprend rapidement qu'il s'agit d'une situation complexe. Si l'on précise encore la situation, on constate que, dans la pratique, les facteurs de la douleur totale comprennent aussi la solitude, les problèmes financiers, des obstacles sociaux et culturels, des tensions familiales, les ennuis et les soucis [3].

En soins palliatifs, il est important de se concentrer sur la personne du patient et non sur la douleur isolée. L'expression et l'interprétation de la douleur sont individuelles et peuvent avoir des significations différentes du point de vue culturel. Cela vaut pour le patient, mais aussi pour l'environnement psychosocial.

Bien qu'un traitement médicamenteux permette de bien réguler les douleurs physiques chez 90% des patients souffrant de douleur totale, il y a toujours des situations dans lesquelles les douleurs somatiques résistent aux médicaments. Un entretien avec le psycho-oncologue, l'assistant social, le conseiller spirituel ou d'autres accompagnants religieux peut en l'occurrence permettre de réduire considérablement les douleurs, sans modifier la médication. Une gestion efficace de la douleur totale requiert donc une approche multidisciplinaire, orientée en fonction des besoins et des peurs du patient, même si le traitement optimal des douleurs physiques demeure un aspect important.

Douleur physique complexe

La complexité de la douleur physique inclut une grande diversité de syndromes. On distingue généralement la dou-

mit den Patienten erarbeitet und untersucht. Patienten geben als wichtigste Wünsche die Schmerzreduktion und vor allem die Linderung der Einschränkung an, die von der schmerzbedingten Immobilität im täglichen Leben bewirkt wird.

Hier setzt der Wirkungsbereich der Physiotherapie ein. Sie kann indirekt oder direkt den Schmerz reduzieren oder dessen Erleben verändern. Interventionen zur Unterstützung der Mobilität und der Selbständigkeit führen zu schmerzfreierer Bewegung, fördern Veränderungen in den Bewegungsabläufen und verbessern die aktive oder die passive Beweglichkeit. Dadurch werden wiederum Sekundärprobleme verhindert.

Im interdisziplinären Team ist eine gute Absprache und Koordination nötig

Für die Physiotherapie bedeutet dies, dass in der palliativen Behandlung das Phänomen des totalen Schmerzes angemessen berücksichtigt werden muss. Auch im physiotherapeutischen Setting ist die Medikation zu beachten. Interventionen können als wohltuender, positiver und erfolgreicher empfunden werden, wenn die Verabreichung der nötigen Medikamente zwischen dem Arzt oder der Pflegefachperson und der Physiotherapie genau besprochen worden ist und diese Koordination dem Patienten gegenüber offengelegt werden kann.

Zu empfehlen ist eine gute Absprache und Koordination im multiprofessionellen Team, damit sich die Wirkungsweisen der Interventionen nicht gegenseitig modifizieren und zusätzliche situationsbedingte Kontraindikationen berücksichtigt werden. Daher beobachtet der Physiotherapeut den Patienten genau, um verbale oder nonverbale Ausdrücke des Schmerzes zu erkennen, die gesamte Situation wahrzunehmen und die Sichtweise der Betreuungspersonen zu berücksichtigen. Der Patient bleibt jedoch im Zentrum der Behandlung, auch wenn allenfalls die verbale Kommunikation erschwert ist.

Die Freude an Bewegung und Selbständigkeit bewahren

Die Behandlungssettings sind achtsam zu planen, stehen für den Patienten doch ganz vielfältige und schwerwiegende Lebensfragen an. Dame Cicely Saunders beschrieb das Ziel der Palliative Care:

«... dem Sterbenden ermöglichen, zu leben, bis er stirbt, dabei sein persönliches Potential bis zu den Grenzen seiner körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit auszuschöpfen und, soweit irgend möglich, Eigenkontrolle und Unabhängigkeit zu bewahren» [5].

Dieses Zitat misst somit die ganze Tragweite der physiotherapeutischen Behandlung ab. Die Wahl der Intervention hängt

Viele Patienten berichten, dass die Physiotherapie ihnen die Freude an Bewegung sowie die Selbständigkeit und Autonomie bewahrt hat. | De nombreux patients disent que la physiothérapie leur a permis de bouger avec plaisir ainsi que de rester indépendants et autonomes.

leur aiguë et la douleur chronique. Chez les patients atteints de cancer, la douleur chronique peut en outre prendre la forme d'une douleur continue et persistante ou d'accès douloureux paroxystiques. Ceux-ci surviennent de manière sporadique et soudaine dont l'intensité est comparable à celle d'une exacerbation. Dans le domaine biologico-physique, il s'agit souvent d'un diagnostic de douleur nociceptive somatique (peau, os, musculature), nociceptive viscérale ainsi que neuropathique et dysfonctionnelle. Toutes les catégories peuvent être subdivisées en douleurs présentes au repos et douleurs occasionnées par le mouvement ou certaines positions. Selon Grond et al (1996), les causes de la douleur sont liées à 85% au cancer [4]. Les autres causes peuvent être les mesures thérapeutiques (17%), un syndrome douloureux associé (9%) et des comorbidités sans rapport avec la maladie actuelle.

Contre l'immobilité

Les physiothérapeutes sont des membres importants d'une équipe multidisciplinaire. La connaissance des pathologies sous-jacentes leur permet d'effectuer un raisonnement clinique optimal sur le thème de la douleur. Les objectifs sont soigneusement élaborés et examinés avec les patients. Ceux-ci souhaitent essentiellement voir leurs douleurs diminuer, mais surtout moins souffrir de l'immobilité qui en résulte et les limite dans leur vie quotidienne.

C'est là qu'intervient la physiothérapie. Elle peut réduire, directement ou indirectement, la douleur ou modifier son ressenti. Les interventions pour renforcer la mobilité et l'autonomie permettent aux patients de se mouvoir sans douleur,

massgebend von der Schmerzintensität, der Schmerzwahrnehmung, der Lebenssituation und der aktuellen Mobilität ab. Diverse Massnahmen der Physiotherapie zur Schmerzbehandlung stehen zur Verfügung: Trainingsaktivitäten, um Deconditionierung zu reduzieren, Kraft und Ausdauer zu fördern, die Beweglichkeit zu erhöhen sowie die Haltung zu verbessern, um problematische Schonhaltungen zu vermeiden.

Voraussetzung für eine solche Behandlung ist die Bereitschaft des Physiotherapeuten, aufmerksam zu sehen und zu hören, um Wünsche und Bedürfnisse der Patienten, aber auch der Angehörigen wahrzunehmen, wobei auch das Stadium der Erkrankung zu berücksichtigen ist. Keinesfalls darf sie zu seiner Erschöpfung führen.

Die meist positiven Effekte von elektrotherapeutischen Behandlungen (z. B. TENS), Kälte- oder Wärmeanwendungen, Entspannungstherapien, Massagen oder lymphologischer Physiotherapie auf den Schmerz konnten gezeigt werden [6–9]. Die Kombination verschiedener Therapiemethoden und die Erarbeitung eines flexiblen, pragmatischen und empathischen Ansatzes zur Schmerzbehandlung stellen meistens eine Herausforderung dar.

Das Wesentliche der Schmerzbehandlung bleibt die medikamentöse Therapie. Jedoch berichten viele Patienten, dass die Physiotherapie ihnen die Freude an Bewegung, Selbständigkeit und Autonomie bewahrt hat und somit im Sinne der therapeutischen Berücksichtigung der körperlichen Dimensionen von Total Pain ein wohltuendes und schmerzlinderndes Element war. |

facilitent leurs mouvements et améliorent leur mobilité active ou passive. Cela permet d'empêcher des problèmes secondaires.

Une bonne communication et une bonne coordination sont nécessaires au sein de l'équipe interdisciplinaire

Pour le physiothérapeute, cela signifie que le phénomène de la douleur totale doit être pris en compte de manière adéquate dans le traitement palliatif. Le traitement de physiothérapie doit également prêter attention à la médication. Les interventions peuvent être perçues comme plus bénéfiques, positives et efficaces si l'administration des médicaments nécessaires a été discutée précisément entre le médecin ou l'infirmier et le physiothérapeute et si le patient peut être mis au courant de cette coordination.

On recommande une bonne communication et une bonne coordination au sein de l'équipe multi-professionnelle afin que les interventions ne se contrarient pas mutuellement et que des contre-indications supplémentaires relatives à la situation soient prises en compte. Le physiothérapeute observe donc le patient avec précision, pour identifier des expressions verbales ou non verbales de la douleur, avoir une vision d'ensemble de la situation et prendre en considération le point de vue des personnes qui s'occupent du patient. Celui-ci reste au cœur du traitement, même lorsque la communication verbale est difficile.

Inciter à l'exercice et favoriser l'indépendance

Il convient d'organiser soigneusement les modalités du traitement car des questions vitales aussi diverses que graves se posent au patient. Dame Cicely Saunders a défini l'objectif des soins palliatifs:

«... permettre au mourant de vivre jusqu'à ce qu'il meure, en exploitant son potentiel personnel jusqu'aux limites de ses capacités physiques et spirituelles et, dans la mesure du possible, préserver sa capacité d'autocontrôle et son indépendance» [5].

Cette citation permet de mesurer toute la portée du traitement de physiothérapie. Le choix de l'intervention dépend largement de l'intensité et de la perception de la douleur, de la situation de vie et de la mobilité existante. La physiothérapie dispose de diverses mesures pour le traitement de la douleur: activités d'entraînement pour limiter le déconditionnement, augmenter la force et l'endurance, renforcer la mobilité ainsi que la volonté de s'améliorer afin d'éviter une attitude de ménagement problématique.

La condition de ce traitement est l'aptitude du physiothérapeute à observer et à entendre attentivement afin de tenir



Brigitte Fiechter Lienert

Brigitte Fiechter Lienert, MPH, arbeitet als Physiotherapeutin am Universitätsspital Zürich (USZ), seit fünfzehn Jahren im Bereich Palliative Care. Sie ist Dozentin sowie Verantwortliche für Internationale Beziehungen im Bachelor-Studiengang am Institut für Physiotherapie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW).

Brigitte Fiechter Lienert, MPH, PT, est physiothérapeute à l'Hôpital universitaire de Zürich (USZ) et travaille depuis quinze ans dans le domaine des soins palliatifs. Elle est aussi chargée de cours et responsable des relations internationales dans le cadre du cursus de Bachelor à l'Institut de physiothérapie de la Haute école des sciences appliquées de Zürich (ZHAW).

Literatur I Bibliographie

1. Saunders C. Care of the dying. *Current Medical Abstracts for Practitioners* 1963; 3: 77–82.
2. Clark D. «Total pain»: disciplinary power and the body in the world of Cicely Saunders, 1958–1967. *Soc Sci Med* 1999; 49: 727–736.
3. Nieland P, Simader R, Taylor J. (Hrsg.). Was wir noch tun können: Rehabilitation am Lebensende – Physiotherapie in der Palliative Care. 2013 Elsevier GmbH, München.
4. Grond S, Zech D, Diefenbach C, Radbruch L, Lehmann KA. Assessment of cancer pain: a prospective evaluation in 2,266 cancer patients referred to a pain service. *Pain* 1996; 64: 107–144.
5. Saunders C. Foreword. In Doyle, Hanks G, MacDonald N (eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press 1998. pp. v–ix.
6. Jolliffe J, Bury T. The effectiveness of physiotherapy in the palliative care of older people: evidence briefing. London: The Chartered Society of Physiotherapy; 2002. www.csp.org.uk
7. Oldervoll LM, Loge JH, Paltiel H, et al. The effect of a physical exercise program in palliative care: a pilot II study. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 421–430.
8. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. *Oxford Handbook of Palliative Care*. New York: Oxford University Press 2009. pp. 215–233.
9. Woitha K, Wunsch A, Müller-Mundt G, Volsek S, Schneider N. Entwicklung und Einsatz der Physiotherapie in der Palliativversorgung – Eine systematische Literaturanalyse. *Z Palliativmed* 2013; 14: 210–219.

compte des souhaits et des besoins des patients, mais aussi des proches. Ce qui implique également de prendre en considération le stade de la maladie. Il ne doit en aucun cas provoquer un épuisement.

On a pu démontrer les effets généralement positifs des traitements d'électrothérapie (TENS), des applications de froid ou de chaud, de la relaxation, des massages ou de la physiothérapie lymphologique sur la douleur [6–9]. La combinaison de différentes méthodes thérapeutiques et l'élaboration d'une approche flexible, pragmatique et empathique du traitement de la douleur constituent le plus souvent un défi.

La thérapie médicamenteuse reste l'essentiel du traitement de la douleur. De nombreux patients affirment cependant que la physiothérapie leur a permis de faire de l'exercice de manière stimulante et de préserver leur indépendance et leur autonomie, ce qui, eu égard à la prise en considération thérapeutique de la dimension physique de la douleur totale, a été un élément bienfaisant et qui a atténué la douleur. ■