



Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

„Wir können den Schmerz beeinflussen!“

Tipps zum Umgang mit Schmerzen beim Verbandswechsel

Informationsbroschüre für Eltern und Pflegende
von Kindern mit Epidermolysis bullosa



INHALTSVERZEICHNIS

Schmerzen – kennt doch jeder?	6
Teufelskreis der Schmerzen	7
Was beeinflusst die Wahrnehmung der Schmerzen? Warum tut es manchmal mehr und manchmal weniger weh?	8
Was Ihr Kind tun kann	10
Wieso soll sich das Kind entspannen und wie kann das gehen?	11
Wieso ist Ablenkung wichtig und welche Ideen können hilfreich sein?	13
Wie kann man negative Gedanken verändern und was sind „Mutmacher“?	16
Warum ist Kontrolle wichtig und wie kann das Kind mehr Verantwortung übernehmen?	19
Was Sie selbst tun können	20
Wie kann das Kind emotional unterstützt und angeleitet werden?	21
Eigene Stressbewältigung	23
Wie die Situation stressfreier gestaltet werden kann	26
Das Wichtigste auf einen Blick	28
Weitere Informationen	30

IMPRESSUM

HERAUSGEBER
Kinderpalliativzentrum Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln
Telefon: 02363 975 700; Telefax: 02363 975 701

REDAKTION: Andrea Beissenhirtz, Bettina Hübner-Möhler, Boris Zernikow
GESTALTUNG: Barbara Gertz
FOTOS: Damian Gorzany, Kinderpalliativzentrum Datteln
Datteln, September 2017

MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG VON DR. AUSBÜTTEL&CO GMBH (DRACO)



„Wir können den Schmerz beeinflussen!“

Tipps zum Umgang mit Schmerzen beim Verbandswechsel

Informationsbroschüre für Eltern und Pflegende
von Kindern mit Epidermolysis bullosa

Liebe Eltern,

Bei Ihrem Kind müssen aufgrund seiner Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (EB) regelmäßig Verbandswechsel durchgeführt werden, die sehr schmerzhaft sein können. Auch Ängste und Stress werden bei den Verbandswechseln häufig ausgelöst, vielleicht auch bei Ihnen als Eltern. Sie erleben, dass Ihr Kind die Schmerzen manchmal weniger und manchmal so stark wahrnimmt, dass es schwierig sein kann, den Verbandswechsel durchzuführen.

„Das Leben mit EB ist wie 24 Stunden Achterbahn fahren, 365 Tage im Jahr“

Dieses Zitat einer Mutter verdeutlicht, dass der Tagesablauf oder auch die Verbandswechsel extrem unterschiedlich sein können. Auch Sie erleben mit Ihrem Kind sicher Tage, an denen die Verbandswechsel ganz schwierig und schmerzhaft sind, und andere, an denen alles irgendwie leichter geht.

Wir möchten Ihnen in dieser Broschüre erklären, was alles den Schmerz beeinflussen kann und Ihnen Möglichkeiten vorstellen, wie Sie und Ihr Kind den Schmerz beim Verbandswechsel positiv beeinflussen können. Ihr Kind kann lernen, Schmerzen aktiv zu bewältigen. Damit ist es leichter für Ihr Kind, beim Verbandswechsel selbst mitzuhelfen und sich nicht hilflos, sondern selbstwirksam zu fühlen.

Sie können Ihrem Kind dabei helfen! Wir zeigen Ihnen außerdem, wie Sie Ihren eigenen Stress beim Verbandswechsel verringern und wo Sie weitere Hilfe erhalten können. Wenn Sie die Einflussfaktoren auf den Schmerz und Strategien zur Schmerzbewältigung kennen, können Sie Ihrem Kind helfen, den Schmerz aktiv zu bewältigen. Damit kann der Verbandswechsel leichter gelingen und einer chronischen Schmerzstörung vorgebeugt werden.

Sie sind die Experten für Ihr Kind und können am besten einschätzen, was für Sie und Ihr Kind hilfreich sein kann. Wir sind Experten für den Umgang mit Schmerzen bei Kindern – unsere Anregungen und Tipps in dieser Broschüre beruhen auf jahrelanger Erfahrung der Therapeuten, Ärzte und Pflegenden, die im Kinderpalliativzentrum Datteln / Deutschen Kinderschmerzzentrum mit vielen Familien arbeiten. Weitere Informationen über uns finden Sie am Ende der Broschüre.

Liebe Pflegende,

Bei der Betreuung von Kindern mit Epidermolysis bullosa (EB) erleben auch Sie sicherlich wechselhafte Situationen – bei unterschiedlichen Kindern und Familien, vielleicht aber auch bei ein und demselben Patienten. Mal klappen die Verbandswechsel ganz gut, mal ist es ganz schwierig für alle Beteiligten.

Haben Sie sich schon mal gewundert, warum das so ist? Wir möchten Ihnen in dieser Broschüre zeigen, was alles den Schmerz beeinflusst und wie man den Schmerz und die ganze Verbandswechselsituation positiv beeinflussen kann. Wir haben bei unserer Arbeit am Deutschen Kinderschmerzzentrum und Kinderpalliativzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln - Universität Witten/Herdecke jahrelang Erfahrung gesammelt und viel über einen guten Umgang mit Schmerzen gelernt. Das möchten wir gerne mit Ihnen teilen.

Denn Sie sind „nah dran“. Sie können den Kindern und Eltern die Hinweise und Tipps weitervermitteln und natürlich auch selbst anwenden. Wo Sie weitere Informationen finden, haben wir am Ende der Broschüre zusammengestellt.

Einige EB-Pflegende haben uns rückgemeldet, dass sie keine „eigene“ Informationsbroschüre brauchen, sondern dass eine Broschüre für Eltern auch für Sie als Pflegende hilfreich sein kann. Aus diesem Grund sprechen wir in dieser Broschüre die Eltern direkt an

und wenden uns damit nur „indirekt“ an Sie als Pflegende. Unsere Ideen und Formulierungen sollen Ihnen auch als Anregung für die Anleitung der Kinder und Familien dienen. Auch für Pflegende gilt: Wenn Sie die Einflussfaktoren auf den Schmerz und Strategien zur Schmerzbewältigung kennen, können Sie Eltern anleiten und dem Kind helfen, den Schmerz aktiv zu bewältigen. Damit kann der Verbandswechsel leichter gelingen und einer chronischen Schmerzerkrankung vorgebeugt werden.

Es gibt nicht den einen richtigen Weg. Was heute hilft, kann morgen nicht mehr passend sein. Fühlen Sie sich deshalb ermutigt, Bewährtes und Neues kreativ auszuprobieren und immer wieder offen zu sein für die individuellen Ideen der Familien!

Schmerzen – kennt doch jeder?

Dies zu wissen, lohnt sich:

Um besser zu verstehen, wie man die Schmerzen beim Bandscheitel positiv beeinflussen kann, ist es sinnvoll, ein wenig mehr über Schmerzen zu erfahren. Denn Schmerzen sind individuell, das heißt, jeder von uns erlebt Schmerzen unterschiedlich.

Welche Schmerzen haben Kinder mit EB?

Kinder mit EB leiden vor allem an akuten Schmerzen, die zunächst eine Warn- und Schutzfunktion im Körper haben. Das sind Schmerzen durch die Erkrankung selbst (Blasen, Wunden, Verdauungsstörungen, ...), aber auch durch die Behandlung (Bandscheitel, medizinische Maßnahmen, Physiotherapie, ...). Und natürlich erleben auch Kinder mit EB dazu noch alle anderen Schmerzen, die jeder Mensch im Leben erleidet (Zahn-, Kopf-, Bauchschmerzen, ...).

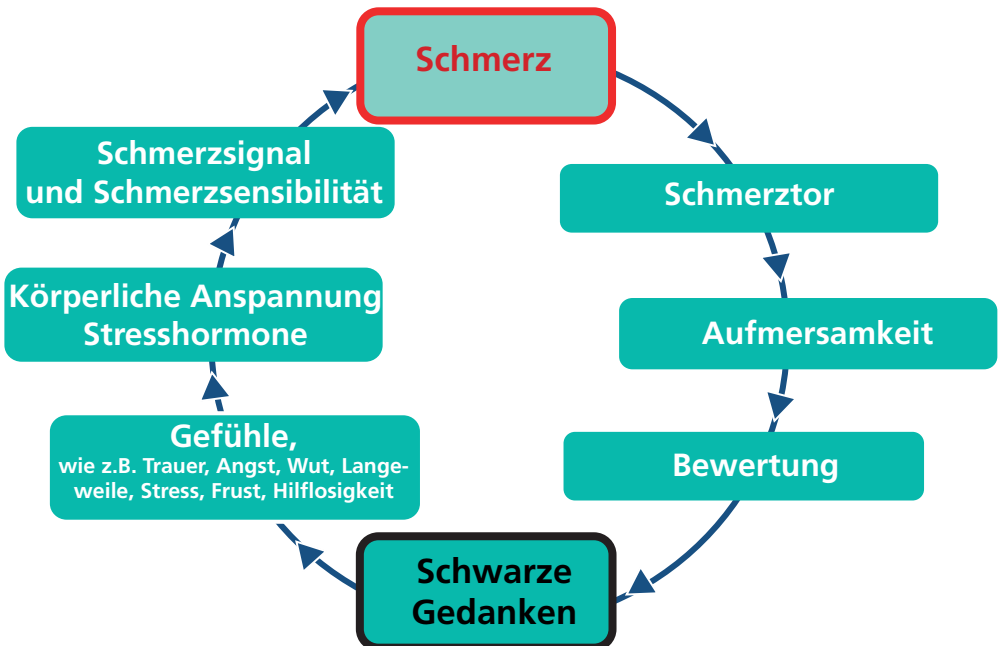
Durch die häufigen und immer wiederkehrenden Schmerzerfahrungen besteht das Risiko, dass Kinder mit EB im Laufe der Zeit eine chronische Schmerzstörung entwickeln. Chronische Schmerzen sind unabhängig von einem äußeren Reiz und haben keine Warnfunktion mehr, sondern sind eine eigene Erkrankung. Wie chronische Schmerzen entstehen und aufrechterhalten werden, lässt sich gut mit dem sogenannten **Teufelskreislauf der Schmerzen** erklären:

Was ist der Teufelskreislauf der Schmerzen?

Das „Gefühl“ Schmerz entsteht im Gehirn.

Ein Schmerzreiz wird über das Rückenmark bis ins Schmerzzentrum im Gehirn geleitet. Je nachdem, wie viel **Aufmerksamkeit** dem Schmerz geschenkt wird, wird der Schmerz stärker oder weniger stark wahrgenommen. Dazu kann man sich ein **„Schmerztor“** vorstellen: ist das Tor weit geöffnet (= viel Aufmerksamkeit auf den Schmerz), dann kommt viel Schmerz im Schmerzzentrum an; ist das Tor durch Ablenkung kaum geöffnet (= wenig Aufmerksamkeit auf den Schmerz), dann wird der Schmerzreiz weniger wahrgenommen. Bevor der Schmerz im Schmerzzentrum „ankommt“, wird er **bewertet** (meist negativ, z.B. „nicht schon wieder“): diese **negativen Gedanken** verstärken den Schmerz, während eher positive Gedanken (z.B. „ich schaffe das schon“) den Schmerz verringern können. Neben der Bewertung durch Gedanken spielen auch **Gefühle** eine große Rolle: Sie ahnen es sicher schon: negative Gefühle wie Angst, Wut, Hilflosigkeit haben die Kraft, den Schmerz zu verstärken, während positive Gefühle, wie Mut, Vertrauen, sich liebevoll (nicht bedauert) unterstützt fühlen, die Schmerzen verringern können. Die Kraft der Gefühle ist enorm: negative Gefühle lassen den Körper **anspannen** und führen zur Ausschüttung von **Stresshormonen**. All dies zusammen erhöht wiederum die **Schmerzsensibilität** und das **Schmerzsignal** – das bedeutet, man wird sogar noch empfindlicher für Schmerz, manchmal sogar auf der umliegenden „gesunden“ Haut. Das Gehirn „lernt“ den Schmerz und bildet ein Schmerzgedächtnis aus.

Teufelskreislauf der Schmerzen



Sie können Ihr Kind dabei unterstützen, diesen Kreislauf zu unterbrechen bzw. gar nicht erst entstehen zu lassen!

Was beeinflusst die Wahrnehmung der Schmerzen?

Warum tut es manchmal mehr und manchmal weniger weh?

Die Schmerzen beim Verbandswechsel können von drei Seiten beeinflusst werden, und zwar von Ihrem Kind, von Ihnen selbst und von der Situation, in der ein Verbandswechsel stattfindet.

Bei *Kindern* besitzt die Erwartung eines unangenehmen Erlebnisses eine große Bedeutung, und Angst ist dabei das stärkste Gefühl. Die Angst vor dem Verbandswechsel kann sich mit dem tatsächlichen Schmerz verknüpfen, so dass die beiden Gefühle kaum zu unterscheiden sind – für das Kind und für Eltern/Pflegende auch. Auch die Erfahrung spielt dabei eine Rolle: wenn Kinder erneute unangenehme Situationen erleben und/oder befürchten (-> negative Gedanken), kann dies ihre Angst und Hilflosigkeit verstärken (-> negative Gefühle) und zu ungünstigem Verhalten wie z.B. Verkrampfen, Verweigerung führen. Je jünger die Kinder sind, desto schwieriger ist es für sie, ihre Gedanken und Gefühle zu verstehen und ihr Verhalten zu kontrollieren.

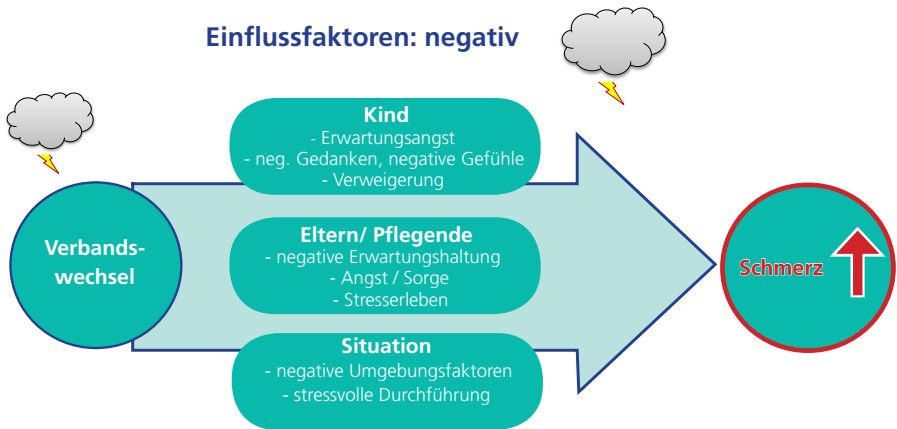
Wie oben im Teufelskreis beschrieben, verstärken negative Gedanken, negative Gefühle und negatives Verhalten die Schmerzen.

Alle *Eltern* möchten ihre Kinder vor schmerzhaften Erfahrungen beschützen – Kinder mit EB erleiden sie oft täglich. Die Kinder davor nicht bewahren zu können, ist schwer auszuhalten und kann deshalb auch bei Eltern Stress, Sorge und Angst auslösen; Eltern reagieren meist tröstend und umsorgend. Sie möchten damit bewirken, dass die Kinder die Situation besser bewältigen, sich umsorgt fühlen und

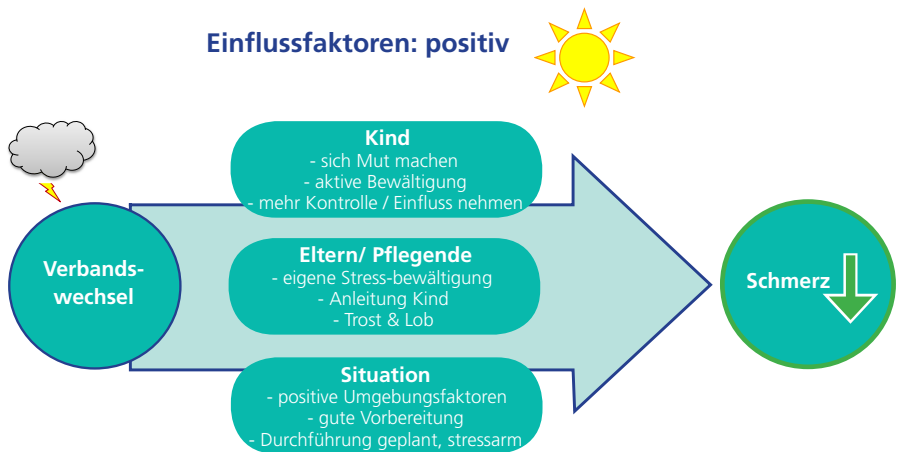
die Schmerzen so schnell wie möglich wieder vergessen können. Die wenigsten Eltern wissen allerdings, dass sie durch ihr eigenes Verhalten die Schmerzen bei ihren Kindern sogar verschlimmern können und die Kinder dadurch vermehrten Stress erleben. Wenn Sie z.B. starke Schmerzen bei Ihrem Kind erwarten (-> negative Gedanken) und selbst Angst vor dem Verbandswechsel haben (-> negative Gefühle), zeigt sich Ihre Sorge in Ihrem Gesichtsausdruck oder in sorgenvollen Äußerungen. Für Kinder ist dies ein Warnsignal: es gibt tatsächlich Grund zur Sorge!

Auch bei den Eltern sind es also Gedanken, Gefühle und ihr Verhalten, die das Erleben von Schmerzen bei den Kindern beeinflussen können.

Die jeweilige *Situation* spielt darüber hinaus eine große Rolle, wie sehr Kinder Schmerzen wahrnehmen, wie sehr ihre Aufmerksamkeit auf Schmerzen gelenkt wird. Worauf Sie kaum Einfluss nehmen können, sind z. B. das aktuelle Hautbild oder Erfahrungen von Stigmatisierung und Ausgrenzung in Schule oder Nachbarschaft. Auf diese Aspekte, welche die Stimmung trüben, können Sie jedoch achten: unangenehme Umgebungsreize wie Kälte, Lärm oder der Anblick vieler medizinischer Utensilien. Auch das Timing spielt eine wichtige Rolle: Herausögern oder auch „übrumpeln“, mangelnde Information oder Absprachen, Unterbrechungen oder unvorbereitetes Material können dazu führen, dass der Verbandswechsel erschwert wird.



Da all diese negativen Dinge die Schmerzen beeinflussen können, dann können dies positive Dinge auch! Und das können Sie nutzen! Wir drehen dabei sozusagen den Spieß um.



Wenn Sie die Einflussfaktoren auf den Schmerz kennen, können Sie den Schmerz auch positiv beeinflussen!

Was Ihr Kind tun kann

- und wie Sie es anleiten und unterstützen können

Es gibt folgende Möglichkeiten, um Angst und Schmerz zu verringern: Entspannungsübungen, Ablenkung, positive Gedanken und ganz viel (Selbst-) Kontrolle. Diese stellen wir Ihnen nun im Einzelnen vor.

Entspannung

Wieso soll sich das Kind entspannen und wie kann das gehen?

Entspannungstechniken helfen Kindern, Kontrolle über ihren Körper zu erleben. Sie erfahren dadurch, dass sie Einfluss auf ihren Körper haben! Stress und Anspannung werden reduziert -> der Körper „ent-spannt“, und damit wird die Empfindlichkeit für Schmerz verringert (vgl. Teufelskreis). **Vor** dem Verbandswechsel können Entspannungsübungen (z.B. Atemübungen) helfen, damit erst gar nicht so viel Angst und Anspannung

aufgebaut werden. Es ist wichtig, den Zeitpunkt des Verbandswechsels (wenn nicht sowieso gemeinsam ausgehandelt) rechtzeitig anzukündigen, damit das Kind genügend Zeit hat, die erste Stressreaktion und Anspannung zu überwinden. Auch **während** des Verbandswechsels kann es hilfreich sein, Anspannung zu reduzieren. Hier können neben Atemübungen auch laute Gefühlsäußerungen helfen. Intuitiv versuchen Kinder damit, dem Gefühl von Angst und Hilflosigkeit etwas entgegenzusetzen, z.B. indem sie den Schmerz herausschreien („brüllen wie ein Löwe“). Dies ist sozusagen eine „gesunde“ Reaktion, mit der diese negativen Gefühle ausgehalten werden können. **Nach** einem anstrengenden Verbandswechsel baut sich der erlebte Stress nur allmählich ab. Zur „Ent-Spannung“ sind dann eine Pause, ablenkende schöne Aktivitäten und Lob hilfreich. Auch Rituale helfen dabei, die Anspannung loszulassen und wieder gut aus der Verbandswechselsituation heraus zu kommen.



Einfache Atemübungen zur Entspannung:

- tiefes Durchatmen (klare Anweisung: „atme ruhig ein und aus; zähle langsam 30 Atemzüge“ ...)
- gleichzeitig mit Eltern atmen (Synchronatmen)
- langes und lautes Ausatmen (Seufzen)
- pusten (z.B. unterstützt durch Windrad, Seifenblasen, Luftballon...)

Entspannungsübungen mit Training:

- Einfache Muskelentspannung (PMR – Positive Muskel-Relaxation): dabei werden einzelne Körperteile der Reihe nach stark angespannt, gehalten, dann entspannt und nachge-spürt, wie angenehm das Entspannen ist
- Autogenes Training: bei einer „Reise durch den Körper“ stellt sich das Kind vor, wie alle Körperbereiche der Reihe nach warm oder schwer werden und dadurch entspannen

Weitere Tipps zum Abbau von Anspannung:

- Gezielte laute Gefühlsäußerungen, z.B. so laut brüllen wie ein Löwe (oder Lieblingsraubtier): lautes Schreien ist eine Möglichkeit eine schwierige Situation zu bewältigen, auszuhalten. Sie können Ihr Kind darin sogar ermutigen! *„Ja, das ist gut, du kannst so laut wie ein Löwe brüllen!“*
- Humor, Lachen und Bewegung

Was Ihr Kind tun kann

Ablenkung

Wieso ist Ablenkung wichtig und welche Ideen können hilfreich sein?

Ablenkung ist der Schlüssel, um das Schmerztor geschlossen zu halten, damit möglichst wenige Schmerzreize durch das Schmerztor gelangen; also um die Aufmerksamkeit vom Schmerz weg zu lenken! Überlegen und planen Sie Ideen zur Ablenkung am besten im Voraus – und immer wieder neu – gemeinsam mit Ihrem Kind. Sie können diese Ideen z.B. auf Kärtchen in einer „Ablenkungskiste“ sammeln, dann kann Ihr Kind vor dem Verbandswechsel immer wieder neue Anregungen

aus der Kiste fischen. Alles, was Sie für die Ablenkung brauchen, kann dann griffbereit dazu gestellt werden. Bei kleineren Kindern sollten Sie für die Ablenkung eine zweite Person einplanen, die direkten Kontakt zum Kind hält und die Aufmerksamkeit des Kindes immer wieder vom Schmerz weg zu den Spielen oder Aufgaben lenken kann.



Ablenkungsbeispiel

Viele Ablenkungsmöglichkeiten nutzen Sie sicherlich selbst schon lange;
vielleicht finden Sie hier in unserer Ideensammlung noch neue Anregungen:

**Konzentration auf Umgebungsreize (sehen, hören),
z.B.:**

- Alle Dinge suchen, die (z.B.) „blau“ sind...
- Wie viele (z.B.) „rote“ Dinge kannst du sehen?
- Wie viele unterschiedliche Geräusche hörst du?
- „Ich sehe was, das du nicht siehst“

Digitale Medien, Bücher:

- Tablet, digitale Lernspiele, lustige Youtube-Videos,
- Film schauen, Gameboy
- Musik hören, Hörspiel hören
- Comic, Buch anschauen oder lesen, Wimmelbuch, Suchbilder

**Ablenkung (zu zweit) auf Vorstellungen/Fantasien,
die nicht mit Angst zusammenpassen (angenehm,
lustig, verrückt):**

- Humor, Späße machen, blödeln, singen
- Geschichte erzählen od. vorlesen, Handpuppen
- Gespräche über positive Erlebnisse, Hobby, Sport; schöne / lustige Urlaubserinnerungen; lustige oder verrückte Gedanken oder Vorstellungen
- Fantasie nutzen: „*Stell dir deine Lieblingsserie vor, welcher Held möchtest du gerne sein und was erlebst du dort gerade?*“ Oder zusammen auf „Traumreise“ zu einem schönen, „sicheren“ Ort gehen

Was Ihr Kind tun kann

Spielideen, die (zeitweise) beim Verbandswechsel gut umsetzbar sind:

- Puzzle, Falttiere, Steckspiele; malen, Zeichenaufgaben (z.B.: „male fünf Tiere mit vier Beinen, dann fünf Tiere mit mehr als vier Beinen“)
- In der Badewanne: selbstgebastelte Schiffe aus Papier schwimmen lassen; Seifenblasen, Wasserspiele

Denkspiele / Denkaufgaben für Schulkinder:

- Ablenkungs-ABC: in der ABC-Reihenfolge Begriffe finden, z.B. Namen, Berufe, Städte, Schönes
- Wörter, die vorwärts und rückwärts Sinn ergeben, z.B. LAGER-REGAL, oder die sich auf z.B. „Eis“ / „Bein“ reimen, oder drei Nahrungsmittel, die z.B. mit A, E und N anfangen
- Das Alter aller Familienmitglieder / Freunde zusammenrechnen
- Die Geburtstage oder Telefonnummern von Freunden, Familienmitgliedern überlegen oder aufschreiben
- Wie heißen die Freunde, Verwandten rückwärts?
- Eine Geschichte erfinden, die folgende Worte enthält: z.B.: Sonne, Frosch, Luftballon, Spaghetti
- Für Freunde / Familienmitglieder jeweils ein Lob überlegen und aufschreiben

Positive Gedanken

Wie kann man negative Gedanken verändern und was sind „Mutmacher“?

Da negative Gedanken den Schmerz und die Angst verstärken können, wäre es ja sinnvoll, mit vielen positiven Gedanken in die Verbandswechselsituation hineinzugehen. Was aber tun, wenn die negativen Gedanken schon da sind?

Zunächst ist es hilfreich zu verstehen, was negative und positive Gedanken überhaupt sind, sie also bewusst zu machen. Negative Gedanken (z.B. „es wird eh nie besser“) werden oft auch als „schwarze“ Gedanken bezeichnet; sie wirken wie ein böser Zauber: sie verstärken den Schmerz, erhöhen die Angst, führen zu Anspannung, und überhaupt fühlt sich alles blöd und sinnlos an! Sie ziehen einen runter, als wären sie bleischwere Gewichte, die an uns hängen. Positive Gedanken (z.B.

„ich kann selbst etwas dagegen tun, ich halte das aus“) werden auch als „bunte“ Gedanken bezeichnet; sie verringern die Anspannung, die Angst und den Stress, und sie erhöhen den Endorphinspiegel im Körper – Endorphine sind so etwas wie „Glückshormone“. Bunte, positive Gedanken helfen dabei, auch schwierige Situationen zu überstehen. Sie wirken also eher wie ein guter Zauber! Für positive Gedanken kann man sich gut eine Art Schutzschild vorstellen, oder Ballons, die einen leichter werden lassen (für diese gedanklichen Bilder können Sie kreativ werden).

Etwas ältere Kinder (aber auch Eltern/Helfer) kann man ermutigen, ihre schwarzen Gedanken „aufzuspüren“ und durch bunte Gedanken zu verdrängen. Am besten ist es, wenn sie dies mit ihren eigenen Gedanken, in ihren eigenen Worten tun. Hier sind einige Beispiele:

„schwarze“ Gedanken -> austauschen durch -> „bunte“ Gedanken	
<i>„Mir kann keiner helfen.“</i>	<i>„Am besten ist, ich helfe mir selbst.“</i>
<i>„Ich hab keine Kraft mehr.“</i>	<i>„Ich habe viele Kraftquellen, ich denke an das, was mir bisher geholfen hat.“</i>
<i>„Ich weiß jetzt schon, dass das ganz schlimm wird.“</i>	<i>„Wenn ich mich ablenke, halte ich die Schmerzen besser aus.“</i>
<i>„Meine schwarzen Gedanken“</i> ...	<i>„Meine bunten Gedanken“</i> ...

Was Ihr Kind tun kann



Wenn die negativen Gedanken hartnäckig bleiben, kann die Übung **„Gedankenstopp“** helfen: dazu stellt man sich ein Stoppschild vor, eine Schranke oder eine Mauer – hier werden die negativen Gedanken angehalten: *„Stopp! Hör auf daran zu denken!“* Um sie letztendlich auch aufzulösen, müssen die Gedanken die Richtung wechseln (in der Vorstellung dreht sich das Kind z.B. nach links oder rechts): *„Denke bunt: Was machen wir Schönes nach dem Verbandswechsel?“*

Klare **Anweisungen, die Mut machen**, helfen Ihrem Kind dabei, sich negativen Gedanken entgegenzustellen, sozusagen am Stoppschild umzudrehen. Manche

Kinder können sich gut selbst ermutigen (Selbstinstruktion), anderen können Sie mit klaren Ansprachen, klaren Anweisungen helfen. Hier einige Beispiele:

Positive Selbstinstruktion:

- *„Ich schaffe das schon!“*
- *„Ich kann das aushalten!“*
- *„Es dauert nicht mehr lange.“*
- *„Ich kann selbst mithelfen.“*
- ...

Anleitung und positive Unterstützung durch Eltern/ Pfleger:

- *„Wir schaffen das gemeinsam, ich bin bei dir.“*
- *„Du bist stark wie...“*
- *„Wir machen jetzt genau das, was wir geübt haben.“*
- ...

„Mutmacher“



... sind nicht nur solche mutmachenden Anweisungen, sondern die Rolle eines Mutmachers können auch Lieblings-Kuscheltiere oder andere „Helferfiguren“ übernehmen. Kinder trauen ihrem „Held“ einiges zu, vielleicht auch, so eine schwierige und schmerzhaft Situation zu meistern. Was würde also der Held in dieser Situation tun? Z.B. *„Mein Tiger würde jetzt ganz laut brüllen! – Das kann ich auch!“*



Was Ihr Kind tun kann

Kontrolle

Warum ist Kontrolle wichtig und wie kann das Kind mehr Verantwortung übernehmen?

Kontrolle ist das beste Mittel gegen die Gefühle von Hilflosigkeit und Ausgeliefertsein! Über Situationen und Abläufe (nicht nur) im Zusammenhang mit dem Verbandswechsel mitentscheiden zu können, das stärkt das Selbstwertgefühl und die Autonomie von Kindern und lenkt außerdem die Aufmerksamkeit weg vom Schmerz.

Kontrolle ausprobieren können Kinder sehr gut in **Rollenspielen**: hier können sie ihre eigene Mithilfe, sowie Strategien zur Bewältigung der Situation und zum Umgang mit negativen Gefühlen einüben. Getauschte Rollen helfen dabei, sich in die andere Person hineinzusetzen: Wie würde sich das Kind als „Wundversorger/Verbinder“ verhalten und umgekehrt: Wie würden Sie sich an seiner Stelle verhalten, wenn Sie den Verbandswechsel erleben? Wenn Sie Änderungen im Ablauf des Verbandswechsels planen, können Sie den neuen Ablauf mit dem Kind (z.B. am Kuscheltier, oder an Ihnen selbst) einmal durchspielen. Stellen Sie zum Rollenspiel am besten „echtes“ Verbandsmaterial zur Verfügung.

Den Verbandswechsel aus Angst immer wieder vermeiden zu wollen und hinauszuschieben, lässt die Angst nur noch größer werden. In der ganzen aufgeschobenen Zeit hat das Kind den Verbandswechsel dann doch noch vor sich – der ganze Tag kann sich nur darum drehen. Besser ist es daher, (gemeinsam) eine feste Zeit auszumachen und auch einzuhalten. Lassen Sie Ihr Kind **mitentscheiden**, wobei es helfen kann und möchte: bereits im Kleinkind- / Kindergartenalter können Kinder beginnen, beim Verbandswechsel selbst **mitzuhelfen**. Außerdem ist es wichtig, die Ablenkungsideen und auch Bewältigungsstrategien für den „Notfall“ **aktiv** zu planen – das stärkt beim Kind das Gefühl der Kontrolle, im Gegensatz zum passiven Verbunden- und Abgelenktwerden. Je mehr das Kind aktiv mithilft, desto mehr Kontrolle erlebt es selbst und umso besser kann die Angst reduziert werden.



Der folgende Überblick zeigt, wobei das Kind selbst Kontrolle ausüben kann:

Probe-Handeln / Rollenspiel:

- Verbände abmachen oder anbringen üben
- (Neue) Reihenfolge des Verbandswechsels einüben
- Umgang mit schwierigen Situationen im Spiel üben
- Rollentausch

Gemeinsame Planung des Ablaufs:

- Welche Ablenkungsideen wären heute gut?
- Wie kann das Kind sich selbst beruhigen? Z.B. sich gut zureden und „Gedankenstopp“ einsetzen (s.v.)
- „Notfallkoffer“: Planung von Bewältigungsstrategien für den „Notfall“ (wenn es mal ganz schlimm wird):
z.B. *„Wenn ich plötzlich Angst bekomme, atme ich ganz tief und regelmäßig ein und aus und reise in meiner Fantasie zu einem Ort, an dem ich mich wohl fühle“* oder *„Wenn es ganz lange dauert, lenke ich mich mit dem ABC-Spiel ab“* usw.



Beginn des Verbandswechsels nicht verschieben:

- Nicht aufschieben, sonst hat die Angst die Kontrolle!
- Die gemeinsam ausgemachte Zeit einhalten

Mithilfe beim Verbandswechsel:

- Vorbereitung der Materialien
- Alte Verbände an bestimmten Hautstellen lösen
- Einzelne Blasen aufstechen
- Einzelne Wunden reinigen
- Eincremen
- Verbandsmaterial anreichen, festhalten oder auflegen
- ...

Was Sie selbst tun können

- damit Ihr Kind beim Verbandswechsel weniger Schmerzen erlebt

Erinnern Sie sich an die Einflussfaktoren auf Schmerzen (s.v.): Eltern oder andere Personen, die den Verbandswechsel mit den Kindern durchführen, sind – neben dem Kind selbst und neben Situationsbedingungen – ein wichtiger Einflussfaktor für das Schmerzerleben der Kinder. Das bedeutet, Sie können helfen, indem Sie sich vor dem Verbandswechsel auch „selbst gut vorbereiten“: Sie können sich z.B. fragen: „*Wie kann ich mein Kind heute gut anleiten und unterstützen?*“ Aber auch: „*Wie gehe ich selbst in den Verbandswechsel hinein? Bin ich voller Sorge, gestresst? Wie ist mein Gesichtsausdruck?*“ Wir zeigen Ihnen im Folgenden, welche Möglichkeiten Sie selbst nutzen können.

Emotionale Unterstützung

Wie kann das Kind emotional unterstützt und angeleitet werden?

Je jünger die Kinder sind, desto mehr Unterstützung und Anleitung durch Eltern (oder Pflegende) brauchen sie, um Schmerzen beim Verbandswechsel aktiv zu bewältigen und somit auch weniger Schmerzen zu spüren. Durch die emotionale Unterstützung stärken Sie das Kind, schaffen Vertrauen und vermitteln, dass Sie da sind, dass Sie ihm helfen und dass Sie Ideen haben, die ihm beim Aushalten der Situation helfen können. Sie werden sicher vieles ganz intuitiv schon tun. In unserer Auflistung werden Sie bestimmt einiges davon wiederfinden:



Körperkontakt:

- Hand halten, Umarmung (ist auch für Jugendliche unterstützend)
- Säuglinge / Kleinkinder auch auf den Arm nehmen
- Das Gesicht in die Hände nehmen und Blickkontakt herstellen, so kann sich das Kind leichter auf Sie konzentrieren.

Anleitung / „Coachen“:

- *„Wir machen jetzt genau das, was wir geübt haben.“*
- *„Los, wir machen jetzt das Ablenkungs-ABC, wie wir es geplant haben.“*
- *„Jetzt bist du dran: löse die Verbände am Fuß!“*

Mit Worten beruhigen:

- Gut zureden, z.B.: *„Ganz ruhig, ich bin bei Dir.“* oder
- *„Wir schaffen das gemeinsam.“*
- Richten Sie sich mit Ihren beruhigenden Worten immer direkt an das Kind (nicht hilfreich sind Entschuldigungen, Mitleidsbekundungen oder Rechtfertigungen).

Mit „Helfern“ beruhigen:

- Stofftier, Puppe oder Lieblingsfigur
- Ein „Held“ aus einer Geschichte oder einem Film kann als „Helferfigur“ dienen, indem man ihm zutraut, den Verbandswechsel gut zu meistern und der dem Kind dann in der Vorstellung – hilft (z.B. ein Indianer, Pippi Langstrumpf, Batman, ...).
- Eine solche „Helferfigur“ kann auch in der Fantasie ganz neu entstehen, das tröstet nicht nur, sondern lenkt auch gleichzeitig ab.
- Eine „humorvolle“ Helferfigur kann – insbesondere vor dem Verbandswechsel – auch Anspannung lösen und ablenken.

Was Sie selbst tun können

„Belohnen“:

- Lob für eine gute Bewältigung (auch Jugendlichen tut das gut), z.B.: *„Du machst das ganz toll!“* oder *„Das hast Du prima gemacht, ich bin stolz auf Dich!“*
- Betonen Sie, was heute gut geklappt hat.
- Schöne Aktivitäten als Belohnung nach dem Verbandswechsel können einen guten Abschluss bilden. Planen Sie diese schöne Aktivität (ggf. gemeinsam) bereits im Voraus.
- Insbesondere bei Säuglingen und Kleinkindern hilft ein schönes Ritual, das sie wiedererkennen (-> *Jetzt ist es vorbei, jetzt kommt das Schöne*).
- Belohnungen in Form von Geschenken können ab dem Kindergartenalter vereinzelt dann sinnvoll sein, wenn neue Strategien ausprobiert werden, z.B. kann das Kind auf einem „Verstärkerplan“ Punkte sammeln (zuvor genau absprechen, wofür es je einen Punkt gibt und für wie viele Punkte es ein vorher ausgemachtes Geschenk bekommt oder eine besondere Aktivität stattfindet).



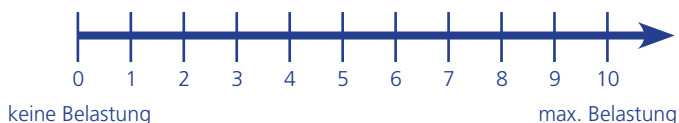
Was sind Stresszeichen, was ist Dauerstress und wie können Sie die eigene Anspannung verringern?

Wie Stress auf den Körper wirkt, wodurch wir uns gestresst fühlen und wie Stress erlebt wird, ist im Prinzip ähnlich wie beim Schmerz. Stressreize/ Stressauslöser werden zunächst „bewertet“ (durch Erfahrungen, persönliche Verfassung und Veranlagung, Einstellung, Fähigkeiten mit Stress umzugehen, u.v.m.). Erst anschließend folgt die Reaktion auf Stressreize, und zwar in Form von körperlichen Reaktionen, Gefühlen, Gedanken und Verhalten.

Stress gehört zum Leben dazu und in der Regel kann der Körper gut damit umgehen: Nach einer Anspannungsphase folgt Entspannung und der Körper kehrt immer wieder in seinen „normalen“ Ruhezustand zurück. Bei immer wiederkehrenden Stressreizen gelingt es dem Körper immer schwerer, zum Ausgangs-Ruhezustand zurückzukehren: Der

Körper reduziert die Anspannung zwar, aber sie kann nach jedem Stressauslöser höher als zuvor bleiben. Wird dieser Kreislauf nicht durch einen hilfreichen Umgang mit dem Stress unterbrochen, kann es zu Dauerstress kommen (-> siehe auch vorne: Teufelskreis der Schmerzen). Anzeichen für Dauerstress sind:
Körperlich: z.B. Herzklopfen, Schwitzen, Atembeschwerden, Schlafstörungen und chronische Müdigkeit, Bauch-, Kopf- oder Rückenschmerzen, kein Appetit oder Muskelverspannungen; **Gefühle** wie z.B. Gereiztheit, Nervosität, Angst, Verunsicherung; kreisende **Gedanken**, Konzentrationsstörungen oder gedankliche Leere können auftreten. Und Stresszeichen im **Verhalten** zeigen sich z.B. durch Aggressivität, nicht zuhören können, Kontakte schleifen lassen oder auch ungesunde Lebensweisen.

Wie gestresst fühlen **Sie** sich vor dem Verbandswechsel?
Wie hoch ist Ihre Belastung?



Es ist hilfreich, seine eigenen Stresszeichen zu kennen (auf körperlicher, Gefühls-, Gedanken- und Verhaltensebene), um frühzeitig Stressbewältigungsmaßnahmen einzuleiten. Denn wer schon

auf einem zu hohen Stresslevel ist, kann nicht mehr gut denken und reagieren und verharrt in gewohnten Verhaltensmustern.

Was Sie selbst tun können

Was sind Ihre Stresszeichen?

Körper	X	Gefühle	X	Gedanken	X	Verhalten	X
Herzklopfen?		Nervosität?		Kreisende Gedanken?		Aggressives Verhalten?	
Engegefühle in der Brust?		Unruhe?		Konzentrationsstörungen?		Fingertrommeln?	
Atembeschwerden?		Gereiztheit?		Tagträume?		Zittern?	
Chronische Müdigkeit?		Ärger?		Alpträume?		Zähne knirschen?	
Magenschmerzen?		Angst?		Leere im Kopf?		Nicht zuhören können?	
Kopfschmerzen?		Panik?		„Ich kann nicht mehr“?		Kontakte schleifen lassen?	
Rückenschmerzen?		Versagensgefühle?		...:		Ungesundes Verhalten (wenig Sport, Alkohol, Rauchen)?	
Appetitlosigkeit?		Verunsicherung?		...:		...:	
Muskelverspannungen?		innere Leere?		...:		...:	
Starkes Schwitzen?				...:		...:	

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, den eigenen Stress zu verringern. Einige werden Ihnen schon bekannt vorkommen, denn sie tauchen schon vorne bei der Schmerzbewältigung der Kinder auf. Hilfreich gegen Stress sind Entspannungsübungen, Gedankenübungen, der „Notfallkoffer“, aber auch entlastende Gespräche, Ausgleich finden, sich gut

um sich selbst kümmern, eine offene und hoffnungsvolle Einstellung und vor allem: die Verantwortung nicht alleine tragen, sondern teilen. Auf der nächsten Seite finden Sie die **Möglichkeiten zur eigenen Stressbewältigung** im Überblick:

Positive Einstellung:

- Abwägen, was das kleinere Übel ist, z.B. „Eine Blase, die aus Spaß entsteht, öffnen wir gerne!“
- Mut zum eigenen Weg: Es gibt kein Patentrezept! Immer wieder neu ausprobieren
- Selbstbewusst sein gegenüber Ärzten, Pflegenden, Ämtern, aber auch im sozialen Umfeld
- Offen und flexibel bleiben (Veränderungen im Hautbild, Veränderungen durch die Altersentwicklung des Kindes, durch neue Familiensituationen...) und sich immer wieder neu anpassen

Unterstützung durch weitere Personen:

- Verantwortung teilen! „Teamwork“ zulassen, auch wenn – oder gerade weil – jeder anders mit der Situation umgeht
- Entlastende Gespräche
- Professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (Beratung, Psychotherapie)

Das eigene Leben nicht vergessen:

- Zeit für sich selbst einplanen, Freiraum schaffen
- Ausgleich finden, „Inseln“ im Alltag, „Was tut mir gut?“
- Positive soziale Kontakte aufrechterhalten
Sport, Gesang, Tanz, ...

(Regelmäßige) Entspannungsübungen:

- Atemübungen (s.v.)
- Muskelentspannung (Anspannen-Entspannen-Nachspüren, oder Reise durch den Körper -> s.v.)
- Humor
- Bewegung

Gedankenübungen:

- Gedankenstopp
- Positive Gedanken statt negative Gedanken
- Positive Selbstanweisung, sich selbst Mut machen
- ...

Wie die Situation stressfreier gestaltet werden kann

– und Ihr Kind dadurch beim Verbandswechsel weniger Schmerzen erlebt

Je angenehmer und positiver die Situation rund um den Verbandswechsel vom Kind erlebt wird, desto weniger wird die Aufmerksamkeit auf den Schmerz gelenkt. Die wichtigste Botschaft ist:

Alles ist gut vorbereitet und die **Atmosphäre ist entspannt**.

Wir stellen Ihnen hier Tipps in Form einer Checkliste zusammen:

Checkliste

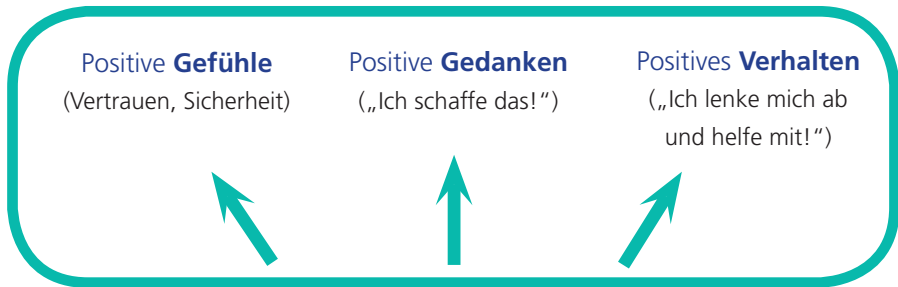
Timing	✓	Raum, Verbandsmaterial	✓
Planung: <ul style="list-style-type: none"> • Zeitpunkt rechtzeitig angekündigt? • Ggf. gemeinsam ausgemacht? 		Raum: <ul style="list-style-type: none"> • vorgewärmt (Wärmelampe)? • Durchzug vermeidbar? • kindgerecht, anregend? 	
Beginn: <ul style="list-style-type: none"> • Zeitpunkt eingehalten? 		Verbandsmaterial: <ul style="list-style-type: none"> • zugeschnitten? • ausreichend bereitgelegt? ggf. Ersatz griffbereit? 	
Durchführung ohne Unterbrechung: <ul style="list-style-type: none"> • Steht ausreichend Zeit zur Verfügung? • Anrufbeantworter/ Mailbox? • weitere Person für junge Geschwister zuständig? 		Salben: <ul style="list-style-type: none"> • vorgewärmt? • griffbereit? 	
Abschluss: <ul style="list-style-type: none"> • Zeit für abschließendes Ritual / schöne Aktivität und Pause eingeplant? 		Ablage: <ul style="list-style-type: none"> • Eimer o.a. für alte Verbände? 	

Diese Tipps für eine positive Gestaltung der Verbandswechselsituation mögen banal klingen – und sicher gibt es Tage, an denen trotz guter Vorbereitung und entspannter Atmosphäre vielleicht keine der Ideen gelingt. Seien Sie nicht entmutigt! Nicht jeder Tag ist ein schwieriger Tag. Was heute nicht gut klappt, gelingt vielleicht schon morgen besser. Wenn Sie etwas ändern möchten, dann beginnen Sie zunächst mit *einer* neuen Sache, nicht zu viel auf einmal. Und denken Sie daran: Teamwork hilft! Verteilen Sie Aufgaben und Verantwortlichkeiten!

Alles fürs Kind	✓	Sie selbst?	✓
Ggf. Mitentscheidung / gemeinsame Planung: <ul style="list-style-type: none"> • Zeitpunkt • Strategien zur Stressreduktion • Ablenkungsideen • „Notfallkoffer“ • Abschließendes Ritual 		Für Sie selbst: <ul style="list-style-type: none"> • Planen Sie etwas, worauf Sie sich freuen können. • Was gibt Ihnen Kraft? Versuchen Sie, alle Anspannung, Stress, negative Gedanken zur Seite zu schieben -> Atemübungen, positive Gedanken. 	
Wäsche: <ul style="list-style-type: none"> • Handtücher, Decken, Kleidung ggf. vorgewärmt? • griffbereit? 		Ent-Spannung vorher: <ul style="list-style-type: none"> • Gehen Sie ruhig „in“ die Situation, strahlen Sie Ruhe aus. 	
Ablenkungs- und Entspannungsmaterial: <ul style="list-style-type: none"> • griffbereit? • „Notfallkoffer“ 		Ent-Spannung währenddessen: <ul style="list-style-type: none"> • Was ist in Ihrem „Notfallkoffer“? 	
		Für das Kind: <ul style="list-style-type: none"> • Wobei können Sie es heute ermutigen? • Wofür können Sie Ihr Kind loben? 	
		Positiver Abschluss: <ul style="list-style-type: none"> • Betonen Sie anschließend, was heute gut geklappt hat. 	
		<ul style="list-style-type: none"> • Vergessen Sie nicht, sich (beide) nach einer Pause mit einer schönen Aktivität zu belohnen. 	

Das Wichtigste auf einen Blick:

Schmerzen beim **Verbandswechsel** können durch **POSITIVE** Faktoren verringert werden!



So können Sie Einfluss nehmen:

✓	Das kann das Kind selbst tun (altersabhängig mehr oder weniger)
	Viel Kontrolle / Einfluss nehmen: Mithilfe beim Bandswechsel, mitentscheiden, „Notfallideen“ planen
	Sich selbst Mut machen
	Stress, Angst und Schmerz aktiv bewältigen: Entspannungsübungen Ablenkung, Gedankenspiele, „Helfer“
	Säuglinge und Kleinkinder brauchen eine zweite Person, die ihre Aufmerksamkeit auf Kontakt und Ablenkung richtet
✓	Das können Sie (Eltern / Pflegende) beim Bandswechsel tun:
	Das Kind emotional unterstützen, Mut machen, loben
	Gut anleiten (bei der Mithilfe, bei Ablenkungs- und Gedankenübung)
	Den eigenen Stress wahrnehmen und reduzieren
	Verantwortung teilen
✓	In Bezug auf die Gestaltung der Situation , in der ein Bandswechsel stattfindet:
	Alles gut vorbereiten
	Für eine entspannte Atmosphäre sorgen und einen „guten“ Abschluss finden
	Ggf. weitere Personen einbeziehen

Blick auf Ihren Verbandswechsel

	Vor dem Verbandswechsel	Während des Verbandswechsels	Nach dem Verbandswechsel
<i>Was läuft gut?</i>			
<i>Was ist schwierig?</i>			
<i>Welche neuen Möglichkeiten /Ideen könnten passen?</i>			

Weitere Informationen

Die wichtigsten Informationen aus dieser Broschüre haben wir für Sie auf einem zweiseitigen Informationsblatt (plus Ideensammlung) zusammengefasst. Sie finden diese Datei und auch diese Broschüre zur Ansicht bzw. zum Download unter diesem Link:

www.kinderpalliativzentrum.de/

Außerdem empfehlen wir Ihnen ein Video, das wir zum gleichen Thema am Beispiel einer Familie gedreht haben: **„Leben mit Epidermolysis bullosa – Umgang mit Schmerzen beim Verbandswechsel“**. Sie finden es unter:

www.deutsches-kinderschmerzszentrum.de/ueber-uns/videos/epidermolysis-bullosa/

The screenshot shows the website 'Deutsches Kinderschmerzszentrum' with the main heading 'Unser Ziel: Du hast den Schmerz im Griff!'. The navigation menu includes 'Angehörige', 'Eltern', 'Ärzt:innen', 'Ärzt:innen', 'Über uns', and 'Der Schmerz'. The left sidebar contains a list of categories: 'Erfahrung von Betroffenen', 'Angehörigen & Straßler', 'Küchenbesprechungen', 'Fragebögen und Tagebücher', 'Park und Weiterbildung', 'Forschung', 'Literatur', 'Videos', 'Epidemiologischer Leitfaden', 'Wagnis', 'Das Schmerzteam', 'Die wichtigsten Fragen von Eltern/Kindern', 'Für Eltern/Ärzt:innen', 'Für Kinder/Ärzt:innen', 'Beratung', 'Förderer & Kooperationspartner', 'Presse', and 'Spendenkonto'. The main content area features a video player with the title 'Leben mit Epidermolysis bullosa – Umgang mit Schmerzen beim Verbandswechsel' and a thumbnail image of a child wearing a red hat and a play mask. Below the video player, there is a short text introduction: 'Der Film „Leben mit Epidermolysis bullosa – Umgang mit Schmerzen beim Verbandswechsel“ erzählt über eine besonders bewegte Nacht, die der vierjährigen Sofie im Jahr 2014 ereignete. Sofie litt an Epidermolysis bullosa (EB), einer erblich bedingten Hauterkrankung, die zu schweren Schmerzen führt. In diesem Film wird die Erfahrung der Sofies mit dem Verbandswechsel aufgezeigt, damit sie anderen Kindern mit dieser Erkrankung helfen kann. Die Sofies Eltern, die Schwestern und die Ärzte sind ebenfalls in der Verbandswechsel-Entscheidung und damit die Erfahrung einer emotionalen Schmerzbehandlung miteingezogen.'

Wir möchten Ihnen zum Abschluss ein Zitat von *Václav Havel* ans Herz legen:

**„Hoffnung
ist nicht die Überzeugung,
dass etwas gut ausgeht,
sondern die Überzeugung,
dass etwas Sinn hat,
egal wie es ausgeht.“**



Das **Deutsche Kinderschmerzzentrum** bietet Kindern und Jugendlichen mit chronischen Schmerzen eine umfassende medizinisch-psychologische Versorgung, bestehend aus

- medizinischer und psychologischer Schmerzdiagnostik
- individuell ausgearbeiteten Therapieplänen
- integrativen Schmerztherapieverfahren wie transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS), Biofeedback etc.

Für die Mitarbeiter des Deutschen Kinderschmerzentrums ist eine enge Zusammenarbeit mit

- niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten sowie Hausärzten,
- allen Fachbereichen der Kinderheilkunde (z.B. Gastroenterologie, Neurologie, Rheumatologie),
- weiterführenden Fachdisziplinen (Orthopädie, Anästhesie etc.),
- unterschiedlichen Berufsgruppen (Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten,
- Gesundheits- und Kinderkrankenpflegern, Physiotherapeuten, Diätassistenten etc.) und komplementär-medicinischen Therapeuten (Homöopathie, Akupunktur etc.)

fester Bestandteil der Arbeit.

Neben der ambulanten Schmerztherapie bietet das Deutsche Kinderschmerzzentrum auch eine stationäre Behandlung für Kinder und Jugendliche mit sehr stark beeinträchtigenden chronischen Schmerzen auf der Station „Leuchtturm“ an. Dort werden Kinder und Jugendliche von einem interdisziplinären Team bestehend aus Ärzten, Psychologen, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegern, Erziehern, Sozialarbeitern und weiteren Therapeuten betreut. Die Kinder und Jugendlichen lernen auf der Station im Rahmen eines meist 3-wöchigen Behandlungsprogramms Schmerzbewältigungsstrategien. Spezielle Angebote, wie z. B. Krankengymnastik, Psychomotorik, Kunst- und Musiktherapie, begleitete Hospitationen der Familie im Klinikalltag, Belastungsproben sowie der Besuch der klinikeigenen Schule, komplettieren das stationäre therapeutische Konzept.

Im Juli 2008 wurde der **„Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin“** an der Universität Witten/Herdecke eingerichtet. Hier werden zahlreiche Forschungsarbeiten zu chronischen Schmerzen im Kindes- und Jugendalter durchgeführt.

Im 2010 eröffneten Kinderpalliativzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln werden schwerstkranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene von einem multiprofessionellen Kinderpalliativteam aus Ärzten, Pflegenden, Psychologen und Pädagogen umfassend versorgt. Ziel ist es, leidvolle Symptome des erkrankten Kindes zu lindern und der Familie ein Leben in Selbstbestimmung und Menschenwürde zu ermöglichen.

Die **Kinderpalliativstation Lichtblicke** umfasst acht wohnlich gestaltete Einzelzimmer mit behindertengerechten Bädern. Holzmöbel verbergen die notwendige Technik, die die medizinische Versorgung unterstützen. Hierzu gehören unter anderem eine Isoliereinheit, zwei Deckenliftersysteme, Sauerstoff- und Druckluftanschlüsse sowie eine bedarfsgerechte zentrale Überwachung. In jedem Zimmer ermöglichen breite Glastüren den direkten Zugang – auch mit Rollstuhl oder Bett – auf die Terrasse und von dort in den geschützten Garten. Medizinische Eingriffe werden im modern ausgestatteten Behandlungsraum durchgeführt, so schmerzarm wie es eben geht.

Der große „Lebensraum“ ermöglicht Kontakte zu anderen Familien. Hier finden gemeinsame Mahlzeiten oder verschiedene Gruppenangebote statt. Geschwisterkinder können ganz in der Nähe ihrer Familien basteln und spielen. Der angrenzende Snoezelraum mit bunten Blubbersäulen, einem Wasserbett, Lichtspielen und sanfter Musik regt die Sinne an und dient der Entspannung. Wohlriechende Düfte wecken schöne Erinnerungen und animieren zum Träumen.

Die Aufnahme auf die Station Lichtblicke erfolgt in Krisensituationen, wenn die häusliche Versorgung nicht mehr ausreicht, d.h. bei akuten Komplikationen oder sehr komplexen Symptomkonstellationen. Die gesamte Familie hat die Möglichkeit der Mitaufnahme, um ständig in der Nähe des erkrankten Kindes sein zu können. Dafür stehen fünf Elternappartements sowie ein Familien- und Gästehaus kostenlos zur Verfügung.

Die durchschnittliche Dauer des Krankenhausaufenthaltes liegt bei drei Wochen. Ziel ist es, die Kinder mit einer für sie optimalen Lebensqualität wieder in ihr häusliches Umfeld zu entlassen, um so lange wie möglich ihr gewohntes Leben aufrecht zu erhalten.

Deutsches Kinderschmerzzentrum Kinderpalliativzentrum Datteln

Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

Universität Witten/Herdecke

Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5

45711 Datteln

Tel.: 02363 / 975-700

Fax: 02363 / 975-701

E-Mail: palliativteam@kinderklinik-datteln.de





