

Schmerz bei der Hilfsmittelversorgung behinderter Kinder – oft unerkannt aber eine Aufgabe für das gesamte Versorgungsteam

Text: Susanne Heine

Schmerz bei Kindern wird generell unterschätzt: Er ist für viele Kinder eine Alltagserfahrung. Da sie Schmerzen in der Regel aufgrund fehlender kognitiver und sprachlicher Reife nicht adäquat äußern können, werden diese oft nicht erkannt. Dabei ist Schmerz keine Empfindung, die wir als Eltern und Fachleute im Versorgungsprozess einfach hinnehmen dürfen.



Expertise ist unverzichtbar zur schmerzfreien Lagerung mit dem richtigen Hilfsmittel

bleibt Schmerz unentdeckt und unbehandelt, sind die Folgen dramatisch: Für die betroffenen Kinder sind chronische Schmerzen, Entwicklungsverzögerungen, seelische Traumatisierungen und erhebliche soziale Einschränkungen die Folge. Die betroffenen Familien und das gesamte Gesundheitssystem sind durch häufige Arztbesuche, damit verbundene Arbeitsausfälle der Angehörigen, aber auch durch kostenintensive Diagnostiken und Folgeschäden durch die Chronifizierung belastet.

KINDER MIT HIRNSCHÄDIGUNGEN UND KOGNITIVEN EINSCHRÄNKUNGEN ERHALTEN LAUT STUDIEN RUND EIN DRITTEL WENIGER SCHMERZMEDIKAMENTE ALS GEISTIG FITTE KINDER

Warum? Weil sie ihren Schmerz noch weniger als gesunde Gleichaltrige nicht klar äußern können – und Erwachsene ihn zu oft nicht erkennen.

Das Netzwerk rehaKIND e.V. engagiert sich seit 25 Jahren zu den besonderen Bedarfen von Kindern und jungen Erwachsenen mit Behinderung und allen Aspekten bei deren Hilfsmittelversorgung. Zum Thema Schmerz sendet der Verein deshalb den Appell an alle Beteiligten, diesem Thema mehr Aufmerksamkeit zu schenken und tauscht sich dazu regelmäßig mit Experten aus.

WIE SCHMERZ ENTSTEHT – UND WAS PASSIERT, WENN ER ÜBERSEHEN WIRD

Wenn wir bei Kindern Entwicklung fördern und Teilhabe ermöglichen wollen, müssen wir wissen, dass Schmerz genau dies beeinträchtigen kann und die Folgen unerkannten Schmerzes weitreichend sein können.

rehaKIND nutzt die Expertise des Neuropädiaters Dr. Dirk Heinicke der Klinik Bavaria Zscheckwitz zur Aufklärung bei vielen Informationsveranstaltungen:



Dr. Dirk Heinicke
Klinik Bavaria Zscheckwitz

„Akuter Schmerz ist ein Warnsignal. Diese sensorische und emotionale Wahrnehmung ist in ihrer Individualität entwicklungs- und kognitionsabhängig. Bei Kindern ist die Fähigkeit, Schmerz als solchen zu erkennen, einzuordnen und zu kommunizieren (noch) nicht ausgeprägt und teilweise unabhängig von einer tatsächlichen Gewebeschädigung.“

SCHMERZ IST EINE ENTWICKLUNGSLEISTUNG, DIE WIR ERWACHSENEN UNTERSTÜTZEN KÖNNEN

Bei Kindern mit unreifem oder geschädigtem Nervensystem können Wahrnehmung und Ausdruck von Schmerz stark verändert sein. Kognitive Einschränkungen und veränderte Emotionen können die Schmerzkommunikation zusätzlich erschweren.

Die Rückmeldung der Erwachsenen auf diese individuelle Schmerzwahrnehmung beeinflusst das Kind bei der Entwicklung einer eigenen Schmerzwahrnehmung. Fehlt den Kindern die Möglichkeit, Schmerz zu artikulieren, wird er oft übersehen – mit gravierenden Folgen:

- **Unbehandelter Schmerz wird chronisch**
- **Schmerzen hemmen die kindliche Entwicklung** – es bleibt damit in seinen motorischen, sprachlichen und sozialen Fähigkeiten zurück
- **Nicht erkannter Schmerz kann zur psychischen Traumatisierung führen:** Angst, Misstrauen und Rückzug verstärken die Beeinträchtigung und Behandlung
- **Verlust von Teilhabe:** Kinder meiden Aktivitäten und verlieren den Anschluss an Gleichaltrige

Deshalb ist nicht nur der Ausdruck des Kindes entscheidend für die Schmerzbewertung, sondern die aufmerksame Beobachtung durch Fachkräfte und Angehörige.

SCHMERZ IST FÜR VIELE KINDER MIT BEHINDERUNG EINE ALLTAGSERFAHRUNG

Kinder mit eingeschränkten motorischen, sprachlichen und geistigen Funktionen werden aufgrund ihrer Erkrankungen häufiger als gesunde Kinder schmerzhaften Prozeduren unterzogen.

Diese Kinder entwickeln oft eine konditionierte Angst (Erwartungsangst), die das Schmerzempfinden beeinflusst. Bei notwendigen Untersuchungen, medizinischen Maßnahmen, Therapien oder der Hilfsmittelversorgung sind sie nicht mehr in der Lage, den eigentlichen Schmerz zu kommunizieren und gegen ihre Angst zu kooperieren. Das erschwert die Behandlung und die richtigen Schlussfolgerungen für die Versorgung. Diese Kinder befinden sich in einem Teufelskreis der Nichtschmerzerkennung bzw. der nicht adäquaten Schmerzartikulation, den wir gemeinsam durchbrechen müssen, damit eine gelingende Hilfsmittelversorgung möglich ist.

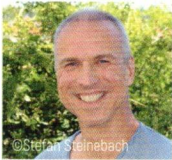
Für eine adäquate Schmerzversorgung bei Kindern ist die Zusammenarbeit aller Beteiligten notwendig – der Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte, Hilfsmittelversorger und natürlich der Familien. Angehörige sind wichtige Ratgeber und Partner auf Augenhöhe.



rehaKIND-Praxisseminar zum Thema Sitzschalen – anfassen und ausprobieren für mehr Expertise zur kindgerechten und schmerzfreien Versorgung

AUFGABE DES GESAMTEN VERSORGUNGSTEAMS – THERAPIE, PFLEGE UND HILFSMITTELVERSORGUNG

Stefan Steinebach, Physiotherapeut und rehaKIND-Referent erzählt aus seiner Erfahrung im Kinderneurologischen Zentrum in Bonn in der Hilfsmittelprechstunde:



"Schmerz und ein durch Hilfsmittel verursachtes körperliches Unwohlsein sind unterrepräsentierte Themen bei der Betreuung von schwer körperlich eingeschränkten Menschen. Dabei trägt das gesamte Versorgungsteam die Verantwortung, Schmerzen zu erkennen, zu dokumentieren und in den Behandlungsprozess einzubeziehen."



Vorführung Sitzschalenversorgung mit rehaKIND-Referent Stefan Steinebach (rechts) und rehaKIND Mitglied OT-Kiel (vorn)

Gerade bei Kindern mit Bewegungsstörungen, Skoliosen, Hüftluxationen oder Epilepsien sind Schmerzen häufig und werden zu selten erkannt und behandelt. Fehlbelastungen lösen Schmerzen aus, Kontrollen müssen systematisch und engmaschig erfolgen. Zu solchen Ursachen gehören z.B. Schmerzen bei Hüftgelenkluxation, bei durch

thorakolumbalen Skoliosen verursachte Rippen-Becken-Enge oder zu langes, dauerhaftes Sitzen bei "ermüdetem" Schaumstoff in Sitzversorgungen.

Olivia Ristas, Gesundheits- und Krankenpflegerin unterstützt rehaKIND mit ihrer Expertise bei Informationsveranstaltungen und mahnt:



Olivia Ristas
Wundex GmbH Senden

"Gezielte Schmerzlinderung beginnt mit Aufmerksamkeit. Wir müssen Pflegekräfte, Ärztinnen, Therapeuten und Techniker viel besser in Schmerzerkennung und -management schulen."

Dazu gehört:

- Körperliche Veränderungen ernst nehmen
- Veränderungen im Verhalten hinterfragen
- Offene Kommunikation mit Kindern und Eltern suchen
- Technische Anpassungen (z.B. bei Sitzsystemen) als mögliche Schmerzquellen prüfen

SCHMERZ ERKENNEN HEISST ZUKUNFT FÜR DIE BETROFFENEN SICHERN

Das Grundverständnis dafür, dass Schmerzempfindung eine kognitive Entwicklungsleistung ist, muss in die Hilfsmittelversorgung als Teil der Behandlung einfließen, und dass das Schmerzempfinden bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen beeinträchtigt sein kann, ebenfalls.

Fachleute und Kostenträger sind aufgefordert, dem Thema mehr Bedeutung beizumessen und die notwendige Zeit zum Austausch aller Beteiligten adäquat zu finanzieren. Dafür müssen sich Eltern/Angehörige, Mediziner:innen, Therapeuten und Versorger viel enger zusammenfinden.

rehaKIND e.V. entwickelt deshalb aktuell Fortbildungen zu den Themen "Schmerz und Hilfsmittelversorgung" und "Das Patientengespräch auf Augenhöhe – das Krankheitsverständnis des Kindes", die das gesamte Versorgungsteam einbinden. Bei Kindern mit kognitiven Einschränkungen ist die genaue Beobachtung ihres Verhaltens unverzichtbar.



Christiana Hennemann
Geschäftsführung rehaKIND e.V.

Christiana Hennemann von rehaKIND e.V. appelliert an die Verantwortlichen: "Aktuell behandeln wir in unserem System nur Symptome. Das Schubladendenken in unterschiedlichen Fachdisziplinen und Zuständigkeiten unterstützt das Verschieben der Kosten durch Folgeschäden auf andere Kostenstellen in die Zukunft. Deshalb kann kurzfristiges Sparen an der Hilfsmittelversorgung dieser kleinen Patientengruppe nicht die Lösung des Problems sein – im Gegenteil: diese Denkweise ist leider mitverantwortlich!"

Tipps für das Versorgungsteam: Schmerz erkennen, verhindern, behandeln

- Nonverbale Schmerzzeichen erkennen (Mimik, Muskeltonus, Lautäußerungen)
- Verhaltensänderungen ernst nehmen (z.B. Rückzug, Aggression, Schlafstörungen)
- Eltern und Betreuer als Experten einbeziehen (ihre Beobachtungen ernst nehmen)
- Direkte Kommunikation mit dem Kind aufbauen (auch nonverbal)
- Geeignete Schmerzskaalen verwenden (z.B. r-FLACC, NCCPC-R)
- Regelmäßige Kontrolle von Hilfsmitteln (Anpassung bei Wachstum, Ermüdung von Polstermaterialien oder Beschwerden)
- Schmerztagebuch führen (durch Pflegekräfte und Eltern)
- Konditionierte Angst erkennen und abbauen (Vermeidung von Zwang)
- Prozeduren möglichst schmerzfrei gestalten (z.B. durch Lokalanästhesie)
- Ausreichend Zeit für Gespräche und Anpassungen einplanen

Beobachten, zuhören und den Ablauf sowie die nächsten Handlungsschritte erklären, ist ein Schritt zu einem wertschätzenden und transparenten Umgang auf Augenhöhe mit dem Kind/ den Eltern.

Ggf. Pausen und Unterbrechungen einplanen.

Im Termin sollte dem Kind erklärt werden, was durch die Versorgung verbessert werden soll.



Susanne Heine
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit rehaKIND e.V.