

Behandlungsmanual

Sozialmedizinische Nachsorge (SMN) bei chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen

Autor:innen: Julia Wager, Alexandra Pyrkosch, Meltem Dogan, Boris Zernikow



Dieses Projekt wurde gefördert durch
Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschuss
Förderkennzeichen: 01NVF17040

Stand: Februar 2022

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort.....	4
1. Chronischer Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen	6
1.1 Definition chronischer Schmerz	6
1.2 Epidemiologie.....	6
1.3 Bio-Psycho-Soziales Erklärungsmodell.....	7
1.3.1 Biologische Aspekte bei Schmerzen	7
1.3.2 Psychologische Aspekte bei Schmerzen	9
1.3.3 Soziale Aspekte bei Schmerzen	10
1.4 Chronischer Schmerz in der International Classification of Diseases, 10. Version (kurz: ICD-10) ..	11
1.5 Teufelskreismodell	12
2. Therapiemöglichkeiten einer Schmerzstörung.....	14
3. Stationäre Interdisziplinäre Multimodale Schmerztherapie für Kinder und Jugendlichen nach Dobe & Zernikow (2019)	15
3.1 Behandlerteam.....	16
3.2 Stationsalltag.....	16
3.3 Therapiemodule der pädiatrischen IMST.....	17
3.3.1 Modul 1: Zielklärung und Edukation	17
3.3.2 Modul 2: Schmerzbewältigungstechniken	17
3.3.3 Modul 3: Behandlung komorbider psychischer Symptome	18
3.3.4 Modul 4: Einbezug des Familiensystems.....	18
3.3.5 Modul 5: Optionale Interventionen	18
3.3.6 Modul 6: Poststationäre Planung	19
3.4 Nachsorge / Poststationäre Versorgung	19
4. Sozialmedizinische Nachsorge für pädiatrische Patient:innen mit chronischen Schmerzen	20
4.1 Ausgangssituation	20
4.2 Ziel der SMN-Schmerz	21
4.3 Die richtige Haltung in der SMN-Schmerz.....	21
4.4 Konkrete Durchführung der SMN-Schmerz	23
4.4.1 Phase 1: Kennenlernphase (Monate 1-2 nach Entlassung)	23
4.4.2 Phase 2: Stabilisierungsphase (Monate 2 – 4 nach Entlassung).....	25
4.4.3 Phase 3: Evaluation und Ausblick (Monate 4-6 nach Entlassung).....	26
4.4.4 Einbezug des sozialen Umfeldes in die SMN-Schmerz	27
4.4.5 Schwierigkeiten und Krisenbewältigung	28
4.5 Dokumentation und Leistungserbringung	32

4.5.1	Leistungen der SMN-Schmerz	33
4.5.2	Kontaktarten der SMN-Schmerz.....	36
5.	Zugangsvoraussetzungen und Verordnung der SMN für Schmerzpatienten	38
5.1	Gesetzliche Grundlagen	38
5.1.1	§ 43 Abs. 2 SGB V.....	38
5.1.2	§ 132 SGB V.....	38
5.2	Bestimmungen und Empfehlungen des Spitzenverband Bund der Krankenkassen	38
5.3	Aktuell gültige Anforderungen an die Leistungserbringer	39
5.4	SMN-SCHMERZ: Anforderungen an die Leistungserbringer	40
5.5	Aktuell gültige allgemeine Zugangsvoraussetzungen zur SMN	40
5.6	aktuell gültige allgemeine Durchführungsregeln der SMN.....	41
5.7	SMN-Schmerz: Zugangsvoraussetzungen und Durchführung im Projekt „Schmerz-Netz“	41
5.8	SMN-Schmerz: Durchführung im Projekt „Schmerz-Netz“	42
5.9	SMN-Schmerz Verordnungsbogen.....	42
6.	Evaluation der SMN Schmerz.....	43
6.1	Evaluationskonzept	43
6.2	Ergebnisse	43
6.2.1	Durchführung der SMN-Schmerz	43
6.2.2	Wirksamkeit der SMN-Schmerz.....	46
6.2.3	Faktoren für gutes Ansprechen auf SMN-Schmerz	47
7.	Literaturverzeichnis	48
8.	Anhang: Beispielhaft ausgefüllter Verordnungsbogen.....	53

VORWORT

Im Innovationsfonds Projekt „**Schmerznetz – Kinderschmerztherapie vernetzt: Sozialmedizinische Nachsorge für schwer chronifizierte pädiatrische Schmerzpatienten**“ (Förderkennzeichen: 01NVF17040) wurde eine Sozialmedizinische Nachsorge für Patient:innen mit chronischen Schmerzen nach einem stationären Aufenthalt entwickelt, implementiert und auf ihre Wirksamkeit überprüft. Die Umsetzung dieser neuen Versorgungsform wird in diesem Manual beschrieben.

Dieses Manual richtet sich an Leistungserbringer sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen (v.a. Case Manager:innen und Kinderkrankenpfleger:innen sowie Ärzt:innen und Psycholog:innen), die Patient:innen mit chronischen Schmerzen nach einer stationären interdisziplinären multimodalen Schmerztherapie (IMST) begleiten. Daher setzt dieses Manual Vorwissen und Vorerfahrungen bezüglich der Grundsätze der Sozialmedizinischen Nachsorge (SMN) als bekannt voraus. Die Grundlagen der SMN sind beispielsweise im „Praxishandbuch Pädiatrische Nachsorge - Modell Bunter Kreis“ zusammengefasst (Baur und Podeswik 2007; www.bv-bunter-kreis.de). In diesem ergänzenden Manual zur Anwendung der SMN bei Patient:innen mit chronischen Schmerzen (SMN-Schmerz) werden nur die Besonderheiten bezüglich dieser Patient:innengruppe dargestellt.

Die Patient:innengruppe umfasst Kinder und Jugendliche mit chronischen Schmerzen als eine eigenständige Erkrankung, d.h. es liegt kein Organschaden / Gewebeschaden vor bzw. dieser erklärt nicht das Ausmaß der Schmerzen bzw. der Beeinträchtigung durch die Schmerzen. In der Bevölkerung betreffen chronische Schmerzen sehr viele Kinder und Jugendliche (z.B. Spannungskopfschmerzen, funktionelle Bauchschmerzen). In diesem Manual geht es ausschließlich um die Kinder und Jugendlichen, die aufgrund ihrer Schmerzen schwerst beeinträchtigt sind, beispielsweise in ihrem Schulbesuch, aber auch in ihrem emotionalen Erleben, und die deswegen eine IMST erhalten.

In **Kapitel 1** werden zunächst die wichtigsten Aspekte chronischer Schmerzen als eine eigenständige Erkrankung präsentiert. Neben einer Definition und der Epidemiologie im Kindes- und Jugendalter liegt der Fokus vor allem auf der Darstellung eines bio-psycho-sozialen Erklärungsmodells. Zudem wird die Klassifikation dieser Schmerzerkrankungen in der ICD-10 erläutert und ein Modell präsentiert, welches die Entstehung und Aufrechterhaltung chronischer Schmerzen erklärt (Teufelskreismodell).

Anschließend werden in **Kapitel 2** verschiedene Therapiemöglichkeiten im deutschen Gesundheitssystem aufgezeigt. Für schwerst beeinträchtigte Schmerzpatient:innen ist die IMST die Therapie der Wahl. Diese wird speziell für Kinder und Jugendliche nur in wenigen Zentren in Deutschland angeboten. Da die IMST der SMN-Schmerz vorausgeht, werden die Struktur sowie die einzelnen Behandlungsmodule der IMST in **Kapitel 3** kurz dargestellt.

Die Besonderheiten der SMN-Schmerz, wie sie in dem Projekt durchgeführt wurde, werden in **Kapitel 4** detailliert beschrieben. Die Ziele der SMN-Schmerz sowie eine hilfreiche Haltung gegenüber den Patient:innen und Familien werden skizziert. Auch die Durchführung mit ihren spezifischen Phasen wird dargestellt. Weiterhin adressiert dieses Kapitel die Besonderheiten beim Einbezug des sozialen Umfeldes sowie besondere Schwierigkeiten und Krisensituationen in der SMN-Schmerz, die die Familien an ihre Grenzen bringen und das SMN-Schmerz-Team extrem fordern können.

Kapitel 5 erläutert schließlich noch die Zugangsvoraussetzungen, wie sie im Rahmen des Projektes definiert wurden, und stellt beispielhaft die Anwendung des Verordnungsbogens vor.

Im Rahmen des Projektes „Schmerz-Netz“, konnte die SMN-Schmerz als eine ergänzende Nachsorge zur IMST entwickelt, implementiert und evaluiert werden. Die Ergebnisse sind beeindruckend. Die Wirksamkeit der Schmerzbehandlung wurde durch SMN-Schmerz drastisch verbessert, wie **Kapitel 6** ausführt.

Abschließend möchten wir explizit darauf hinweisen, dass die in diesem Manual vorgestellte SMN-Schmerz, die im Rahmen des Projektes evaluiert wurde, sich am § 43 Abs. 2 SGB V orientiert, jedoch in einigen Punkten davon abweicht. Daher ist die hier beschriebenen SMN-Schmerz zum Zeitpunkt der Publikation (Stand: Februar 2022) noch nicht Teil der Regelversorgung ist.

Für die gute Zusammenarbeit während des „Schmerz-Netz“ Projektes möchten wir uns ganz herzlichen bedanken bei Katrin Stadermann, Carina Wicke und Verena Holzhauser. Unser besonderer Dank gilt zudem Marie-Louise Meyer, die uns bei der Projektplanung und Durchführung mit ihrer langjährigen Expertise in der Sozialmedizinischen Nachsorge beraten hat.

1. CHRONISCHER SCHMERZEN BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

1.1 DEFINITION CHRONISCHER SCHMERZ

Die Internationale Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (IASP) beschreibt Schmerz als „ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit aktueller oder potenzieller Gewebeschädigung verknüpft ist oder mit den Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben wird“ (Merskey und Bogduk 1994, S. 210). Diese Schmerzdefinition beinhaltet somit zum einen die sensorische Schmerzwahrnehmung (Nozizeption), beschreibt aber auch den Einfluss emotionaler Verarbeitungsprozesse. Zudem macht die Definition deutlich, dass Schmerz auch dann entstehen kann, wenn keine Gewebeschädigung vorliegt.

Beim Akutschmerz ist in der Regel eine Gewebeschädigung nachweisbar, jedoch modifizieren auch hier psychosoziale Faktoren, wie z.B. Aufmerksamkeit oder die Reaktion des sozialen Umfeldes, die Schmerzwahrnehmung. Beim Verlauf akuter Schmerzen, z.B. nach einer Operation, und beim Übergang von akuten zu chronischen Schmerzen wird der Einfluss psychischer und sozialer Faktoren zunehmend relevanter.

Die gängige Abgrenzung chronischer von akuten Schmerzen basiert auf einem Zeitkriterium. Schmerz, der über einen Zeitraum von drei Monaten wiederkehrend oder dauerhaft auftritt, gilt als chronisch (Treede et al. 2015). Chronische Schmerzen können Symptom einer zugrundeliegenden Erkrankung sein, wie z.B. bei juveniler idiopathischer Arthritis (JIA), chronisch entzündlicher Darmerkrankung oder Pseudotumor cerebri; sie können aber auch eine eigenständige Erkrankung darstellen. Bei einer anhaltenden somatoformen Schmerzstörung (ICD-10 F45.40) bzw. einer chronischen Schmerzstörung mit somatischen und psychischen Faktoren (deutsche Fassung des ICD-10: F45.41) sind vor allem psychische und soziale Faktoren für die Entstehung und/oder Aufrechterhaltung chronischer Schmerz ausschlaggebend (s. 1.4), obwohl der Schmerz bei diesen Erkrankungen eine biologische Grundlage hat: die zentrale oder periphere neuronale Schmerzsensibilisierung. Der Schmerz ist also nicht „eingebildet“ oder „vorgetäuscht“; er wird von den Patient:innen real empfunden, auch wenn keine Organschaden vorliegt, sondern „nur“ eine Fehlfunktion des Nervensystems.

1.2 EPIDEMIOLOGIE

Eine deutsche Studie aus dem Jahr 2017 berichtet eine Prävalenzrate chronischer Schmerzen von 33% bei Kindern und Jugendlichen¹ zwischen 10 und 18 Jahren (Wager et al. 2020). Diese Werte sind vergleichbar mit internationalen Studien (King et al. 2011). Diese Studie bietet auch den besten Anhalt für die Prävalenz klinisch relevanter chronischer Schmerzen (Könning et al. 2021a): während etwas mehr als 30% der Kinder zwischen 10 und 18 Jahren chronische Schmerzen im weiteren Sinne berichten, d.h. mindestens wöchentliche Schmerzen über einen Zeitraum von mindestens drei Monaten, erleben 8% gravierende chronische Schmerzen, die mit einer signifikanten Beeinträchtigung im Alltag einhergehen. Auf die Gesamtbevölkerung im Alter von 10-18 Jahren hochgerechnet sind das mehr als 500.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland. Die Prävalenz chronischer Schmerzen hat in den letzten Jahrzehnten zugenommen und ein weiterer Anstieg ist zu erwarten (Anttila et al. 2006; Bandell-Hoekstra et al. 2001; Hakala et al. 2002; Krause et al. 2019; Luntamo et al. 2012; Santalahti et al. 2005). So beschreiben beispielsweise Luntamo und Kolleg:innen im Zeitraum von 1989 bis 2005 einen signifikanten Anstieg chronischer Schmerzen bei 8-Jährigen um das 1,5 bis 2,5-fache je nach Schmerzort (Luntamo et al. 2012).

¹ Im Folgenden sind mit dem Begriff „Kinder“ sowohl Kinder als auch Jugendliche gemeint.

Besonders stark scheinen Kopfschmerzen zuzunehmen. Anttila und Kolleg:innen konnten in dem Zeitraum von 1974 bis 2002 eine sehr deutliche Zunahme der Migräneprävalenz bei 7-Jährigen beobachten: die Prävalenz der Migräne ohne Aura stieg um das 6-fache, die der Migräne mit Aura sogar um das 8-fache (Anttila et al. 2006). Im Rahmen des bundesdeutschen Gesundheitsmonitoring der Abteilung 2 des Robert Koch-Institut (RKI) erhobene Daten belegen auch für Deutschland die ansteigende Prävalenz chronischer Schmerzen (Krause et al. 2019). Chronische Schmerzen in der Kindheit erhöhen das Risiko für chronische Schmerzen im Erwachsenenalter (Brown et al. 2021b). Dies gilt sowohl für Schmerz der gleichen als auch unterschiedlicher Lokalisationen.

Kopfschmerz ist der häufigste chronische Schmerz bei Kindern, gefolgt von Bauchschmerzen und muskuloskelettalen Schmerzen (King et al. 2011). Oft berichten Kinder chronische Schmerzen an mehreren Lokalisationen zeitgleich (King et al. 2011). Die Prävalenz chronischer Schmerzen steigt mit zunehmendem Alter (King et al. 2011), obwohl die Sensitivität für akute Schmerzreize bei jüngeren Kindern (6-8 Jahre) höher ist im Vergleich zu älteren Kindern (9-12 Jahre) (Blankenburg et al. 2010). Mädchen haben häufiger chronische Schmerzen als Jungen (King et al. 2011). Ebenso sind Mädchen empfindlicher für spezielle Akutschmerzreize als Jungen (v.a. für Hitzereize) (Blankenburg et al. 2010).

Die Inanspruchnahme des Gesundheitssystems aufgrund chronischer Schmerzen ist beträchtlich und somit auch ökonomisch höchst relevant. Eine Studie in amerikanischen Kinderkliniken zeigt über einen Zeitraum von sechs Jahren eine Zunahme von Patient:innen mit chronischen Schmerzen von etwa 800% (Coffelt et al. 2013). In Deutschland suchen bis zu 54% aller Kinder mit wiederkehrenden Schmerzen aufgrund ihrer Schmerzen einen Arzt auf; bei jüngeren Kindern ist der Anteil der Arztbesuche tendenziell höher (Ellert et al. 2007). Zudem nehmen mehr als die Hälfte aller Kinder mit chronischen Schmerzen regelmäßig Schmerzmedikamente ein (Ellert et al. 2007; Könning et al. 2021b). Bei schwerwiegenden chronischen Schmerzen liegt der Anteil bei über 80%. Zur Behandlung von chronischen Schmerzen ist die Einnahme von Schmerzmedikamenten jedoch häufig medizinisch nicht indiziert.

1.3 BIO-PSYCHO-SOZIALES ERKLÄRUNGSMODELL

Schmerzwahrnehmung ist ein subjektiver, individuell unterschiedlicher Prozess, an dem verschiedene Gehirnareale beteiligt sind; dies sind neben somatosensorischen Arealen beispielsweise auch Strukturen zur Verarbeitung von Emotionen, wie das limbische System. Daher beeinflussen sowohl biologische als psychologische Prozesse das Schmerzerleben. Das soziale Umfeld hat einen starken Einfluss auf psychologische Prozesse und somit auf das Schmerzerleben. Dieses Verständnis von Schmerz wird in einem bio-psycho-sozialen Erklärungsmodell zusammengeführt.

1.3.1 Biologische Aspekte bei Schmerzen

Bei einer Gewebeschädigung werden reizspezifische (z.B. Hitze) und –unspezifische (polymodale) Schmerzrezeptoren, sogenannte Nozizeptoren, erregt. Die Erregung wird über A-delta- und C-Fasern weitergeleitet, im Rückenmark und Thalamus verschaltet und gelangt so in den somatosensorischen Kortex sowie weitere Bereiche des Großhirns. Dieser aufsteigenden Schmerzleitung und -verarbeitung steht als Gegenspieler eine absteigende Schmerzhemmung gegenüber, die so stark ausgeprägt sein kann, dass auch sehr intensive Schmerzreize nicht als Schmerzen empfunden werden (Bsp.: Fakir). (Schäfer 2015)

Dem Akutschmerz liegt meistens eine Gewebeschädigung zugrunde. Zudem gibt es eine Vielzahl chronischer Erkrankungen, deren Pathophysiologie dauerhaft oder wiederkehrend nozizeptive Reize verursacht, wie beispielsweise chronisch entzündliche Erkrankungen (z.B. Colitis ulcerosa, Morbus Crohn, juvenile

idiopathische Arthritis (JIA)) oder Gewebeschäden im Rahmen genetischer (z.B. Epidermolysis bullosa, Osteogenesis imperfecta), degenerativer (z.B. Arthrose) oder onkologischer Erkrankungen. Bei diesen chronischen Erkrankungen verändern sich die nozizeptiven Reize parallel zur Krankheitsaktivität, d.h. bei hoher Krankheitsaktivität (viel Organschaden) sind die Schmerzreize stärker, bei geringer Krankheitsaktivität (wenig Organschaden) sind sie schwächer. Dadurch wird Schmerz zu einem Aktivitätsmarker der Grunderkrankung. Bei diesen chronischen Grunderkrankungen berichten jedoch Patient:innen teilweise auch dann Schmerzen, wenn keine vermehrte Krankheitsaktivität vorliegt. Dies ist ein Hinweis auf eine chronische Schmerzstörung, d.h. neben der Grunderkrankung hat sich eine eigenständige Schmerzerkrankung entwickelt, die unabhängig von nozizeptiven Reizen Schmerzen verursacht. Von der IASP wird dieser Schmerz als „nozioplastisch“ bezeichnet (Fitzcharles et al. 2021; International Association for the Study of Pain 2017).

Es ist hervorzuheben, dass Kinder mit definierten chronischen Erkrankungen eine Minderheit der Schmerzpatienten darstellen. Zumeist haben Kinder mit chronischen Schmerzen keine relevante Gewebeschädigung an der schmerzhaften Stelle (Alp et al. 2010; Spee et al. 2013; Størdal et al. 2001). Doch auch dieser sogenannte funktionelle Schmerz hat eine biologische Komponente: die Kinder weisen in der Regel neurobiologische Veränderungen auf, z.B. eine zentrale und/oder periphere Sensibilisierung (Walker et al. 2012; Woolf 2011). Diese Sensibilisierung führt zu einer erhöhten Sensitivität für schmerzhafte Reize und/oder zu einer schmerzhaften Wahrnehmung von normalerweise nicht schmerzhaften Reizen. Bei Kindern mit funktionellen gastrointestinalen Störungen wurde zudem eine viszerale Schmerzsensibilisierung beobachtet.

Dennoch finden sich auch bei funktionellen Schmerzen oft „kleinere“ Veränderungen der physiologischen Strukturen und Prozesse (Lomax et al. 2010). Diese Veränderungen erklären jedoch nicht das Ausmaß der Schmerzsymptome und sind nicht bei allen Kindern mit dem jeweiligen Schmerzsymptom vorhanden. Bei Kindern mit funktionellen gastrointestinalen Störungen finden sich beispielsweise - vermutlich bedingt durch eine veränderte Funktionsfähigkeit des autonomen Nervensystems - häufiger Obstipation oder verringerte Darmkontraktion (Devanarayana et al. 2012). Bei Kindern mit funktioneller Dyspepsie ist die Magenmotilität häufig reduziert. Kinder mit Reizdarmsyndrom oder funktionellen Bauchschmerzen haben häufiger Lebensmittelallergien, Fruktose- oder Laktoseunverträglichkeiten, veränderte intestinale Mikrobiome, eine erhöhte gastrointestinale Permeabilität, subklinische Darmentzündungen oder geringe Veränderungen der örtlichen Darmimmunologie mit erhöhtem Mastzellenanteil. Bis zu einem Drittel aller Patienten mit Reizdarmsyndrom haben ihre Symptome nach einem akuten gastrointestinalen Infekt entwickelt. Daher wird angenommen, dass entzündlich-immunologische Prozesse eine Rolle in der Entwicklung des postinfektiösen Reizdarmsyndroms spielen.

Kinder mit Spannungskopfschmerzen haben häufig einen erhöhten Muskeltonus in der Kopf- und Nackengegend (Soee et al. 2013).

Über die Beziehung zwischen Hypermobilität und chronischen muskuloskelettalen Schmerzen im Kindesalter existieren widersprüchliche Angaben: während einige Studien starke Zusammenhänge vor allem für übergewichtige Kinder aufzeigen (Tobias et al. 2013), konnten diese Ergebnisse in anderen Studien nicht durchgängig repliziert werden. Eine systematische Übersichtsarbeit fand keinen Zusammenhang bei Kindern mit europäischen Wurzeln, wohl aber bei afro-asiatischen Kindern (McCluskey et al. 2012). Im Rahmen lumbaler Rückenschmerzen wird bei betroffenen Kindern häufiger eine geringgradige Spondylolyse und Spondylolisthesis beobachtet als bei Kindern ohne Schmerzen (Faingold et al. 2004).

Unabhängig von schmerzortspezifischen kleineren physiologischen Veränderungen ist eine periphere und/oder zentrale neuronale Sensibilisierung die zu behandelnde Ursache der chronischen Schmerzstörung

(Walker et al. 2012; Woolf 2011). Werden lediglich die kleinen physiologischen Auffälligkeiten, die nicht das Ausmaß der Schmerzen erklären, behandelt, wird keine dauerhafte Schmerzreduktion erzielt.

1.3.2 Psychologische Aspekte bei Schmerzen

Die psychologische Dimension von Schmerzen umfasst Gefühle (Emotionen), Gedanken (Kognitionen) sowie daraus resultierendes Verhalten.

Akute Schmerzen bedingen unterschiedlich stark ausgeprägte emotionale Reaktionen. Vor allem Angst hat im Kontext akuter Schmerzen eine große Bedeutung. Die bei akuten Schmerzen ausgelösten Ängste und Stressempfindungen können zu einer verstärkten Schmerzwahrnehmung führen und eine Chronifizierung der Schmerzen begünstigen.

Bei Patienten mit chronischen Schmerzen treten neben Angstsymptomen vermehrt auch depressive Symptome auf (Hoftun et al. 2012; Koenig et al. 2015). Depression und Angst tragen wesentlich zur Aufrechterhaltung von Schmerzen bei. Beispielsweise begünstigt Angst vor dem Auftreten von Schmerzen Vermeidungsverhalten und Schonung. Schnell entsteht daraus ein Teufelskreis aus Angst, Schmerz und funktionaler Beeinträchtigung (Asmundson et al. 2012). Zudem führen negative Emotionen zu einer erhöhten Muskelanspannung und physiologischer Erregung, die wiederum auf biologischer Ebene zur Verstärkung und Aufrechterhaltung der Schmerzen beitragen kann. Andererseits können chronische Schmerzen auch das Auftreten depressiver Symptome und Angst begünstigen, so dass eine bidirektionale Beeinflussung von negativen Emotionen und Schmerz vorliegt.

Emotionen und kognitive Prozesse sind eng verbunden, d.h. die Bewertung einer Situation bedingt eine emotionale Reaktion und diese wiederum beeinflusst die weitere Bewertung der Situation. Bei der Bewertung einer Situation geht es vor allem um die Einschätzung der eigenen Bewältigungsmöglichkeiten (engl. *coping*), d.h. die Einschätzung, ob eine Schmerzsituation kontrollierbar ist bzw., ob die Situation so akzeptiert werden kann. Die Bewertung einer konkreten Situation wird beeinflusst durch situationsübergreifende Grundüberzeugungen, die sich über die Lebensspanne entwickeln. Bei Kindern sind diese Grundüberzeugungen sehr stark durch die der Eltern beeinflusst. Typische, wenig hilfreiche Grundüberzeugungen von Patient:innen mit chronischen Schmerzen sind „Schmerz ist ein Signal für Verletzung und Aktivität sollte unbedingt vermieden werden“ oder „Schmerz kann nicht kontrolliert werden“. Eine negative Situationsbewertung oder Grundüberzeugung, beispielsweise stark ausgeprägte katastrophisierende Gedanken, verstärken den Fokus auf den Schmerz und bedingen eine ängstliche Reaktion. Katastrophisierende Gedanken sind daher mit erhöhter Schmerzintensität und emotionaler Belastung assoziiert und begünstigen eine Schmerzchronifizierung (Hermann et al. 2007).

Die Einschätzung einer Situation ist ausschlaggebend für die Bewältigungsversuche (kognitiv oder verhaltensbasiert), die unternommen werden. Eine kognitive Strategie, um negative Emotionen bei chronischen Schmerzen zu verhindern, ist die Anpassung der eigenen Ziele, d.h. die Ziele so angepasst, dass die aktuelle Situation akzeptiert werden kann (Walker et al. 2007). Weitere kognitive Strategien, um den Umgang mit Schmerzen zu erleichtern, sind mentale Ablenkung und Selbstermutigung.

Verhaltensbasierte Bewältigungsversuche werden in der Regel bei akuten Schmerzen erlernt. Eine wichtige und hilfreiche Strategie bei Akutschmerz ist die Schonung. Dieses Schonverhalten wird oft intuitiv auch bei chronischen Schmerzen angewendet und durch Eltern und Behandelnde (Ärzt:innen, Pflegende, Psycholog:innen) unterstützt, weil auch sie intuitiv das für Akutschmerz spezifische Verhalten als angemessen empfinden. Kurzfristig kann Schonverhalten und die Vermeidung von Aktivität bei chronischen Schmerzen eine Verschlimmerung der Schmerzsymptome verhindern. Langfristig führt ein schonender

Umgang bei chronischen Schmerzen jedoch zu zunehmender schmerzbezogener Beeinträchtigung, vermehrten somatischen Symptomen und erhöhter Depressivität (Walker et al. 2007), so dass das Ziel einer Schmerztherapie immer in der Aktivierung der Patient:innen und einem aktiven Umgang mit den chronischen Schmerzen besteht.

Als weiterer verhaltensbasierter Bewältigungsversuch gilt die Kommunikation der Schmerzen. Kommunikation mit der Umwelt findet z.B. über verbale Äußerungen, Weinen oder den Gesichtsausdruck statt. Basierend darauf schätzt das Umfeld die Schmerzen des Kindes ein und reagiert auf die Schmerzen. Akute Schmerzen werden vom Umfeld meist sehr eindeutig erkannt und können gut eingeschätzt werden, da das Kind über mehrere Kanäle (z.B. verbal und mimisch) die Schmerzen kommuniziert. Bei chronischen Schmerzen lässt sich anhand des Gesichtsausdrucks in der Regel nicht erkennen, ob das Kind in dem Moment Schmerzen spürt. Dies führt leicht zu der Annahme, dass ein Kind keine Schmerzen habe. Viele Kinder mit chronischen Schmerzen berichten von der Erfahrung, dass sie in ihrem Schmerzerleben nicht ernst genommen wurden. Jedoch ist die fehlende mimische Ausprägung des Schmerzes durch Habituation zu erklären, so dass auch bei starken Schmerzen der Gesichtsausdruck normal erscheint.

1.3.3 Soziale Aspekte bei Schmerzen

Eltern, Familie, Gleichaltrige und Lehrer:innen sind wesentliche Bezugspersonen von Kindern. Sie können das Schmerzproblem des Kindes sowohl positiv als auch negativ beeinflussen. Aber nicht nur die Bezugspersonen haben einen Einfluss auf den kindlichen Schmerz, sondern auch umgekehrt beeinflusst das Kind mit seinen Eigenschaften und seinem Verhalten die soziale Umgebung.

1.3.3.1 Eltern

Wenn Eltern wahrnehmen, dass ihr Kind Schmerzen hat, löst dies eine emotionale Reaktion aus. Wie Eltern reagieren, ist vor allem dadurch geprägt, wie stark das Kind schmerzspezifisches Verhalten zeigt, welche vorherigen (Schmerz)Erfahrungen die Eltern selbst gemacht haben, welche (schmerzbezogenen) Grundüberzeugungen sie besitzen und wie sie die Situation bewerten. Wird beispielsweise die Situation als bedrohlich für das Kind eingeschätzt, führt dies zu eher ängstlichen Reaktionen der Eltern.

Haben Eltern eine Tendenz zu katastrophisierenden Gedanken, zeigen sie oft vermehrt fürsorgliches Verhalten und einen starken Fokus auf den Schmerz des Kindes (Goubert et al. 2012). Sie sind zudem weniger gut in der Lage, ihr Kind mit chronischen Schmerzen in der aktiven Schmerzbewältigung zu unterstützen. Zudem ist zu beobachten, dass Kinder von Eltern mit einer starken Tendenz zum Katastrophisieren häufiger ängstliche Symptome aufweisen und stärker in ihrer Funktionalität beeinträchtigt sind. Möglicherweise wird dies dadurch begünstigt, dass Kinder die durch katastrophisierende Gedanken ausgelösten Angst- und Stressreaktionen der Eltern wahrnehmen, diese als Warnsignal interpretieren („wenn meine Eltern besorgt sind, dann ist es schlimm“) und entsprechend emotional und verhaltensbasiert reagieren.

Eltern kommt in der Schmerzbewältigung eine ganz entscheidende Rolle zu, denn sie können ihr Kind darin unterstützen, den Fokus von den Schmerzen wegzulenken. Hier sollte eine Balance zwischen Zuwendung und Ernstnehmen des Kindes auf der einen Seite und Ablenkung auf der anderen Seite bestehen. Denn werden die Schmerzen des Kindes einfach nur ignoriert oder bagatellisiert, beeinträchtigt dies das Wohlergehen des Kindes und die Eltern-Kind-Beziehung.

In Deutschland leben etwa 10 Millionen Erwachsene mit chronischen Schmerzen. Aktuelle Studien belegen eine deutliche familiäre Häufung chronischer Schmerzen (Brown et al. 2021a; Hoftun et al. 2013), sodass Kinder von Eltern mit chronischen Schmerzen ein erhöhtes Risiko für chronische Schmerzen haben. Neben einer genetischen Veranlagung, wie z.B. die Vulnerabilität für spezifische Schmerzerkrankungen (z.B.

Migräne) oder eine genetisch modifizierte zentrale Sensibilisierung, spielen hierbei auch einige der oben bereits erwähnten Aspekte (z.B. Emotionen, Grundüberzeugungen und Verhalten) eine entscheidende Rolle. Beispielsweise haben Kinder von Eltern mit chronischen Schmerzen häufiger katastrophisierende Gedanken. Es ist anzunehmen, dass Eltern mit eigenen Schmerzerfahrungen eher zu einem überprotektiven und fürsorglichen Verhalten neigen, wenn ihr Kind Schmerzen äußert und dadurch katastrophisierende Gedanken beim Kind begünstigt werden. Beobachtungslernen ist ein weiterer Prozess, der die familiäre Häufung von Schmerzen mit erklärt.

1.3.3.2 Freund:innen und Gleichaltrige

Kinder mit chronischen Schmerzen haben generell weniger Freund:innen als Kinder, die keine chronischen Schmerzen haben (Forgeron et al. 2010). Sie sind zudem weniger in Aktivitäten mit der gleichaltrigen Bezugsgruppe (engl. *Peers*) involviert (Forgeron et al. 2010). Oft schenken Peers ihren chronisch schmerzkranken Freunden vor allem in schmerzfreien Episoden Aufmerksamkeit, wohingegen sie ihre Aufmerksamkeit reduzieren, wenn das Kind aktuell Schmerzen erfährt. Lernpsychologisch, orientiert am Konzept der operanten Konditionierung, sollte Schmerzfreiheit dadurch verstärkt werden. Jedoch berichten schmerzkranken Kinder, dass sie sich bei diesem Verhalten von ihren Freund:innen missverstanden fühlen, da sie vor allem in Situationen, in denen sie Schmerzen haben, Anteilnahme und Zuwendung erwarten. Daher kann durch ein solches Verhalten auch soziale Ausgrenzung und Einsamkeit von Kindern mit chronischen Schmerzen und die Entwicklung von depressiven Symptomen begünstigt werden. Einige Studien berichten eine erhöhte Viktimisierungsrate bei Kindern mit chronischen Schmerzen (Greco et al. 2007). Viktimisierung durch Peers kann ausschlaggebend für die Entwicklung von Schmerzsymptomen sein; ebenso ist jedoch auch denkbar, dass ein krankes Kind aufgrund seiner allgemeinen Vulnerabilität eher zum Opfer wird.

1.3.3.3 Schule

Viele Kinder mit chronischen Schmerzen nehmen nicht regelmäßig am Schulunterricht teil (Zernikow et al. 2012). Dies kann sich auf unterschiedlichen Ebenen negativ auswirken (Logan und Simons 2010). Bei vielen Betroffenen fällt die schulische Leistungsfähigkeit ab, sie nehmen sich selbst als weniger leistungsfähig und weniger akademisch kompetent wahr und werden zunehmend weniger den Anforderungen des Unterrichts gerecht. Diese Auswirkungen gefährden die weitere schulische und berufliche Entwicklung des Kindes.

1.4 CHRONISCHER SCHMERZ IN DER INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF DISEASES, 10. VERSION (KURZ: ICD-10)

Ein schwerer und quälender primärer chronischer Schmerz, der mit emotionaler Beeinträchtigung, psychosozialen Problemen und funktionellen Einschränkungen einhergeht, wird in der deutschen ICD-10-Version im Bereich der psychischen Störungen klassifiziert. Dabei wird die anhaltende somatoforme Schmerzstörung (F45.40) von der Chronischen Schmerzstörung mit somatischen und psychischen Faktoren (F45.41) unterschieden. Die Beschreibung der Diagnosen in der ICD-10 ist wie folgt:

F45.40 Anhaltende somatoforme Schmerzstörung

Die vorherrschende Beschwerde ist ein andauernder, schwerer und quälender Schmerz, der durch einen physiologischen Prozess oder eine körperliche Störung nicht hinreichend erklärt werden kann. Er tritt in Verbindung mit emotionalen Konflikten oder psychosozialen Belastungen auf, denen die Hauptrolle für Beginn, Schweregrad, Exazerbation oder Aufrechterhaltung der Schmerzen zukommt. Die Folge ist meist eine beträchtlich gesteigerte Inanspruchnahme medizinischer Leistungen.

F45.41 Chronische Schmerzstörung mit somatischen und psychischen Faktoren

Im Vordergrund des klinischen Bildes stehen seit mindestens 6 Monaten bestehende Schmerzen in einer oder mehreren anatomischen Regionen, die ihren Ausgangspunkt in einem physiologischen Prozess oder einer körperlichen Störung haben. Psychischen Faktoren wird eine wichtige Rolle für Schweregrad, Exazerbation oder Aufrechterhaltung der Schmerzen beigemessen, jedoch nicht die ursächliche Rolle für deren Beginn. Der Schmerz verursacht in klinisch bedeutsamer Weise Leiden und Beeinträchtigungen in sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Funktionsbereichen. Der Schmerz wird nicht absichtlich erzeugt oder vorgetäuscht (wie bei der vorgetäuschten Störung oder Simulation). Schmerzstörungen insbesondere im Zusammenhang mit einer affektiven, Angst-, Somatisierungs- oder psychotischen Störung sollen hier nicht berücksichtigt werden.

Von großer Bedeutung für beide Diagnosen ist eine bio-psycho-soziale Betrachtungsweise, da sowohl körperliche als auch psychosoziale Faktoren eine Rolle spielen. Der wichtigste Unterschied zwischen diesen beiden Diagnosen sind die Faktoren, die ursächlich mit dem Beginn der Schmerzstörung zusammenhängen. Während bei der chronischen Schmerzstörung ein physiologischer Prozess oder eine körperliche Störung den Ausgangspunkt bilden, wie z.B. eine Verletzung oder eine akute Erkrankung, die mit Schmerzen einhergeht, ist eine solche eindeutige körperliche Ursache bei der somatoformen Schmerzstörung nicht zu identifizieren, sondern vielmehr ein primär psychischer Faktor für die Auslösung der Schmerzstörung verantwortlich.

Die Behandlung der beiden Schmerzdiagnosen ist jedoch weitestgehend identisch. Bei einer F45.41 Diagnose muss lediglich eine weiterhin anhaltende, behandlungsbedürftige physiologische Störung zusätzlich mitbehandelt werden.

1.5 TEUFELSKREISMODELL

Weshalb eine Schmerzstörung entsteht und wie diese aufrechterhalten wird, kann in einem Teufelskreismodell verdeutlicht werden, das stark vereinfacht die sehr komplexen psychischen und somatischen Vorgänge beschreibt (Dobe und Zernikow 2021).

Den Einstieg in diesen Teufelskreis bildet die ganz gewöhnliche Verarbeitung eines Schmerzreizes. Daher steht am Anfang ein „akuter Schmerzreiz“, der ggf. zunächst nicht von großer Bedeutung sein muss. Dieses Schmerzsignal wird nur dann wahrgenommen, wenn der Thalamus, eine Schaltzentrale des Gehirns (im Teufelskreismodell metaphorisch als „Schmerztor“ bezeichnet), entscheidet, dass das Signal wichtig ist. Wird das Signal als wichtig eingestuft, passiert es das „Schmerztor“ und die Aufmerksamkeit wird auf die schmerzende Stelle gerichtet („Körperaufmerksamkeit“).

Die Schmerzwahrnehmung wird nun einer „Bewertung“ unterzogen. Dies geschieht mit fast allem, was der Mensch bewusst wahrnimmt. Diese Schmerzbewertung fällt in der Regel negativ aus. Es entstehen „schwarze Gedanken“ wie „Mist, jetzt hab' ich mich verletzt.“ oder „Warum passiert das ausgerechnet mir?“. Bei Kindern, die immer wieder Schmerzen erleben, entstehen weitere Gedanken wie „Der Schmerz geht bestimmt nie mehr weg.“ oder „Jetzt kann ich schon wieder nicht zum Sport gehen wegen dieser blöden Schmerzen“.

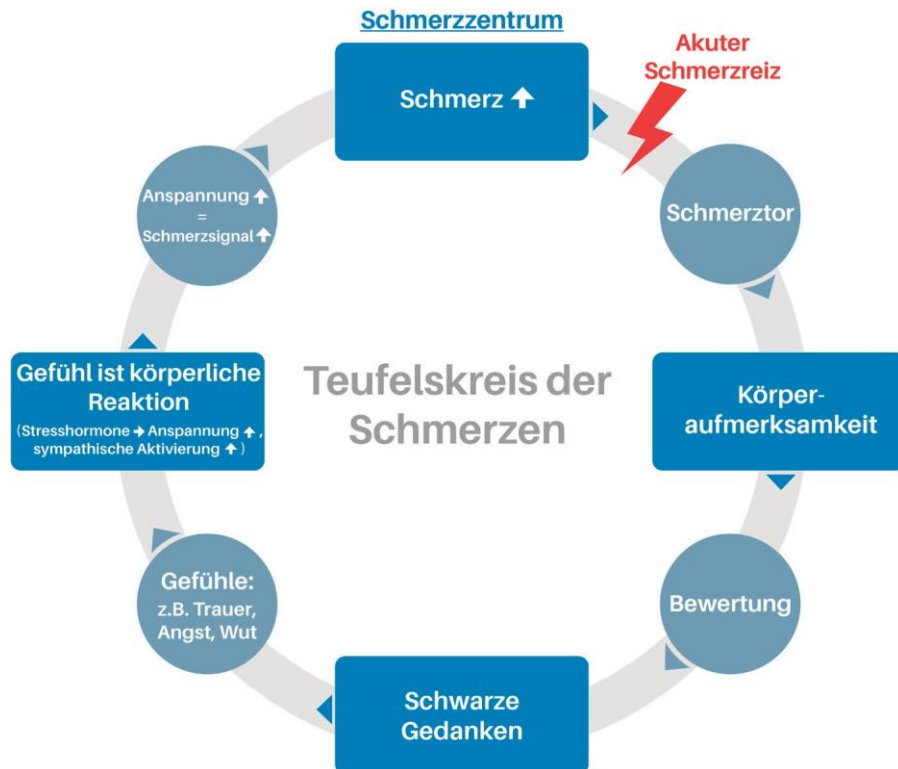


Abbildung 1. Der Teufelskreis chronischer Schmerzen

Negative Gedanken bedingen entsprechende „Gefühle“, wie z.B. Traurigkeit, Wut oder Angst. Dadurch wird die negative Stimmung weiter verstärkt. Auf körperlicher Ebene verursachen die negativen Gefühle eine „Stressreaktion“. Es werden Stresshormone ausgeschüttet, die zu einer erhöhten Muskelanspannung und einer zusätzlichen Aktivierung des sympathischen Nervensystems führen, d.h. zum Beispiel das der Herzschlag und die Atemfrequenz zunehmen. Durch diese körperliche Anspannung wird die Verarbeitung von Schmerzreizen aus dem Körper begünstigt, d.h., dass ein Schmerzreiz intensiver verarbeitet wird und auch viel leichter das „Schmerztor“ passieren kann.

Den Teufelskreis kann man sich vorstellen als einen Lernprozess. Wenn der oben beschriebene Ablauf einmal durchläuft, wurde er in der Regel noch nicht gelernt. Wenn ein Kind aber immer wieder Schmerzen erlebt, verfestigt sich der beschriebene Teufelskreis. Dann kann er an jeder beliebigen Stelle wieder aktiviert werden. Wenn also zum Beispiel die Stimmung schlecht ist, nimmt die körperliche Anspannung zu, Schmerzreize werden intensiver verarbeitet und so weiter.

In Ausnahmefällen kann sich der Teufelskreis jedoch auch bereits nach einem einmaligen sehr intensiven Schmerzerlebnis schließen, oder dann, wenn der Schmerz in einer Situation aufgetreten ist, die emotional sehr belastend war.

Hat sich der Teufelskreis geschlossen, entsteht ein „Schmerzgedächtnis“. Das Schmerzgedächtnis führt zu dem, dass Schmerzreize viel intensiver und zum Teil sogar Druckreize aus dem Körper als Schmerz wahrgenommen werden. Zum anderen kann ein Schmerzempfinden nun auch dann ausgelöst werden, wenn ein Element des Teufelskreises aktiviert wurde, wie zum Beispiel die Körperaufmerksamkeit, schwarze Gedanken oder Gefühle.

Das Ziel der Schmerztherapie ist es, den Teufelskreis zu durchbrechen. Das funktioniert am besten, wenn an mehreren Stellen gleichzeitig angesetzt wird. Auch nach einer erfolgreichen Schmerztherapie kann sich der Teufelskreis jedoch immer wieder schließen. Daher ist es wichtig, alle Bestandteile des Teufelskreises im Blick zu behalten.

2. THERAPIEMÖGLICHKEITEN EINER SCHMERZSTÖRUNG

Chronische Schmerzen werden sowohl durch biologische, psychologische und soziale Faktoren beeinflusst. Die biologischen Faktoren sind jedoch oft eine Ausbildung des Schmerzgedächtnisses und nicht eine körperliche Erkrankung, die mit Organschäden einhergeht. Zwar können chronischen Schmerzen auch andere körperliche Erkrankungen zugrunde liegen, die unbedingt identifiziert und entsprechend behandelt werden sollten, eine übersteigerte, nicht-indizierte medizinische Diagnostik sollte jedoch unbedingt vermieden werden. Die Therapie chronischer Schmerzen fokussiert vor allem psychologische und soziale Aspekte. Medizinische Interventionen sollten nur dann erfolgen, wenn die körperliche Komponente eindeutig die Aufrechterhaltung der Schmerzen mit verursacht und ursächlich behandelt werden kann (zum Beispiel eine Migräne oder eine rheumatische Erkrankung). Bei chronischen Schmerzen ist es von großer Bedeutung, den Patient:innen und Eltern anschaulich zu erklären, dass der Schmerz multidimensional bedingt ist (s. 1.3). Dies steigert das Verständnis und die Behandlungsmotivation für die erforderlichen therapeutischen Konzepte.

Ein allgemeines Ziel von Schmerztherapie ist die Reduktion von Schmerzsymptomen, von schmerzbezogener Beeinträchtigung und eine Verbesserung des psychischen Wohlergehens. Weiterhin kann es als ein Therapieziel angesehen werden, überflüssige (invasive) diagnostische Maßnahmen und unnötige oder sogar potentiell gefährliche Interventionen zu vermeiden.

Basierend auf einem bio-psycho-sozialen Verständnis setzt auch die Therapie von chronischen Schmerzen an diesen unterschiedlichen Ebenen an. Chronische Schmerzen mit einer zugrundeliegenden Pathophysiologie, wie z.B. Juvenil idiopathische Arthritis (JIA) oder Migräne, wird der Einsatz von Medikamenten empfohlen. Bei vielen chronischen Schmerzerkrankungen ist jedoch explizit keine medikamentöse Behandlung indiziert, wie z.B. bei Spannungskopfschmerzen oder einer somatoformen Schmerzstörung. Der Anwendung invasiver Maßnahmen bei chronischen Schmerzen sollte immer eine genaue Kosten-Nutzen-Prüfung vorausgehen. Wie oben beschrieben, können bei funktionellen Schmerzdiagnosen auch geringfügige pathophysiologische Veränderungen bestehen. Da in diesen Fällen jedoch psychosoziale Faktoren einen starken Einfluss auf das Schmerzerleben haben, ist es nicht angemessen, invasive Maßnahmen durchzuführen. Hier ist einer multimodalen Intervention inklusive psychotherapeutischer Therapie der Vorrang zu gewähren.

Bei akuten und chronischen Schmerzen gibt es wenige Studien, die die Wirksamkeit komplementärer Therapien bei Kindern und Jugendlichen belegen. Eingeschränkte Evidenz für die Wirksamkeit bei Kindern mit chronischen Schmerzen gibt es für Physiotherapie, aerobes Training und Yoga. Komplementäre Therapien sollten Kinder mit chronischen Schmerzen in ihrem aktiven Bemühen um eine selbstständige Schmerzkontrolle unterstützen und nicht passive Bewältigungsstrategien verstärken, wie dies z.B. durch Massagen geschieht.

Psychologische Interventionen zur Behandlung chronischer Schmerzen umfassen vor allem kognitiv-behaviorale Therapie, akzeptanzbasierte Therapie, Biofeedback und Hypnotherapie (Fisher et al. 2018). Eine Cochrane Analyse bestätigt die Wirksamkeit von psychologischen Interventionen bei chronischen Schmerzen. Sie führen vor allem zu einer Reduktion der Schmerzintensität und teilweise auch zu einer Reduktion der schmerzbezogenen Beeinträchtigung und der emotionalen Belastung (Fisher et al. 2018). Auch

bei Schmerzerkrankungen mit einer zugrundeliegenden organischen Erkrankung, wie z.B. JIA, ist die Wirksamkeit von psychologischen Interventionen belegt; speziell erlernen Patienten einen besseren Umgang mit den Schmerzen, haben eine geringere schmerzbezogene Beeinträchtigung und eine geringere emotionale Belastung.

Weiterhin ist der Einbezug der Familie für den Behandlungserfolg relevant (Weiss et al. 2019; Zetterqvist et al. 2020).

Oft muss eine multimodale Behandlung der Schmerzen durch unterschiedliche Professionen erfolgen. Dies kann im ambulanten Setting organisiert werden, wenn die einzelnen Behandlungen gut koordiniert sind, die Behandelnden sich untereinander austauschen und die Schmerzerkrankung nicht zu beeinträchtigend ist (Liossi et al. 2019). Bei schwer beeinträchtigenden chronischen Schmerzen ist in der Regel eine intensive interdisziplinäre, multimodale Therapie notwendig, um das Schmerzproblem gleichzeitig auf den unterschiedlichen Ebenen zu behandeln (Hechler et al. 2014a; Liossi et al. 2019). Diese intensive Schmerztherapie kann nur in einem stationären Setting erfolgen.

3. STATIONÄRE INTERDISZIPLINÄRE MULTIMODALE SCHMERZTHERAPIE FÜR KINDER UND JUGENDLICHEN NACH DOBE & ZERNIKOW (2019)

Bei schwer chronifizierten Schmerzen ist die interdisziplinäre multimodale stationäre Schmerztherapie (IMST) die Behandlung der Wahl (Stahlschmidt et al. 2016). Wird eine ambulante Behandlung durchgeführt, obwohl eine stationäre Therapie indiziert gewesen wäre und von den Behandlern empfohlen wurde, sind die Therapieergebnisse deutlich schlechter (Hechler et al. 2014b). Eine interdisziplinäre Schmerztherapie wird von der IASP wie folgt definiert: „Interdisciplinary treatment is defined as multimodal treatment provided by a multidisciplinary team collaborating in assessment and treatment using a shared biopsychosocial model and goals. For example: the prescription of an anti-depressant by a physician alongside exercise treatment from a physiotherapist, and cognitive behavioral treatment by a psychologist, all working closely together with regular team meetings (face to face or online), agreement on diagnosis, therapeutic aims and plans for treatment and review.“ (Quelle: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>)

In Deutschland wird die stationäre IMST im Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS) 8-918 (Intensive Interdisziplinäre Multimodale Schmerztherapie) beschrieben, so dass sich die Zugangsvoraussetzungen für die Therapie und auch die Kerntherapiebestandteile an dieser Komplexbehandlung orientieren. Nach § 275d SGB V werden die Strukturmerkmale zur Erbringung der OPS 8-918 vom Medizinischen Dienst regelmäßig überprüft. Gerade in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen werden jedoch oft noch weitere Behandlungsmodule angeboten, um den Besonderheiten dieser Zielgruppe gerecht zu werden.

In der aktuellen OPS-Version (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte 2021) werden für die Verschlüsselung der OPS 8-918 folgende Zugangsvoraussetzungen definiert. Es müssen mindestens drei der folgenden fünf Kriterien erfüllt sein.

1. Manifeste oder drohende Beeinträchtigung der Lebensqualität, der Arbeitsfähigkeit und/oder des regelmäßigen Schulbesuchs (die Lebensqualität kann beispielsweise gemessen werden über den Pediatric Pain Disability Index (P-PDI; Hübner et al. 2009); ein Wert über 36 gilt als auffällig)
2. Fehlschlag einer vorherigen unimodalen Schmerztherapie, eines schmerzbedingten operativen Eingriffs oder einer Entzugsbehandlung, z. B. Fehlschlag einer medikamentösen Schmerztherapie
3. Bestehende(r) Medikamentenabhängigkeit oder -missbrauch

4. Schmerzunterhaltende psychische Begleiterkrankung
5. Gravierende somatische Begleiterkrankung

Im klinischen Alltag und für individuelle Patient:innen werden bei der Indikationsstellung für eine stationäre IMST zudem weitere Faktoren berücksichtigt, die die Notwendigkeit einer stationären Behandlung sowie gute Erfolgschancen sicherstellen sollen.

3.1 BEHANDLERTEAM

Das Kernteam für eine stationäre IMST umfasst:

- Pflege- und Erziehungsteam (bestehend aus Gesundheits- und Kinderkrankenpflegenden und Erzieher:innen)
- Pädiater:innen mit verschiedenen Zusatzqualifikationen; die Gesamtleitung hat die Zusatzqualifikation „Spezielle Schmerztherapie“
- Ggf. Kinder- und Jugendpsychiater:innen oder Neuropädiater:innen
- Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut:innen

Weitere Disziplinen, die in die IMST involviert sind, jedoch nicht unbedingt ausschließlich in der IMST arbeiten sind:

- Physiotherapeut:innen
- Musiktherapeut:innen
- Kunsttherapeut:innen
- Motopäd:innen
- Sozialarbeiter:innen

Die Behandlung erfolgt im sogenannten Bezugsbetreuersystem, d.h. für jedes Kind gibt es zu jeder Schicht eine Ansprechpartnerin / einen Ansprechpartner im Pflege- und Erziehungsteam. Diese Ansprechpartner:innen stehen auch den Eltern, aber auch den Therapeut:innen und Ärzt:innen für Rückfragen zur Verfügung.

3.2 STATIONSALLTAG

In der Regel dauert die stationäre IMST drei bis fünf Wochen. Die Therapie ist sehr intensiv und umfasst etwa 8 Stunden therapeutischer Einheiten pro Tag. Folgende Therapieangebote erhalten alle Patient:innen:

- 3-4 psychotherapeutische Einzeltermine/Woche
- 1 Familiengespräch/Woche (Teilnehmende: Kind, Eltern, Bezugspflege, Psychotherapeut:in, Ärzt:in)
- 2 Gruppentherapien/Woche
- 2 Belastungserprobungen während des stationären Aufenthaltes (in der Regel inkl. Heimatschulbesuch)

Je nach Bedarf wird die Therapie ergänzt durch weitere medizinische (z. B. Blutentnahme, MRT- oder Röntgenuntersuchungen) und psychologische Untersuchungen (z. B. Intelligenztest), die Durchführung von Stufenplänen auf der Station (z. B. Aktivitäts- oder Bewegungsstufenpläne), Besuch der Klinikschule (2–4 h/Tag), physiotherapeutische Behandlungen oder eine Hospitation eines Erziehungs- und Sorgeberechtigten auf der Station. Zwischen diesen Terminen führen die Patient:innen ihre therapeutische

Hausaufgaben durch, üben erlernte Schmerzbewältigungstechniken, wenden ein Gerät zur transkutanen elektrischen Nervenstimulation (TENS) an oder machen Biofeedback.

3.3 THERAPIEMODULE DER PÄDIATRISCHEN IMST

Die stationäre IMST besteht aus sechs definierten Modulen, die individuell für jede Patientin und jeden Patienten ausgestaltet und kombiniert werden. Im Folgenden sind die einzelnen Module kurz beschrieben. Eine ausführliche Beschreibung der Module findet sich in dem Therapiemanual von Dobe und Zernikow (2019).

3.3.1 Modul 1: Zielklärung und Edukation

Zielklärung und Edukation sind die Basis der Schmerztherapie. Zunächst werden klar operationalisierbare und realistische Ziele für den stationären Aufenthalt besprochen.

Zudem erfolgt die Edukation zu Beginn der Therapie. Diese kann und sollte je nach Bedarf jedoch auch während der Therapie immer wieder aufgegriffen werden. Wichtige Inhalte der Edukation sind:

- Unterschied zwischen akutem Schmerz (z. B. infolge eines Gewebeschadens) und chronischem Schmerz
- Bio-psycho-soziales Schmerzverständnis
- Zentrale Verarbeitung von Schmerz im Gehirn
- Rolle von Aufmerksamkeit, Gedanken und Gefühlen für die Modulation von Schmerzen
- Ursachen für Schmerzchronifizierung (z.B. Veränderung der Reizweiterleitung, Verbindung verschiedener Hirnareale)

Für die Edukation wird häufig der Teufelskreis der Schmerzen (vgl. 1.5) oder ein anatomisches Hirnmodell genutzt.

Ein Buch, in dem die Schmerzedukation ebenfalls gut beschrieben ist und welche vor allem für Eltern geschrieben wurde, ist die „Rote Karte für den Schmerz: Wie Kinder und Eltern aus dem Teufelskreis chronischer Schmerzen ausbrechen“ (Dobe und Zernikow 2021).

3.3.2 Modul 2: Schmerzbewältigungstechniken

Es gibt verschiedene Ansatzpunkte für Schmerzbewältigungsstrategien, um den Teufelskreis der Schmerzen (vgl. 1.5) zu durchbrechen. Ablenkungsstrategien wie z.B. Achtsamkeitsübungen, verhaltensbezogene Ablenkungsstrategien sowie spezifische imaginative Übungen, können zur Verminderung der Körperaufmerksamkeit eingesetzt werden. Techniken der kognitiven Umstrukturierung oder alternativ akzeptanzbasierte Verfahren können zur Reduktion „schwarzer“ Gedanken vermittelt werden und Entspannungsübungen tragen zu einer Verringerung der körperlichen Anspannung bei. Vorstellungs- und verhaltensbasierte Konfrontationsverfahren zielen darauf ab, die Angst vor Schmerzen und damit einhergehende katastrophisierende Gedanken zu vermindern sowie die erlernte Koppelung von negativen Gefühlen und Schmerzwahrnehmung zu löschen.

Die Schmerzbewältigungsstrategien sind für jede Patientin und jeden Patienten etwas unterschiedlich. Wichtig ist, dass die Strategien zu der Person passen und diese gerne angewendet werden. Zu Beginn der Therapie und nach der Entlassung sollen die Strategien häufiger genutzt werden. Im Verlauf der Therapie sollten sie dann zunehmend weniger und ggf. nur bei Bedarf genutzt werden. Für mögliche Rückfälle ist es

wichtig, dass die Patient:innen ihre wichtigsten Strategien aufschreiben, um sie bei einem Rückfall schnell wieder anwenden zu können.

Eine übergeordnete Strategie bei chronischen Schmerzen ist zudem die aktive Schmerzbewältigung. Das bedeutet, dass die Patient:innen wieder einen altersangemessenen Alltag haben und sowohl ihren Pflichten aber auch Freizeitaktivitäten nachkommen. Zu Beginn der Therapie kann es wichtig und notwendig sein, den Alltag bewusst zu strukturieren, damit klar ist, welche Aufgaben zu erledigen sind (z.B. Erstellen eines Tages- und Wochenplans). Zudem sollen in den Alltag auch Pausen eingeplant werden. Wichtig ist jedoch, dass diese Pausen unabhängig von den Schmerzen eingelegt und am besten im vornhinein geplant werden. Wenn also eine halbstündige Pause für den Nachmittag geplant ist, sollte diese Pause auch erst dann eingelegt werden.

3.3.3 Modul 3: Behandlung komorbider psychischer Symptome

Nicht alle, jedoch ein großer Anteil der Patient:innen, die eine stationäre IMST erhalten, haben relevante psychische Probleme, die während der Therapie adressiert werden. Bei etwa der Hälfte der Patient:innen sind diese Probleme und Symptome so stark ausgeprägt, dass sie einen eigenständigen Krankheitswert haben und daher in einer anschließenden ambulanten Psychotherapie weiter bearbeitet werden müssen. Typische psychische Störungen bei Schmerzpatient:innen sind Angststörungen und hier vor allem soziale Ängste, depressive Episode oder Anpassungsstörung. Auch Traumafolgestörungen finden sich bei Schmerzpatient:innen überproportional häufig.

3.3.4 Modul 4: Einbezug des Familiensystems

Damit die Patient:innen nach der Entlassung auch im Alltag mit ihren Schmerzen umgehen können, müssen zum Teil bestehende familiäre Strukturen und Kommunikationsformen verändert werden.

Um zu verstehen, welche familiären Faktoren zu der Aufrechterhaltung der chronischen Schmerzen beitragen, müssen Informationen über den Familienalltag und die relevanten Bezugspersonen eingeholt werden. So können individuelle Ansatzpunkte identifiziert werden. Wichtige Aspekte sind die Reduktion der familiären Aufmerksamkeit auf den Schmerz sowie die Unterstützung einer aktiven Schmerzbewältigung des Kindes, ein guter Umgang mit familiären Konflikten (beispielsweise im Jugendalter häufig Konflikte zwischen Autonomie und Abhängigkeit), Identifikation spezifischer familiärer Belastungsfaktoren, die zum Teil – auch mit dem Kind – nicht offen kommuniziert werden.

Zudem erhalten die Patientin / der Patient und die Eltern Hinweise zum schmerzspezifischen Umgang der Verwandten, Freunde und Lehrer.

Damit die Familie nachvollziehen kann, weshalb Änderungen erforderlich sind und auch, um intuitiv richtig mit dem schmerzkranken Kind umgehen zu können, müssen auch die Eltern und andere Familienmitglieder ein umfassendes Schmerzverständnis haben. Daher stellt die Edukation einen wichtigen Bestandteil der Familientherapie dar. Zudem wird mit den Familien erarbeitet, welche Faktoren die Schmerzen des Kindes begünstigen und wie diese geändert werden können. In sogenannten Belastungserprobungen (Beurlaubung der Patient:innen über das Wochenende) können die Patient:innen und deren Familien austesten, ob die geplanten Änderungen im Alltag umgesetzt werden können.

3.3.5 Modul 5: Optionale Interventionen

Vor allem bei Schmerzen des Bewegungsapparates erhalten die Patient:innen aktive Einzel- und Gruppenphysiotherapie. Alle Patient:innen erhalten Bewegungstherapie z.B. im Rahmen der Motopädie.

Kunst- und Musiktherapie sind weitere optionale Therapieangebote. Der Sozialdienst wird falls notwendig hinzugezogen.

Medikamente erhalten nur einige der Patient:innen, nämlich dann, wenn eine physiologische Störung den Schmerzen zugrunde liegt, die mithilfe von Schmerzmedikamenten effektiv behandelt werden kann (z.B. Migräne). Bei vielen Patient:innen werden während der stationären Behandlung die Schmerzmedikamente, die sie bis dann genommen haben, abgesetzt. Auch das Absetzen der Medikation ist eine medizinische Intervention, die oft komplizierter durchzuführen ist, als das Ansetzen von Medikamenten. Mögliche Entzugssymptome und Ängste sowie Interaktionen mit noch verbleibenden Medikamenten müssen berücksichtigt werden. Beispielsweise kann es sein, dass die Einnahme von Medikament A den Abbau von Medikament B beschleunigt. Wird die Behandlung mit Medikament A beendet, muss die Dosierung von Medikament B der neuen Stoffwechsellage angepasst werden.

3.3.6 Modul 6: Poststationäre Planung

Zum Ende der stationären IMST wird auf Basis des Therapieverlaufs mit der Patientin / dem Patienten und den Eltern ein Therapieplan für den poststationären Verlauf erstellt. Dieser Plan regelt, *wer wann wo was für wen* im Rahmen der weiteren Umsetzung poststationärer ambulanter oder stationärer Therapiemaßnahmen zu tun hat.

Die Patientin / Der Patient bespricht mit der Psychotherapeutin / dem Psychotherapeuten, welche Schmerzbewältigungsstrategien als hilfreich empfunden wurden und welche dieser Strategien weiter gewendet werden sollten. Zudem wird festgehalten, welche Strategien und Maßnahmen (z.B. Ambulante Psychotherapie, Fortsetzung der Physiotherapie und TENS-Therapie) die Patientin / der Patient umsetzen sollte. Gerade die ambulante Psychotherapie wird häufig trotz einer klaren Empfehlung nicht umgesetzt (Barth et al. 2016). Dies kann zum einen an Vorbehalten bezüglich dieser Therapieform liegen. Zum Teil haben die Familien aber auch große Schwierigkeiten, einen Therapieplatz zu finden.

Die Umsetzung der poststationären Aufgaben soll primär durch die Patientin / den Patienten erfolgen. Es kann in dem Therapieplan festgelegt werden, bei welchen Aufgaben Unterstützung durch die Eltern oder andere Bezugspersonen erfolgen sollte. Generell ist jedoch auf die Eigenständigkeit der Patient:innen zu achten.

Drei Monate nach der stationären Entlassung findet in der Regel ein Wiedervorstellungstermin in der Ambulanz der behandelnden Schmerzambulanz statt, um den Therapiefortschritt zu besprechen. In der Regel wird eine Patientin / ein Patient nur einmalig für eine stationäre IMST aufgenommen; die Nachbetreuung erfolgt ambulant. Nur in sehr wenigen Ausnahmefällen ist eine stationäre Wiederaufnahme notwendig.

3.4 NACHSORGE / POSTSTATIONÄRE VERSORGUNG

Der Entlasstag markiert den Schritt aus der geschützten Umgebung der stationären Schmerztherapie mit der sehr intensiven alltäglichen sozialen, therapeutischen und medizinischen Unterstützung in das Alltagsleben. Ab diesem Tag sind die Patient:innen selbst für die Umsetzung des Therapieplans zuständig. Viele Faktoren können den weiteren Verlauf positiv oder negativ beeinflussen. Daher ist eine Reevaluation extrem wichtig.

Den Patient:innen wird bei stationärer Entlassung eine ambulante Wiedervorstellung ca. drei Monate später empfohlen. Hier kann der Therapieverlauf gemeinsam mit den Behandelnden kritisch geprüft werden. Im Rahmen dieser Wiedervorstellung wird gemeinsam mit den Patient:innen und Eltern entschieden, inwiefern eine erneute ambulante Vorstellung nach weiteren drei oder sechs Monaten sinnvoll sein könnte. Sollte es

zu einem schweren Rückfall mit einer Eskalation der Schmerzsymptomatik nach der stationären Behandlung kommen, können Wiedervorstellungstermine in der Schmerzzambulanz auch außerhalb der vorgesehenen Termine vereinbart werden.

4. SOZIALMEDIZINISCHE NACHSORGE FÜR PÄDIATRISCHE PATIENT:INNEN MIT CHRONISCHEN SCHMERZEN

4.1 AUSGANGSSITUATION

Die Sozialmedizinische Nachsorge (SMN) zielt darauf ab, das „Versorgungsloch“ zwischen stationärer und ambulanter Versorgung zu schließen. Sie stellt für chronisch und schwerstkranke Kinder und Jugendliche eine wichtige Ergänzung zu vorhandenen Versorgungsstrukturen dar (Podeswik et al. 2009). Bisher wurde eine solche SMN nicht für Kinder und Jugendliche mit stark beeinträchtigenden, invalidisierenden chronischen Schmerzen regelhaft durchgeführt. Eine SMN ist jedoch auch hier sinnvoll, um einen guten Übergang von der stationären in die ambulante Versorgung zu schaffen. Allerdings muss das Vorgehen aufgrund der Besonderheiten der Patient:innengruppe und der stationären IMST modifiziert werden, um eine optimale Unterstützung zu gewährleisten.

Bisherige Studien belegen, dass für etwa 60% der stark beeinträchtigten Kinder und Jugendlichen die stationäre IMST für bis zu vier Jahre gut wirksam ist (Hechler et al. 2014a; Zernikow et al. 2018). Diese Kinder und Jugendlichen sind wieder in der Lage ein altersentsprechendes Leben zu führen, auch wenn sie meist noch Schmerzen haben. Jedoch sind viele dieser Kinder und Jugendlichen weiterhin körperlich und psychisch stärker beeinträchtigt als Gleichaltrige (Wager et al. 2021). Bedauerlicherweise haben ca. 20% der Patient:innen in den Jahren nach der stationären IMST trotz einer leichten Besserung weiterhin ein relevantes Schmerzproblem und für weitere 20% ist diese intensive Therapie wirkungslos (Zernikow et al. 2018). Die Gründe für solch ein Therapieversagen sind unklar. Eindeutige und konsistente Risikofaktoren konnten bisher nicht identifiziert werden. Ein Risiko für Therapieversagen scheint nicht an Patient:inneneigenschaften festgemacht werden zu können. Andere Aspekte scheinen hier eine Rolle zu spielen.

Für alle Patient:innen gibt es nach der stationären Entlassung eine kritische Phase, die entscheidend für den langfristigen Therapieverlauf ist. Die stationäre IMST ist kurz und intensiv, die Patient:innen lernen viel Neues, das sie anschließend in ihren Alltag übertragen müssen. Sie erhalten eine Vielzahl an Empfehlungen für weitere ambulante Maßnahmen. Solche Maßnahmen umfassen z.B. regelmäßige Physiotherapie, Initiieren einer ambulanten Psychotherapie, regelmäßigen Schulbesuch, ggf. Schulwechsel oder Aufholen der verpassten Unterrichtsinhalte, Eingliederung in die Ausbildung, Anpassen der Medikation, regelmäßiges Durchführen von Ablenkungs- und Entspannungstechniken, Kontaktaufnahme mit dem Jugendamt oder Kontrolle von medizinischen Befunden bei Fachärzt:innen. Zudem muss der familiäre Alltag wieder neu organisiert werden, um das betroffene Kind in seiner Schmerzbewältigung zu unterstützen. Therapieversagen entsteht am wahrscheinlichsten in dieser kritischen Phase, wenn die Übertragung des Gelernten in den Alltag und die Umsetzung der Empfehlungen nicht gelingt. Viele Familien berichten, mit der Vielzahl der Aufgaben sehr gefordert bzw. sogar überfordert zu sein.

Eine SMN, die explizit auf die Bedürfnisse der Patient:innen zugeschnitten ist, setzt genau an dieser kritischen Phase an, um eine problemlose Rückkehr in den Alltag zu gewährleisten. Die SMN für Patient:innen mit chronischen Schmerzen (SMN-Schmerz) bietet eine Ankerfunktion zwischen haltgebenden stationären

Strukturen der IMST und unsicheren, alltäglichen Belastungssituationen. Dabei wird nur so viel Unterstützung wie nötig, jedoch so wenig wie möglich angeboten.

Spezifische Inhalte der SMN-Schmerz werden in diesem Kapitel dargestellt.

Die neue SMN-Schmerz beginnt zum Ende der stationären IMST. Sie unterstützt die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien im Übergang vom Krankenhaus nach Hause, zurück in den Alltag. Leistungen der SMN-Schmerz umfassen – wie auch die klassische SMN – die Koordination von verordneten Leistungen (Kontaktaufnahme und Vermittlung), z.B. von ambulanter Psychotherapie, sowie das Motivieren zur Inanspruchnahme dieser zielgerichteten Leistungen und der Umsetzung weiterer Therapievorgaben, z.B. durch Förderung des Krankheitsverständnisses oder durch Begleitung (GKV-Spitzenverband 2017). Dabei steht der persönliche und individualisierte Kontakt zwischen dem Nachsorgeteam der SMN-Schmerz, Patient:in und Familie im Vordergrund. Das Nachsorgeteam fungiert als „Gesundheitscoach“, der Patient:innen und Familien bei Umsetzung der Empfehlungen nach IMST unterstützt.

4.2 ZIEL DER SMN-SCHMERZ

Die SMN-Schmerz zielt darauf ab, die Überforderung der Patient:innen und ihrer Familien mit der Vielzahl an Aufgaben und Maßnahmen nach der IMST zu verhindern. Die SMN-Schmerz soll in einer kompetenten Umsetzung unterstützen und so die Selbstwirksamkeit der Patient:innen und Familien stärken. So wird eine Reduktion der Unsicherheit im Umgang mit dem Kind und der Schmerzerkrankung erzielt; die Zuversicht, den Übergang in den normalen Alltag zu meistern, steigt. All das trägt dazu bei, die während der IMST erzielten Therapieerfolge zu festigen und zu verstetigen sowie Symptome einer Schmerzstörung langfristig effektiv zu reduzieren, beispielsweise durch eine Verringerung der Schmerzintensität und der schmerzbezogenen Beeinträchtigung, eine Steigerung der Lebensqualität sowie eine Reduktion von Angst- und Depressivitätssymptomen. Durch eine effektive IMST und eine anschließende Nachsorge zur Verstetigung der Therapieeffekte kann die Schmerzchronifizierung ins Erwachsenenalter sowie die Entstehung psychischer Komorbiditäten im besten Fall verhindert werden.

4.3 DIE RICHTIGE HALTUNG IN DER SMN-SCHMERZ

Wie das SMN-Schmerz-Team den Patient:innen und Familien begegnet, ist entscheidend für den Beziehungsaufbau und das Vertrauensverhältnis und somit wichtig für die effektive Zusammenarbeit. Die Grundhaltung entspricht weitestgehend der für die IMST empfohlenen Haltung (vgl. auch Kapitel 4.9 in Dobe und Zernikow 2019). Folgende zwei Grundannahmen sollten daher unbedingt verinnerlicht werden:

1. Kinder mit chronischen Schmerzen möchten ihre Schmerzerkrankung überwinden und die Schmerzen in den Griff bekommen.
2. Ein Kind setzt Schmerzen nicht bewusst ein, um bestimmte Ziele zu erreichen. D.h. stellt sich aufgrund der Schmerzen ein sekundärer Krankheitsgewinn ein (z.B. eine Klausur muss nicht mitgeschrieben werden; das Kind bekommt viel Aufmerksamkeit durch die Eltern), hat das Kind den Schmerz nicht herbeigewünscht und täuscht den Schmerz auch nicht vor. Vielmehr gibt es viele unbewusste Prozesse, die zu einem sekundären Krankheitsgewinn führen. Diese Prozesse zu identifizieren, kann u.a. Aufgabe der SMN-Schmerz sein.

Im Kontakt mit den Patient:innen und Familien ist es wichtig, dass das SMN-Schmerz-Team das Kind und die Familie ernst nimmt und zudem ausreichend Zeit hat, ihre Besonderheiten kennenzulernen. Eine zugewandte, auf Ressourcen und Lösungen fokussierende Grundhaltung ist hilfreich.

Kommunikation mit den Patient:innen und Familien sollte in der Regel direkt und transparent erfolgen. Schätzen Kinder beispielsweise eine Situation ganz anders ein als das SMN-Schmerz-Team, kann dies als Anlass genommen werden, die Situation kritisch zu reflektieren. So fühlen sich Kinder ernst genommen.

Im Kontakt speziell mit Eltern, ist die Haltung hilfreich, dass Eltern in der Regel das Beste für ihr Kind wollen. Zeigen sie ein Verhalten, das sich negativ auf die Schmerzen ihres Kindes auswirkt, machen sie das in der Regel nicht absichtlich. Daher sollten diese Verhaltensweisen – ohne jeglichen Vorwurf – mit den Eltern besprochen werden, damit sie sich zukünftig hilfreicher verhalten können. Die familiären und individuellen erzieherischen Ansichten, Werte und Muster der Eltern sind anzuerkennen. Sie sollten in der SMN-Schmerz wertschätzend eruiert und in die Zusammenarbeit miteinbezogen werden, solange sie nicht das Kindeswohl gefährden (vgl. Schlippe und Schweitzer 2016).

Eine unaufgeregte Haltung des SMN-Schmerz-Teams gegenüber der Schmerzerkrankung des Kindes, auch in Krisensituationen, ist wichtig, um der gesamten Familie Sicherheit zu vermitteln. Dabei hilft eine klare Haltung gegenüber der Schmerzerkrankung und -therapie. Wichtige Aspekte sind:

1. Schmerzwahrnehmung ist subjektiv. Nur das betroffene Kind kann das Schmerzerleben beschreiben. Eine Einschätzung der Eltern oder anderer Personen ist niemals genauer als die Einschätzung des Kindes selbst.
2. Bei jeder Patientin / jedem Patienten spielen sowohl psychische und soziale als auch somatische Faktoren eine Rolle bei der Schmerzaufrechterhaltung (vgl. 1.3). Eine Fokussierung nur auf einen der drei Bereiche sollte vermieden werden.
3. Schmerz kann durch viele verschiedene Aspekte beeinflusst werden, wie z.B. Körpersignale, Grad der Ablenkung, emotionales Befinden oder die zentrale Verarbeitung der Schmerzen (vgl. 1.3). Diese unterschiedlichen Einflussfaktoren müssen berücksichtigt werden.
4. Eine langfristige Reduktion der Schmerzintensität kann sich bei einer langanhaltenden Schmerzstörung erst nach der Umsetzung einer aktiven Schmerzbewältigung einstellen.
5. Schmerzmedikamente sollten nur eingenommen werden, wenn diese ärztlich verordnet wurden. Dabei ist auf die richtige Anwendung (Zeitpunkt der Anwendung, Dosierung) zu achten. Wenn keine ärztliche Verordnung für Schmerzmedikamente vorliegt, sollten keine Schmerzmedikamente eingenommen werden.
6. Hilflosigkeit kann Schmerzen verstärken. Daher ist es wichtig, die Patient:innen und Familien so zu unterstützen, dass sie ein maximales Gefühl von Selbstwirksamkeit erfahren. Das SMN-Schmerz-Team soll daher keine Aufgaben für die Patient:innen übernehmen, sondern diese in der Umsetzung der Aufgaben anleiten und unterstützen, damit sie diese perspektivisch selbstständig durchführen können.
7. Einige familiäre Interaktionsprobleme sind direkte oder indirekte Folgen der Schmerzerkrankung des Kindes. Andere waren bereits vor der Schmerzerkrankung präsent und wirken sich ggf. auch negativ auf die Schmerzsymptomatik aus. Diese Interaktionsprobleme zu identifizieren und zu lösen, kann durch die SMN-Schmerz unterstützt werden.

Die SMN-Schmerz ermöglicht Patient:innen und Familien Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. So entsteht nach der IMST-Entlassung nicht das Gefühl „wir sind wieder alleine“. Hilflosigkeit und Resignation wird durch das Behandlungsangebot vorgebeugt.

Neben der richtigen Haltung ist es für die Durchführung der SMN-Schmerz extrem wichtig, das Konzept der IMST zu kennen und zu verstehen (vgl. 3). Auch die spezifischen Techniken und Strategien zu kennen, ist von großem Vorteil, um Probleme in der Umsetzung besser nachvollziehen zu können und ggf. zu unterstützen.

4.4 KONKRETE DURCHFÜHRUNG DER SMN-SCHMERZ

Dieses Kapitel beschreibt, die konkrete Durchführung der SMN-Schmerz. Es gelten die allgemeinen Grundsätze der SMN, wie diese beispielsweise im Handbuch des Bunten Kreises (Baur und Podeswik 2007) sowie vom GKV-Spitzenverband (GKV-Spitzenverband 2017) beschrieben werden. D.h. die SMN-Schmerz erfolgt patientenorientiert, lebensweltnah, mehrdimensional, ressourcen- und nicht defizitorientiert. Sie zielt auf Empowerment der Patient:innen und Familien ab. Diese Grundsätze werden in diesem Manual nicht näher beschrieben, sondern wir verweisen auf die entsprechenden Handbücher (Baur und Podeswik 2007).

Die SMN-Schmerz beginnt bereits während der stationären IMST. Das SMN-Schmerz-Team lernt die Patient:innen sowie ihre Familie kennen und verschafft sich einen Einblick über die Art und den Umfang der benötigten Unterstützung. Die SMN-Schmerz wird in enger Zusammenarbeit mit dem interdisziplinären Team der Schmerzstation (Ärzt:innen und Psycholog:innen) koordiniert. Die Steuerung der Nachsorgeleistung umfasst „Intake“ oder „Klärung“, „Assessment“, „Nachsorgeplanung“, „Durchführung“, „Monitoring“ und „individuelle Evaluation“ (Baur und Podeswik 2007; Podeswik et al. 2009). Zudem kann die SMN-Schmerz in drei Phasen eingeteilt werden: 1) Kennenlernphase, 2) Stabilisierungsphase, 3) Evaluation und Ausblick.

In der SMN-Schmerz war es möglich, orientiert am Bedarf der Patient:innen und Familien eine beliebige Anzahl von Versorgungseinheiten über einen Zeitraum von bis zu 6 Monaten durchzuführen. Der Durchführungszeitraum wurde von maximal 3 Monaten in der herkömmlichen SMN auf 6 Monate in der SMN-Schmerz erweitert, da nach der IMST keine kurze, intensive Nachsorge, sondern eine niederfrequente, aber mittelfristige, prozessbegleitende Nachsorge nötig ist. Die grobe zeitliche Planung, die für die individuelle Anwendung angepasst werden kann, ist in den folgenden Unterkapiteln zur Beschreibung der drei SMN-Schmerz-Phasen beschrieben. Die Anzahl der Versorgungseinheiten wurden für die SMN-Schmerz zu Projektstart nicht vorgegeben, da die Versorgung bedarfsorientiert stattfinden sollte.

4.4.1 Phase 1: Kennenlernphase (Monate 1-2 nach Entlassung)

Diese Phase beinhaltet vor allem die Nachsorgeleistungen „Intake“ oder „Klärung“, „Assessment“ und „Nachsorgeplanung“ (N1-N5).

Das wichtigste Ziel der Kennenlernphase ist der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung, so dass eine offene Kommunikation mit den Familien gelingen kann und eine effektive und konstruktive Zusammenarbeit ermöglicht wird.

Die Kontaktaufnahme des SMN-Schmerz-Teams mit den Patient:innen und Familien erfolgt zum Ende des stationären Aufenthalts. Zunächst werden die Ziele und Möglichkeiten der SMN präsentiert sowie die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme. Ängste und mögliche Zuschreibung einer „bedrohlichen Kontrollfunktion“ der SMN werden durch eine transparente Darstellung der Zuständigkeiten präventiv angegangen.

Möchte die Familie eine SMN in Anspruch nehmen, sind die ersten Ziele die Bedarfsermittlung und der Beziehungsaufbau.

Während des stationären Aufenthaltes wird ein **vorläufiges Assessment** in Kooperation mit

- Patient:in
- Familie und
- stationärem Behandler:innenteam

erstellt, welches den **initialen Hilfebedarf** in einem **Nachsorgeplan** beschreibt.

Ein **erstes Gespräch zur Ziel- und Auftragsklärung** mit dem zuständigen stationären Behandlungsteam (Ärzt:innen / Therapeut:innen / Pflege- und Erziehungsteam) und der Familie (Eltern, Patient:in) wird durchgeführt. Medizinische, pädagogische und psychotherapeutische Empfehlungen werden besprochen und erste Eindrücke / Wünsche und Handlungsmöglichkeiten mit der Familie erarbeitet. Diese Punkte werden vom SMN-Schmerz-Team in einem **Nachsorgeplan** zusammengefasst, der zur weiteren Strukturierung der Nachsorgeleistung dient.

Grundlage der Ziel- und Auftragsklärung ist eine ressourcenorientierte Haltung, sowie das pädagogische Prinzip der Hilfe zur Selbsthilfe. Patient:innen und Eltern sollen befähigt werden, sich in ihren Aufgaben und Problemstellungen selbst zu helfen und zu Lösungen zu gelangen (vgl. Schlippe und Schweitzer 2016; Bamberger 2001).

Mit der Entlassung aus der IMST beginnt die aktive Begleitung durch das SMN-Schmerz-Team. Die **erste nachstationäre Kontaktaufnahme** findet **zwei bis 14 Tage** nach der stationären Entlassung statt. Manche Familien wünschen sich eine sofortige Begleitung nach Entlassung, andere wiederum möchten mit ihrem Kind zunächst in Ruhe wieder zuhause ankommen.

Das SMN-Schmerz-Team bleibt **fortlaufend** mit Eltern und Patient:in im **persönlichen und/oder telefonischen Kontakt** (s. auch 4.5.2). Kontakte mit dem SMN-Schmerz-Team erfolgen in Abständen von 2-3 Wochen. Bei Bedarf werden die Abstände zwischen den Kontaktaufnahmen individuell verkürzt. Im weiteren Verlauf werden die Kontakte, je nach Bedarf, mit einem größeren Abstand hergestellt. Bei der Kontaktaufnahme sollte versucht werden, den **Familien eine aktive Rolle** zukommen zu lassen. So sollten die Familien beispielsweise angehalten werden, sich selbst beim SMN-Schmerz-Team zu zuvor vereinbarten Zeiten oder dann zu melden, wenn sie eine Empfehlung – wie besprochen – umsetzen konnten, Schwierigkeiten bei der Umsetzung oder ein anderes konkretes Anliegen haben. So wird zum einen die aktive Rolle der Familie und damit ihre Selbstwirksamkeit gestärkt; gleichzeitig stärkt dieses Vorgehen aber auch die Beziehung zwischen Familien und SMN-Schmerz-Team, da die Familien sich eher „trauen“, bei Unterstützungsbedarf an das Team heranzutreten. Der Kontakt wird nur dann vom SMN-Schmerz-Team initiiert, wenn ein erneuter Kontakt zum Monitoring wichtig ist, aber keine Kontaktaufnahme durch die Familie erfolgte. Für die Familien sollte der Kontakt mit dem SMN-Schmerz-Team jedoch immer auf Freiwilligkeit beruhen; die Kontaktaufnahme durch das SMN-Schmerz-Team soll nicht als eine Kontrolle wahrgenommen werden, sondern als eine wohlwollende Unterstützung und Begleitung.

Ein Schwerpunkt der **Unterstützung** zu Beginn der SMN-Schmerz liegt **im alltäglichen Umgang mit den Schmerzen**. Hierzu hält das SMN-Schmerz-Team regelmäßig Rücksprache mit den Patient:innen und Eltern über den Umgang mit den Schmerzen sowie den Einsatz von Schmerzbewältigungsstrategien. Zeigen sich Probleme in der Umsetzung der Schmerzbewältigung, werden diese in einem Gespräch thematisiert und Lösungsansätze entwickelt. Ggf. kann ein Besuch der Familie im häuslichen Umfeld wichtig sein, damit sich das SMN-Schmerz-Team selbst einen Eindruck der konkreten Situation vor Ort machen kann. Einige Hinweise zu möglichen Lösungen bei Problemen mit der Schmerzbewältigung finden sich in einem separaten Kapitel (s. 4.4.5.1).

Das SMN-Schmerz-Team ermutigt Eltern und Patient:in zudem, Schwierigkeiten und Sorgen, aber auch positive Erfahrungen offen und direkt anzusprechen. Sie / Er berät pädagogisch in der Phase der Alltagsumstrukturierung. Insbesondere zu Beginn ist es wichtig, diesem Prozess Raum zu geben, Schwierigkeiten zu identifizieren, zu verbalisieren und bewusst zu machen, sodass sich alte, z. T. eingefahrene Strukturen, die sich oft über lange Zeit entwickelt haben und die Schmerzstörung aufrechterhalten, verändern können.

Daher **begleitet** das SMN-Schmerz-Team die Familien in ihrem **individuellen nachstationären Veränderungsprozess** und reflektiert regelmäßig die Veränderungen sowohl mit den Patient:innen als auch mit den Eltern. Verhaltensmuster, die schmerzverstärkend wirken, sollen durch neue Strategien ersetzt werden. Die SMN-Schmerz kann sowohl in der Ausführung neuer Verhaltensweisen unterstützen, als auch gemeinsam mit den Patient:innen oder Familien neue Verhaltensweisen bezüglich ihres Nutzens reflektieren. Der Veränderungsprozess ist für alle Beteiligten sehr anstrengend und das Kind, aber auch die Eltern müssen immer wieder neue Motivation aufbauen, um sich dieser Anstrengung zu stellen. Eine Reflektion des Nutzens der Veränderung kann dabei sehr motivierend wirken. Schwindet dennoch im Verlauf die Bereitschaft, Verhaltensänderungen im Alltag umzusetzen, ist es wichtig, mögliche weitere Gründe hierfür zu explorieren. Beispielsweise kann eine starke somatische Fixierung, d.h. die Überzeugung, dass das Schmerzproblem des Kindes durch eine körperliche Ursache bedingt wird, die Bereitschaft für Verhaltensänderungen und somit die Compliance mit den therapeutischen Empfehlungen stark beeinträchtigen. Das Störungsbild zu korrigieren (hin zu einem bio-psycho-sozialen Schmerzverständnis), ist in diesem Fall notwendig, um einen Behandlungserfolg erzielen zu können. Da in der Regel auch während der IMST bereits diese spezifischen Zweifel an dem Störungsbild thematisiert wurden, ist eine Rücksprache mit den Behandelnden der IMST und den Mitgliedern des multiprofessionellen SMN-Schmerz-Teams sehr empfehlenswert, um das weitere Vorgehen zu besprechen.

Während der Kennenlernphase gilt es auch die **ärztlichen und psychotherapeutischen Empfehlungen**, die bei Entlassung von der IMST ausgesprochen wurden, wie z.B. ambulante Psycho- oder Physiotherapie, **umzusetzen bzw. zu initiieren**. Denn viele therapeutische Angebote sind nicht unmittelbar verfügbar. Zur Unterstützung der Umsetzung der Empfehlungen kann das SMN-Schmerz-Team eine Art „Erinnerungsfunktion“ einnehmen und wiederholt auf die Empfehlungen hinweisen. Wenn notwendig, wird gemeinsam eruiert, welche konkrete Therapieform für die Familie realisierbar und passend ist. Dies schließt eine Recherche der wohnortnahen Therapie- und Beratungsangebote ein. Oft bedarf es hierzu erneuter Absprachen im multiprofessionellen SMN-Schmerz-Team (Ärzt:innen und/oder Psychotherapeut:innen), um die optimale Abwägung zwischen Distanz und Passung des Therapieangebotes zu erreichen.

Der letzte Schwerpunkt während der Kennenlernphase ist die **Eingliederung in das erweiterte soziale Umfeld**. Die Familien und Patient:innen werden gecoacht weitere Akteure im sozialen Umfeld (Mitschüler:innen, Lehrer, etc.) aktiv über die Schmerzerkrankung aufzuklären (s. 4.4.4), sowie bei den unterschiedlichen Institutionen (Schule, Jugendämter, Vereine, regionale Jugendarbeit) Förder- und Freizeitangebote wahrzunehmen.

4.4.2 Phase 2: Stabilisierungsphase (Monate 2 – 4 nach Entlassung)

Diese Phase umfasst schwerpunktmäßig die weiterführende „Nachsorgeplanung“ sowie die „Durchführung“ (N6-N15) und das „Monitoring“.

Auch in dieser Phase ist es weiterhin wichtig, die **neuen Verhaltensweisen**, die die Familien durch die IMST kennen gelernt haben, **anzuwenden**. Dabei kann die SMN-Schmerz unterstützen (vgl. 4.4.1). Es ist das Ziel,

dass sich die neuen Verhaltensweisen verfestigen, damit sie automatisch angewendet und in die Alltagsroutine überführt werden.

Bei einer positiv entwickelten Arbeitsbeziehung zwischen SMN-Schmerz-Team und Patient:in können Veränderungen von Rollen im Familiensystem und Kränkungen durch diese Veränderungen zum Thema werden. Oftmals spielen hier auch Themen der Eltern eine Rolle (gutes Elternsein; wie war der Umgang der eigenen Eltern mit den jetzigen Eltern in Bezug auf Schmerzen / Krankheit? was verhindern / ermöglichen die Schmerzen und geben ihnen eine Art „Daseinsberechtigung“?). Wenn sich eine gute Beziehung zwischen SMN-Schmerz-Team und Eltern etabliert hat, kann eine kritische Reflektion des neuen erzieherischen Handelns erfolgen und Eltern in der Frage bestärkt werden, wie mit dem chronischen Schmerz ihres Kindes aktiv und anders als vor der IMST umzugehen ist. Zeigen sich große Schwierigkeiten in der Umsetzung neuer Verhaltensweisen und zugleich eine Änderungsbereitschaft, kann (erneut) an therapeutische Stellen weiterverwiesen werden.

Der **Nachsorgeplan** bietet auch in dieser Phase eine wichtige Strukturierung. Er sollte immer wieder mit der aktuellen Situation abgeglichen und ggf. angepasst werden. Oft muss die **Umsetzung therapeutischer Empfehlungen**, wie z.B. Psycho- oder Physiotherapie, sowie die **Eingliederung in das erweiterte soziale Umfeld** in dieser Phase noch weiter unterstützt werden.

In dieser Phase ist es besonders wichtig, die **Änderungsmotivation der Familien aufrecht zu erhalten**. Dafür kann es sehr hilfreich und notwendig sein, die Schmerzedukation zum Krankheitsverständnis und den Krankheitsfolgen zu wiederholen (vgl. 1.5) und Patient:innen zu ermutigen / befähigen auch das soziale Umfeld hierüber aktiv zu informieren. Auch eine Reflektion der Veränderungen, die sich seit Beginn der Schmerztherapie etabliert haben, kann maßgeblich zu einer anhaltenden Motivation der Familien beitragen. Hierbei sind sowohl zirkuläre Fragen² als auch Skalierungsfragen³ (Shazer und Dolan 2018) hilfreich, um festzustellen, was sich verändert hat und den eigenen Anteil an der Veränderung herauszuarbeiten.

4.4.3 Phase 3: Evaluation und Ausblick (Monate 4-6 nach Entlassung)

Um in den letzten Wochen der SMN-Schmerz einen guten Abschluss der Nachsorgeleistung zu erreichen, ist es wichtig, die Familien rechtzeitig vor Ablauf der Nachsorge darauf hinzuweisen.

In dieser Phase findet erneut eine **Auftragsklärung** sowie eine **positive Bestärkung der Familie in ihren Entwicklungspotentialen**, die während der SMN-Schmerz sichtbar wurden, statt. Mit dem Hinweis auf das Ende der SMN-Schmerz kann gemeinsam mit den Familien überlegt werden, ob sie noch spezifischen Unterstützungsbedarf für einen erfolgreichen langanhaltenden Therapieeffekt des Kindes sehen.

Besonders wichtig ist in dieser Phase der Rückblick auf die vergangene Zeit und eine Rückmeldung an die Familien und Patient:innen, was sie in den letzten Wochen und Monaten erreicht und positiv verändert haben. Hier können erneut zirkuläre Fragen oder Skalierungsfragen genutzt werden, um den Familien ihre eigene Leistung bewusst zu machen und so ihre Selbstwirksamkeit weiter zu stärken. Zusätzlich kann die Selbstwirksamkeit durch eine gezielte Reflektion des Umgangs mit schwierigen Situationen gestärkt werden. Die Familien sollten für sich selbst ein Fazit aus dieser Reflektion ziehen; zum Beispiel „Wir haben gelernt ...“ oder „Zukünftig werden wir darauf achten, dass ...“.

² zirkuläre Fragen: Diese Technik besteht darin, die Gefühle und Reaktionen, die eine Person A infolge des Verhaltens von B entwickelt, nicht direkt von Person A zu erfragen, sondern von einer dritten Person C.

³ Skalierungsfragen: Die Skalierungsfrage ist ein Veränderungsformat bei dem der Klient gebeten wird, sein gegenwärtiges Empfinden in Bezug auf eine bestimmte Problematik einzuschätzen und auf einer Skala von 0-10 wiederzugeben.

Sollte sich bereits früher im Nachsorgeprozess abzeichnen, dass die Familien keinen Unterstützungsbedarf mehr haben, kann und sollte die SMN-Schmerz bereits früher als 6 Monate nach IMST-Entlassung beendet werden.

4.4.4 Einbezug des sozialen Umfeldes in die SMN-Schmerz

In der SMN wird das soziale Umfeld eng mit einbezogen. Es gibt einige spezifische **Belastungssituationen im sozialen Umfeld der Patient:innen mit chronischen Schmerzen**, die häufig eine Unterstützung durch die SMN-Schmerz notwendig machen. Diese Belastungssituationen sind im Folgenden beschrieben. In der SMN-Schmerz sollten diese Situationen im Blick behalten werden.

4.4.4.1 Eltern

Bereits während der stationären Therapie wurde mit den Eltern besprochen, was sie an ihrem Verhalten ändern können, um das Kind in der Schmerzbewältigung zu unterstützen. Die besonders relevanten Punkte sind in der Regel in dem Therapieplan, der bei Entlassung erstellt wird, aufgeführt (vgl. 3.3.6). Häufig sind es aber auch kleine, alltägliche Dinge, die einen großen Einfluss haben können. Im Rahmen der SMN-Schmerz kann daher die familiäre Situation noch einmal detaillierter exploriert werden. Die Familie kann zusammen Ideen und Strategien entwickeln, wie sie den Alltag trotz der Schmerzstörung des Kindes am besten strukturieren. Vor allem große Veränderungen benötigen Zeit und müssen immer wieder bezüglich der Umsetzung evaluiert werden.

Es ist besonders herausfordernd, rigide Verhaltensmuster aufzulösen. Dies wurde bereits während des stationären Aufenthalts in den Elterngesprächen thematisiert und neue Handlungsperspektiven erarbeitet. Es ist nachstationär hilfreich, die Eltern hier weiter – sowohl in ihren Bedenken, Ängsten und Sorgen als auch in ihren Hoffnungen – zu begleiten. Die Eltern und die Patient:innen können – gemeinsam oder getrennt voneinander – im Kontext der SMN-Schmerz, Anliegen und Überlegungen differenzieren und reflektieren. Eine Herausforderung in der SMN-Schmerz kann es sein, im Rahmen des Möglichen, Lösungen zu finden. Die SMN-Schmerz zielt nicht darauf ab, das Erziehungsverhalten von Eltern komplett zu verändern, schon gar nicht durch Vorgaben „von außen“. Vielmehr soll die SMN-Schmerz den Eltern ermöglichen, ihr Verhalten zu reflektieren und selbst Änderungsbedarf zu erkennen. Haben Eltern selbst konkrete Ziele formuliert, kann die SMN-Schmerz sie in diesem Verhalten ermutigen und intensiv bestärken. In dem Änderungsprozess sind auch psychoedukative Anregungen für alle Familienmitglieder und das soziale Umfeld hilfreich. Ein wichtiger psychoedukativer Baustein ist der Teufelskreis chronischer Schmerzen (vgl. 1.5). Weitere psychoedukative Inhalte haben die Patient:innen meist während der IMST kennengelernt und diese digital oder in Papierform vorliegen.

In der Schmerztherapie geht es darum, dem Schmerz im Familienalltag weniger Aufmerksamkeit zu widmen, eine aktive Schmerzbewältigung zu fördern und das Kind für aktive Schmerzbewältigung zu belohnen. Für viele Eltern ist es schwierig, ihr Kind trotz Schmerzen in die Schule zu schicken (s. auch 4.4.5.2). Hier ist es wichtig, Eltern zu ermutigen, trotz der Schmerzen ihres Kindes am Alltagsgeschehen festzuhalten und so für eine stabilisierende Struktur und soziale Reintegration zu sorgen.

Bei Eltern mit einer schweren psychischen Erkrankung (insbesondere Elternteile mit einer Borderline-Erkrankung oder narzisstischen Persönlichkeitsstörung) kann es extrem schwierig sein, Änderungen im Familiensystem herbeizuführen. Hier kann es das Ziel einer SMN-Schmerz sein, die Eltern für ihre Störung zu sensibilisieren, damit diese ggf. professionelle Hilfe in Anspruch nehmen.

Auch akute belastende Situationen der Eltern (z.B. Trennung von Partner:in, Arbeitslosigkeit) wirken sich auf die Schmerzsituation des Kindes aus und können für die SMN-Schmerz relevant sein.

4.4.4.2 *Freunde*

Da die sozialen Kontakte aufgrund der lang anhaltenden Erkrankung der Patient:innen oft weniger geworden sind, müssen Freundschaften häufig erst wieder reaktiviert werden. Das SMN-Schmerz-Team kann gemeinsam mit dem Kind überlegen, welche Freundschaften ihm wichtig sind und wie diese wiederbelebt werden können. Die Patient:innen werden gecoacht, wie sie ihren Freund:innen ihre Schmerzerkrankung und, was ihnen bei der Schmerzbewältigung hilft, erklären können. Diese Aufklärung der Freund:innen vereinfacht für sie den Kontakt mit dem schmerzkranken Kind, weil sie sicherer im Umgang werden und sich keine Vorwürfe bei einer Schmerzverschlimmerung machen müssen.

Da während einer längeren Erkrankungszeit und einer Unterbrechung der sozialen Kontakte vor allem Jugendliche einige wichtige Entwicklungsschritte noch nicht (vollständig) gemacht haben, kann es für sie sehr wichtig sein, dass sie lernen, Grenzen zu setzen. Niedrigschwellig kann das SMN-Schmerz-Team hier unterstützen. Werden große Schwierigkeiten in der Abgrenzung innerhalb der Peer-Gruppe sichtbar, sollte therapeutische Unterstützung initiiert werden.

4.4.4.3 *Schule*

Eine chronische Schmerzerkrankung im Kindes- und Jugendalter gefährdet u.a. die weitere schulische Entwicklung und gefährdet somit auch die zukünftige berufliche Perspektive.

Für die pädagogischen Fachkräfte (Lehrer:innen, Schulsozialpädagog:innen, etc.) ist der Umgang mit einem chronisch schmerzkranken Kind eine große Herausforderung. Ähnlich wie bei den Eltern entsteht eine Hilflosigkeit, wie sie adäquat auf das Kind reagieren können. Es gibt einige Verhaltensweisen von pädagogischen Fachkräften, die sich im Umgang mit schmerzkranken Kindern eher schmerzverstärkend auswirken. Beispielsweise verursacht ein plötzliches, vom Kind ungewolltes Aufrufen in der Klasse Stress für das Kind. Der Vorwurf von pädagogischen Fachkräften, die Schmerzen instrumentell einzusetzen, um bestimmte Aufgaben zu umgehen, ist eine große Kränkung für das Kind. Ein überfürsorgliches Verhalten, beispielsweise das Kind bei Schmerzen nach Hause zu schicken, ist für eine aktive Schmerzbewältigung auch nicht hilfreich. Daher ist es wichtig, dass das Kind selbst oder die Eltern mit den pädagogischen Fachkräften reden, über die Schmerzstörung aufklären sowie gemeinsam aktuelle Entlastungsmöglichkeiten überlegen und verabreden. Bei der Vorbereitung auf diese Gespräche kann das SMN-Schmerz-Team unterstützen. Im Bestfall fühlen sich Patient:innen und Eltern befähigt, ihre Anliegen klar an die Schule / Ausbildungsstätte zu kommunizieren und erleben so eine Handlungsbefähigung in ihren Bewältigungsstrategien, die die Selbstwirksamkeit stärkt.

Häufig ist die Stresstoleranz nach einer langen Erkrankung deutlich herabgesetzt. Daher ist ein Schultag nach der IMST für die Patient:innen extrem anstrengend. Wichtig ist daher eine kontinuierliche Steigerung der Leistung. Zunächst ist es in Ordnung, wenn das Kind lediglich in der Schule anwesend ist. Mit der Zeit wird es sich dann zunehmend mehr am Unterricht beteiligen können. Für Hausaufgaben und das Lernen für Klassenarbeiten kann es hilfreich sein, einen guten Tagesplan zu entwickeln, der dem Kind Struktur gibt und schmerzunabhängige Pausen vorsieht.

4.4.5 *Schwierigkeiten und Krisenbewältigung*

Individuell gibt es sehr unterschiedliche Krisen und Konflikte, die Schmerzpatient:innen und ihre Familien in der Nachsorge durchleben. Im Folgenden sind einige typische Situationen aufgeführt.

4.4.5.1 Schwierigkeiten bei der Anwendung von Schmerzbewältigungsstrategien

Vor allem unmittelbar nach der stationären Entlassung kann die Integration des Erlernten in den Alltag Schwierigkeiten bereiten. Schmerzbewältigungsstrategien, die beispielsweise während der IMST regelmäßig und problemlos genutzt wurden, werden entweder nicht mehr regelmäßig durchgeführt, oder die Anwendung gelingt nicht. Anleitung und Absprachen zum Einsatz der Strategien mit den Patient:innen können wie folgt ablaufen:

- Am Tag sollten mind. fünf Techniken, die für die Patientin / den Patienten besonders effektiv sind (vgl. 3.3.6), genutzt werden.
- Festgelegte Zeiten vereinfachen die Umsetzung; z.B.:
 - vor der Schule
 - in der Schule während der Pause
 - bei der Busfahrt nach Hause
 - nach dem Mittagessen
 - vor dem Schlafen gehen
- Techniken, die infrage kommen sind beispielsweise:
 - Ablenkungstechniken (z.B. Ablenkungs-ABC)
 - Achtsamkeitsbasierte Techniken (z.B. 54321-Technik)
 - Imaginative Verfahren (z.B. Sicherer Ort, Schmerzkämpfer)
 - Entspannungsverfahren (z.B. PMR oder autogenes Training)
 - Transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS)
 - Aktivitäten (z.B. Sport, Freund treffen, Malen)
- Eltern können ihr Kind bei der Anwendung der Strategien unterstützen, z.B. durch:
 - Erinnern
 - gelegentliches gemeinsames Durchführen der Strategien
 - Positive Verstärkung (durch Lob oder einen Verstärkerplan)

In welchem Umfang Eltern ihr Kind unterstützen, sollte unbedingt besprochen werden. Die Unterstützung sollte so gering wie möglich sein, da das Kind perspektivisch ein selbständiges und eigenverantwortliches Schmerzmanagement erlernen muss. Generell sollte daher die Unterstützung der Eltern im Verlauf reduziert werden.

Eine detaillierte Beschreibung von Schmerzbewältigungsstrategien findet sich in dem Therapiemanual von Dobe und Zernikow (2019) sowie in dem Ratgeber „Rote Karte für den Schmerz: Wie Kinder und Eltern aus dem Teufelskreis chronischer Schmerzen ausbrechen“ (Dobe und Zernikow 2021). Daher werden im Folgenden die wichtigsten Bewältigungsstrategien nur kurz skizziert.

- Ablenkungstechniken
 - Durch die Fokussierung auf andere Inhalte wird die Schmerzwahrnehmung reduziert. Bereits ganz einfache „Gedankenspiele“ wie die Erinnerung an den letzten Geburtstag oder den Urlaub, Zählaufgaben können so zu einer Schmerzreduktion führen. Bei schwer beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen sind jedoch häufig komplexere Strategien notwendig, um einen ausreichenden Ablenkungsgrad zu erzielen. Das Ablenkungs-ABC ist eine Technik, die sehr individuell für alle Patient:innen angepasst werden kann, um eine möglichst gute Ablenkung zu erzielen. Auch Kopfrechenaufgaben eignen sich bei Patient:innen, die gerne rechnen.

- Achtsamkeitsbasierte Techniken
 - Achtsamkeitsbasierte Schmerzbewältigungstechniken zielen darauf ab, die Körperselbstaufmerksamkeit zu reduzieren. Diese Techniken tragen zudem, aufgrund der Fokussierung auf Außenreize, zu einer besseren Emotionsregulation und Kontrolle belastender Erinnerungen bei; dieser Effekt ist vor allem für traumatisierte Patient:innen relevant, die einschließende belastende Erinnerungen („Flashbacks“) haben. Eine einfache, gut anzuwendende achtsamkeitsbasierte Methode ist die 54321-Technik.
- Imaginative Verfahren
 - Imaginative Verfahren haben das Ziel einer besseren Emotionsregulation und einer Verbesserung der Grundstimmung. Gleichzeitig wirken diese Übungen ablenkend und entspannend. Während der IMST werden für die Patientin / den Patienten passende Verfahren ausgewählt und trainiert, z.B. der sichere Ort oder der Schmerzkämpfer.
- Entspannungsverfahren
 - Damit Entspannungsverfahren zu einer allgemeinen Abnahme der Anspannung führen, müssen sie regelmäßig, am besten täglich, angewendet werden. Eine Reduktion der Anspannung ist für den Erfolg einer Schmerztherapie sehr wichtig. Die Progressive Muskelrelaxation (PMR) ist ein Verfahren, das von Kindern und Jugendlichen am besten akzeptiert wird. Eine Alternative ist das Autogene Training. Wenn eine Patientin / ein Patient nicht gerne ein Entspannungsverfahren anwendet, kann alternativ sportliche Betätigung die Anspannung reduzieren.
- TENS
 - Viele Patient:innen erhalten während der IMST eine TENS-Verordnung und nutzen dieses Behandlungsmodul auch noch in der poststationären Phase. Ein TENS-Gerät löst über schwachen Wechselstrom neuromodulatorische Stimuli zur Muskelentspannung, Durchblutungsförderung und Schmerzunterdrückung aus.
- Aktivitäten
 - Es ist das wichtigste Ziel der Schmerztherapie, dass eine altersgerechte Alltagsgestaltung wiederhergestellt wird. Manchmal ist es notwendig, einen Plan zu erstellen, damit die Aktivitäten wirklich umgesetzt werden. Neben Aktivitäten, die Freude bereiten, sollten auch solche Aktivitäten durchgeführt werden, die verpflichtend sind, wie z.B. Schulbesuch, Unterstützung im Haushalt. Pausen sollten auch immer wieder eingeplant werden; die Pausen sollten jedoch unabhängig von Schmerzen eingehalten werden, sondern zu der zuvor festgelegten Zeit.

Die Patient:innen lernen die beschriebenen Schmerzbewältigungstechniken während der IMST kennen. Dort findet auch bereits eine Auswahl von Techniken statt, die besonders gut zu der Patientin / dem Patienten passen. Die Techniken werden während der IMST trainiert und so gefestigt, sodass die Kinder oder Jugendlichen bei der Entlassung selbst wissen, welche Übungen sie machen können, wie diese anzuwenden sind und welchen Effekt sie haben. Die Aufgabe des SMN-Schmerz-Teams besteht daher nicht in der Vermittlung der Übungen, sondern in der Unterstützung der regelmäßigen Anwendung, beispielsweise durch Erinnerungen, Anlegen eines Zeitplans für die Durchführung, Festlegen von hilfreichen Übungen für spezifische Situationen. Diese Ideen können auch schriftlich festgehalten werden, damit das Kind darauf zugreifen kann.

Um Festzulegen, welche Übungen in spezifischen Situationen hilfreich sein können, kann das SMN-Schmerz-Team gemeinsam mit der Patientin / dem Patienten überlegen, was in der Vergangenheit in ähnlichen Situationen geholfen hat.

4.4.5.2 Schwierigkeiten beim Schulbesuch

Die Wiedereingliederung in die Schule ist für Kinder und Jugendliche, die oft über Wochen, Monate oder sogar Jahre die Schule nicht besucht haben, eine besondere Herausforderung. Neben den Fehlzeiten und Konzentrationsschwierigkeiten aufgrund der Schmerzen war die Zeit in der Schule während der Schmerzerkrankung oft geprägt durch eine schulische Überbelastung (Nacharbeiten, Notendruck) und eine Verunsicherung auf Seiten der Mitschüler:innen und Lehrer:innen, wie mit der chronischen Schmerzerkrankung umgegangen werden kann. Es dauert oft einige Zeit, bis sich die Beziehungen in der Schule wieder normalisiert haben; diese Erfahrung kann das SMN-Schmerz-Team mit der Patientin / dem Patienten teilen, um Frustration zu minimieren.

Beim Wiedereinstieg in die Schule nach der IMST entstehen oft Konflikte zwischen den Patient:innen und den Eltern, wenn der Schulbesuch nicht wie geplant umgesetzt werden kann. Für den Behandlungserfolg ist regelmäßiger Schulbesuch auch bei dem Vorliegen von Schmerzen extrem wichtig. Dennoch sollten möglichst Konflikte wegen des Schulbesuchs verhindert werden und kein zu hoher Druck auf das Kind aufgebaut werden. Druck kann beispielsweise von Seiten der Schule ausgehen, weil die Versetzung gefährdet ist. Aber auch Eltern machen sich Sorgen, wenn sie den (guten) Schulabschluss ihres Kindes gefährdet sehen. Dieser Druck sollte für das Kind nicht spürbar sein, da er für zusätzliche Anspannung sorgt, so die Schmerzen verstärkt und letztendlich den Schulbesuch noch schwieriger macht.

Sollte der Schulbesuch immer wieder nicht gelingen, kann das SMN-Schmerz-Team gemeinsam mit Patient:in und Eltern einen schrittweisen Plan erstellen. Beispielsweise kann zunächst vereinbart werden, dass das Kind immer in die Schule geht, dass jedoch zunächst noch keine Leistung erwartet wird; es ist ausreichend zunächst nur „körperlich anwesend“ zu sein. Das Nachholen von Lernstoff oder eine Verbesserung des Leistungsniveaus ist zunächst nicht notwendig. Schrittweise kann sich das Kind dann besser konzentrieren und sich am Unterricht beteiligen. Diese Veränderung braucht allerdings Zeit.

Die Eltern sollten darin bestärkt werden, ihr Kind in die Schule zu schicken. Für die Eltern muss klar sein, dass sie damit genau das richtige tun; sie quälen ihr Kind nicht mit dem Schulbesuch, sondern sie unterstützen die aktive Schmerzbewältigung.

4.4.5.3 Starke Zunahme der Schmerzsymptome

Unter den alltäglichen Anforderungen nach einer IMST kommt es oft zu einer erneuten Zunahme der Schmerzen – sowohl in der Häufigkeit als auch in der Stärke. Diese mögliche Zunahme der Schmerzsymptomatik nach Entlassung wird oft bereits zum Abschluss der IMST von den Therapeut:innen mit den Patient:innen besprochen; dennoch sorgt die Zunahme der Symptome sowohl bei Patient:innen als auch bei Eltern häufig für Verunsicherung.

Eine Zunahme der Symptome kann sich darüber hinaus immer wieder einstellen, beispielsweise bei starker emotionaler Anspannung oder während oder nach einer akuten Erkrankung.

Das SMN-Schmerz-Team kann die Patient:innen und Eltern in dieser Situation vor allem dadurch unterstützen, dass die Eskalation der Symptome normalisiert wird. Schmerzen können durch viele Faktoren verändert werden; sowohl in eine negative Richtung, aber auch in eine positive Richtung. Ein Rückfall bedeutet nicht, dass die Situation nicht besser werden kann. Vielmehr gilt es nun herauszufinden, wie es zu einer Verschlechterung kam und erneut intensiv Schmerzbewältigungsstrategien anzuwenden, um die Situation wieder in den Griff zu bekommen.

In manchen Fällen kann auch das Aufzeigen von Hilfsangeboten vor Ort (z. B. Schulsozialpädagoge, Lehrergespräche, ambulante Psychotherapie) oder eine weitere diagnostische Abklärung (z.B. kinderpsychiatrischen Institutsambulanz, Reha) notwendig sein.

Der Kontakt zur Familie ist daher vorausschauend zu planen. Gerade in der Anfangszeit ist die Gefahr der Schmerzverschlimmerung besonders hoch. Aber auch im Verlauf ist ein regelmäßiger Kontakt wichtig, um aufgetretene Schwierigkeiten zu erkennen und entsprechend zu reagieren.

4.4.5.4 De-Maskierung komorbider psychischer Probleme

Bei einigen Patient:innen werden psychische Auffälligkeiten bereits während der IMST festgestellt. Entsprechend wird in diesen Fällen eine ambulante (oder je nach Schwere auch eine stationäre) psychotherapeutische / psychiatrische Behandlung empfohlen.

Häufig zeigen sich jedoch erst im poststationären Verlauf psychische Störungen, die zunächst von der chronischen Schmerzstörung „maskiert“ wurde; sie fanden keine Beachtung oder wurden als Folge der Schmerzerkrankung interpretiert oder aufgrund der massiven Schmerzprobleme als weniger relevant eingeschätzt. Solche Symptome zeigen sich beispielsweise nach einer Besserung der Schmerzsymptomatik und treten schmerzunabhängig auf. Typische Komorbiditäten sind Leistungsangst, soziale Ängstlichkeit, Schulvermeidung, Konzentrationsprobleme, Traurigkeit, Identitätskrisen oder ein gestörtes Essverhalten.

Da das SMN-Schmerz-Team einen engen Kontakt zu den Familien hat, können diese Auffälligkeiten identifiziert und eine Vorstellung bei einem entsprechenden Experten (Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut:in, Kinder- und Jugendpsychiater:in) initiiert werden. Wichtige Aufgabe des SMN-Schmerz-Team kann es sein, durch Edukation und Begleitung die Angst vor Stigmatisierungen zu reduzieren („ich bin doch nicht verrückt“; „bin ich eine schlechte Mutter/Vater“), um eine Behandlung zu ermöglichen.

4.4.5.5 Unsicherheit bei Eltern

Es ist extrem schwierig, gegen die eigene Intuition zu handeln. Hiermit sind Eltern von Schmerzpatient:innen jedoch täglich konfrontiert. Während der Schmerztherapie ihres Kindes lernen sie, dass intuitives Verhalten bei chronischen Schmerzen häufig zu einer Verstärkung der Symptome beiträgt. Eltern lernen, dass sie beispielsweise das Nachfragen nach Schmerzen unterbinden sollen, dass sie ihrem Kind keine zusätzliche Aufmerksamkeit bei Schmerzen schenken sollen oder dass sie ihr Kind, auch wenn es starke Schmerzen hat, in die Schule schicken sollen. Gerade, wenn das Kind eine (temporäre) Verschlimmerung der Symptome durchlebt oder das Kind den Eltern Vorwürfe macht, weil sie sich weniger den Schmerzen widmen, werden Eltern unsicher, ob dieses neue Verhalten wirklich das richtige ist.

Das SMN-Schmerz-Team kann eine wichtige Möglichkeit zur Reflektion bieten. Es kann die Eltern in ihrem konsequenten Handeln bestärken, indem positive Veränderungen in der Vergangenheit besprochen und edukative Inhalte wiederholt werden.

4.5 DOKUMENTATION UND LEISTUNGSERBRINGUNG

Die im Rahmen der SMN-Schmerz erbrachten Leistungen werden orientiert an bestehenden Leistungsziffern (N-Ziffern; N1 – N15) dokumentiert. Diese Dokumentation wird detailliert im Handbuch des Bunten Kreises (Baur und Podeswik 2007) beschrieben. Die Leistungen umfassen die Teilbereiche Analyse des Unterstützungsbedarfs (N1 – N5), Koordination der verordneten Leistungen (N6 – N9) und Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen (N10 – N15).

4.5.1 Leistungen der SMN-Schmerz

Der Bundesverband Bunter Kreis e.V. hat die Nachsorgeleistungen zur Vereinfachung der Dokumentation und aus Gründen der Übersichtlichkeit erstmalig im Jahre 2007 gruppiert in 16 Untereinheiten und von „N1“ bis „N16“ durchnummeriert (Baur und Podeswik 2007). Im Laufe der Jahre ist diese Kodierung vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA e.v.) überarbeitet worden (N1-N15). Beispiele für die unterschiedlichen Leistungen sind in Tabelle 1 aufgeführt. In dieser Tabelle sind nur die schmerzspezifischen Besonderheiten einer Leistungsziffer explizit aufgeführt.

Tabelle 1. Nachsorgeleistungen und konkrete Aufgaben

Nachsorgeleistung	Leistungs-schlüssel	Aufgabe der SMN-Schmerz Mitarbeiter
Analyse des Unterstützungsbedarfs		
Beteiligung an einer Helferkonferenz	N1	Planung, Vorbereitung, Durchführung & Beteiligung an interdisziplinärer Helferkonferenz vor Entlassung des Kindes aus der IMST; gemeinsame Konferenz mit behandelndem Arzt / behandelnder Ärztin, Psychotherapeut:in und SMN-Schmerz-Team zur Planung der konkreten Unterstützung. Ergebnis: Schriftlich protokollierter Nachsorgeplan
Interdisziplinäre multiprofessionelle Versorgung	N2	Planung, Organisation und Durchführung einer interdisziplinären und multiprofessionellen Abstimmung der am ambulanten Versorgungsprozess Beteiligten, beispielsweise mit den Eltern, Kinder-/Hausärzt:in, Physiotherapeut:innen. Aus diesen Abstimmung ergeben sich wichtige Information und Aufträge für das SMN-Schmerz-Team.
Unterstützung bei Entlassung	N3	Bereits während des Klinikaufenthalts können die Eltern mit Blick auf die dann anstehende häusliche Versorgung unterstützt und motiviert werden: • Ermutigende Gespräche führen (gemeinsam mit dem IMST-Team); Hinweis, dass auch nach der Entlassung kompetente Ansprechpartner:innen für alle Fragen der Versorgung zur Verfügung stehen. • Angebot, mit den Eltern die Befürchtungen vor der Entlassung nach Hause zu besprechen und sie dabei zu unterstützen. Sorgen vor neuen Anforderungen oder Ängste vor Überforderung mit relevanten Informationen gezielt reduzieren.
Konkretisierung von Kontextfaktoren und Ressourcen	N4	Durchführung einer umfassenden Analyse auf der Basis der ICF-CY inkl. Einholen aller versorgungsrelevanter Informationen des IMST-Teams und der Zuweiserin / des Zuweisers; Klärung der häuslichen Voraussetzungen und Gegebenheiten für die Umsetzung der Schmerzbewältigungsstrategien; Erfassen der

Nachsorgeleistung	Leistungs- schlüssel	Aufgabe der SMN-Schmerz Mitarbeiter
		elterlichen Kompetenzen hinsichtlich der Begleitung/Betreuung des Kindes sowie des notwendigen Beratungs- und Anleitungsbedarfs
Krisenmanagement	N5	Erstellung eines Krisenplans für erneutes Auftreten starker Schmerzen/ schmerzbedingter Beeinträchtigung & Unterstützung bei der Umsetzung, damit im Krisenfall eine schnelle und effiziente Handlungsfähigkeit in der Nachsorge gewährleistet ist.
Koordinierung der verordneten Leistungen		
Darstellung der notwendigen Versorgungsangebote	N6	Information über Behandlungsleistungen und Leistungserbringer vor Ort, z.B. bei der Notwendigkeit einer speziellen Physiotherapie oder ambulanten Psychotherapie
Kontaktanbahnung zu Leistungserbringern	N7	Kontaktaufnahme zum weiterbehandelnden Vertragsarzt/-ärztin sowie Anbahnung und Vermittlung von Kontakten mit Expertise in der Behandlung chronischer Schmerzen. Mit den Eltern wird gemeinsam überlegt, welche Kompetenzen sie haben, den Kontakt selbstständig herzustellen und wo sie Hilfe benötigen (im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe). Bestehende Ressourcen z.B. aus dem Verwandtenkreis sollen, soweit sinnvoll, einbezogen werden. Besteht die Gefahr, dass z.B. wegen allgemeiner Überlastung verordnete Leistungen nicht in Anspruch genommen werden, oder gibt es Wartezeiten und ein schneller Zugang ist notwendig, kann das SMN-Schmerz-Team die Kontaktaufnahme übernehmen. Oft reicht ein telefonischer Kontakt.
Koordinierung der Versorgung	N8	Unterstützung bei Umsetzung des Nachsorgeplans; Koordinierung der ambulanten Versorgung (v.a. Psychotherapie), inkl. ambulanter Klinikleistungen und externer Vernetzungspartner; bei Bedarf Anpassung des Nachsorgeplans
Förderung der Kommunikation	N9	Strukturierung und Sicherstellung der Kommunikation zwischen allen an der Versorgung Beteiligten
Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen		
Förderung des Krankheitsverständnisses	N10	Aufklärung zur Förderung des Krankheitsverständnisses, z.B. Besprechung des Nutzens von Therapieformen, regelmäßigen Kontrollen, Beratungen bezogen auf den individuellen Krankheitsverlauf (in enger Abstimmung mit IMST-Behandlungsteam & ambulanten Versorgenden); Einbezug von Therapiematerial der IMST Gutes Krankheitsverständnis zielt auch auf Motivationssteigerung sowie quartäre Prävention ab, d.h. Verhindern von Übermedikation; Vermeiden von nicht-

Nachsorgeleistung	Leistungs- schlüssel	Aufgabe der SMN-Schmerz Mitarbeiter
		indizierten und potentiell schädlichen, kostenintensiven diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen
Unterstützung in alltags- und krankheitsbezogenen Aufgaben	N11	Motivierung und Unterstützung bei der Bewältigung alltagsbezogener Anforderungen (z.B. Wiederaufnahme altersgemäßer Aufgaben trotz Schmerzen, Reintegration in Schule / Ausbildung); Unterstützung bei der Kommunikation mit Schule / Ausbildungsstätte, Patient:in bei Schmerzáußerungen in Schmerzbewältigung zu unterstützen und nicht nach Hause zu schicken; Unterstützung bei krankheitsbezogenen Versorgungsaufgaben (Integration der Behandlungsmaßnahmen im Alltag); Ziel ist die Entlastung, die pragmatische Hilfe und, wo notwendig, der Aufbau von Problemlösefähigkeiten; Hilfe zur Selbsthilfe, d.h. Aufbau von Selbständigkeit, Autonomie und Selbstversorgungskompetenzen beim Kind und der Familie, um Probleme zukünftig eigenständig zu bewältigen.
Wissensvermittlung zum Versorgungsnetzwerk	N12	Erläuterung der Aufgaben von Versorgenden (Kinder- & Jugendärzt:innen, Kinder- & Jugendpsychiater:innen, Kinder- & Jugendpsycholog:innen, sozialpädiatrische Zentren, Selbsthilfegruppen, Jugendhilfe, Beratungsstellen etc.) bei starken Ängsten, Verständnis- oder Verständigungsproblemen ggf. Unterstützung beim Aufsuchen der Versorger:innen
Hilfe beim Abbau von Ängsten	N13	Ängste treten vermehrt im Zusammenhang mit Wiederaufnahme altersentsprechender Tätigkeiten (Vorbereitung auf Reintegration in Klassenverband, Sportverein etc.) auf Angstauslösende Bedingungen in der Person können durch mangelnde oder Fehlinformationen, durch eine verzerrte Wahrnehmung oder Fehlinterpretationen von Krankheitszustand oder -verlauf, durch einen übersteigerten Leistungsanspruch an sich selbst, durch mangelndes Vertrauen in die eigene Kompetenz usw. verursacht werden. Angstauslösende Bedingungen in der Umwelt können durch mangelnde Kommunikation über Problemsituationen mit Ärzt:innen und Therapeut:innen, fehlenden Rückhalt in der Familie, schwierige organisatorische Bedingungen, ungleiche Lastenverteilung innerhalb der Familie usw. verursacht sein. Je nach Ursache werden gemeinsam Schritte überlegt, eingeleitet und ggf. trainiert, um die angstauslösenden Bedingungen zu beseitigen, zu mildern oder zu umgehen. Gleichzeitig kann immer wieder auf die psychoedukativen Inhalte der stationären Behandlung zurückgegriffen werden,

Nachsorgeleistung	Leistungs-schlüssel	Aufgabe der SMN-Schmerz Mitarbeiter
		deren Wiederholung zum Abbau der Ängste beitragen können. Die Vermittlung von Selbsthilfegruppen ist bei primären chronischen Schmerzen nicht sinnvoll.
Elternbezogene Hilfe zur Selbsthilfe	N14	Ermutigung der Eltern zur Unterstützung des Kindes bei aktiver Schmerzbewältigung; Motivation der Eltern zur Selbstfürsorge und, falls nötig, Angehen eigener psychischer Störungen und sonstiger Probleme (Angststörung, Alkoholismus, Arbeitslosigkeit)
Patientenbezogene Hilfe zur Selbsthilfe	N15	Anleitung und Ermutigung der Patient:innen zu selbstständigen Aktivitäten in Bezug auf die Selbstversorgung (je nach Alter und Entwicklungsstand) und eine aktive Lebensführung Ermutigung: Aufbau und Förderung des kindlichen Vertrauens in seine Selbstwirksamkeit – auch über die Schmerzerkrankung hinaus. Besprechung konkreter hilfreicher Fertigkeiten und deren Weiterentwicklung.

4.5.2 Kontaktarten der SMN-Schmerz

Der regelmäßige Kontakt der SMN-Schmerz erfolgt telefonisch und per Videobesprechungen. Zudem findet persönlicher Kontakt in Form von Hausbesuchen statt. Eine besondere Form des persönlichen Kontaktes ist zudem die Begleitung der Familie zu Wiedervorstellungsterminen in der pädiatrischen Schmerzambulanz einer IMST-Einrichtung.

4.5.2.1 Telefonische Kontakte

Während der SMN-Schmerz finden zunächst telefonische Kontakte, etwa im 2-Wochen-Rhythmus statt. Nach etwa 2 Monaten wird die Frequenz auf ein bis zwei telefonische Kontakte pro Monat reduziert und nach 4 Monaten noch weiter heruntergefahren. Selbstverständlich muss die Frequenz der Kontakte sich an dem Bedarf und dem Wunsch der Familien orientieren. Daher ist die Kontakthäufigkeit für jeden Fall und jeden Zeitpunkt individuell festzulegen. Wie in 4.4.1 beschrieben, sollten auch Eltern / Patient:innen aktiv in den Telefonkontakt einbezogen werden. Die meisten Inhalte können gut im telefonischen Kontakt besprochen werden. Nicht empfehlenswert für den telefonischen Kontakt sind jedoch ausführliche Krisengespräche; diese sollten in Hausbesuchen erfolgen.

Der telefonische Kontakt sollte separat mit Patient:innen und Eltern erfolgen. Für die Telefongespräche werden feste Termine vereinbart, um „Tür-und-Angel“ Gespräche zu vermeiden.

Für die vereinbarten Telefonate werden die Patient:innen und Eltern gebeten, eine Liste mit den Punkten, die sie besprechen möchten zu erstellen.

4.5.2.2 Videobesprechungen

Eine Alternative zu telefonischen Kontakten bieten Videobesprechungen. Je nach Inhalt des Termins ermöglicht eine Videobesprechung auch die non-verbalen Aspekte des Gesprächs zu berücksichtigen.

Voraussetzung ist jedoch, dass die Familie eine stabile Internetverbindung hat, sodass das Gespräch nicht unterbrochen wird.

Eine datenschutzkonforme IT-Lösung muss bei dieser Kontaktart sichergestellt sein. Zertifizierte Videoanbieter finden sich auf der Seite der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV; <https://www.kbv.de/html/videosprechstunde.php>)

4.5.2.3 Hausbesuche

Hausbesuche waren dann besonders wichtig, wenn sich die häusliche Situation krisenhaft zugespitzt hat und die gesamte Familie in ihren aktiven Bewältigungs- und Problemlösestrategien unterstützt werden musste, um nicht in eine Überforderungssituation zu gelangen. Daher müssen Hausbesuche auch kurzfristig umsetzbar sein.

4.5.2.4 Wiedervorstellungstermine in der spezialisierten pädiatrischen Schmerzambulanz

Nach einer IMST findet ein erster Wiedervorstellungstermin in der Regel drei Monate nach Entlassung statt. Während der Wiedervorstellung bespricht das Behandelnden-Team (Ärzt:in, Psychotherapeut:in) mit der Patientin / dem Patienten und den Eltern den Verlauf der Schmerzerkrankung seit der Entlassung. Neben Symptomen werden auch die Umsetzung der Schmerzbewältigungstechniken, der Therapieempfehlungen und Schwierigkeiten im Verlauf besprochen. Gegebenenfalls wird der Therapieplan angepasst.

Ist dies von Patient:in und Eltern gewünscht, nimmt auch ein Mitglied des das SMN-Schmerz-Teams an dem Wiedervorstellungstermin teil. In dem Termin kann sie folgende Funktionen / Rolle übernehmen:

- Darstellung der eigenen Sicht auf den Therapieverlauf und die aktuelle Situation der Patientin / des Patienten / ressourcen-orientiertes Feedback zu bisher erreichten Zielen
- Ggf. Darstellung der eigenen Sicht auf das erweiterte Familiensystem (z.B. Großeltern, Geschwister)
- Ggf. Beschreibung von Schwierigkeiten in der Umsetzung der Empfehlungen
- Klären der ausstehenden bzw. von neuen Aufträgen für die SMN-Schmerz

5. ZUGANGSVORAUSSETZUNGEN UND VERORDNUNG DER SMN FÜR SCHMERZPATIENTEN

Die Sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V unterliegt einem Regelwerk, das hier kurz dargestellt wird.

5.1 GESETZLICHE GRUNDLAGEN

5.1.1 § 43 Abs. 2 SGB V

Das SGB V regelt im Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988 unter § 43 die ergänzenden Leistungen zur **Rehabilitation**. Im Absatz 2 heißt es dort: *„Die Krankenkasse erbringt aus medizinischen Gründen in unmittelbarem Anschluss an eine Krankenhausbehandlung nach § 39 Abs. 1 oder stationäre Rehabilitation erforderliche **sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen** für chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr, in besonders schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr, noch nicht vollendet haben, wenn die Nachsorge wegen der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung notwendig ist, um den stationären Aufenthalt zu verkürzen oder die anschließende ambulante ärztliche Behandlung zu sichern. Die Nachsorgemaßnahmen umfassen die im Einzelfall erforderliche Koordinierung der verordneten Leistungen sowie Anleitung und Motivation zu deren Inanspruchnahme. Angehörige und ständige Betreuungspersonen sind einzubeziehen, wenn dies aus medizinischen Gründen erforderlich ist. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen bestimmt das Nähere zu den Voraussetzungen sowie zu Inhalt und Qualität der Nachsorgemaßnahmen.“* (Bundesministerium der Justiz).

5.1.2 § 132 SGB V

Der **§ 132c** (Versorgung mit sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen) **SGB V** regelt die Zusammenarbeit der Krankenkassen und Einrichtungen für die Erbringung der SMN, dort heißt es:

„(1) Die Krankenkassen oder die Landesverbände der Krankenkassen können mit geeigneten Personen oder Einrichtungen Verträge über die Erbringung sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen schließen, soweit dies für eine bedarfsgerechte Versorgung notwendig ist. (2) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen legt in Empfehlungen die Anforderungen an die Leistungserbringer der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen fest.“ (Bundesministerium der Justiz).

5.2 BESTIMMUNGEN UND EMPFEHLUNGEN DES SPITZENVERBAND BUND DER KRANKENKASSEN

Gemäß des gesetzlichen Auftrages hat der Spitzenverband Bund der Krankenkassen Näheres zu den Voraussetzungen sowie zu Inhalt und Qualität der Nachsorgemaßnahmen geregelt; diese Publikationen sind im Einzelnen:

1. **Bestimmung zu Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen** nach § 43 Abs. 2 SGB V vom 1. April 2009 in der Fassung vom 12.06.2017 inklusive der Anlage 2 (Verordnungsvordruck) zu den Bestimmungen zur sozialmedizinischen Nachsorge (Kurz: „GKV-Bestimmung“)
2. **Empfehlungen zu den Anforderungen an die Leistungserbringer sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen** nach § 132c Abs. 2 SGB V vom 1. Juli 2005 in der Fassung vom 30. Juni 2008

inklusive Dokumentationsbogen für sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen (Kurz: „GKV-Empfehlung“)

Diese Dokumente finden sich in ihrer jeweils aktuellen Fassung auf der Internetseite des GKV-Spitzenverbands (https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/rehabilitation/sozialmedizinische_nachsorge/sozialmedizinische_nachsorge.jsp).

Zudem existiert eine „Ausfüll- und Handlungsanleitung zur Verordnung von sozialmedizinischer Nachsorge gemäß § 43 Abs. 2 SGBV. Hinweise für die verordnenden Ärztinnen und Ärzte sowie Krankenkassenmitarbeiterinnen/-mitarbeiter vom 12.06.2017“, die die „Sozialmedizinische Expertengruppe 1 (SEG 1) des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK)“ verfasst hat.

Fussnote: „Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) war bis zum 30. Juni 2021 der medizinische und pflegfachliche Begutachtungs- und Beratungsdienst für die gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherungen in Deutschland (...). Seit dem 1. Juli 2021 firmieren die 15 regionalen Dienste unter „Medizinischer Dienst“, sie sind nun einheitlich Körperschaften öffentlichen Rechts“ (https://de.wikipedia.org/wiki/Medizinischer_Dienst_der_Krankenversicherung; Zugriff 21.02.2022)

„Auch der Medizinische Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS) wurde vom GKV-Spitzenverband organisatorisch gelöst und wird seit dem 1. Januar 2022 als eigenständige Körperschaft des öffentlichen Rechts unter der Bezeichnung „Medizinischer Dienst Bund“ geführt. Der Medizinische Dienst Bund erlässt die Richtlinien für die Tätigkeit der Medizinischen Dienste, zum Beispiel für eine einheitliche Begutachtung, und koordiniert die bundesweite Zusammenarbeit“ (https://de.wikipedia.org/wiki/Medizinischer_Dienst_der_Krankenversicherung; Zugriff 21.02.2022).

5.3 AKTUELL GÜLTIGE ANFORDERUNGEN AN DIE LEISTUNGSERBRINGER

Die aktuelle gültigen Anforderungen an die Leistungserbringer der Sozialmedizinischen Nachsorge sind folgende (GKV-Spitzenverband 2017):

- Verbindliches schriftliches und strukturiertes Konzept inklusive
 - Zielgruppen
 - Spezifischen Anforderungen der Zielgruppe
 - Leistungsinhalte
 - Personelle, räumliche und sonstige Anforderungen
 - Darstellung der Zusammenarbeit im Team sowie mit stationären Einrichtungen
- Personelle Anforderungen
 - Mindeststandard: eine VK der Berufsgruppen
 - Kinderkrankenschwester/Kinderkrankenpfleger
 - Diplom-Sozialarbeiter:in; Diplom-Sozialpädagog:in oder Diplom-Psycholog:in
 - Fachärzt:in für Kinder- und Jugendmedizin
 - Leitung durch Vollkraft (1 VK)
 - Sicherstellung auch im Urlaubs- und Krankheitsfall
- Qualifikation
 - Zwei Jahre vollzeitige Berufserfahrung (mindestens ein Teammitglied jeder Berufsgruppe)
 - Berufsgruppenspezifische Sachkenntnisse (Einzelheiten siehe GKV-Spitzenverband 2017)
- Räume und Technik
 - Sicherstellung der Mobilität
 - Sachgerechte Ausstattung der Räume

- Barrierefreiheit
- Schriftliche Kooperationsvereinbarungen mit Kinderkliniken
- Fortlaufende Dokumentation der Leistungen (Einzelheiten siehe GKV-Spitzenverband 2005), getrennt in
 - Analyse des Versorgungsbedarfs
 - Koordination der verordneten Leistungen
 - Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen
- Qualitätssicherung

5.4 SMN-SCHMERZ: ANFORDERUNGEN AN DIE LEISTUNGSERBRINGER

In der SMN-Schmerz gelten die unter 5.3. formulierten Anforderungen an die Leistungserbringer.

5.5 AKTUELL GÜLTIGE ALLGEMEINE ZUGANGSVORAUSSETZUNGEN ZUR SMN

Zusammenfassend bestehen folgende Zugangsvoraussetzungen zur SMN

Anspruchsvoraussetzungen und Indikationen (notwendige Voraussetzungen)	Ort der Regelung
1. Vorangehende Krankenhausbehandlung/stationäre Rehabilitation	Gesetz
2. Chronisch krank oder schwerstkrank	Gesetz
3. Schwere Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit	GKV-Bestimmung
4. Komplexer Interventionsbedarf	GKV-Bestimmung
5. Es droht familiäre Überforderungssituation (Komplexität der verordneten Interventionen bei gleichzeitig ungünstigen Umfeldbedingungen)	GKV-Bestimmung
6. 14. Lebensjahr nicht vollendet (Ausnahme: besonders schwerwiegende Fälle*; dann 18. Lebensjahr nicht vollendet)	Gesetz
7. SMN notwendig, um stationären Aufenthalt zu verkürzen oder ambulante ärztliche Behandlung zu sichern (Gesetz) oder erneute stationäre Aufnahme zu vermeiden (GKV-Bestimmung)	Gesetz und GKV-Bestimmung
8. Patient:in gesetzlich krankenversichert	GKV-Bestimmung
<i>*Ein „besonders schwerwiegender Fall“ liegt vor, wenn „aufgrund einer akuten Erkrankung, eines Unfalls oder einer Behinderung des Jugendlichen dieser nicht mehr in der Lage ist, einen altersentsprechenden Beitrag zur Selbstversorgung (...) zu leisten oder der Jugendliche mindestens dreimal in den vergangenen 12 Monaten wegen der dem Antrag zugrundeliegenden Diagnose stationär im Krankenhaus behandelt wurde“ oder „Finalphase“</i>	GKV-Bestimmung

5.6 AKTUELL GÜLTIGE ALLGEMEINE DURCHFÜHRUNGSREGELN DER SMN

Weiterhin werden im Gesetz und den GKV-Rahmenbedingungen Durchführungsregeln aufgeführt:

Durchführungsregeln	Ort der Regelung
1. Umfang der SMN: im Einzelfall erforderliche Koordinierung der verordneten Leistungen sowie Anleitung und Motivation zu deren Inanspruchnahme	Gesetz
2. Einbezug Angehöriger, wenn erforderlich	Gesetz
3. Inhalte: a. Analyse des Unterstützungsbedarfs, b. Koordinierung der verordneten Leistungen sowie c. Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen	GKV-Bestimmung
4. Mindestens 6 SMN-Einheiten à 60 Minuten (Aufteilung in kleinere Zeiteinheiten möglich; Fahrzeit enthalten)	GKV-Bestimmung
5. Mindestens 3 SMN-Einheiten im häuslichen Umfeld	GKV-Bestimmung
6. Mindestens 1 SMN-Einheit der „Analyse des Unterstützungsbedarfs“ im häuslichen Umfeld	GKV-Bestimmung
7. Mindestens 2/3 der SMN-Einheiten im „persönlichen“ Kontakt (NICHT Telefon, Video-Kontakt, E-Mail, etc.)	GKV-Bestimmung
8. Mehrere SMN-Einheit an einem Tag möglich	GKV-Bestimmung
9. Maximal 20 SMN-Einheiten in 6 bis 12 Wochen	GKV-Bestimmung
10. Maximal 3 SMN-Einheiten „Analyse des Unterstützungsbedarfs“	GKV-Bestimmung
11. Ausnahmefall: Verlängerung um 10 SMN-Einheiten (Folgeverordnung)	GKV-Bestimmung

5.7 SMN-SCHMERZ: ZUGANGSVORAUSSETZUNGEN UND DURCHFÜHRUNG IM PROJEKT „SCHMERZ-NETZ“

Im vom Innovationsausschuss des GBA geförderten Projektes „Schmerz-Netz – Kinderschmerztherapie vernetzt: Sozialmedizinische Nachsorge für schwer chronifizierte pädiatrische Schmerzpatienten“ wurden folgende projektspezifische Zugangsvoraussetzungen definiert:

Personenkreis

Anspruchsberechtigt sind Kinder und Jugendliche mit schwer beeinträchtigenden chronischen Schmerzen nach stationärer IMST, die bei Beginn der Nachsorge

- das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben und
- bei einer gesetzlichen Krankenkasse versichert sind.

Indikationskriterien

5.8 DIE ALLGEMEINEN ZUGANGSVORAUSSETZUNGEN (SIEHE TABELLE UNTER 5.3 „AKTUELL GÜLTIGE ANFORDERUNGEN AN DIE LEISTUNGSERBRINGER

Die aktuelle gültigen Anforderungen an die Leistungserbringer der Sozialmedizinischen Nachsorge sind folgende (GKV-Spitzenverband 2017):

- Verbindliches schriftliches und strukturiertes Konzept inklusive
 - Zielgruppen
 - Spezifischen Anforderungen der Zielgruppe
 - Leistungsinhalte
 - Personelle, räumliche und sonstige Anforderungen
 - Darstellung der Zusammenarbeit im Team sowie mit stationären Einrichtungen
- Personelle Anforderungen
 - Mindeststandard: eine VK der Berufsgruppen
 - Kinderkrankenschwester/Kinderkrankenpfleger
 - Diplom-Sozialarbeiter:in; Diplom-Sozialpädagoge:in oder Diplom-Psycholog:in
 - Fachärzt:in für Kinder- und Jugendmedizin
 - Leitung durch Vollkraft (1 VK)
 - Sicherstellung auch im Urlaubs- und Krankheitsfall
- Qualifikation
 - Zwei Jahre vollzeitige Berufserfahrung (mindestens ein Teammitglied jeder Berufsgruppe)
 - Berufsgruppenspezifische Sachkenntnisse (Einzelheiten siehe GKV-Spitzenverband 2017)
- Räume und Technik
 - Sicherstellung der Mobilität
 - Sachgerechte Ausstattung der Räume
 - Barrierefreiheit
- Schriftliche Kooperationsvereinbarungen mit Kinderkliniken
- Fortlaufende Dokumentation der Leistungen (Einzelheiten siehe GKV-Spitzenverband 2005), getrennt in
 - Analyse des Versorgungsbedarfs
 - Koordination der verordneten Leistungen
 - Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen
- Qualitätssicherung

5.9 SMN-SCHMERZ: ANFORDERUNGEN AN DIE LEISTUNGSERBRINGER

In der SMN-Schmerz gelten die unter 5.3. formulierten Anforderungen an die Leistungserbringer.

Aktuell gültige allgemeine Zugangsvoraussetzungen zur SMN“ Punkte 1-3 sowie 7) sind bei allen Patient:innen, die eine stationäre IMST durchlaufen haben, gegeben. Ein komplexer Interventionsbedarf liegt grundsätzlich vor, da der Therapieplan für den poststationären Verlauf (vgl. 3.3.6) immer eine Vielzahl unterschiedlicher Empfehlungen umfasst. Zudem droht bei allen Patient:innen eine familiäre Überforderung in der Umsetzung der empfohlenen komplexen Interventionen (dieser Aspekt wurde im Rahmen des „Schmerz-Netz“ Projektes weiter untersucht; vgl. 6.2.3).

5.10 SMN-SCHMERZ: DURCHFÜHRUNG IM PROJEKT „SCHMERZ-NETZ“

Im Projekt „Schmerz-Netz“ wurde eine SMN durchgeführt, die sich an den Bedarfen der Familien orientierte. Diese SMN-Maßnahmen wurden dokumentiert und ausgewertet, um zu beurteilen, in wie weit sie bei diesem bestimmten Patient:innenklientel von den GKV-Bestimmung zur Durchführung der SMN abweichen. Eine Auswertung der im Projekt „Schmerz-Netz“ durchgeführten SMN-Schmerz findet sich unter Punkt 6.2.1 Durchführung der SMN-Schmerz.

5.11 SMN-SCHMERZ VERORDNUNGSBOGEN

Für die SMN-Schmerz wurden innerhalb des „Schmerz-Netz“ Projektes exemplarisch Verordnungsformulare nach den Kriterien International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version (ICF-CY; WHO 2007) erstellt.

Der Krankenkasse sind Informationen zu den nachfolgenden Fragen in der Verordnung mitzuteilen (Aus: GKV-Spitzenverband 2017, S. 4):

„A. ICD-10 und Funktionsdiagnosen zum Zeitpunkt der Entlassung:

Welche antragsbegründenden Diagnosen (ICD-10) liegen zum Entlassungszeitpunkt vor? Welche krankheits- oder behinderungsbedingten alltagsrelevanten Auswirkungen in den altersentsprechenden Aktivitäts- und Teilhabebereichen (Funktionsdiagnosen) resultieren daraus?

B. Interventionsbedarf nach Entlassung:

Welcher Interventionsbedarf ergibt sich aus den vorliegenden Funktionsdiagnosen nach Entlassung? Welche Interventionen sind bereits eingeleitet und welche sind noch einzuleiten?

C. Kontextfaktoren:

Welche Kontextfaktoren lassen eine familiäre Überforderung annehmen und können so den Erfolg der erforderlichen Interventionen nach Entlassung aus der Krankenhausbehandlung oder einer stationären Rehabilitation gefährden?“

Kinder und Jugendliche mit schwer invalidisierenden chronischen Schmerzen sind in ihrem sozialen Leben und in ihrer gesellschaftlichen Teilhabe zunehmend gefährdet. Sie sind zudem in ihren autonomen, identitären und entwicklungsfördernden Perspektiven bedroht, wenn der chronische Schmerz den Alltag dominiert. Es hinterlässt eine Hilflosigkeit und führt zu einer maßgeblichen Einschränkung in das funktionale und gesunde Leben. Als funktional gesund oder funktionsfähig gilt eine Person, wenn sie unter Berücksichtigung ihrer Erkrankung (aktuell nach ICD-10), ihren Lebensalltag und der gegebenen Kontextfaktoren (Begleitumstände, Einstellungen der Gesellschaft etc.) körperlich ausführen kann, was sie ausführen soll oder will, wenn sie alle Aktivitäten tun kann, die sie tun möchte, und wenn sie an den ihr wichtigen Lebensbereichen Teilhabe hat (vgl. International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF; WHO 2007).

Ein beispielhaft ausgefüllter Versorgungsbogen für ein Kind mit chronischen Schmerzen (F45.41) und einer zusätzlichen Anpassungsstörung (F43.23) ist im Anhang (Kapitel 8) eingefügt.

6. EVALUATION DER SMN SCHMERZ

6.1 EVALUATIONSKONZEPT

Im Rahmen dieses Projektes sollte ein Programm der sozialmedizinischen Nachsorge nach stationärer Schmerztherapie für Kinder und Jugendliche (SMN-Schmerz) evaluiert werden. An der Studie beteiligten sich drei spezialisierte Kinderschmerzcentren (Datteln, Stuttgart und Augsburg), die alle die IMST nach dem Manual von Dobe & Zernikow (2019) durchführen.

Die quantitative Evaluation adressiert die Wirksamkeit der Intervention im Vergleich zu einer weniger intensiven, nicht dem sozialmedizinischen Konzept entsprechenden Nachsorge, wie sie bisher an den beteiligten Kinderschmerzcentren durchgeführt wird (Treatment As Usual, TAU). Als primärer Endpunkt der Studie wurde das Chronic Pain Grading (CPG) bestimmt (Studienregistrierung im Deutschen Register Klinischer Studien, DRKS; DRKS-ID: DRKS00015230). Das CPG beurteilt die Schwere der Schmerzproblematik der Patient:innen in fünf Stufen (0=keine chronischen Schmerzen, 4=starke schmerzbezogene Beeinträchtigung; schwerwiegende Einschränkung des Funktionsniveaus in Alltag und Schule). Dieser primäre Endpunkt wurde um den Endpunkt „Vorhandensein chronischer Schmerzen“ ergänzt. Sekundäre Endpunkte sind emotionale Parameter wie die gesundheitsbezogene Lebensqualität, Angst und Depressivität sowie die schmerzbezogene Selbstwirksamkeit. Des Weiteren wurden die Therapiezufriedenheit und die Therapieadhärenz erfasst.

Daten wurden zu sechs Messzeitpunkten erhoben: Bei stationärer Aufnahme, bei stationärer Entlassung, sowie drei, sechs und zwölf Monate nach Entlassung von der IMST. Zuletzt folgte ein Langzeit Follow-Up 18 bis 30 Monate nach Entlassung. Die ersten beiden Datenerhebungen wurden auf einem Tablet durchgeführt. Für die Folgerhebungen wurde ein Link zu einem Online-Fragebogen per E-Mail versendet.

Zusätzlich zu den mithilfe der Patient:innen erhobenen Daten erfolgte eine fortlaufende Dokumentation aller im Rahmen der SMN-Schmerz durchgeführten Arbeiten. In diesem Zusammenhang dokumentierten die Nachsorgeteams die Kontaktart (Telefon, E-Mail, Hausbesuch, anderer persönlicher Kontakt), die Dauer des Kontakts, die erbrachten SMN-Leistungen sowie bei Hausbesuchen die Fahrstrecke und –dauer.

6.2 ERGEBNISSE

Insgesamt wurden 419 Patient:innen in die Studie eingeschlossen. Die Patient:innen waren durchschnittlich 14,3 Jahre alt (SD=2,1) und zu 72,3% weiblich. Die Mehrheit der Patient:innen (68,7%) litt an Kopfschmerzen, gefolgt von Muskel- und Gelenkschmerzen mit 43,7% und Bauchschmerzen mit 26,0% der Studienteilnehmer:innen (es konnten mehrere Schmerzorte angegeben werden). Mit 54,5% litt der überwiegende Teil der Patient:innen seit mindestens zwei Jahren an chronischen Schmerzen. Bei stationärer Aufnahme befanden sich 59,9% der Patient:innen in den CPG-Stufen 3 und 4 (starke schmerzbezogene Beeinträchtigung bei einer gleichzeitigen starken Einschränkung des Funktionsniveaus in Alltag und Schule).

6.2.1 Durchführung der SMN-Schmerz

Rund 54% der Kinder und Jugendlichen, die im Rahmen des Projektes im Anschluss an die IMST eine sozialmedizinische Nachsorge („SMN-Schmerz“) erhielten, waren älter als 14 Lebensjahre. Die Dauer der SMN-Schmerz betrug bei 0,4% der Patient:innen weniger als 6 Wochen, bei 6,3 % 6 – 12 Wochen und bei 90,1% über 12 Wochen (3 Monate). Im Mittel wurde vom SMN-Schmerz-Team 15,6 Mal versucht, mit den Patient:innen oder ihren Eltern Kontakt aufzunehmen. Pro Patient:in fanden im Mittel 10 Kontakte - meist

telefonisch - statt. Die Anzahl der individuellen Kontakte reichte von 2 bis 32 pro Patient:in. Hausbesuche wurden nur bei 27,0% der Patient:innen durchgeführt. Einzelheiten zu den Kontakten finden sich in Tabelle 2.

Tabelle 2. Anzahl der Kontakte pro Patient:in während der SMN-Schmerz

Item	Einheit	Mittelwert	Standard-abweichung	Spanne	25%	50% (Median)	75%
Kontaktversuche	Anzahl/Pat.	15,6	8,7	3 - 40	10	14	20
Stattefundene Kontakte	Anzahl/Pat.	10,3	5,9	2 - 32	6	9	14
Telefonkontakte	Anzahl/Pat.	6,7	4,6	0 - 22	4	6	8
Hausbesuche	Anzahl/Pat.	0,3	0,4	0 - 1	0	0	1
E-Mail	Anzahl/Pat.	0,8	2,2	0 - 18	0	0	1
Persönliche Kontakte außerhalb von Hausbesuchen	Anzahl/Pat.	1,5	1,1	0 - 4	0	2	2

Die Kontaktdauer betrug im Mittel 228,3 Minuten pro Patient:innenfamilie. Wurde ein Hausbesuch durchgeführt, musste eine mittlere Fahrzeit von 151 Minuten und eine Strecke von im Mittel 232 Kilometer absolviert werden. Die kürzeste Wegstrecke zwischen Klinik und Wohnort der Patient:innen (Hin- und Rückfahrt) betrug 16 Kilometer, die längste 1120 Kilometer. Die zeitintensivste Betreuung fand im Leistungsbereich 3, „Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen“ statt, Einzelheiten siehe Tabelle 3.

Tabelle 3. Dauer der Kontakte pro Patient:in und Verteilung auf die Leistungsbereiche

Item	Einheit	Mittelwert	Standard-abweichung	Spanne	25%	50% (Median)	75%
Dauer der SMN-Schmerz	in Tagen/Pat.	164,0	47,1	6 - 286	159,0	173,0	193,0
Kontaktdauer	Minuten/Pat.	228,3	136,0	6 - 644	132,0	214,0	319,0
Telefonkontakte	Dauer in Minuten/Pat.	103,5	70,8	9 - 414	55,5	90,5	128,5
Hausbesuche							
Besuchsdauer	Minuten/Pat.	84,3	18,9	60 - 140	70,0	85,0	90,0
Fahrdauer	Minuten/Pat.	151	141,7	15 - 600	70,0	95,0	187,5
Fahrstrecke	Kilometer/Pat.	232,1	264,7	16 - 1120	89,5	146,5	287,5

Item	Einheit	Mittelwert	Standard- abweichung	Spanne	25%	50% (Median)	75%
eMail	Dauer in Minuten/Pat.	15,5	18,1	5 - 100	5,0	10,0	20,0
Persönliche Kontakte außerhalb von Hausbesuchen	Dauer in Minuten/Pat.	124,4	46,7	1 - 285	90,0	110,0	160,0
Analyse des Versorgungsbedarfs							
N1 - N5	Dauer in Minuten/Pat.	68,7	51,4	1 - 180	1,0	90,0	110,0
Koordination der verordneten Leistungen							
N6 - N9	Dauer in Minuten/Pat.	31,9	28,3	0 - 140	12,0	25,0	45,0
Anleitung und Monitoring der angeordneten Leistungen							
N10 - N15	Dauer in Minuten/Pat.	127,4	94,7	0 - 514	50,0	114,5	184,0

Über 90% der Patient:innen erhielten die Leistungen N1, N2, N3, N4 und N14, nur 8% die Leistung N5 (Einzelheiten siehe Tabelle 4).

Tabelle 4. Prozentuale Verteilung der einzelnen SMN-Leistungen sortiert nach Häufigkeit

Leistungen	Häufigkeit (Anteil der Patient:innen, die diese Leistung erhielten)
N3	99,1 %
N2	99,1 %
N1	98,2 %
N14	93,7 %
N4	90,1 %
N15	89,2 %
N10	81,1 %
N7	77,5 %
N11	74,8 %
N8	71,2 %
N9	71,2 %
N6	67,6 %
N13	63,1 %
N12	61,3 %
N5	8,1 %

6.2.1.1 *Mögliche Anpassungen der gesetzlichen Grundlagen und Bestimmungen der Sozialmedizinischen Nachsorge*

Wenn eine SMN-Schmerz im Rahmen der Sozialmedizinischen Nachsorge regelmäßig erbracht und mit den Kostenträgern abgerechnet werden soll, wären basierend auf den Analyseergebnissen folgende Anpassungen sinnvoll:

- 1. Alter der Patienten sollte bis zum vollenden 17ten Lebensjahr reichen.**
 - Regulatorisch kann dies durch eine Gesetzesänderung herbeigeführt werden oder dadurch, dass in den Bestimmungen des GKV-Spitzenverbands eine schwere chronische Schmerzerkrankung, die eine stationäre multimodale Schmerztherapie gemäß OPS 8.918 erfordert, zu den „besonders schwerwiegenden Fällen“ gezählt wird.
- 2. Hausbesuche sollten für chronische Schmerzpatient:innen nicht verpflichtend sein, ebenso wenig sollte es verpflichtend sein, eine bestimmte Anzahl von SMN-Einheiten im häuslichen Umfeld durchzuführen.**
 - Das Einzugsgebiet der pädiatrischen Schmerzzentren, die eine stationäre multimodale Schmerztherapie nach OPS 8.918 anbieten, ist so groß, dass Hausbesuche sehr große zeitliche Ressourcen in Anspruch nehmen würden.
 - Die Durchführung eines Hausbesuchs scheint nicht für alle Patient:innen notwendig, um den Therapieerfolg der SMN-Schmerz zu sichern.
 - Hausbesuche werden manchmal von den Familien der Patient:innen explizit nicht gewünscht.
- 3. Die Dauer der SMN sollte für Schmerzpatient:innen regelhaft 3-6 Monate betragen**
 - Im Projekt war eine SMN-Schmerz bei über 90% der Patient:innen für 3-6 Monate notwendig, um das gewünschte Ergebnis zu erlangen.
 - Neurobiologische Prozesse – wie die Reduktion der Schmerzsensibilisierung –, psychosoziale Interaktionen – elterliches Verhalten auf Schmerzäußerungen des Kindes – sowie Verhaltensänderungen bei den Patient:innen bedürfen einiger Monate Zeit, um sich positiv zu entwickeln, daher ist eine SMN-Dauer von 3-6 Monaten dem Heilungsverlauf angemessen.
- 4. Für Schmerzpatient:innen kann die Mindestdauer der SMN von 360 Minuten entfallen**
 - Im Mittel betrug die Kontaktdauer ca. 230 Minuten/Patient
- 5. Die Notwendigkeit, 2/3 der SMN-Einheiten im persönlichen Kontakt zu erbringen, kann zu Gunsten von telefonischen Kontakten oder Videokonferenzen entfallen**
 - Die betroffenen Familien benötigen v.a. langfristigen Support; die Notwendigkeit diesen Face-to-Face zu erbringen, hat sich im Projekt nicht gezeigt.

6.2.2 Wirksamkeit der SMN-Schmerz

Im Rahmen der Evaluation der Wirksamkeit konnte zu allen vier Messzeitpunkten nach der IMST, d.h. bis zu 30 Monate nach Entlassung, sowohl bezüglich der schmerzbezogenen als auch der emotionalen und therapiespezifischen Endpunkte eine Überlegenheit der SMN-Schmerz gegenüber der üblichen, weniger intensiven Nachsorge festgestellt werden. Mit Hinblick auf den primären Endpunkt CPG zeigte sich zu allen Messzeitpunkten, dass Patient:innen, die die SMN-Schmerz erhalten hatten, häufiger den CPG-Stufen 0 und 1 (keine chronischen Schmerzen oder nur geringe Schmerzintensität und geringe Beeinträchtigung)

zugeordnet werden konnten, d.h. sie hatten einen geringeren Schmerzschweregrad als Patient:innen der Kontrollgruppe (TAU). Während sechs Monate nach der Entlassung nur 23% der Patient:innen mit der üblichen Nachsorge die CPG-Stufen 0 und 1 erreichten, waren es bei den Patient:innen mit der SMN-Schmerz 50% (Dogan et al. 2021). Die Überlegenheit der SMN-Schmerz im Vergleich zu TAU zeigte sich auch mit Hinblick auf den Endpunkt „Vorhandensein chronischer Schmerzen“: Während drei Monate nach der Entlassung aus der IMST noch kein Unterschied zwischen den Patient:innen der beiden Gruppen zu verzeichnen war, wiesen zu allen folgenden Messzeitpunkten signifikant mehr TAU-Patient:innen chronische Schmerzen auf als SMN-Schmerz-Patient:innen. Auch auf die emotionalen Parameter hatte die SMN-Schmerz zu allen Messzeitpunkten nach der IMST einen signifikanten positiven Effekt: SMN-Schmerz-Patient:innen berichteten im Vergleich zu Patient:innen mit der üblichen Nachsorge eine höhere schmerzbezogene Selbstwirksamkeit, weniger Angst und Depressivität sowie eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität. Darüber hinaus berichten Patient:innen, die die SMN-Schmerz erhalten hatten, eine signifikant höhere Therapiezufriedenheit und gaben außerdem an, dass es ihnen signifikant leichter gefallen war, die Therapieempfehlungen aus der IMST in ihrem Alltag umzusetzen (Dogan et al. 2021). Insgesamt stellt die SMN-Schmerz demzufolge für Kinder und Jugendliche mit chronischen Schmerzen eine hochgradig wirksame Versorgungsform im Anschluss an eine IMST dar.

6.2.3 Faktoren für gutes Ansprechen auf SMN-Schmerz

Im Rahmen der durchgeführten Studie wurden spezifische Faktoren, die ein gutes Ansprechen auf die SMN-Schmerz begünstigen, untersucht (Dogan et al., in prep.). Allgemein zeigte sich, dass Patient:innen mit schwerwiegenden familiären Konflikten sowie Patient:innen mit einer hohen psychosozialen Belastung weniger gute Therapieerfolge nach der IMST erzielten. Dies war ebenso der Fall, wenn die Patient:innen weiblich waren oder Eltern hatten, die selber an psychischen Erkrankungen litten. Mit Hinblick auf ein besonders gutes Ansprechen auf die SMN-Schmerz kristallisierten sich dabei keine wesentlichen Faktoren heraus; zwar profitierten Kinder von Alleinerziehenden etwas mehr von der SMN-Schmerz, doch andere Familien zeigten ebenfalls einen sehr starken zusätzlichen Nutzen durch die SMN-Schmerz. Daher scheint die SMN-Schmerz für alle IMST-Patient:innen eine sinnvolle Behandlungsergänzung zu sein.

7. LITERATURVERZEICHNIS

- Alp, Recep; Alp, Selen Ilhan; Palanci, Yilmaz; Sur, Haydar; Boru, Ulku Turk; Ozge, Aynur; Yapici, Zuhul (2010): Use of the International Classification of Headache Disorders, Second Edition, criteria in the diagnosis of primary headache in schoolchildren: epidemiology study from eastern Turkey. In: *Cephalalgia : an international journal of headache* 30 (7), S. 868–877. DOI: 10.1177/0333102409355837.
- Anttila, Pirjo; Metsähonkala, Liisa; Sillanpää, Matti (2006): Long-term trends in the incidence of headache in Finnish schoolchildren. In: *Pediatrics* 117 (6), e1197–201. DOI: 10.1542/peds.2005-2274.
- Asmundson, Gordon J. G.; Noel, Melanie; Petter, Mark; Parkerson, Holly A. (2012): Pediatric fear-avoidance model of chronic pain: foundation, application and future directions. In: *Pain research & management* 17 (6), S. 397–405. DOI: 10.1155/2012/908061.
- Bamberger, G. G. (2001): Lösungsorientierte Beratung. 2. vollständig überarb. u. erw. Aufl. Weinheim: Beltz.
- Bandell-Hoekstra, I. E.; Abu-Saad, H. H.; Passchier, Jan; Frederiks, C. M.; Feron, F. J.; Knipschild, P. (2001): Prevalence and characteristics of headache in Dutch schoolchildren. In: *European Journal of Pain* 5 (2), S. 145–153. DOI: 10.1053/eujp.2001.0234.
- Barth, F.; Wager, J.; Hübner-Möhler, B.; Zernikow, B. (2016): Therapeutische Empfehlungen in einer pädiatrischen Schmerzambulanz : Adhärenz und Wirksamkeit der Umsetzung. In: *Schmerz (Berlin, Germany)* 30 (3), S. 233–240. DOI: 10.1007/s00482-016-0099-4.
- Baur, W.; Podeswik, A. (2007): Praxishandbuch Pädiatrische Nachsorge: Modell Bunter Kreis.
- Blankenburg, M.; Boekens, H.; Hechler, T.; Maier, C.; Krumova, E.; Scherens, A. et al. (2010): Reference values for quantitative sensory testing in children and adolescents: developmental and gender differences of somatosensory perception. In: *Pain* 149 (1), S. 76–88. DOI: 10.1016/j.pain.2010.01.011.
- Brown, Donnamay; Rosenthal, Nicola; Könnig, Anna; Wager, Julia (2021a): Intergenerational transmission of chronic pain-related disability: the explanatory effects of depressive symptoms. In: *Pain* 162 (2), S. 653–662. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000002066.
- Brown, Donnamay T.; Schenk, Sabrina; Genent, Dunja; Zernikow, Boris; Wager, Julia (2021b): A scoping review of chronic pain in emerging adults. In: *PR9* 6 (1), e920. DOI: 10.1097/PR9.0000000000000920.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2021): OPS Version 2021. Online verfügbar unter <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/ops/kode-suche/opshtml2021/block-8-90...8-91.htm>, zuletzt geprüft am 07.02.2022.
- Bundesministerium der Justiz: Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 132c Versorgung mit sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen, zuletzt geprüft am 21.02.2022.
- Bundesministerium der Justiz: Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 43 Ergänzende Leistungen zur Rehabilitation. Online verfügbar unter https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___43.html, zuletzt geprüft am 21.02.2022.
- Coffelt, Thomas A.; Bauer, Benjamin D.; Carroll, Aaron E. (2013): Inpatient characteristics of the child admitted with chronic pain. In: *Pediatrics* 132 (2), e422–9. DOI: 10.1542/peds.2012-1739.
- Devanarayana, N. M.; Rajindrajith, S.; Rathnamalala, N.; Samaraweera, S.; Benninga, M. A. (2012): Delayed gastric emptying rates and impaired antral motility in children fulfilling Rome III criteria for functional abdominal pain. In: *Neurogastroenterology and motility : the official journal of the*

- European Gastrointestinal Motility Society* 24 (5), 420-5, e207. DOI: 10.1111/j.1365-2982.2011.01871.x.
- Dobe, Michael; Zernikow, Boris (Hg.) (2019): Therapie von Schmerzstörungen im Kindes- und Jugendalter. Ein Manual für Psychotherapeuten, Ärzte und Pflegepersonal. 2. Aufl. 2019. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. Online verfügbar unter <http://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bsz:31-epflicht-1621977>.
- Dobe, Michael; Zernikow, Boris (2021): Rote Karte für den Schmerz. Wie Kinder und Eltern aus dem Teufelskreis chronischer Schmerzen ausbrechen: Carl-Auer Verlag.
- Dogan, Meltem; Hirschfeld, Gerrit; Blankenburg, Markus; Frühwald, Michael; Ahnert, Rosemarie; Braun, Sarah et al. (2021): Effectiveness of a Psychosocial Aftercare Program for Youth Aged 8 to 17 Years With Severe Chronic Pain: A Randomized Clinical Trial. In: *JAMA network open* 4 (9), e2127024. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2021.27024.
- Ellert, U.; Neuhauser, H.; Roth-Isigkeit, A. (2007): Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Prävalenz und Inanspruchnahme medizinischer Leistungen. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 50 (5-6), S. 711–717. DOI: 10.1007/s00103-007-0232-8.
- Faingold, Ricardo; Saigal, Gaurav; Azouz, E. Michel; Morales, Alicia; Albuquerque, Pedro A. B. (2004): Imaging of low back pain in children and adolescents. In: *Seminars in ultrasound, CT, and MR* 25 (6), S. 490–505. DOI: 10.1053/j.sult.2004.09.005.
- Fisher, Emma; Law, Emily; Dudeney, Joanne; Palermo, Tonya M.; Stewart, Gavin; Eccleston, Christopher (2018): Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. In: *The Cochrane database of systematic reviews* 9, CD003968. DOI: 10.1002/14651858.CD003968.pub5.
- Fitzcharles, Mary-Ann; Cohen, Steven P.; Clauw, Daniel J.; Littlejohn, Geoffrey; Usui, Chie; Häuser, Winfried (2021): Nociplastic pain: towards an understanding of prevalent pain conditions. In: *The Lancet* 397 (10289), S. 2098–2110.
- Forgeron, Paula A.; King, Sara; Stinson, Jennifer N.; McGrath, Patrick J.; MacDonald, Amanda J.; Chambers, Christine T. (2010): Social functioning and peer relationships in children and adolescents with chronic pain: A systematic review. In: *Pain research & management* 15 (1), S. 27–41. DOI: 10.1155/2010/820407.
- GKV-Spitzenverband (2005): Dokumentationsbogen für sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen. Online verfügbar unter https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/rehabilitation/sozialmediz_nachsorge/Reha_Sozialmed_Nachsorgem_Dokumentationsbogen.pdf, zuletzt geprüft am 17.03.2022.
- GKV-Spitzenverband (2017): Bestimmungen zu Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V. vom 01. April 2009. Online verfügbar unter https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/rehabilitation/sozialmediz_nachsorge/20170612_Reha_Bestimmung_SozialmNachsorge.pdf.
- Goubert, L.; Vervoort, T.; Ruddere, L. de; Crombez, G. (2012): The impact of parental gender, catastrophizing and situational threat upon parental behaviour to child pain: a vignette study. In: *European journal of pain (London, England)* 16 (8), S. 1176–1184. DOI: 10.1002/j.1532-2149.2012.00116.x.
- Greco, Laurie A.; Freeman, Kari E.; Dufton, Lynette (2007): Overt and relational victimization among children with frequent abdominal pain: links to social skills, academic functioning, and health service use. In: *Journal of pediatric psychology* 32 (3), S. 319–329. DOI: 10.1093/jpepsy/jsl016.

- Hakala, Paula; Rimpelä, Arja; Salminen, Jouko J.; Virtanen, Suvi M.; Rimpelä, Matti (2002): Back, neck, and shoulder pain in Finnish adolescents: national cross sectional surveys. In: *BMJ* 325 (7367), S. 743. DOI: 10.1136/bmj.325.7367.743.
- Hechler, Tanja; Ruhe, Ann-Kristin; Schmidt, Pia; Hirsch, Jessica; Wager, Julia; Dobe, Michael et al. (2014a): Inpatient-based intensive interdisciplinary pain treatment for highly impaired children with severe chronic pain: randomized controlled trial of efficacy and economic effects. In: *Pain* 155 (1), S. 118–128. DOI: 10.1016/j.pain.2013.09.015.
- Hechler, Tanja; Wager, Julia; Zernikow, Boris (2014b): Chronic pain treatment in children and adolescents: less is good, more is sometimes better. In: *BMC pediatrics* 14 (1), S. 1–13.
- Hermann, Christiane; Hohmeister, Johanna; Zohsel, Katrin; Ebinger, Friedrich; Flor, Herta (2007): The assessment of pain coping and pain-related cognitions in children and adolescents: current methods and further development. In: *The journal of pain* 8 (10), S. 802–813. DOI: 10.1016/j.jpain.2007.05.010.
- Hoftun, Gry B.; Romundstad, Pål R.; Rygg, Marite (2013): Association of parental chronic pain with chronic pain in the adolescent and young adult: family linkage data from the HUNT Study. In: *JAMA pediatrics* 167 (1), S. 61–69. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2013.422.
- Hoftun, Gry Børmark; Romundstad, Pål Richard; Rygg, Marite (2012): Factors associated with adolescent chronic non-specific pain, chronic multisite pain, and chronic pain with high disability: the Young-HUNT Study 2008. In: *The journal of pain* 13 (9), S. 874–883. DOI: 10.1016/j.jpain.2012.06.001.
- Hübner, B.; Hechler, T.; Dobe, M.; Damschen, U.; Kosfelder, J.; Denecke, H. et al. (2009): Schmerzbezogene Beeinträchtigung bei Jugendlichen mit chronischen Schmerzen. Erste Überprüfung des Pediatric Pain Disability Index (P-PDI). In: *Schmerz (Berlin, Germany)* 23 (1), S. 20–32. DOI: 10.1007/s00482-008-0730-0.
- International Association for the Study of Pain (2017): IASP terminology: Pain terms. Online verfügbar unter <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Nociceptivepain>, zuletzt aktualisiert am 18.03.2021, zuletzt geprüft am 18.03.2021.
- King, Sara; Chambers, Christine T.; Huguet, Anna; MacNevin, Rebecca C.; McGrath, Patrick J.; Parker, Louise; MacDonald, Amanda J. (2011): The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: a systematic review. In: *Pain* 152 (12), S. 2729–2738. DOI: 10.1016/j.pain.2011.07.016.
- Koenig, Julian; Oelkers-Ax, Rieke; Parzer, Peter; Haffner, Johann; Brunner, Romuald; Resch, Franz; Kaess, Michael (2015): The association of self-injurious behaviour and suicide attempts with recurrent idiopathic pain in adolescents: evidence from a population-based study. In: *Child and adolescent psychiatry and mental health* 9, S. 32. DOI: 10.1186/s13034-015-0069-0.
- Könning, Anna; Rosenthal, Nicola; Brown, Donnamay; Stahlschmidt, Lorin; Wager, Julia (2021a): Severity of Chronic Pain in German Adolescent School Students: A Cross-sectional Study. In: *The Clinical Journal of Pain* 37 (2), S. 118–125. DOI: 10.1097/AJP.0000000000000898.
- Könning, Anna; Rosenthal, Nicola; Friese, Michelle; Hirschfeld, Gerrit; Brown, Donnamay; Wager, Julia (2021b): Factors associated with physician consultation and medication use in children and adolescents with chronic pain: A scoping review and original data. In: *European journal of pain (London, England)* 25 (1), S. 88–106. DOI: 10.1002/ejp.1661.
- Krause, Laura; Sarganas, Giselle; Thamm, Roma; Neuhauser, Hannelore (2019): Kopf-, Bauch- und Rückenschmerzen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland : Ergebnisse aus KiGGS Welle 2 und Trends. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 62 (10), S. 1184–1194. DOI: 10.1007/s00103-019-03007-8.
- Liossi, Christina; Johnstone, Lauren; Lilley, Suzanne; Caes, Line; Williams, Glyn; Schoth, Daniel Eric (2019): Effectiveness of interdisciplinary interventions in paediatric chronic pain management: a systematic

- review and subset meta-analysis. In: *British journal of anaesthesia* 123 (2), e359-e371. DOI: 10.1016/j.bja.2019.01.024.
- Logan, Deirdre E.; Simons, Laura E. (2010): Development of a group intervention to improve school functioning in adolescents with chronic pain and depressive symptoms: a study of feasibility and preliminary efficacy. In: *Journal of pediatric psychology* 35 (8), S. 823–836. DOI: 10.1093/jpepsy/jsq008.
- Lomax, A. E.; Sharkey, K. A.; Furness, J. B. (2010): The participation of the sympathetic innervation of the gastrointestinal tract in disease states. In: *Neurogastroenterology and motility : the official journal of the European Gastrointestinal Motility Society* 22 (1), S. 7–18. DOI: 10.1111/j.1365-2982.2009.01381.x.
- Luntamo, Terhi; Sourander, Andre; Santalahti, Päivi; Aromaa, Minna; Helenius, Hans (2012): Prevalence changes of pain, sleep problems and fatigue among 8-year-old children: years 1989, 1999, and 2005. In: *Journal of pediatric psychology* 37 (3), S. 307–318. DOI: 10.1093/jpepsy/jsr091.
- McCluskey, G.; O'Kane, E.; Hann, D.; Weekes, J.; Rooney, M. (2012): Hypermobility and musculoskeletal pain in children: a systematic review. In: *Scandinavian journal of rheumatology* 41 (5), S. 329–338. DOI: 10.3109/03009742.2012.676064.
- Merskey, N.; Bogduk, N. (1994): Classification of chronic pain, IASP Task Force on Taxonomy. Seattle: IASP Press.
- Podeswik, A.; Porz, F.; Groeger, K.; Thyen, U. (2009): Sozialmedizinische Nachsorge für schwer und chronisch kranke Kinder. In: *Monatsschr Kinderheilkd* 157 (2), S. 129–135. DOI: 10.1007/s00112-008-1838-0.
- Santalahti, Päivi; Aromaa, Minna; Sourander, Andre; Helenius, Hans; Piha, Jorma (2005): Have there been changes in children's psychosomatic symptoms? A 10-year comparison from Finland. In: *Pediatrics* 115 (4), e434-42. DOI: 10.1542/peds.2004-1261.
- Schäfer, Michael (2015): Pathophysiologie. In: Boris Zernikow (Hg.): Schmerztherapie Bei Kindern, Jugendlichen und Jungen Erwachsenen. 5th ed. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin / Heidelberg, S. 17–33.
- Schlippe, Arist von; Schweitzer, Jochen (2016): Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung I. Das Grundlagenwissen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Shazer, Steve de; Dolan, Yvonne M. (2018): Mehr als ein Wunder: Die Kunst der lösungsorientierten Kurzzeittherapie: Carl-Auer-Verlag.
- Soee, Ann-Britt L.; Skov, Liselotte; Kreiner, Svend; Tornøe, Birte; Thomsen, Lise L. (2013): Pain sensitivity and pericranial tenderness in children with tension-type headache: a controlled study. In: *Journal of pain research* 6, S. 425–434. DOI: 10.2147/JPR.S42869.
- Spee, Leo A. A.; Lisman-Van Leeuwen, Yvonne; Benninga, Marc A.; Bierma-Zeinstra, Sita M. A.; Berger, Marjolien Y. (2013): Prevalence, characteristics, and management of childhood functional abdominal pain in general practice. In: *Scandinavian journal of primary health care* 31 (4), S. 197–202. DOI: 10.3109/02813432.2013.844405.
- Stahlschmidt, Lorin; Zernikow, Boris; Wager, Julia (2016): Specialized Rehabilitation Programs for Children and Adolescents with Severe Disabling Chronic Pain: Indications, Treatment and Outcomes. In: *Children (Basel, Switzerland)* 3 (4). DOI: 10.3390/children3040033.
- Størdal, K.; Nygaard, E. A.; Bentsen, B. (2001): Organic abnormalities in recurrent abdominal pain in children. In: *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)* 90 (6), S. 638–642.
- Tobias, Jonathan H.; Deere, Kevin; Palmer, Shea; Clark, Emma M.; Clinch, Jacqui (2013): Joint hypermobility is a risk factor for musculoskeletal pain during adolescence: findings of a prospective cohort study. In: *Arthritis and rheumatism* 65 (4), S. 1107–1115. DOI: 10.1002/art.37836.

- Treede, Rolf-Detlef; Rief, Winfried; Barke, Antonia; Aziz, Qasim; Bennett, Michael I.; Benoliel, Rafael et al. (2015): A classification of chronic pain for ICD-11. In: *Pain* 156 (6), S. 1003–1007. DOI: 10.1097/j.pain.000000000000160.
- Wager, Julia; Brown, Donnamay; Kupitz, Anna; Rosenthal, Nicola; Zernikow, Boris (2020): Prevalence and associated psychosocial and health factors of chronic pain in adolescents: Differences by sex and age. In: *European journal of pain (London, England)* 24 (4), S. 761–772. DOI: 10.1002/ejp.1526.
- Wager, Julia; Ruhe, Ann-Kristin; Stahlschmidt, Lorin; Leitsch, Kathrin; Claus, Benedikt B.; Häuser, Winfried et al. (2021): Long-term outcomes of children with severe chronic pain: Comparison of former patients with a community sample. In: *European journal of pain (London, England)* 25 (6), S. 1329–1341. DOI: 10.1002/ejp.1754.
- Walker, Lynn S.; Sherman, Amanda L.; Bruehl, Stephen; Garber, Judy; Smith, Craig A. (2012): Functional abdominal pain patient subtypes in childhood predict functional gastrointestinal disorders with chronic pain and psychiatric comorbidities in adolescence and adulthood. In: *Pain* 153 (9), S. 1798–1806. DOI: 10.1016/j.pain.2012.03.026.
- Walker, Lynn S.; Smith, Craig A.; Garber, Judy; Claar, Robyn Lewis (2007): Appraisal and coping with daily stressors by pediatric patients with chronic abdominal pain. In: *Journal of pediatric psychology* 32 (2), S. 206–216. DOI: 10.1093/jpepsy/jsj124.
- Weiss, Karen E.; Junghans-Rutelonis, Ashley N.; Aaron, Rachel V.; Harbeck-Weber, Cynthia; McTate, Emily; Luedtke, Connie; Bruce, Barbara K. (2019): Improving Distress and Behaviors for Parents of Adolescents With Chronic Pain Enrolled in an Intensive Interdisciplinary Pain Program. In: *The Clinical Journal of Pain* 35 (9), S. 772–779. DOI: 10.1097/AJP.0000000000000737.
- WHO, World Health Organization (2007): International Classification of Functioning, Disability, and Health. Children & Youth Version : ICF-CY: World Health Organization.
- Woolf, Clifford J. (2011): Central sensitization: implications for the diagnosis and treatment of pain. In: *Pain* 152 (3 Suppl), S2-S15. DOI: 10.1016/j.pain.2010.09.030.
- Zernikow, Boris; Ruhe, Ann-Kristin; Stahlschmidt, Lorin; Schmidt, Pia; Staratzke, Tobias; Frosch, Michael; Wager, Julia (2018): Clinical and Economic Long-Term Treatment Outcome of Children and Adolescents with Disabling Chronic Pain. In: *Pain medicine (Malden, Mass.)* 19 (1), S. 16–28. DOI: 10.1093/pm/pnx067.
- Zernikow, Boris; Wager, Julia; Hechler, Tanja; Hasan, Carola; Rohr, Uta; Dobe, Michael et al. (2012): Characteristics of highly impaired children with severe chronic pain: a 5-year retrospective study on 2249 pediatric pain patients. In: *BMC pediatrics* 12, S. 54. DOI: 10.1186/1471-2431-12-54.
- Zetterqvist, Vendela; Gentili, Charlotte; Rickardsson, Jenny; Sörensen, Isabel; Wicksell, Rikard K. (2020): Internet-Delivered Acceptance and Commitment Therapy for Adolescents with Chronic Pain and Their Parents: A Nonrandomized Pilot Trial. In: *Journal of pediatric psychology* 45 (9), S. 990–1004. DOI: 10.1093/jpepsy/jsaa060.

8. ANHANG: BEISPIELHAFT AUSGEFÜLLTER VERORDNUNGSBOGEN

Verordnungsformular

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Kindes geb. am		
Kostenträgerkennung	Versicherten-Nr.	Status
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum

Verordnung für sozialmedizinische Nachsorge- maßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V

Ärztliche Verordnung für sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen

KH-Behandlung nach § 39 Abs. 1 SGB V seit:

(voraussichtlich) bis:

Stat. Rehabilitation seit:

(voraussichtlich) bis:

Art der verordneten Nachsorgemaßnahmen:

Analyse des Unterstützungsbedarfs (max. 3 Einheiten)

Anzahl
ja ☒ _____ nein ☐

Koordinierung der verordneten Leistungen

ja ☒ _____ nein ☐

Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen

ja ☒ _____ nein ☐

Anzahl der verordneten Nachsorgeeinheiten (gesamt): 20

Im Zeitraum: von Antrag Datum bis 12 Wochen nach Entlassung

Liegt eine Krankheit im Finalstadium vor?

ja ☐ nein ☒

Hinweis: Bei Vorliegen einer Krankheit im Finalstadium (voraussichtlich nur noch begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten) wird ein erhöhter Bedarf an Koordination komplexer Interventionen sowie von Motivierung und Unterstützung der Angehörigen eines sterbenden Kindes/Jugendlichen vorausgesetzt. Aus diesem Grund entfallen die nachfolgenden Angaben.

A Funktionsdiagnosen zum Entlassungszeitpunkt

Nr.	Funktionsdiagnosen zum geplanten Entlassungszeitpunkt	ICD 10				
	Die ICD-10-Diagnose ist zwingend um eine Beschreibung der Schädigungen/ Beeinträchtigungen (= Funktionsdiagnose) zum geplanten Entlassungszeitpunkt zu ergänzen. Die mit der ICD zu verschlüsselnden klinischen Diagnosen sind zur besseren Übersicht durch <u>Unterstreichungen</u> im Text hervorzuheben. <i>(Nicht die Diagnose sondern die Krankheitsauswirkungen sind für die sozialmedizinische Beurteilung der Funktionsfähigkeit im Sinne der ICF maßgeblich. Durch die Zuordnung relevanter Funktionsschädigungen sowie Aktivitäts- und Teilhabebeeinträchtigungen zu einer Diagnose entsteht eine Funktionsdiagnose.)</i> Die Verordnung soll im Regelfall nicht früher als 5 Arbeitstage vor der geplanten Entlassung ausgestellt werden.					
1.	Chronische Schmerzstörung mit somatischen und psychischen Faktoren		F	45	4	1
2.	Anpassungsstörung mit vorwiegender Beeinträchtigung von anderen Gefühlen b152 Emotionale Funktion		F	43	2	3
3.	Disharmonie in der Familie zwischen Erwachsenen d7608 Familienbeziehungen					
4.	Unklare Inflammation // Chronische Bauchschmerzen b28012 Magen- oder Bauchschmerzen					
5.	Hemiplegische Migräne		G	43	1	
6.						
7.						

B Interventionen nach Entlassung aus dem Krankenhaus/Reha-Einrichtung

B.1 Bereits eingeleitete/terminierte Interventionen (bezogen auf die bei Pkt. A genannten Funktionsdiagnosen)

Funktions- diagnose Nr.	Bereits eingeleitete/terminierte Interventionen (z. B. Beatmung/Monitoring, HKP, Ernährungstherapie, Pflegeleistungen nach SGB XI, Heil-/Hilfsmittel)	Art der SMN		Keine externe Unterstützung erforderlich
		Koordination	Anleitung/ Motivation	
1	Fortsetzung der erlernten Bewältigungsstrategien	☐	☒	☐
1	Regelmäßiger Schulbesuch	☒	☒	☐
4	MRT am Datum/Uhrzeit. Mit Überweisung vom KiA. für die Radiologie	☒	☒	☐
1-4	Wiedervorstellung in unserer Schmerzzambulanz	☐	☒	☐
		☐	☐	☐
		☐	☐	☐
		☐	☐	☐

B.2 Noch einzuleitende/terminierende Interventionen (bezogen auf die bei Pkt. A genannten Funktionsdiagnosen)

Funktions- diagnose Nr.	Noch einzuleitende/terminierende Intervention (z. B. Heil-/Hilfsmittel, Ernährungstherapie, HKP, Beatmung/Monitoring, Pflegeleistungen nach SGB XI)	Art der SMN		Keine externe Unterstützung erforderlich
		Koordination	Anleitung/ Motivation	
1-2	Anbindung Ambulante Psychotherapie zur Bewältigung der familiären Konfliktsituation	☒	☒	☐
1-3	Unterstützung durch das Jugendamt (Hilfen zur Erziehung nach SGB VIII)	☒	☒	☐
1	Diagnostische Abklärung einer LRS	☒	☒	☐
1-4	Förderung des Krankheitsverständnisses	☒	☒	☐
		☐	☐	☐
		☐	☐	☐
		☐	☐	☐

C Kontextfaktoren

Welche **Kontextfaktoren** lassen eine familiäre Überforderung annehmen?

Relevante Kontextfaktoren (bitte erläutern)

(z. B. erschwerte Erreichbarkeit, fehlende Unterstützung durch Bezugspersonen, soziokulturelle Barrieren)

- Elternkonflikte
- Emotionale Belastung der Mutter
- Mutter alleinerziehend, nicht mobil
- Desolate Wohnsituation
- Fehlende schulische Förderung des Kindes und der Geschwister
- Migrationshintergrund mit Sprachproblematik

Datum

Stempel und Unterschrift des verordnenden Arztes

Antrag

Sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen werden beantragt und sollen durch den folgenden Leistungserbringer erbracht werden

Name und Anschrift der Einrichtung:

Datum

Unterschrift des(r) Erziehungsberechtigten

(Hinweis: Minderjährige, die das 15. Lebensjahr vollendet haben, können den Antrag selbst unterzeichnen)

Erklärung der Krankenkasse zur Kostenübernahme bzw. -beteiligung

Die Krankenkasse trägt die Kosten der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen entsprechend der bestehenden Vereinbarung innerhalb von _____ Wochen für insgesamt _____ sozialmedizinische Nachsorgeeinheiten

für die Leistungen:

Analyse des Unterstützungsbedarfs ja ☐ nein ☐ Anzahl* _____

Koordinierung der verordneten Leistungen ja ☐ nein ☐ Anzahl* _____

Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen ja ☐ nein ☐ Anzahl* _____

*Angabe zur Anzahl
der verordneten Lei-
stungen nur bei diffe-
renzierten Vergütungs-
sätzen erforderlich

durch folgenden Leistungserbringer

Name und Anschrift der Einrichtung:

Mit den übernommenen Kosten sind alle Ansprüche gegenüber der Krankenkasse abgegolten.

Datum

Stempel der Krankenkasse/Unterschrift

Diese Erklärung erfolgt unter der Voraussetzung, dass ein Leistungsanspruch gegenüber unserer Krankenkasse weiter besteht.