

## Ergebnisbericht



(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

<b>Konsortialführung:</b>	Vestische Caritas Kliniken GmbH
<b>Förderkennzeichen:</b>	01NVF17040
<b>Akronym:</b>	SCHMERZ-NETZ
<b>Projekttitel:</b>	Kinderschmerztherapie vernetzt: Sozialmedizinische Nachsorge für schwer chronifizierte pädiatrische Schmerzpatienten
<b>Autoren:</b>	Prof. Dr. Boris Zernikow
<b>Förderzeitraum:</b>	1. April 2018 – 30. September 2021

## Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	4
II.	Abbildungsverzeichnis.....	5
III.	Tabellenverzeichnis.....	5
1.	Zusammenfassung.....	6
2.	Beteiligte Projektpartner:innen .....	7
3.	Projektziele.....	8
3.1.	Hintergrund .....	8
3.2.	Projekterweiterung: Corona-Pandemie .....	10
3.3.	Formulierte Projektziele .....	10
3.3.1	Wirksamkeitsevaluation .....	10
3.3.2	Gesundheitsökonomische Evaluation.....	11
3.3.3	Prozessevaluation .....	11
3.3.4	Prädiktoren für besonders gutes Therapieansprechen.....	12
3.3.5	Einfluss der Corona-Pandemie.....	12
4.	Projektdurchführung.....	12
4.1.	SMN-Schmerz .....	12
4.1.1.	Zielgruppe der Leistung .....	12
4.1.2.	Teilleistungen der Intervention .....	13
4.1.3.	Die Leistungserbringer der Intervention: Das Nachsorgeteam.....	14
4.1.4.	Zeitaufwand .....	14
4.2.	Rechtsgrundlage für die neue Versorgungsform .....	15
4.3.	Durchgeführte Maßnahmen zur Implementierung der neuen Versorgungsform in die Versorgung während der Förderung.....	16

5.	Methodik .....	17
5.1.	Studiendesign .....	17
5.2.	Zielpopulation .....	18
5.3.	Einschluss- und Ausschlusskriterien .....	18
5.4.	Fallzahlen inkl. Dropout .....	18
5.5.	Rekrutierung, Randomisierung und Verblindung .....	18
5.6.	Darstellung und Operationalisierung der Endpunkte .....	19
5.7.	Auswertungsmethoden .....	21
5.7.1.	Effektivität der SMN-Schmerz .....	21
5.7.2.	Gesundheitsökonomische Betrachtungen .....	22
5.7.3.	Prozessqualität .....	22
5.7.4.	Prädiktoren für gutes Therapieansprechen .....	22
5.7.5.	Einfluss der Corona-Pandemie .....	22
5.8.	Studiendauer, Beobachtungszeitraum und Messzeitpunkte .....	23
5.9.	Form der Datenerhebung .....	23
5.10.	Matching und Datenlinkage .....	23
6.	Projektergebnisse .....	25
6.1.	Studienteilnehmer:innen .....	25
6.2.	Effektivität der SMN-Schmerz .....	30
6.2.1.	Primäre Outcomes .....	30
6.2.2.	Sekundäre Outcomes .....	31
6.3.	Gesundheitsökonomische Analyse .....	35
6.3.1.	Finanzielle Belastung und Fehlzeiten der Eltern .....	35
6.3.2.	Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen .....	36
6.4.	Ausgestaltung der SMN-Schmerz .....	37
6.5.	Prädiktoren für besonders gutes Therapieansprechen .....	40
6.6.	Einfluss der Corona-Pandemie .....	42
7.	Diskussion der Projektergebnisse .....	42
7.1.	Zusammenfassende Bewertung .....	45
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung .....	45
8.1.	Überführung der Projektergebnisse in die Regelversorgung .....	46
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen .....	47

Akronym: SCHMERZ-NETZ  
Förderkennzeichen: 01NVF17040

10.	Literaturverzeichnis.....	48
11.	Anhang .....	53
12.	Anlagen.....	53

## I. Abkürzungsverzeichnis

CPG	Chronic Pain Grading
ES	Effektstärke
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
IMST	Interdisziplinäre multimodale Schmerztherapie
IQR	Interquartile range
KI	Konfidenzintervall
NRS	Numerische Ratingskala
SGB	Sozialgesetzbuch
SMN	Sozialmedizinische Nachsorge
TAU	Treatment as usual (Kontrollgruppe)
TK	Techniker Krankenkasse
WV	Wiedervorstellung

## II. Abbildungsverzeichnis

<b>Abbildung 1.</b> Studiendesign.....	18
<b>Abbildung 2.</b> Patient:innen-Flow.....	28
<b>Abbildung 3.</b> Verteilung der CPG-Level bei stat. Aufnahme, 3-Monats Follow-Up und 6-Monats und 12-Monats Follow-Up.....	31
<b>Abbildung 4.</b> Prozentsatz der Patient:innen mit chronischen Schmerzen zu den Messzeitpunkten.....	32
<b>Abbildung 5.</b> Entwicklung der sekundären Outcomes über die Messzeitpunkte .....	32

## III. Tabellenverzeichnis

<b>Tabelle 1.</b> Übersicht der Projektbeteiligten.....	7
<b>Tabelle 2.</b> Leistungsbereiche und Nachsorgeleistungen .....	14
<b>Tabelle 3.</b> Sozio-demographische und schmerzbezogene Charakteristika der Patient:innen bei stationärer Aufnahme.....	27
<b>Tabelle 4.</b> Vergleich der Patienten die zum Langzeit Follow-Up Daten geliefert haben zu denen, die keine Daten geliefert haben.....	28
<b>Tabelle 5.</b> Ergebnisse der Mixed-Model Analyse für die sekundären Outcomes.....	33
<b>Tabelle 6.</b> Unterschiede in der Therapiezufriedenheit zu den Messzeitpunkten .....	34
<b>Tabelle 7.</b> Unterschiede in der Umsetzung der Therapieempfehlungen zu den Messzeitpunkten .....	35
<b>Tabelle 8.</b> Elterliche direkte Kosten (in Euro) und Arbeitsfehltag .....	36
<b>Tabelle 9.</b> Anzahl der gesamten Arztbesuche in den vergangenen 6 Monaten in den beiden Gruppen .....	37
<b>Tabelle 10.</b> Anzahl der Medikamenteneinnahmen in den beiden Gruppen.....	37
<b>Tabelle 11.</b> Anzahl der Kontakte pro Patient:in während der SMN-Schmerz .....	38
<b>Tabelle 12.</b> Dauer der Kontakte pro Patient:in und Verteilung auf die Leistungsbereiche.....	39
<b>Tabelle 13.</b> Prozentuale Verteilung der einzelnen SMN-Leistungen sortiert nach Häufigkeit	40
<b>Tabelle 14.</b> Vorhersage des Therapieoutcomes und Wirksamkeit des SMN-Schmerz .....	41

## 1. Zusammenfassung

**Hintergrund:** Etwa 8% der Kinder und Jugendlichen in Deutschland leiden unter stark beeinträchtigenden chronischen Schmerzen. Die derzeit beste evidenzbasierte Therapie dieser Schmerzen ist eine interdisziplinäre multimodale Schmerztherapie (IMST). Für die Mehrheit der Patient:innen ist diese Behandlung effektiv, jedoch profitieren nicht alle ausreichend. Die IMST ist kurz und intensiv, die Patient:innen erhalten viele therapeutische Empfehlungen, die bei der Rückkehr in den Alltag umgesetzt werden sollen: Eine Herausforderung für die Familien. Im Rahmen dieser Studie wurde eine personalisierte sozialmedizinische Nachsorge für Patient:innen mit schwer chronifizierten, invalidisierenden Schmerzen (SMN-Schmerz) entwickelt, die genau in dieser kritischen Phase nach der Entlassung aus der IMST ansetzt, um eine Umsetzung der Empfehlungen zu unterstützen.

**Methode:** Zur Evaluation der SMN-Schmerz wurde ein multizentrisches randomisiert kontrolliertes Studiendesign mit sechs Messzeitpunkten (stationäre Aufnahme, stationäre Entlassung, 3-, 6- und 12-Monats Follow-Up, Langzeit Follow-Up 18 bis 30 Monate nach Entlassung) angewendet. Die Proband:innen wurden bei stationärer Aufnahme an einer der drei teilnehmenden Kliniken (Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Olgahospital Stuttgart, Universitätsklinikum Augsburg) rekrutiert und randomisiert der Interventionsgruppe oder der Kontrollgruppe zugeteilt. Beide Studiengruppen erhielten eine IMST. Nach der Entlassung erhielt die Interventionsgruppe die SMN-Schmerz und die Kontrollgruppe die übliche, weniger intensive Nachsorge (TAU – treatment as usual). Zu den verschiedenen Messzeitpunkten wurden u.a. Schmerzcharakteristika und emotionale Parameter wie Depressivität und Ängstlichkeit sowie die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen erhoben. Zudem erfolgt eine Auswertung der Routinedaten bis zu 3 Jahre nach der Behandlung zur Untersuchung der Kosten-Effektivität der SMN-Schmerz. Die Ergebnisse dieser Analysen werden, wie im Antrag beschrieben, Ende 2023 bereitgestellt. Ab Frühjahr 2020 wurden zusätzliche Fragen zum Erleben der Corona-Pandemie in die Studie integriert. Die primäre Zielvariable der Wirksamkeitsstudie war das Chronic Pain Grading (CPG; Schmerzschweregrad). Da die Validität des CPG unter Lockdown-Bedingungen jedoch fraglich war, wurde nach Ausbruch der Corona-Pandemie die primäre Zielvariable ergänzt um den Parameter „Vorhandensein chronischer Schmerzen“.

**Ergebnisse:** N = 419 (ursprünglich geplant: N = 394) Patient:innen (Alter: 8 bis 17 Jahre, M = 14,3, SD=2,1; 72,3% weiblich) wurden rekrutiert. Es konnte eine Überlegenheit der SMN-Schmerz im Vergleich zu TAU zum 3-Monats Follow-Up (n = 313), 6-Monats Follow-Up (n = 273), 12-Monats Follow-Up (n = 288) sowie zum Langzeit-Follow-Up (n = 209) nachgewiesen werden: Bei stationärer Aufnahme betrug das CPG im Median [IQR; interquartile range]: 3 [2-4]. 6 Monate nach Entlassung betrug das CPG für SMN-Schmerz 1 [1-2] und für TAU 2 [2-3] ( $p < 0,001$ ;  $r = 0,30$ , moderater Effekt). Nach 12 Monaten zeigte sich für das CPG ebenfalls ein moderater signifikanter Vorteil der SMN-Schmerz gegenüber TAU ( $p < 0,001$ ;  $r = 0,40$ , moderater Effekt). Zudem erlebten zu diesem Zeitpunkt nur noch 40% der Patient:innen in der Interventionsgruppe chronische Schmerzen, verglichen mit noch 71% der TAU-Patient:innen ( $p < 0,001$ ;  $h = 0,6$ ; großer Effekt). Im Langzeit-Follow-Up zeigte sich weiterhin ein signifikanter moderater Unterschied zwischen den beiden Studiengruppen hinsichtlich des Vorhandenseins chronischer Schmerzen ( $p = 0,02$ ;  $h = 0,30$ ; moderater Effekt). Darüber hinaus hatte die SMN-Schmerz zu allen Messzeitpunkten einen signifikant positiven Einfluss auf emotionale Parameter (Interaktionseffekte Messzeitpunkt x Studiengruppe, alle  $p < 0,001$ ). Das Aufsuchen von Ärzt:innen (Selbstbericht) nahm 12 Monate nach der IMST signifikant ab (Haupteffekt Messzeitpunkt:  $p < 0,001$ ), zeigte jedoch keinen Unterschied

zwischen den Studiengruppen (Haupteffekt Studiengruppe bzw. Interaktionseffekte Messzeitpunkt x Studiengruppe: beide  $p > 0,5$ ). Hinsichtlich der pandemie-bezogenen Belastungen zeigte sich zu den letzten beiden Messzeitpunkten eine Überlegenheit der SMN-Schmerz gegenüber TAU (alle  $p \leq 0,007$ ).

**Diskussion:** Kurz-, mittel- und langfristig zeigte die SMN-Schmerz einen signifikant positiven Effekt auf schmerzbezogene und emotionale Parameter nach einer IMST gegenüber einer Kontrollbedingung mit Standardbehandlung. Gesundheitsökonomische Ergebnisse stehen noch aus. Aufgrund ihrer sehr guten Wirksamkeit wird eine Integration der SMN-Schmerz in die Regelversorgung jedoch bereits trotz ausstehender gesundheitsökonomischer Ergebnisse für die hier untersuchte Zielgruppe stark befürwortet.

## 2. Beteiligte Projektpartner:innen

**Tabelle 1.** Übersicht der Projektbeteiligten

Projektpartner:innen	Einrichtung, Ort	Verantwortlichkeiten
<b>Konsortialpartner:innen</b>		
Prof. Dr. Boris Zernikow	Deutsches Kinderschmerzzentrum, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln	Konsortialführung Ausarbeitung und Anpassung der Intervention Patientenrekrutierung und Durchführung der Intervention/ Datenerhebung
Prof. Dr. Markus Blankenburg	Kinderschmerzzentrum Baden-Württemberg, Olgahospital Stuttgart	Ausarbeitung und Anpassung der Intervention
Prof. Dr. Dr. Michael Frühwald	Bayerisches Kinderschmerzzentrum, I. Klinik für Kinder und Jugendliche, Universitätsklinikum Augsburg	Patientenrekrutierung und Durchführung der Intervention
Dr. med. Ursula Marschall	BARMER	Aufbereitung sowie Bereitstellung der Routinedaten
<b>Kooperationspartner</b>		
Ingo Pfenning	Techniker Krankenkasse	Aufbereitung sowie Bereitstellung der Routinedaten
<b>Evaluator</b>		
Prof. Dr. Gerrit Hirschfeld	Professor für Quantitative Methoden, Hochschule Osnabrück	Evaluierende Einrichtung/ Kooperationspartner

**Fachlicher Ansprechpartner für Rückfragen nach Projektende:** Prof. Dr. Boris Zernikow (b.zernikow@kinderklinik-datteln.de)

Die Konsortialführung erfolgte durch die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Deutsches Kinderschmerzzentrum. Diese war mit der Steuerung der administrativen Aufgaben innerhalb des Projektes und mit der Supervision der Erreichung der Projektziele betraut. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer:innen sowie die Ausarbeitung und Durchführung der neuen Versorgungsform erfolgte bei der Konsortialführung, sowie den Konsortialpartnern Klinikum Stuttgart und Universitätsklinikum Augsburg. Die Konsortialführung steuerte und supervidierte die Interventionsdurchführung und Datenerhebungen an allen Rekrutierungszentren. Der Konsortialpartner Barmer sowie der Kooperationspartner Techniker Krankenkasse (TK) waren für die Aufbereitung sowie Bereitstellung der Routinedaten der rekrutierten Studienteilnehmer:innen zuständig. Der externe Evaluator Prof. Dr. Gerrit Hirschfeld übernahm das Datenmonitoring sowie die methodische Aufsicht des Projektes und erstellte die Analysen sowie den Evaluationsbericht. Darüber hinaus fungierte er als Vertrauensstelle bei dem Abruf der Routinedaten von den beteiligten Krankenkassen.

### **3. Projektziele**

#### **3.1. Hintergrund**

In Deutschland leiden etwa 8% der Kinder und Jugendlichen unter stark beeinträchtigenden, invalidisierenden chronischen Schmerzen (Könning et al., 2021), das entspricht einer Anzahl von etwa 550.000 Kindern und Jugendlichen. Die Lebensqualität der Betroffenen ist erheblich reduziert, sie leiden unter psychischer Belastung (Shelby et al., 2013; Soltani et al., 2019) und vermehrten Problemen im schulischen Kontext, inklusive einer erhöhten Anzahl an Schulfehltagen (Al-Hashel et al., 2020; Zernikow et al., 2012). Zudem ergeben sich hohe Kosten für das Gesundheitssystem und die betroffenen Familien durch Arbeitsfehltagen der Eltern sowie die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen (Groenewald et al., 2014; Hechler, Ruhe et al., 2014). Eine aktuell veröffentlichte Untersuchung von Routinedaten einer großen gesetzlichen Krankenkasse zeigt, dass sich in Deutschland die Gesundheitskosten für Patient:innen im Jahr vor einer spezialisierten Schmerzbehandlung, der interdisziplinären multimodalen Schmerztherapie (IMST), auf im Mittel 5.150 € jährlich belaufen (Lopez Lumby et al., 2021). Darüber hinaus chronifiziert bei vielen betroffenen Kindern und Jugendlichen der Schmerz bis ins Erwachsenenalter (Brna et al., 2005; Hestbaek et al., 2006; Sillanpää & Saarinen, 2018) und sie haben ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung anderer körperlicher und psychischer Symptome (Brown et al., 2021; Palermo, 2020). Eine aktuelle Untersuchung aus den USA zeigt, dass junge Erwachsene, die in ihrer Kindheit oder Jugend von chronischen Schmerzen betroffen waren, vermehrt einen niedrigeren Bildungsabschluss, geringere berufliche Chancen und Beeinträchtigungen im sozialen Kontext aufweisen (Murray et al., 2020).

Die derzeit beste Therapie bei stark beeinträchtigenden, invalidisierenden chronischen Schmerzen ist eine interdisziplinäre multimodale Schmerztherapie (IMST) (Arnold et al., 2014; Hechler et al., 2015; Simons et al., 2013). Eine rein ambulante Schmerztherapie hat sich für dieses schwer betroffene Klientel als nicht ausreichend erwiesen (Hechler, Wager & Zernikow, 2014). In Deutschland gibt es zurzeit drei spezialisierte Kinderschmerzzentren (Datteln, Stuttgart und Augsburg), die alle nach demselben interdisziplinären multimodalen Therapieansatz arbeiten und eine drei- bis vierwöchige IMST anbieten (Dobe & Zernikow, 2019). Die Wirksamkeit dieses Therapieansatzes wurde in einem randomisiert kontrollierten Studiendesign belegt (Hechler, Ruhe et al., 2014). Die manualisierte Therapie orientiert sich

an den Prozess- und Strukturvorgaben der OPS 8-918 und besteht aus unterschiedlichen medizinischen, psychologischen und sozialen Therapiemodulen. Sie wird von einem multiprofessionellen Team aus u.a. Pädiater:innen, Psychotherapeut:innen, Kinderkrankenpfleger:innen, Physiotherapeut:innen und Sozialarbeiter:innen durchgeführt (Dobe & Zernikow, 2019). Für ungefähr 60% der stark beeinträchtigten Kinder und Jugendlichen zeigt die stationäre IMST bis zu vier Jahre eine gute Wirksamkeit (Hechler, Ruhe et al., 2014; Zernikow et al., 2018). Diese Kinder und Jugendlichen sind wieder in der Lage ein altersentsprechendes Leben zu führen, selbst dann, wenn sie weiterhin Schmerzen haben. Bedauerlicherweise profitieren ca. 20% nicht ausreichend von der Therapie und für ca. 20% ist diese intensive Therapie wirkungslos (Zernikow et al., 2018). Die Gründe für solch ein Therapieversagen sind unklar. Einige Studien weisen darauf hin, dass ein schlechtes Therapie-Outcome mit dem weiblichen Geschlecht (Hechler et al., 2010; Lisman-van Leeuwen et al., 2013) und einer hohen Ausprägung von Angst und Depressivität (Hirschfeld et al., 2013; Simons et al., 2012; Simons et al., 2018) assoziiert ist. Eine weitere Studie zeigt, dass das elterliche Funktionsniveau einen Einfluss auf das Schmerzerleben und die Beeinträchtigung des Kindes nach einer IMST hat (Benore et al., 2018). Studienübergreifend konnten bislang allerdings keine eindeutigen und konsistenten Risikofaktoren für ein Therapieversagen identifiziert werden.

Für alle Patient:innen gibt es nach der stationären IMST allerdings eine kritische Phase, die entscheidend für den langfristigen Therapieerfolg sein könnte. Die stationäre IMST ist kurz und intensiv, die Patient:innen lernen viel Neues, das sie anschließend in ihren Alltag übertragen müssen und erhalten eine Vielzahl an Empfehlungen für weitere ambulante Maßnahmen. Solche Maßnahmen umfassen z.B. regelmäßige Physiotherapie, Initiieren einer ambulanten Psychotherapie, Schulwechsel oder Aufholen des verpassten Schulstoffes, Eingliederung in die Ausbildung, die richtige Anwendung von Medikamenten, regelmäßiges Durchführen von Schmerzbewältigungsstrategien, Kontaktaufnahme mit dem Jugendamt oder Kontrolle von medizinischen Befunden bei Fachärzt:innen. Therapieversagen entsteht am wahrscheinlichsten in dieser kritischen Phase, wenn die Übertragung des Gelernten in den Alltag und die Umsetzung der Empfehlungen nicht gelingt. Pädiatrische Schmerzpatient:innen mit psychischen Komorbiditäten zeigen z.B. eine geringe Adhärenz hinsichtlich einer empfohlenen ambulanten Psychotherapie (Barth et al., 2016). Viele Familien scheinen mit der Vielzahl der Aufgaben überfordert, weshalb ihnen die Umsetzung nicht gelingt.

Eine personalisierte sozialmedizinische Nachsorge (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 bietet vor allem Unterstützung bei der Umsetzung und Koordination von verordneten Leistungen und ambulanten Angeboten. Bei der Behandlung von Früh- und Risikogeborenen hat sich die SMN bereits in einer prospektiven randomisiert-kontrollierten Studie als wirksam erwiesen, die Belastung der betroffenen Kinder und Familien sowie die Zahl der stationären Klinikaufenthalte und ambulanten Notfallbehandlungen zu reduzieren (Podeswik et al., 2009). Außerdem konnte in Metaanalysen nachgewiesen werden, dass Interventionen zur Steigerung der Therapieadhärenz bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen zu einer Verbesserung ihres Selbstmanagements und auch zu einer Reduktion des Schweregrads der Erkrankung führen (Badawy et al., 2017; Boutopoulou et al., 2018; Graves et al., 2010; Kahana et al., 2008; McGrady et al., 2015). Die gesetzlichen Grundlagen der SMN sind in § 43 Abs. 2 SGB V geregelt, Einzelheiten zur Ausführung der SMN hat der GKV-Spitzenverband erstmalig am 1. April 2009 formuliert. Die letzte Revision dieser Bestimmungen stammt vom 12. Juni

2017 (GKV-Spitzenverband, 2017). Obwohl die SMN für chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche vorgesehen ist, wird sie bisher nicht für die Gruppe der Patient:innen mit stark beeinträchtigenden, invalidisierenden chronischen Schmerzen, die stationär qualitätsgesichert (OPS 8-918) mit einer IMST therapiert werden, durchgeführt. Jedoch ist anzunehmen, dass auch diese Patient:innengruppe stark von einer SMN profitieren würde. Gegen eine Verlängerung der stationären Therapie, um ein besseres Therapieansprechen zu erreichen, spricht neben den erheblichen Kosten für das Gesundheitssystem auch, dass die persönliche und schulische Entwicklung durch eine Hospitalisierung der Kinder deutlich gestört und eine Übertragung der erlernten Schmerzbewältigungsstrategien in den Alltag erschwert würde. Daher scheint eine intensivere ambulante Nachbetreuung in Form einer SMN nicht nur eine kostengünstigere, sondern auch eine erfolgsversprechendere Versorgungsform darzustellen.

### **3.2. Projekterweiterung: Corona-Pandemie**

Im Verlauf der Projektzeit zum Jahresübergang 2019/2020 begann sich das SARS-CoV-2 Virus global rasant auszubreiten. Am 12. März 2020 erklärte die WHO die Corona-Krise zu einer weltweiten Pandemie (WHO, 2020), wodurch sich das gesellschaftliche Leben in Deutschland und weltweit innerhalb kürzester Zeit stark veränderte. Im Zuge des Versuches, die Ausbreitung des Virus einzudämmen, wurden ab dem 18. März 2020 auch in Deutschland Bildungseinrichtungen vorübergehend geschlossen (Haas et al., 2020). Aufgrund der Schulschließungen änderte sich der Alltag von Kindern und Jugendlichen maßgeblich; vor allem eine klare Tagesstruktur, die sonst durch den Stundenplan vorgegeben war, lag nicht mehr vor. Während einige die Schulschließungen als angenehm empfanden, stellten sie für andere, die sich nur schwer selbst organisieren konnten, eine große Belastung dar (Crowley et al., 2020).

Weitere Herausforderungen ergaben sich durch die veränderte Arbeitssituation der Eltern. Im Jahr 2020 arbeiteten beispielsweise rund 40% der Erwerbstätigen in Deutschland im Homeoffice (Janson, 2020), rund 2,35 Mio. Menschen verbrachten durch die Pandemie bedingte Kurzarbeit mehr Zeit zu Hause (Rudnicka, 2020); Arbeitsplatzverluste drohten. Diese Veränderungen bergen ein zusätzliches Konfliktpotential aufgrund einer angespannten Situation zu Hause mit zum Teil existenziellen Nöten. In dieser besonderen Belastungssituation stellten für viele Jugendliche Freunde eine wichtige Stütze dar (Hamilton et al., 2020). Diese Unterstützung entfiel jedoch teilweise aufgrund der Kontaktbeschränkungen.

Da eine Situation mit dermaßen weitreichenden Folgen in jüngster Zeit nicht aufgetreten ist, war unklar, wie sich diese auf die Schmerztherapie auswirken wird. Daher wurden die Projektziele entsprechend erweitert.

### **3.3. Formulierte Projektziele**

Im Rahmen dieses Projektes sollte ein Programm der sozialmedizinischen Nachsorge nach einer stationären multimodalen interdisziplinären Schmerztherapie für Kinder und Jugendliche (SMN-Schmerz) entwickelt und evaluiert werden.

#### **3.3.1 Wirksamkeitsevaluation**

Die Wirksamkeitsevaluation basierte auf folgender primären Forschungsfrage:

- **Verbessert die neue Versorgungsform der sozialmedizinischen Nachsorge für Kinder und Jugendliche mit schwer chronifizierten, invalidisierenden Schmerzen (SMN-Schmerz, Interventionsgruppe) das Therapie-Outcome im Vergleich zur üblichen Nachsorge (TAU, Kontrollgruppe)?**

Im Prüfplan wurde als primärer Endpunkt das **Chronic Pain Grading (CPG)**, ein validiertes ordinales Maß des Schmerzschweregrades, zum 12-Monats Follow-Up definiert. Da die Validität des CPG unter Lockdown-Bedingungen jedoch fraglich ist (Schulfehltage und Alltagsbeeinträchtigung sind Bestandteil der Schweregradeinteilung; weitere Erläuterung s. 5.6. Darstellung und Operationalisierung der Endpunkte), wurde nach Ausbruch der Corona-Pandemie die primäre Zielvariable um den dichotomen Parameter „**Vorhandensein chronischer Schmerzen**“ ergänzt; dies betrifft die Messzeitpunkte 6- und 12-Monats Follow-Up sowie Langzeit-Follow-Up 18 bis 30 Monate nach Entlassung.

Als sekundäre Outcomes wurden zudem betrachtet: **emotionale Beeinträchtigung** gemessen als Angst, Depressivität, schmerzbezogene Selbstwirksamkeit und gesundheitsbezogene Lebensqualität, sowie **therapiebezogene Variablen** gemessen als Therapiezufriedenheit und Therapieadhärenz.

### 3.3.2 Gesundheitsökonomische Evaluation

Die **gesundheitsökonomische Bewertung** umfasst die finanzielle Belastung der Eltern und die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen. Eine Analyse von **Routinedaten** bis zu 3 Jahre nach Entlassung aus der IMST erfolgt, wie im ursprünglichen Förderantrag beschrieben, außerhalb des Förderzeitraums; die Ergebnisse dieser Analysen werden Ende 2023 bereitgestellt.

Die Forschungsfragen für die Gesundheitsökonomische Evaluation waren:

- Erleben Eltern, deren Kind die neue Versorgungsform erhält, eine geringere finanzielle Belastung nach der IMST (bezogen auf subjektive Wahrnehmung der Belastung, Arbeitsfehltage, direkte krankheitsbezogene Ausgaben) als Eltern von Kindern, die die Standardbehandlung erhalten? (Perspektive der Familie)
- Unterscheidet sich die selbstberichtete Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen im Jahr nach der IMST zwischen Patient:innen, die die neue Versorgungsform erhalten, und denen der Kontrollgruppe? (Perspektive der Familie)
- Nehmen Patient:innen, die die neue Versorgungsform erhalten, 2 bis 3 Jahre nach der IMST weniger Gesundheitsleistungen in Anspruch als Patient:innen der Kontrollgruppe (Routinedaten zu ambulanter Versorgung, stationärer Versorgung, Arzneimittel, Heil- und Hilfsmittel)? (Perspektive der Kostenträger, Gesetzliche Krankenversicherung [GKV])

### 3.3.3 Prozessevaluation

Um die Ausgestaltung der SMN-Schmerz darzustellen, wurde eine Prozessevaluation durchgeführt mit den Fragestellungen:

- Welchen Umfang hat die SMN-Schmerz durchschnittlich pro Patient:in?
- Welche Module der sozialmedizinischen Nachsorge werden umgesetzt?

### 3.3.4 Prädiktoren für besonders gutes Therapieansprechen

Neben der Evaluation der Effektivität der SMN-Schmerz wurde weiterhin folgende Forschungsfrage untersucht:

- Welche Patient:innen profitieren besonders von dem Angebot der SMN-Schmerz?

### 3.3.5 Einfluss der Corona-Pandemie

Darüber hinaus wurde in der fünften und sechsten Befragungsrunde (12-Monats Follow-Up und Langzeit Follow-Up) untersucht, **inwieweit sich Besonderheiten während der Corona-Pandemie auf Schmerzen und emotionale Belastung auswirken**. Konkretisiert wurden folgende Corona-Fragestellungen:

#### 12-Monats Follow-Up:

- Wie wirken sich familiäre Interaktion und soziale Unterstützung während der Corona-Pandemie auf die Wirksamkeit der Schmerztherapie aus?
- Berichten Patient:innen der Interventionsgruppe weniger emotionale Belastung, Unzufriedenheit und Sorge während der Corona-Pandemie als Patient:innen der Kontrollgruppe?

#### Langzeit-Follow-Up:

- Hat die Belastung während der Corona-Pandemie einen Einfluss auf das Therapie-Outcome der Studienteilnehmer:innen?
- Moderiert die Gruppenzuteilung den Einfluss von Corona-bedingten Belastungen auf das Therapie-Outcome?

## 4. Projektdurchführung

### 4.1. SMN-Schmerz

Im Rahmen der Intervention „SMN-Schmerz“ wurden die Patient:innen durch ein projektspezifisches multiprofessionelles Nachsorgeteam bestehend aus Sozialarbeiter:in, Ärzt:in und Psychol:in nach der Entlassung aus der IMST über einen Zeitraum von bis zu 6 Monaten betreut. Hauptziel der SMN-Schmerz war es, Patient:innen und ihre Familien zu befähigen und zu motivieren, ihren personalisierten Entlassungsplan in ihrem Alltag umzusetzen, positives Gesundheitsverhalten und Selbstwirksamkeit zu fördern und das Funktionieren der Patient:innen und des Familiensystems zu stärken. Es galten die allgemeinen Grundsätze der Sozialmedizinischen Nachsorge, beschrieben etwa im Handbuch des Bunten Kreises (Podeswik et al., 2007) und vom GKV-Spitzenverband (GKV-Spitzenverband, 2017), d.h. die Intervention erfolgte patientenorientiert, lebensweltnah, mehrdimensional sowie ressourcen- und nicht defizitorientiert. Hierzu bestand regelmäßiger Kontakt zwischen dem multiprofessionellen Nachsorgeteam und den Patient:innen bzw. den Familien. Der Kontakt erfolgte vornehmlich telefonisch; es wurden jedoch auch Hausbesuche durchgeführt. Eine detaillierte Beschreibung der Intervention findet sich im Manual (s. Anlage 1).

#### 4.1.1. Zielgruppe der Leistung

Im Rahmen dieser Studie erhielten die Leistungen Kinder und Jugendliche zwischen 8 und 17 Jahren, die bei einer gesetzlichen Krankenkasse versichert sind und aufgrund von chronischen

Schmerzen einhergehend mit einer schweren Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit eine IMST erhielten. Nach OPS 8-918 kann die IMST durchgeführt werden, wenn mindestens drei der folgenden Kriterien erfüllt sind: a) reduzierte Lebensqualität als Folge der Schmerzen, b) erfolglose unimodale Schmerztherapie, c) Medikamentenmissbrauch, d) psychische Komorbidität, e) somatische Komorbidität. Die Patient:innen erhielten die ICD-10 Diagnosen F45.40 (Anhaltende somatoforme Schmerzstörung) oder F45.41 (Chronische Schmerzstörung mit somatischen und psychischen Faktoren). Damit erfüllten die Studienteilnehmer:innen die folgenden allgemeinen und gesetzlich geregelten Zugangsvoraussetzungen für eine SMN (s. auch Anlage 1, Unterpunkt 5.5): vorangehende Krankenhausbehandlung; chronisch krank; schwere Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit; durch die SMN kann der stationäre Aufenthalt verkürzt bzw. eine erneute stationäre Aufnahme vermieden werden; gesetzlich krankenversichert. Die weiteren allgemeinen und gesetzlich geregelten Zugangsvoraussetzungen sind wie folgt erfüllt (s. Anlage 1, Unterpunkt 5.5): Ein komplexer Interventionsbedarf liegt bei allen Patient:innen vor, da der Therapieplan für den poststationären Verlauf nach IMST immer eine Vielzahl unterschiedlicher Empfehlungen umfasst. Zudem droht bei allen Patient:innen eine familiäre Überforderung in der Umsetzung der empfohlenen komplexen Interventionen. Lediglich die Zugangsvoraussetzung, dass das 14. Lebensjahr nicht vollendet sein soll, fand in diesem Projekt keine Anwendung.

#### **4.1.2. Teilleistungen der Intervention**

Die SMN-Schmerz setzte am Ende der IMST an (s. Abbildung 1, S. 17). Die im Rahmen der Intervention erbrachten Teilleistungen orientierten sich am Konzept des Case Managements und wurden mithilfe bestehender Leistungsziffern (N-Ziffern: N1-N15) dokumentiert (Podeswik et al., 2007; überarbeitet vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg; ISPA e.V.). Die Leistungen beinhalten die Teilbereiche „Analyse des Unterstützungsbedarfs“ (N1-N5), „Koordination der verordneten Leistungen“ (N6-N9) und „Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen“ (N10-N15) (s. Tabelle 2). Der erste Leistungsbereich wurde bereits auf der Schmerzstation während des Entlassgesprächs initiiert. Hier lernten die Nachsorgemitarbeiter:innen die Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien kennen und konnten sich einen Einblick über die Art und den Umfang der benötigten Unterstützung machen. Die Analyse des Unterstützungsbedarfs fand in halbstrukturierten Interviews mit den Patient:innen, der Familie sowie dem Behandlungsteam der IMST statt. In den Interviews wurden je drei Bereiche evaluiert:

- 1) Welche krankheitsbedingten alltagsrelevanten Auswirkungen in den altersentsprechenden Aktivitäts- und Teilhabebereichen bestehen durch die chronische Schmerzerkrankung (z.B. schmerzbedingte Schulfehltage)?
- 2) Welche Kontextfaktoren bestehen, die zu einer familiären Überforderung führen könnten (z.B. erschwerte Erreichbarkeit eines Behandlers, fehlende Unterstützung durch Bezugspersonen, soziokulturelle Barrieren)?
- 3) Welche Maßnahmen sind poststationär geplant bzw. welche Maßnahmen der poststationären Therapieempfehlungen sind noch einzuleiten durch das Nachsorgeteam? Bei welchen schon geplanten Maßnahmen benötigt die Patient:in und die Familie Hilfe bei der Motivation oder Koordination?

Eine weitere Analyse des Nachsorgebedarfs erfolgte im weiteren Kontakt zwischen Nachsorgeteam und betreuter Patientin / betreutem Patienten und Familie nach Entlassung

aus der IMST. Die Umsetzung der anderen beiden Leistungsbereiche „Koordination der verordneten Leistungen“ und „Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen“ erfolgte fortlaufend während der Durchführung der SMN-Schmerz. Eine detaillierte Beschreibung der durchgeführten Arbeiten im Rahmen der SMN-Schmerz findet sich im Therapiemanual (s. Anlage 1).

**Table 2.** Leistungsbereiche und Nachsorgeleistungen

Leistungsbereiche	Nachsorgeleistung
<b>Analyse des Versorgungsbedarfs / Vorbereitung</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Beteiligung an einer Helferkonferenz</li><li>• Interdisziplinäre multiprofessionelle Versorgung</li><li>• Unterstützung bei Entlassung</li><li>• Konkretisierung von Kontextfaktoren und Ressourcen</li><li>• Krisenmanagement</li></ul>
<b>Koordinierung der verordneten Leistungen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Darstellung der notwendigen Versorgungsangebote</li><li>• Kontakthanbahnung zu Leistungserbringern</li><li>• Koordinierung der Versorgung</li><li>• Förderung der Kommunikation</li></ul>
<b>Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Förderung des Krankheitsverständnisses</li><li>• Unterstützung in alltags- und krankheitsbezogenen Aufgaben</li><li>• Wissensvermittlung zum Versorgungsnetzwerk</li><li>• Hilfe beim Abbau von Ängsten</li><li>• Elternbezogene Hilfe zur Selbsthilfe</li><li>• Patientenbezogene Hilfe zur Selbsthilfe</li></ul>

#### 4.1.3. Die Leistungserbringer der Intervention: Das Nachsorgeteam

Das projektspezifische Nachsorgeteam setzte sich aus Sozialarbeiter:in, Psycholog:in und Ärzt:in zusammen. Das multiprofessionelle Team führte gemeinsam die SMN-Schmerz durch. Vor Entlassung der Patient:innen fand eine Besprechung zwischen dem multiprofessionellen Behandlungsteam der IMST und dem Nachsorgeteam statt, in dem die poststationären Therapieempfehlungen mit dem Nachsorgeplan abgestimmt wurden. Die anschließende Durchführung der SMN-Schmerz erfolgte multiprofessionell, jedoch war die Sozialarbeiter:in die primäre Ansprechpartner:in für die Patient:innen und Familien.

#### 4.1.4. Zeitaufwand

Modus, Inhalt, Häufigkeit und Intensität der SMN-Schmerz wurden bedarfsorientiert und individualisiert für jede Patientin / jeden Patienten und die Familien umgesetzt. Zu Beginn erfolgte der Kontakt zumeist in einem Abstand von 2-3 Wochen. Bei Bedarf konnten die Abstände zwischen den Kontakten verkürzt werden. Sofern von den Patient:innen und Familien nicht ausdrücklich anders gewünscht und inhaltlich sinnvoll, wurde nach etwa 2 Monaten die Frequenz der fest geplanten Kontakthanbahnungen reduziert. Pro Patient:in variierte die Kontaktdauer über den Verlauf der SMN-Schmerz (s. Projektergebnisse 6.4.

Ausgestaltung der SMN-Schmerz).

Der Kontakt mit dem Nachsorgeteam erfolgte meist per Telefon, gelegentlich aber auch per E-Mail oder Hausbesuch. Details der Intervention wurden im Rahmen der Studie dokumentiert. Die Auswertung findet sich in Projektergebnisse 6.4. Ausgestaltung der SMN-Schmerz. Die SMN-Schmerz wurde bis zu sechs Monate nach IMST-Entlassung angeboten, konnte jedoch auf Wunsch der Patient:innen und ihrer Familien auch früher beendet werden.

#### 4.2. Rechtsgrundlage für die neue Versorgungsform

Das SGB V regelt im Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988 unter § 43 die ergänzenden Leistungen zur Rehabilitation. Im Absatz 2 wird gezielt auf die Sozialmedizinische Nachsorge eingegangen. Der § 132c (Versorgung mit sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen) SGB V regelt die Zusammenarbeit der Krankenkassen und Einrichtungen für die Erbringung der SMN. Diese beiden Gesetze stellen auch die Rechtsgrundlage für die neue Versorgungsform SMN-Schmerz dar. 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:

- 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“)
- 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“)

Konkret ist in § 132c SGB V geregelt:

*„Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 132c Versorgung mit sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen (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.“*

Alle drei Kooperationspartner bzw. die mit ihnen verbundenen Bunten Kreise haben einen gültigen Vertrag nach § 132 c SGB V. Alle drei Kooperationspartner sind somit berechtigt SMN durchzuführen und nach vorheriger Genehmigung der jeweiligen Krankenkasse auch abzurechnen.

Für die im Projekt SCHMERZ-NETZ durchgeführte SMN wurde die Genehmigung zur Abrechnung der SMN für die individuelle Patientin / den individuellen Patienten jedoch ausgesetzt. Die Leistungen wurden nicht mit den Krankenkassen für individuelle Patient:innen abgerechnet. Stattdessen haben die Kooperationspartner untereinander Kooperationsverträge geschlossen, in denen die Durchführung und Finanzierung der SMN für Schmerzpatient:innen vertraglich geregelt war.

Das Projekt SCHMERZ-NETZ sollte die wissenschaftliche Grundlage bilden, um die „GKV-Bestimmung“ konstruktiv für Patient:innen mit chronischen, invalidisierenden Schmerzen

weiter zu entwickeln. Daher wurden die Zugangsvoraussetzungen und Durchführungsbestimmungen projektspezifisch angepasst.

Es 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**

Die anderen allgemeinen und gesetzlich geregelten Zugangsvoraussetzungen zur Sozialmedizinischen Nachsorge waren bei allen Patient:innen gegeben (vgl. auch Anlage 1, Unterpunkt 5.5).

### **Durchführung der SMN-Schmerz**

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, inwieweit sie bei diesem bestimmten Patient:innenklientel von der „GKV-Bestimmung“ abweichen.

Rechtsgrundlage für die Weiterentwicklung sind die Förderrichtlinien des Innovationsfonds, innerhalb dessen Rechtsrahmen die vorliegende Studie organisiert wurde. Die Erbringung der Versorgungsleistungen auf Basis dieser Rechtsgrundlage erfolgte unproblematisch.

### **4.3. Durchgeführte Maßnahmen zur Implementierung der neuen Versorgungsform in die Versorgung während der Förderung**

Die Implementierung der neuen Versorgungsform SMN-Schmerz gelang an allen drei teilnehmenden pädiatrischen Schmerzzentren einwandfrei. Die Sozialarbeiter:innen, die für die Durchführung der Intervention hauptverantwortlich waren, wurden zunächst intensiv in das am bio-psycho-sozialen Schmerzmodell orientierte Behandlungskonzept auf den Stationen eingearbeitet und hatten die Möglichkeit, in enger Zusammenarbeit mit dem multiprofessionellen Behandlungsteam der Stationen, ein erstes Konzept für die SMN-Schmerz zu erarbeiten. Im Rahmen dieser ersten Ausarbeitung einigten sich die Projektmitarbeiter:innen aller Behandlungszentren auf ein einheitliches Vorgehen bei der Nachbetreuung der Schmerzpatient:innen. Innerhalb eines Schmerzzentrums traf sich das multiprofessionelle Nachsorgeteam zu wöchentlichen Nachsorge-Meetings und besprach das Vorgehen aller sich in der Nachsorge befindlichen Patient:innen für die kommende Woche. Zudem fanden regelmäßige Treffen aller drei Nachsorgeteams zwecks gegenseitiger Abstimmung bei der Interventionsdurchführung statt. Basierend auf den Erfahrungen und Beobachtungen der Nachsorgeteams wurde in enger Zusammenarbeit der beteiligten drei Zentren ein finales Manual zur Durchführung der SMN-Schmerz erarbeitet (s. Anlage 1).

Der personelle Aufwand für die Versorgung von etwa 17 neu in die SMN-Schmerz

aufgenommenen Patient:innen pro Monat umfasst<sup>1</sup>:

- 100% Sozialarbeiter:in; Eingruppierung nach AVR<sup>2</sup> VG S12; nach TVöD<sup>3</sup>-SuE S12
- 25% Psycholog:in / Psychotherapeut:in; Eingruppierung nach AVR VG 2 / VG 1b, nach TVöD E13 / E14
- 25% Mediziner:in; Eingruppierung nach AVR; nach TVöD EG II

Weitere Kosten umfassen Reisekosten für Hausbesuche. Als strukturelle Maßnahmen waren ein kurzes Training des IMST-Teams notwendig, damit die Versorgenden mit der neuen Versorgungsform vertraut waren, sowie die Einrichtung von Arbeitsplätzen für das Nachsorgeteam.

## 5. Methodik

### 5.1. Studiendesign

Für die Evaluation der SMN-Schmerz wurde ein multizentrisches randomisiert kontrolliertes Studiendesign mit sechs Messzeitpunkten durchgeführt (stationäre Aufnahme, stationäre Entlassung, 3-, 6- und 12-Monats Follow-Up, Langzeit Follow-Up; s. Abbildung 1). Beide Studiengruppen erhielten die qualitätsgesicherte IMST sowie die übliche Nachsorge. Die Interventionsgruppe erhielt zusätzlich die neue Versorgungsform „SMN-Schmerz“. Die drei beteiligten Kliniken, an welchen die Patient:innen rekrutiert und behandelt wurden, waren die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, das Klinikum Stuttgart sowie das Universitätsklinikum Augsburg. Die Befragungen zu den ersten beiden Messzeitpunkten wurden als elektronische Tablet-Fragebögen realisiert, während bei den folgenden vier Messzeitpunkten Online-Fragebögen genutzt wurden (s. 5.6. Darstellung und Operationalisierung der Endpunkte). Des Weiteren liefern die beiden beteiligten Krankenkassen Barmer und TK Routinedaten für den Zeitraum 3 Jahre vor und 3 Jahre nach der IMST.

---

<sup>1</sup> Hinweis: diese Angaben beziehen sich beispielhaft auf das Studienzentrum in Datteln; da eine Patientin / ein Patient bis zu 6 Monate SMN-Schmerz in Anspruch nehmen konnte, waren in einem Monat neben den Neuaufnahmen ca. 85 Patient:innen in der neuen Versorgungsform mit einer variierenden Frequenz zu betreuen.

<sup>2</sup> Richtlinien für Arbeitsverträge in den Einrichtungen des Deutschen Caritasverbandes; diese Richtlinien fanden am Studienzentrum in Datteln Anwendung

<sup>3</sup> Tarifvertrag für den öffentlichen Dienst; diese Richtlinien fanden an den Studienzentren in Augsburg und Stuttgart Anwendung



Behandlungsbedingungen wurde von einer unabhängigen evaluierenden Einrichtung (Prof. Gerrit Hirschfeld) in Form von Randomisierungsumschlägen vorbereitet. Nachdem ein Einverständnis für die Studienteilnahme vorlag, öffnete der Projektmitarbeitende den Randomisierungsumschlag und informierte die Familie über die Gruppenzuweisung. Eine Verblindung der Patient:innen bzw. der Projektmitarbeiter:innen war nicht möglich. Anschließend füllten die Patient:innen und ihre Eltern die erste Befragung an Tablets aus. Eine weitere Tablet-Befragung erfolgte am Tag der stationären Entlassung.

Für die Follow-Up Erhebungen erhielten die Patient:innen und ihre Eltern per E-Mail einen Link zu einer Onlinebefragung. Um die Sicherheit und Zuverlässigkeit dieser elektronischen/Online-Datenerhebung zu garantieren, wurde eine spezialisierte Softwarefirma mit der Entwicklung und Durchführung beauftragt, die die Datensicherheit garantierte.

## 5.6. Darstellung und Operationalisierung der Endpunkte

Die Endpunkte, die zu den Messzeitpunkten erfasst wurden, sind in Anhang 1 detailliert dargestellt.

Im Rahmen der Studie wurden sowohl Angaben der Patient:innen als auch der Eltern erhoben. Die Patient:innen gaben selbst Auskunft über Schmerzeigenschaften, funktionelle und emotionale Beeinträchtigung. Angaben zu ökonomischen Aspekten aus Sicht der Familien und der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen wurden von den Eltern bereitgestellt. Angaben zur Therapiezufriedenheit und Adhärenz wurden von Patient:innen eingeholt. Weiterhin wurden nach Ausbruch der Corona-Pandemie spezifische Items zu Belastungen und zur Stimmung der Patient:innen in die Fragebögen integriert (12-Monats Follow-Up und Langzeit Follow-Up).

Der primäre Endpunkt der Studie war ursprünglich das **Chronic Pain Grading** (Wager et al., 2013), ein **validiertes ordinales Maß** zur Erfassung des Schmerzschweregrades. Es integriert nach einem festen Algorithmus die Schmerzintensität (erfasst mithilfe einer Numerischen Rating Skala [NRS]; Range 0-10), schmerzbezogene Beeinträchtigung im Alltag (erfasst mit dem Paediatric Pain Disability Inventory (Hübner et al., 2009; Stahlschmidt et al., 2018)) und Schulfehltag (erfasst mit offenem, numerischen Antwortformat; Range 0-20). Das CPG bildet fünf Schweregradstufen ab. Liegen keine Schmerzen vor, wird dies dem CPG 0 zugeordnet; CPG 1 bis CPG 4 stellen einen zunehmenden Schmerzschweregrad dar: CPG 1 beschreibt geringe Schmerzintensität bei geringer Beeinträchtigung, CPG 2 entspricht einer hohen Schmerzintensität bei geringer Beeinträchtigung, CPG 3 beschreibt eine starke schmerzbezogene Beeinträchtigung bei einer gleichzeitigen starken Einschränkung des Funktionsniveaus in Alltag und Schule und CPG 4 entspricht einer starken schmerzbezogenen Beeinträchtigung und einer besonders schwerwiegenden Einschränkung des Funktionsniveaus in Alltag und Schule. Aufgrund der Corona-Pandemie und der damit verbundenen Schulschließungen waren jedoch die Validität und Reliabilität des CPG nicht mehr gewährleistet. Klassische Schulfehltag, die eine Komponente dieses Maßes darstellen, gab es während der Schulschließungen nicht. Zudem war die körperliche Belastung für die Teilnahme an einem Homeschooling-Unterricht nicht vergleichbar mit einem mehrstündigen Präsenzunterricht in der Schule, so dass davon ausgegangen wurde, dass möglicherweise eine Unterschätzung des Schmerzschweregrades begünstigt wird. Der Lockdown und die Reduktion von Freizeitangeboten von Kindern und Jugendlichen machte zudem die Erfassung des Paediatric Pain Disability Index – eine weitere Komponente des CPG – fraglich, da in

diesem Instrument die Beeinträchtigung in verschiedenen Alltagssituationen wie Lieblingsbeschäftigungen, Treffen mit Freunden oder Hausaufgaben und Schulbesuch erfasst werden. Es war davon auszugehen, dass diese Beschäftigungen für viele Kinder und Jugendliche gar nicht mehr angeboten wurden, so dass hier ebenfalls eine Unterschätzung der Beeinträchtigung wahrscheinlich erschien. Daher wurde der primäre Endpunkt ergänzt um einen weiteren Endpunkt, der keine Alltagsbeeinträchtigung berücksichtigt, sondern lediglich das Vorhandensein chronischer Schmerzen. Als zweiter primärer Endpunkt wurde daher die dichotome Outcome-Variable **„Vorhandensein chronischer Schmerzen“** (d.h. mind. wöchentliche Schmerzen in den letzten 3 Monaten) definiert. Die Festlegung dieses zweiten primären Endpunktes erfolgte vor der Durchführung der ersten Datenanalyse und wurde auch im Deutschen Register Klinischer Studien gemeldet (DRKS-ID DRKS00015230). Da die Daten für diesen Outcome auch bereits vorher im Rahmen der Studie erfasst wurden, wurde für die hier vorliegenden Analysen dieser Outcome für alle Messzeitpunkte zusätzlich betrachtet, damit auch die Veränderung der Variable über die Erfassungszeitpunkte abbildbar ist. Zum Langzeit Follow-Up wurde ausschließlich das Vorhandensein chronischer Schmerzen und nicht das CPG betrachtet. Die Validität des Endpunktes „Vorhandensein chronischer Schmerzen“ wurde nicht explizit erhoben. Jedoch wurden in einer Validierungsstudie die einzelnen Variablen (Beginn des aktuellen Schmerzproblems, Schmerzhäufigkeit) dieses Endpunktes validiert (Schroeder et al., 2010). Das Vorhandensein chronischer Schmerzen als Endpunkt ist gängig in klinischen und epidemiologischen Schmerz-Studien.

Die sekundären Endpunkte umfassten neben den schmerzspezifischen Parametern (Schmerzintensität, schmerzbezogene Beeinträchtigung) auch **emotionale Parameter**. Zu diesen gehörten die **gesundheitsbezogene Lebensqualität**, erfasst mit dem Kidscreen-27 (Ravens-Sieberer et al., 2007), **Angst und Depressivität**, erfasst mit der Revised Child Anxiety and Depression Scale (Chorpita et al., 2000; Stahlschmidt et al., 2019) und **Selbstwirksamkeit**, erfasst mit der Scale for Pain Self-Efficacy (Stahlschmidt, in prep.). All diese Instrumente sind für die Zielpopulation validiert (s. Anhang 1).

Des Weiteren gaben die Eltern der Patient:innen Auskunft über ihre **subjektive finanzielle Belastung** durch die Schmerzerkrankung ihres Kindes (erfasst mithilfe einer Numerischen Rating Skala; Range 0-10), die geschätzte Höhe der mit der Erkrankung verbundenen **Ausgaben pro Monat** (erfasst mit offenem Antwortformat), die Anzahl der Kind-bedingten **Arbeitsfehltag** pro Monat (erfasst mit offenem Antwortformat; Range 0-20) sowie die **Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen** in den letzten 6 Monaten (erfasst mit offenem Antwortformat) und den **Medikamentenkonsum** des Kindes im letzten Monat (erfasst mit offenem Antwortformat). Diese Items wurden einem Fragebogen, der vom Wittener Institut für Strategie und Management (wisum) für die Forschung des Deutschen Kinderschmerzzentrums entwickelt und validiert wurde, entnommen (Ruhe et al., 2013).

Die **Zufriedenheit mit der Therapie** wurde mithilfe einer globalen Einschätzung auf einer NRS von 0 (sehr unzufrieden) bis 10 (sehr zufrieden) von den Patient:innen und ihren Eltern eingeholt. Zudem schätzten Patient:innen und Eltern ein, ob sie in der Lage waren erstens die **Empfehlungen**, die sie zu Therapieabschluss erhalten hatten, **umzusetzen** („Die Empfehlungen aus der stationären Therapie konnten wir bisher umsetzen“) und zweitens wie leicht ihnen dies gefallen ist („Es war leicht die Empfehlungen aus der stationären Therapie umzusetzen“).

Zudem wurde von dem Nachsorgeteam für alle Patient:innen eine Checkliste mit potentiellen **Risikofaktoren** (s. Anhang 1) ausgefüllt. Da kein passendes validiertes Instrument vorlag,

wurde auf Basis einer intensiven Literaturrecherche sowie in Anlehnung an den *family adversity index* (Rutter, 1977) und in Zusammenarbeit mit Behandler:innen der IMST eine Checkliste erstellt.

Außerdem erfolgte laufend eine **Dokumentation der SMN-Schmerz-Leistungen** durch das Nachsorgeteam in einer standardisierten Excel-Tabelle. Es wurden die Anzahl und Art der Kontakte (telefonisch, E-Mail etc.), die Dauer der Kontakte, die Inhalte der Arbeit, die Länge der Fahrzeit bei Hausbesuchen, etc. für alle Patient:innen und jeden Kontakt dokumentiert.

Eine weitere Datenquelle stellen die **Routinedaten** der teilnehmenden Krankenkassen dar. Daten von  $n = 40$  Studienteilnehmer:innen können für die Analysen genutzt werden. Hierzu gehören Abrechnungsdaten von stationären Aufenthalten, ambulanten Arztkontakten, Arzneimittelverordnungsdaten und Heil- und Hilfsmittelverordnungen (s. Anhang 1). Es werden Daten 3 Jahre vor stationärer Aufnahme und Daten 3 Jahre nach stationärer Aufnahme/Entlassung extrahiert (Ruhe et al., 2017). Die Analyse dieser Daten steht noch aus und erfolgt wie im Antrag vom 22. Mai 2017 beschrieben im Jahr 2023. Dieses Vorgehen wurde im Bewilligungsbescheid vom 23. Februar 2018 bestätigt.

Nach Ausbruch der Corona-Pandemie wurden weiterhin **pandemie-bezogene Items** in die Patient:innen-Fragebögen der letzten zwei Messzeitpunkte integriert. Diese zusätzlich integrierten Parameter umfassten Items zur Beurteilung der familiären Interaktion, der sozialen Unterstützung sowie der emotionalen Belastung während der Pandemie. Da aufgrund der Aktualität der Ereignisse kein validiertes Instrument zur Verfügung stand, musste auf eigens entwickelte, nicht vorher validierte Items zurückgegriffen werden. Diese sind in Anhang 1 dargestellt. Für das Langzeit-Follow-Up wurden einige pandemie-bezogene Items zu einem Gesamt-Belastungsscore (intervallskaliert) integriert. Dieser beinhaltet Angaben zur eigenen Corona-Erkrankung inkl. Spätfolgen, zur Corona-Erkrankung im nahen Umfeld, zum Ausfall von Behandlungen und Präsenzunterricht sowie zu finanziellen und betreuungsbezogenen Schwierigkeiten der Familie. Eine Auflistung der in den Belastungsscore eingehenden Einzelitems findet sich in Anhang 1.

## 5.7. Auswertungsmethoden

### 5.7.1. Effektivität der SMN-Schmerz

Um die beiden Studiengruppen bezüglich des primären Endpunktes CPG (ordinalskaliert) zu vergleichen, wurde ein Mann-Whitney-U-Test mit Studiengruppe als unabhängiger Variable und dem CPG als abhängiger Variable gerechnet. Um sicherzustellen, dass die Randomisierung erfolgreich war und es keine Unterschiede zwischen den Studiengruppen vor der Therapie gab, wurden zudem Studiengruppenunterschiede des CPG bei Aufnahme überprüft.

Als Ergänzung des primären Endpunktes (s. 5.6. Darstellung und Operationalisierung der Endpunkte) wurde das Vorhandensein chronischer Schmerzen, definiert als das Vorhandensein mind. wöchentlicher Schmerzen in den letzten drei Monaten, in die Analysen aufgenommen. Diese dichotome Zielvariable wurde mithilfe von Chi-Quadrat-Tests zwischen beiden Studiengruppen zu den unterschiedlichen Messzeitpunkten verglichen. Um die Größe des Effektes zu beschreiben, wurde die Effektgröße  $h$  berechnet und als klein ( $0.1 < h < 0.3$ ), mittel ( $0.3 < h < 0.5$ ) oder groß ( $h > 0.5$ ) klassifiziert. Eine Adjustierung des alpha-Fehler Niveaus wurde nicht vorgenommen.

Um den Verlauf der sekundären intervallskalierten Endpunkte (Ängstlichkeit, Depressivität, gesundheitsbezogene Lebensqualität, schmerzbezogene Selbstwirksamkeit, durchschnittliche

und maximale Schmerzintensität) zu untersuchen, wurden Mixed-Model-Analysen verwendet, da diese es erlauben, die Veränderung verschiedener Variablen gleichzeitig zu modellieren. Für diese Parameter wurde keine Adjustierung des Alpha-Fehlers vorgenommen, da für gemischte Modelle aufgrund der inhärenten Abhängigkeit der Effekte keine etablierten Verfahren zur Kontrolle existieren.

Die Umsetzung der Therapieempfehlungen und Therapiezufriedenheit wurde zwischen den beiden Studiengruppen zu den einzelnen Messzeitpunkten mithilfe von t-Tests verglichen. Das Alpha-Fehler-Niveau der einzelnen Tests, die jeweils zu einer Fragestellung gehören, wurden mit Hilfe der Benjamini-Hochberg Korrektur adjustiert.

### **5.7.2. Gesundheitsökonomische Betrachtungen**

Ökonomische Effekte für die Familien wurden mithilfe von ANOVAs mit Messwiederholung (Arbeitsfehltag und direkte Kosten) und Wilcoxon-Rangsummen Tests (subjektive finanzielle Belastung) analysiert. Unterschiede in der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen zwischen den Studiengruppen wurden deskriptiv dargestellt und mit Chi<sup>2</sup>-Tests verglichen. Zudem wurde die Anzahl der Arztbesuche mithilfe einer ANOVA mit Messwiederholung untersucht. Aufgrund der verzögerten Abrufbarkeit der Routinedaten von den beteiligten Krankenkassen steht dieser Aspekt der gesundheitsökonomischen Betrachtung noch aus und wird Ende 2023 erfolgen.

### **5.7.3. Prozessqualität**

Zur Beschreibung der Ausgestaltung der SMN-Schmerz wurden die Dokumentationen der Nachsorgeteams ausgewertet und deskriptiv dargestellt.

### **5.7.4. Prädiktoren für gutes Therapieansprechen**

Um Kriterien festzulegen, anhand derer zukünftig der Bedarf der sozialmedizinischen Nachsorge bewertet werden kann, wurde analysiert, welche Patient:innen besonders von der Intervention profitiert haben. Dafür wurde eine logistische Regression durchgeführt mit Therapieerfolg (keine chronischen Schmerzen zum 12-Monats Follow-Up) als Kriterium und verschiedenen demographischen Parametern (z.B. Geschlecht, Alter), Schmerzigenschaften bei stationärer Aufnahme (z.B. Schmerzintensität, Schmerzbeeinträchtigung) sowie die bei stationärer Entlassung erfassten Risikofaktoren als Prädiktoren.

### **5.7.5. Einfluss der Corona-Pandemie**

Zusammenhänge zwischen Corona-bezogenen Parametern (familiäre Interaktion, Unterstützung durch Eltern, Unterstützung durch Freunde, Belastung, Zufriedenheit und Sorgen) und dem primären Therapie-Outcome zum 12-Monats Follow-Up (Vorhandensein chronischer Schmerzen) wurden aufgrund der zu erwartenden starken Zusammenhänge zwischen den Prädiktoren mit Hilfe einer LASSO-Regression untersucht. Unterschiede zwischen den Studiengruppen in Bezug auf diese Variablen wurden mit Hilfe von t-Tests untersucht. Zudem wurde der Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Belastung, der Gruppenzuteilung und dem primären Therapie-Outcome zum Langzeit Follow-Up (Vorhandensein chronischer Schmerzen) anhand einer logistischen Regression bestimmt. Um zu testen, ob der Einfluss der pandemie-bezogenen Belastung auf das Therapie-Outcome durch die Studiengruppe moderiert wird, wurde auch eine logistische Regression verwendet.

Für alle Analysen wurde das Signifikanzniveau auf 5% festgelegt; multiple Tests zu einer Fragestellung wurden mit der Benjamini-Hochberg Korrektur korrigiert. Signifikante Ergebnisse wurden anhand von Effektstärken quantifiziert.

### **5.8. Studiendauer, Beobachtungszeitraum und Messzeitpunkte**

Die Durchführung des Projektes erfolgte in dem Zeitraum vom 01. April 2018 bis 30. September 2021. Die ersten Studienteilnehmer:innen wurden am 11. September 2018, die letzten am 31. Oktober 2019 rekrutiert. Alle Studienteilnehmer:innen lieferten bei stationärer Aufnahme und stationärer Entlassung konsekutiv Daten. Die folgenden vier Messzeitpunkte (3-Monats Follow-Up, 6-Monats Follow-Up, 12-Monats Follow-Up und Langzeit Follow-Up) wurden dementsprechend für jeden der Patient:innen individuell und konsekutiv realisiert. Die letzten Fragebögen (Langzeit Follow-Up 18-30 Monate nach Entlassung) wurden Ende Mai 2021 versendet.

Die Studiendurchführung fiel teilweise in den Zeitraum der Corona-Pandemie. Zwar wurden alle Studienteilnehmer:innen deutlich vor Beginn der Corona-Pandemie in die Studie eingeschlossen (Tag des ersten Lockdowns: 18. März 2020), so dass alle Teilnehmer:innen die ersten beiden Erhebungszeitpunkte „Aufnahme“ und „Entlassung“ vor der Pandemie absolvierten. Jedoch fielen die Folgeerhebungen ganz oder teilweise in den Pandemie-Zeitraum.

Für die Folgeerhebungen galten die Studienteilnehmer:innen als Teilnehmende während der Pandemie, wenn sie nach dem 31. März 2020 die Befragung durchführten, da ab diesem Zeitpunkt mehr als 50% des Kernbefragungszeitraums [vier Wochen für die Schmerz-Items] den Zeitraum nach dem initialen Lockdown am 18. März 2020 betraf.

Die Datenerhebung zum 3-Monats Follow-Up erfolgte für n = 300 Teilnehmende vor der Pandemie und für n = 13 Teilnehmende während der Pandemie. Zum 6-Monats Follow-Up wurden n = 237 Teilnehmende vor der Pandemie befragt und n = 36 Teilnehmende während der Pandemie. Das 12-Monats Follow-Up beantworteten lediglich n = 68 Teilnehmende vor der Pandemie und n = 220 während der Pandemie.

Das Langzeit Follow-Up erfolgte ausschließlich während der Pandemie.

### **5.9. Form der Datenerhebung**

Für die ersten beiden Messzeitpunkte (stationäre Aufnahme und Entlassung) erfolgte die Datenerhebung bei den Patient:innen und deren Eltern elektronisch über Tablets. Die Datenerhebungen für die folgenden vier Messzeitpunkte (3-, 6- und 12-Monats Follow-Up sowie Langzeit Follow-Up) wurden über Onlinefragebögen realisiert, deren Link per E-Mail an die Studienteilnehmer:innen versendet wurde. Darüber hinaus dokumentierte das Nachsorgeteam alle durchgeführten Arbeiten mithilfe einer Excel-Tabelle. Des Weiteren wurde am Ende der IMST durch das Nachsorgeteam eine papierbasierte Checkliste genutzt, welche die möglichen Prädiktoren für einen besonderen Nutzen durch die SMN-Schmerz (Risikofaktoren) enthielten. Eine weitere Datenquelle stellen die Routinedaten dar, welche von den beteiligten Krankenkassen abgerufen und bereitgestellt werden.

### **5.10. Matching und Datenlinkage**

Für die gesundheitsökonomischen Analysen wird eine Zuordnung der im Rahmen der Studie erhobenen Daten (Primärdaten) zu den Routinedaten der teilnehmenden Krankenkassen durchgeführt mit dem Ziel, die Gesundheitskosten der Studienteilnehmer:innen bis zu 3 Jahre vor sowie bis zu 3 Jahre nach der IMST zwischen beiden Studiengruppen zu vergleichen. Die

Akronym: SCHMERZ-NETZ  
Förderkennzeichen: 01NVF17040

Verlinkung der Krankenkassendaten (Sekundärdaten) mit den erhobenen Primärdaten im Rahmen der Studie erfolgt anhand einer Studien-ID durch die externe evaluierende Einrichtung (Prof. Dr. Gerrit Hirschfeld). Die Krankenkassen erhalten dazu von der Konsortialführung auf sicherem Weg eine Kodierliste mit dem Vor- und Nachnamen, Geburtsdatum und der Versichertennummer sowie der Studien-ID und übermitteln der evaluierenden Einrichtung anschließend die Sekundärdaten, welche vorher durch die Krankenkassen mit der Studien-ID pseudonymisiert wurden. Anhand dieser Studien-ID kann der Evaluator die Primärdaten mit den Sekundärdaten matchen. Die Übermittlung der pseudonymisierten Sekundärdaten von den Krankenkassen an die evaluierende Einrichtung erfolgt über verschlüsselte Server (cryptshare). Die Sekundärdaten der Krankenkassen sowie die erhobenen Primärdaten werden somit getrennt von direkten Identifikationsmerkmalen (Versichertennummer oder Name der Patient:innen) aufbewahrt bzw. abgespeichert. Diesem Vorgehen wurde vom Bundesversicherungsamt zugestimmt.

## 6. Projektergebnisse

### 6.1. Studienteilnehmer:innen

Im Rekrutierungszeitraum wurden 512 Patient:innen stationär aufgenommen, von diesen haben 495 den Einschlusskriterien entsprochen und wurden eingeladen, an der Studie teilzunehmen. Insgesamt konnten 419 Patient:innen in die Studie eingeschlossen werden. Vor Beginn der stationären Behandlung waren die Kinder und Jugendlichen zwischen 8 und 17 Jahre ( $M = 14,3$ ;  $SD = 2,1$ ) alt. Eine Mehrzahl von 75% der Kinder und Jugendlichen hatte bereits mindestens ein Jahr chronische Schmerzen. Diese führten dazu, dass die Kinder und Jugendlichen im Schnitt über 5 Tage pro Monat die Schule nicht besuchen konnten. Die Klassifikation mit Hilfe des CPG zeigt, dass kein Kind oder Jugendlicher vor der stationären Behandlung in der Stufe 0 ist. Weniger als 10% der Kinder und Jugendlichen befinden sich in der untersten CPG Stufe 1, die eine geringe Belastung anzeigt. Jeweils 30% verteilen sich auf die anderen Stufen (CPG 2-4). Das bedeutet, dass diese sowohl starke Schmerzen empfinden als auch durch diese Schmerzen in ihren alltäglichen Aktivitäten eingeschränkt sind. Durch die Randomisierung waren sowohl die demographischen Charakteristika als auch schmerzbezogene Parameter zwischen den beiden Gruppen sehr ähnlich.

Tabelle 3 zeigt die demographischen und klinischen Charakteristika der beiden Gruppen vor Beginn der stationären Therapie.

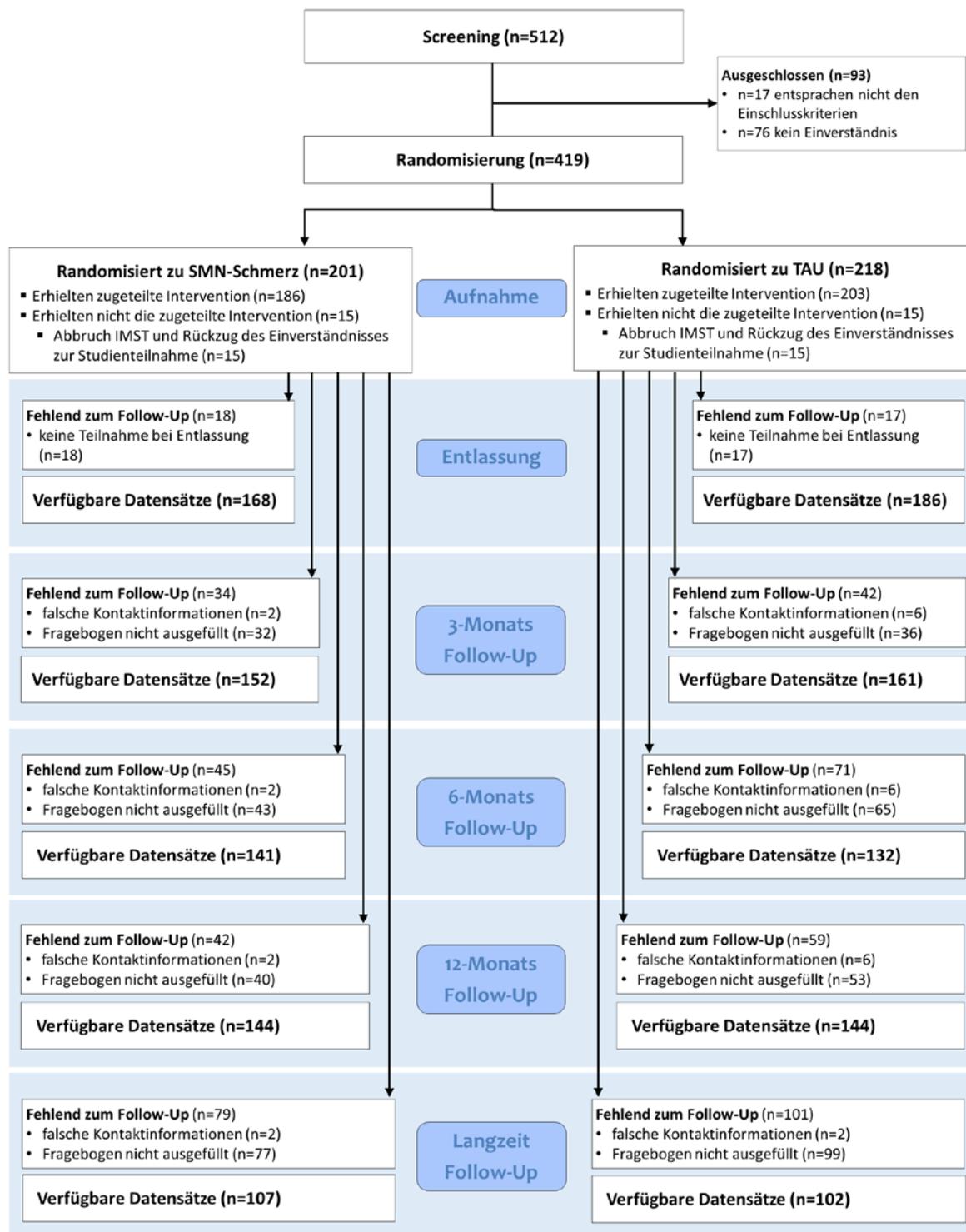
Abbildung 2 stellt die Anzahl der verfügbaren Patient:innen zu den einzelnen Messzeitpunkten in den beiden Gruppen detailliert dar.

Wie erwartet, gab es einen substantiellen Dropout im Verlauf der Untersuchung. Von N = 419 Patient:innen, die eingeschlossen wurden, haben N = 209 Patient:innen (50%) Daten zum Langzeit-Follow-Up geliefert. Dabei zeigten sich keine Unterschiede in der Datenverfügbarkeit zwischen den beiden Gruppen (verfügbare Werte SMN: N = 107; TAU = 102). Um sicherzustellen, dass die Ergebnisse nicht durch einen systematischen Dropout der Patient:innen erklärt werden können, wurden insbesondere zwei Ansätze gewählt. Erstens wurde untersucht, ob es systematische Unterschiede in den Baseline-Charakteristika und dem Outcome nach der stationären Therapie zwischen den Patient:innen, die frühzeitig aus der Studie ausgeschieden sind, und denen, die die Studie komplett abgeschlossen haben, gab. Dabei zeigten Chi-Quadrat und t-Tests keine signifikanten Unterschiede zwischen Patient:innen, die zu Follow-Up Erhebungen Daten lieferten, und denen, die keine Daten lieferten. Einzig die Anzahl der Schulfehltag vor der stationären Aufnahme war bei Patient:innen, die zum 12-Monats Follow-Up und zum Langzeit Follow-Up keine Daten lieferten, höher als bei Patient:innen, die Daten lieferten (vgl. Tabelle 4).

**Table 3.** Sozio-demographische und schmerzbezogene Charakteristika der Patient:innen bei stationärer Aufnahme

	<b>Gesamt N = 419</b>	<b>SMN-Schmerz N = 201</b>	<b>TAU N = 218</b>	<b>p</b>
Alter in Jahren	14,3 (2,10)	14,3 (2,16)	14,3 (2,05)	0,711
Geschlecht				0,639
männlich	116 (27,7%)	53 (26,4%)	63 (28,9%)	
weiblich	303 (72,3%)	148 (73,6%)	155 (71,1%)	
Schmerzbeginn:				0,471
3-6 Monate	37 (8,83%)	18 (8,96%)	19 (8,72%)	
6-12 Monate	85 (20,3%)	43 (21,4%)	42 (19,3%)	
1-2 Jahre	69 (16,5%)	37 (18,4%)	32 (14,7%)	
2-3 Jahre	79 (18,9%)	31 (15,4%)	48 (22,0%)	
Mehr als 3 Jahre	149 (35,6%)	72 (35,8%)	77 (35,3%)	
Hauptschmerzort <sup>a</sup>				
Kopf	288 (68,7%)	138 (68,7%)	150 (68,8%)	0,973
Bauch	109 (26,0%)	54 (26,9%)	55 (25,2%)	0,703
Muskuloskeletal	183 (43,7%)	94 (46,8%)	89 (40,8%)	0,221
>1 Hauptschmerzort	132 (31,5%)	71 (35,4%)	61 (28,0%)	0,106
Maximale Schmerzintensität <sup>b</sup>	8,15 (1,74)	8,22 (1,58)	8,08 (1,88)	0,421
Durchschnittliche Schmerzintensität <sup>b</sup>	6,07 (1,89)	6,12 (1,84)	6,01 (1,95)	0,550
Anzahl Schulfehltage <sup>b</sup>	5,44 (6,93)	5,66 (7,10)	5,24 (6,79)	0,534
Schweregrad CPG:				0,780
CPG 0 <sup>c</sup>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
CPG 1	31 (7,40%)	15 (7,46%)	16 (7,34%)	
CPG 2	137 (32,7%)	61 (30,3%)	76 (34,9%)	
CPG 3	137 (32,7%)	67 (33,3%)	70 (32,1%)	
CPG 4	114 (27,2%)	58 (28,9%)	56 (25,7%)	

<sup>a</sup> Es konnten mehrere Schmerzorte ausgewählt werden, <sup>b</sup> In den letzten 4 Wochen, <sup>c</sup> Bei stat. Aufnahme gab es keine Patient:innen mit CPG=0



**Abbildung 2.** Patient:innen-Flow

Zweitens wurden Sensitivitätsanalysen durchgeführt, um zu testen, ob die Ergebnisse von der Wahl der missing-value Strategie abhängen. Dazu wurden die Ergebnisse einmal mit allen verfügbaren Daten durchgeführt, dann nur mit den Patient:innen mit vollständigen Daten und zuletzt multiple Imputationen verwendet, um fehlende Werte zu ersetzen. Es zeigte sich kein Unterschied bei dem Einsatz der unterschiedlichen Methoden.

**Tabelle 4.** Vergleich der Patienten die zum Langzeit Follow-Up Daten geliefert haben zu denen, die keine Daten geliefert haben.

	Gesamt <i>N=419</i>	Follow-up teilgenom- men <i>N=209</i>	Follow-up nicht teilgenom- men <i>N=210</i>	p
Alter in Jahren	14,3 (2,10)	14,3 (1,99)	14,3 (2,21)	0,987
Geschlecht				0,606
männlich	116 (27,7%)	55 (26,3%)	61 (29,0%)	
weiblich	303 (72,3%)	154 (73,7%)	149 (71,0%)	
Schmerzbeginn				0,093
3-6 Monate	37 (8,83%)	24 (11,5%)	13 (6,19%)	
6-12 Monate	85 (20,3%)	46 (22,0%)	39 (18,6%)	
1-2 Jahre	69 (16,5%)	27 (12,9%)	42 (20,0%)	
2-3 Jahre	79 (18,9%)	42 (20,1%)	37 (17,6%)	
Mehr als 3 Jahre	149 (35,6%)	70 (33,5%)	79 (37,6%)	
Maximale Schmerzintensität 4 Wochen	8,15 (1,74)	8,28 (1,46)	8,01 (1,97)	0,115
Durchschnittliche Schmerzintensität 4 Wochen	6,07 (1,89)	6,11 (1,83)	6,02 (1,96)	0,642
Maximale Schmerzintensität 7 Tage	7,30 (2,22)	7,40 (2,09)	7,21 (2,34)	0,387
Durchschnittliche Schmerzintensität 7 Tage	5,69 (2,17)	5,67 (2,16)	5,70 (2,18)	0,887
Anzahl Schulfehltag (ganz)	5,44 (6,93)	4,72 (6,55)	6,16 (7,24)	0,034
Anzahl Schulfehltag (teilweise)	2,50 (4,92)	2,36 (4,51)	2,63 (5,31)	0,575
Schweregrad CPG				0,051
CPG 0	0 (0%)	15 (7,18%)	16 (7,62%)	
CPG 1	31 (7,40%)	81 (38,8%)	56 (26,7%)	
CPG 2	137 (32,7%)	65 (31,1%)	72 (34,3%)	
CPG 3	137 (32,7%)	48 (23,0%)	66 (31,4%)	
CPG 4	114 (27,2%)	14,3 (1,99)	14,3 (2,21)	

**Hinweis:** Zellen zeigen für n (Anteil %) für kategoriale Daten bzw. M (SD) für kontinuierliche Variablen.

## 6.2. Effektivität der SMN-Schmerz

### 6.2.1. Primäre Outcomes

#### 6.2.1.1. Chronic Pain Grading (CPG)

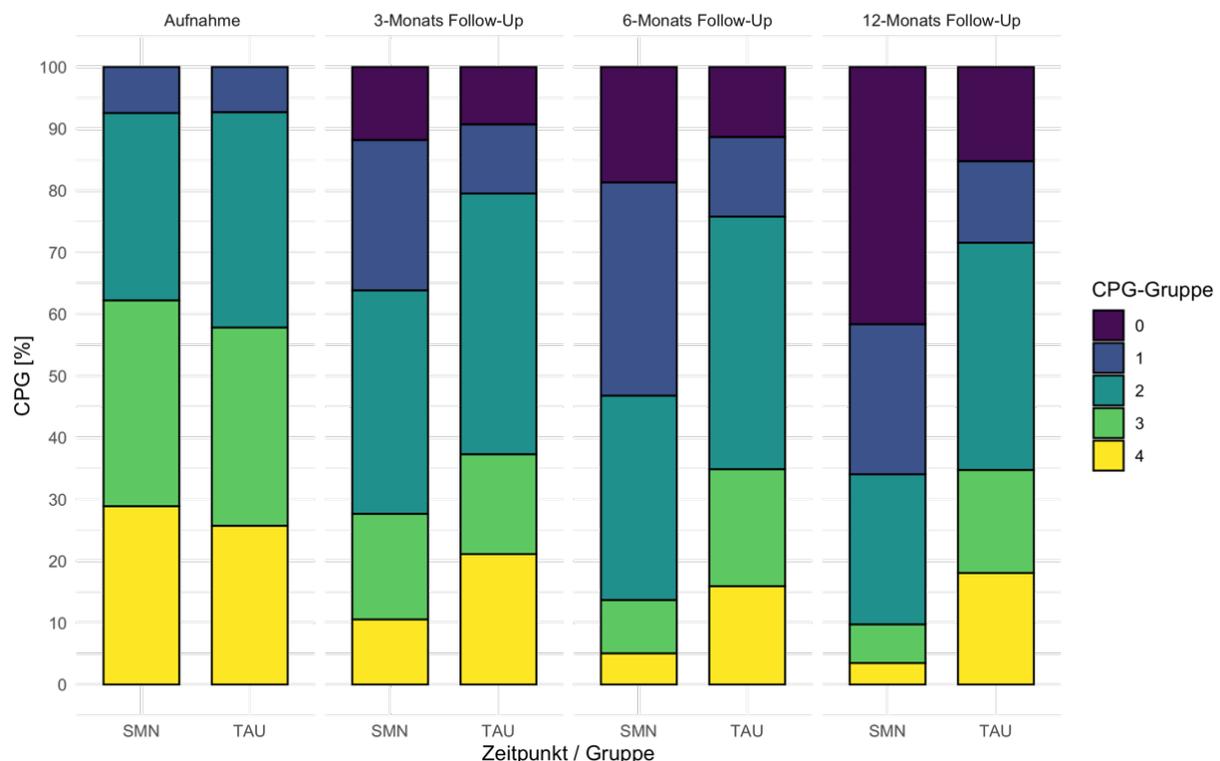
Als primärer Endpunkt war das CPG zum 12-Monats Follow-Up definiert. Mit Hinblick auf die Vollständigkeit der durchgeführten Analysen wurde trotz möglicher Corona-bedingter Einschränkungen der Validität des CPG zum 12-Monats Follow-Up dieser Outcome zwischen den Gruppen verglichen. Diese Daten sollten jedoch unter Berücksichtigung der potentiellen Verzerrung durch die pandemiebedingten Schulschließungen und Kontaktbeschränkungen betrachtet werden. Auch das 6-Monats Follow-Up erfolgte für etwa 20% der Studienteilnehmer:innen nach Beginn des ersten Lockdowns in Deutschland. Daher sind auch diese Ergebnisse mit Vorsicht zu interpretieren.

Sowohl in der Kontroll- als auch in der Interventionsgruppe zeigten sich im Vergleich zur stationären Aufnahme zu den 3-, 6- und 12-Monats Follow-Ups signifikante Verbesserungen im primären Outcome, dem Schmerzschweregrad CPG. Jedoch waren diese Verbesserungen in der SMN-Schmerz-Gruppe deutlich stärker als in der Kontrollgruppe. Während zum 12-Monats Follow-Up nur 29% in der Kontrollgruppe (Median CPG=2, IQR=1-3) den CPG-Gruppen 0 oder 1 (kein chronischer Schmerz/ geringe Schmerzintensität und geringe Beeinträchtigung) zugeordnet werden konnten, waren es in der SMN-Schmerz-Gruppe 67% (Median CPG=1, IQR=0-2). Im Gegensatz dazu wurden 37% der Kontrollgruppe den CPG-Gruppen 3 und 4 (hohe Schmerzintensität und hohe Beeinträchtigung) zugeordnet, während sich nur 14% der SMN-Schmerz-Gruppe in diesen hohen Schweregradstufen befanden ( $r = 0,40$ ; 95% KI: 0,03-0,51;  $p < 0,001$ ; moderater Effekt). Auch zum 6-Monats Follow-Up zeigte sich ein moderater signifikanter Vorteil der SMN-Schmerz gegenüber TAU ( $r = 0,30$ ; 95% KI: 0,17-0,44;  $p < 0,001$ ): Nur 23% der Patient:innen in der Kontrollgruppe (Median CPG=2, IQR=2-3) konnten den CPG-Gruppen 0 oder 1 (kein chronischer Schmerz/ geringe Schmerzintensität und geringe Beeinträchtigung) zugeordnet werden, während es in der SMN-Schmerz-Gruppe 50% (Median CPG=1, IQR=1-2) waren. Dementsprechend wurden 37% der Kontrollgruppe den CPG-Gruppen 3 und 4 (hohe Schmerzintensität und hohe Beeinträchtigung) zugeordnet, während sich nur 14% der Interventionsgruppe in diesen hohen Schweregradgruppen befanden. Die Verteilung der CPG-Level zu den unterschiedlichen Messzeitpunkten ist in Abbildung 3 (s. nächste Seite) abgebildet.

#### 6.2.1.2. Vorhandensein chronischer Schmerzen

Zum 3-Monats Follow-Up gab es keinen signifikanten Unterschied hinsichtlich des primären Outcomes „Vorhandensein chronischer Schmerzen“ (d.h. mind. wöchentliche Schmerzen in den letzten 3 Monaten): 72,7% der TAU-Patient:innen und 69,3% der SMN-Schmerz-Patient:innen berichteten von chronischen Schmerzen ( $p > 0,3$ ;  $h < 0,07$ ). Beim 6-Monats Follow-Up konnte ein signifikanter Unterschied mit einem moderaten Effekt zwischen beiden Studiengruppen gezeigt werden: Hier berichteten 70,5% der TAU-Patient:innen und 51,1% der SMN-Schmerz-Patient:innen chronische Schmerzen ( $p < 0,01$ ;  $h = 0,38$ ). Auch zum 12-Monats Follow-Up konnte ein großer signifikanter Unterschied zwischen beiden Studiengruppen nachgewiesen werden ( $\chi^2(1) = 25,34$ ,  $p < 0,001$ ,  $h = 0,60$ ). Während 70,8% der TAU-Patient:innen weiterhin chronische Schmerzen zu diesem Messzeitpunkt berichteten, war dies nur bei 41,0% der SMN-Schmerz-Patient:innen der Fall. Beim Langzeit Follow-Up gaben 56,3% der TAU-Patient:innen und 40,4% der SMN-Schmerz-Patient:innen chronische Schmerzen an, was einem signifikanten moderaten Unterschied entspricht ( $p = 0,02$ ,  $h = 0,30$ ).

Der Prozentsatz der Patient:innen mit chronischen Schmerzen zu den Messzeitpunkten ist in Abbildung 4 (nächste Seite) abgebildet.



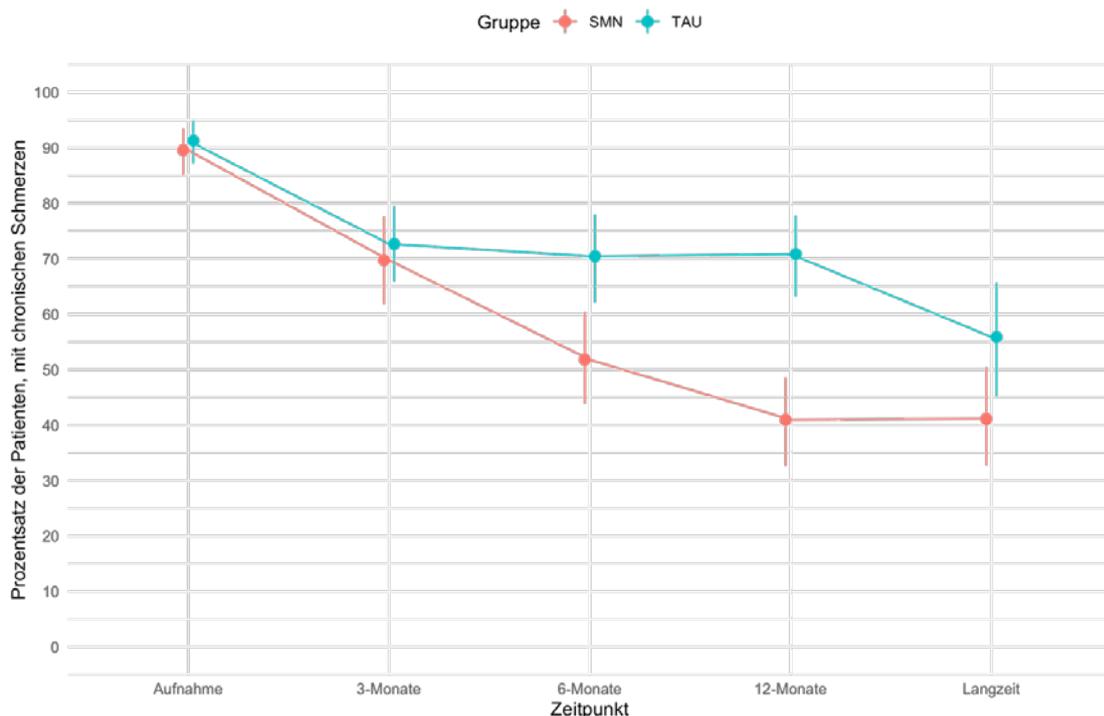
**Abbildung 3.** Verteilung der CPG-Level bei stat. Aufnahme, 3-Monats Follow-Up und 6-Monats und 12-Monats Follow-Up

Hinweis: Schulfehltag und schmerzbezogene Beeinträchtigung waren nicht messbar bei stat. Entlassung; TAU = treatment as usual; SMN = SMN-Schmerz; CPG = Chronic Pain Grading

### 6.2.2. Sekundäre Outcomes

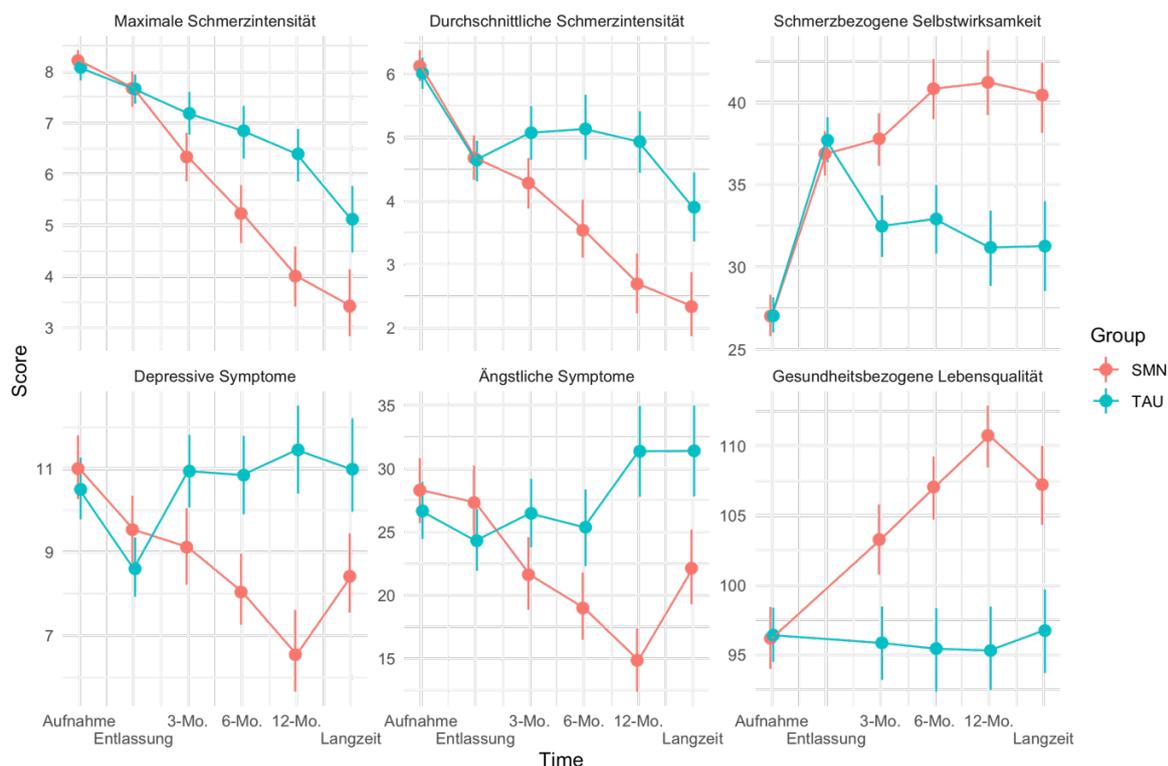
Weiterhin hatte die SMN-Schmerz zu allen Follow-Ups nicht nur signifikant positive Effekte auf den Schmerzschweregrad und das Vorhandensein chronischer Schmerzen, sondern auch separat betrachtet auf die Schmerzintensität sowie auf emotionale Parameter wie die schmerzbezogene Selbstwirksamkeit, Ängstlichkeit und Depressivität sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Abbildung 5 (nächste Seite) veranschaulicht den Verlauf der sekundären Outcomes über alle Messzeitpunkte. Deskriptiv zeigt sich in beiden Gruppen eine Reduktion der durchschnittlichen und maximalen Schmerzen sowie der emotionalen Parameter nach der stationären Schmerztherapie. Ab dem 3-Monats Follow-Up beginnen die Gruppen zu divergieren. Das bedeutet, dass sich in der SMN-Schmerz-Gruppe weitere Verbesserungen zeigen, während die TAU-Gruppe nur noch sehr schwache Verbesserungen aufweist.



**Abbildung 4.** Prozentsatz der Patient:innen mit chronischen Schmerzen zu den Messzeitpunkten

Anmerkung: Obwohl sich die Konfidenzintervalle zum Langzeit Follow-Up überlappen, bestehen signifikante Unterschiede zwischen den Studiengruppen; TAU = treatment as usual; SMN = SMN-Schmerz



**Abbildung 5.** Entwicklung der sekundären Outcomes über die Messzeitpunkte

Hinweis: Fehlerbalken zeigen 95% Konfidenzintervalle.

Anhand der Ergebnisse der Mixed-Model Analysen (Tabelle 5) lassen sich diese Beobachtungen konkretisieren. Hier zeigt sich für alle Variablen, dass weder der Haupteffekt Bedingung zum Zeitpunkt Entlassung noch die Interaktion aus Bedingung und Entlassung signifikant sind (siehe Tabelle 5. Koeffizient „Bedingung“ und „Bedingung X Entlassung“). Das bedeutet, dass es zum Zeitpunkt Entlassung weder generelle Unterschiede zwischen den Gruppen noch Unterschiede in der Wirksamkeit der stationären Therapie zwischen den beiden Gruppen gab. Dieses Ergebnis wurde erwartet, da die stationäre Behandlung in beiden Gruppen identisch war. Es zeigten sich aber Verbesserungen zwischen Aufnahme und Entlassung. So sank die durchschnittliche Schmerzintensität um 1,45 Punkte (95% KI: 1,06 – 1,83), die maximale Schmerzintensität um 0,5 Punkte (95% KI: 0-1), depressive Symptome um 1,38 (95% KI: 0,58 – 2,19) und ängstliche Symptome um 0,6 (95% KI: 1,66 – 2,86). Gleichzeitig stieg die schmerzbezogene Selbstwirksamkeit um 9,65 Punkte (95% KI: 8,15 – 11,16).

Die spezifischen Effekte der SMN-Schmerz zu den verschiedenen Follow-Up Zeitpunkten können anhand der Interaktionen aus Bedingung und Zeitpunkt abgelesen werden. Zum Langzeit Follow-Up etwa führte die SMN-Schmerz zu einer zusätzlichen Reduktion der maximalen Schmerzintensität von 2,01 Punkten (95% KI: 1,18 – 2,85), der durchschnittlichen Schmerzintensität von 1,87 Punkten (95% KI: 1,13 – 2,61), der depressiven Symptome von 4,34 Punkten (95% KI: 2,29-6,4) und der ängstlichen Symptome um 14,11 (95% KI: 8,31-19,9). Gleichzeitig steigt die schmerzbezogene Selbstwirksamkeit in der SMN-Schmerzgruppe um 11,61 Punkte (95% KI: 8,06 – 15,15) sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität um 12,87 Punkte (95% KI: 8,26 – 17,48) stärker als in der TAU-Gruppe. Auch zu den anderen Zeitpunkten zeigen sich hierbei durchweg signifikante Effekte der SMN-Schmerz gegenüber TAU (s. Tabelle 5).

**Tabelle 5.** Ergebnisse der Mixed-Model Analyse für die sekundären Outcomes

Koeffizient	Maximale Schmerzintensität	Durchschnittliche Schmerzintensität	Schmerzbezogene Selbstwirksamkeit
Bedingung	-0,18 (-0,71 - 0,35)	-0,14 (-0,62 - 0,34)	0,2 (-1,74 - 2,14)
Entlassung	-0,5 (-1 - 0)	-1,45 (-1,83 - -1,06)	9,65 (8,15 - 11,16)
Bedingung X Entlassung	0,2 (-0,41 - 0,8)	0,1 (-0,44 - 0,64)	0,9 (-1,18 - 2,99)
3 Monate	-1,97 (-2,48 - -1,47)	-1,88 (-2,32 - -1,43)	11,02 (9,17 - 12,88)
Bedingung X 3 Monate	1,04 (0,34 - 1,74)	0,9 (0,28 - 1,53)	-5,39 (-7,96 - -2,81)
6 Monate	-3,05 (-3,59 - -2,52)	-2,55 (-3,02 - -2,07)	13,67 (11,6 - 15,74)
Bedingung X 6 Monate	1,75 (0,99 - 2,51)	1,63 (0,93 - 2,34)	-8,12 (-11,32 - -4,91)
12 Monate	-4,34 (-4,88 - -3,81)	-3,51 (-3,99 - -3,04)	14,48 (11,86 - 17,09)
Bedingung X 12 Monate	2,64 (1,9 - 3,39)	2,43 (1,76 - 3,09)	-12,02 (-16,35 - -7,69)
Langzeit	-4,95 (-5,54 - -4,36)	-3,79 (-4,32 - -3,27)	13,34 (10,71 - 15,96)
Bedingung X Langzeit	2,01 (1,18 - 2,85)	1,87 (1,13 - 2,61)	-11,61 (-15,15 - -8,06)

Fortsetzung von Tabelle 5 auf der nächsten Seite

Koeffizient	Depressive Symptome	Ängstliche Symptome	Gesundheitsbezogene Lebensqualität
Bedingung	-0,89 (-2,43 - 0,66)	-2,18 (-5,62 - 1,26)	0,51 (-2,57 - 3,59)
Entlassung	-1,38 (-2,19 - -0,58)	-0,6 (-2,86 - 1,66)	
Bedingung X Entlassung	-0,42 (-1,47 - 0,64)	-2,09 (-6,36 - 2,18)	
3 Monate	-2,03 (-2,99 - -1,07)	-6,78 (-9,54 - -4,01)	7,8 (5,35 - 10,25)
Bedingung X 3 Monate	2,47 (1,19 - 3,74)	6,41 (1,98 - 10,84)	-8,02 (-11,91 - -4,13)
6 Monate	-3,08 (-4,07 - -2,09)	-10,32 (-14,16 - -6,48)	10,95 (8,1 - 13,8)
Bedingung X 6 Monate	3,71 (2,32 - 5,11)	9,67 (4,6 - 14,74)	-12,76 (-16,78 - -8,74)
12 Monate	-4,26 (-5,77 - -2,76)	-13,8 (-16,92 - -10,68)	14,64 (11,74 - 17,55)
Bedingung X 12 Monate	5,85 (4,46 - 7,25)	19,64 (15,27 - 24,01)	-16,5 (-20,57 - -12,44)
Langzeit	-2,93 (-4,04 - -1,83)	-7,25 (-10,73 - -3,77)	11,27 (8,01 - 14,53)
Bedingung X Langzeit	4,34 (2,29 - 6,4)	14,11 (8,31 - 19,9)	-12,87 (-17,48 - -8,26)

**Hinweis:** Bei den dargestellten Koeffizienten handelt es sich um unstandardisierte Koeffizienten, da diese eine Interpretation im Sinne der zugrundeliegenden Skalen erlauben. Zahlen in Klammern bezeichnen 95% Konfidenzintervalle.

Außerdem berichteten SMN-Schmerz-Patient:innen eine signifikant höhere Therapiezufriedenheit zum 3-Monats Follow-Up (kleiner Effekt), 6-Monats Follow-Up (moderater Effekt) und 12-Monats Follow-Up (großer Effekt; s. Tabelle 6). Zum 6-Monats Follow-Up berichteten SMN-Schmerz-Patient:innen ein höheres Level der Umsetzung der Therapieempfehlungen (moderater Effekt). Weiterhin gaben SMN-Schmerz-Patient:innen zum 3- sowie zum 6-Monats Follow-Up an, dass es für sie leichter war, die Therapieempfehlungen aus der IMST im Alltag umzusetzen (beides große Effekte; Tabelle 7).

**Tabelle 6.** Unterschiede in der Therapiezufriedenheit zu den Messzeitpunkten

Messzeitpunkt	Gesamt	SMN	TAU	p	p adj.	D
Entlassung	7,45 (2,35)	7,25 (2,53)	7,63 (2,16)	0,129	0,129	-0,16
3-Monats Follow-Up	6,53 (2,76)	6,93 (2,81)	6,16 (2,67)	0,014	0,018	0,28
6-Monats Follow-Up	6,83 (2,73)	7,43 (2,48)	6,19 (2,84)	<0,001	<0,001	0,47
12-Monats Follow-Up	6,77 (2,81)	7,67 (2,59)	5,87 (2,75)	<0,001	<0,001	0,674

**Hinweis:** In den Spalten „Gesamt“, „SMN“ und „TAU“ sind Mittelwerte und in Klammern Standardabweichungen dargestellt.

p-adj = adjustierter p-Wert nach Benjamini-Hochberg Korrektur. D = Cohens D.

**Table 7.** Unterschiede in der Umsetzung der Therapieempfehlungen zu den Messzeitpunkten

Variable	Gesamt	SMN	TAU	p	p adj.	D
Umsetzung 3-Monats Follow-Up	6,72 (2,77)	6,87 (2,80)	6,55 (2,73)	0,346	0,346	0,115
Umsetzung 6-Monats Follow-Up	6,53 (2,81)	7,26 (2,70)	5,79 (2,73)	<0,001	<0,001	0,543
Leichtigkeit 3-Monats Follow-Up	5,32 (3,23)	6,42 (2,87)	4,17 (3,19)	<0,001	<0,001	0,744
Leichtigkeit 6-Monats Follow-Up	5,92 (2,82)	6,73 (2,77)	5,10 (2,63)	<0,001	<0,001	0,602

Hinweis: In den Spalten „Gesamt“, „SMN“ und „TAU“ sind Mittelwerte und in Klammern Standardabweichungen dargestellt.

p-adj = adjustierter p-Wert nach Benjamini-Hochberg Korrektur. D = Cohens D.

### 6.3. Gesundheitsökonomische Analyse

#### 6.3.1. Finanzielle Belastung und Fehlzeiten der Eltern

Sowohl für die finanzielle Belastung der Eltern durch die Schmerzerkrankung ihres Kindes als auch für die schmerzbedingten Arbeitsfehltage zeigten sich zu den Messzeitpunkten nach der IMST keine Unterschiede zwischen beiden Studiengruppen (alle Haupteffekte „Studiengruppe“ sowie Interaktionseffekte „Messzeitpunkt x Studiengruppe“  $p > 0,05$ ). Es konnten lediglich für beide Variablen Haupteffekte für den Faktor „Zeit“ nachgewiesen werden (finanzielle Belastung:  $F(2,283) = 28,61$ ;  $p < 0,001$ ; Fehlzeiten:  $F(2,277) = 29,85$ ;  $p < 0,001$ ), da nach der IMST in beiden Studiengruppen eine deutliche Abnahme der finanziellen Belastung sowie der schmerzbedingten Arbeitsfehltage zu verzeichnen war. 6.3.2. Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen

**Die Inanspruchnahme** ärztlicher Leistungen wurde von den Eltern berichtet. Für die Fachdisziplinen Allgemeinmedizin, Neurologie, Orthopädie, Kieferorthopädie, Radiologie, Psychotherapie, Psychiatrie, Chirurgie, Schmerztherapie, Chirotherapie und Heilpraktiker zeigten sich keine Unterschiede zwischen beiden Studiengruppen (alle  $p > 0,05$ ). Lediglich bezüglich des Aufsuchens von Kinder- und Jugendärzt:innen und Physiotherapeut:innen unterschieden sich die beiden Gruppen 6 Monate nach der stationären Therapie. Mehr TAU-Patient:innen suchten Kinder- und Jugendärzt:innen auf ( $n = 24$ ; 17%) als SMN-Schmerz-Patient:innen ( $n = 6$ ; 6%;  $X^2(1) = 8,00$ ;  $p < 0,01$ ). Auch zeigte sich, dass TAU-Patient:innen häufiger Physiotherapeut:innen aufsuchten ( $n = 17$ ; 12%) als SMN-Schmerz-Patient:innen ( $n = 6$ ; 4%;  $X^2(1) = 5,62$ ;  $p < 0,05$ ).

**Table 8** (nächste Seite) gibt einen Überblick über die direkten Kosten, die den Familien entstanden sind, sowie die Arbeitsfehltage.

### 6.3.2. Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen

Die Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen wurde von den Eltern berichtet. Für die Fachdisziplinen Allgemeinmedizin, Neurologie, Orthopädie, Kieferorthopädie, Radiologie, Psychotherapie, Psychiatrie, Chirurgie, Schmerztherapie, Chirotherapie und Heilpraktiker zeigten sich keine Unterschiede zwischen beiden Studiengruppen (alle  $p > 0,05$ ). Lediglich bezüglich des Aufsuchens von Kinder- und Jugendärzt:innen und Physiotherapeut:innen unterschieden sich die beiden Gruppen 6 Monate nach der stationären Therapie. Mehr TAU-Patient:innen suchten Kinder- und Jugendärzt:innen auf ( $n = 24$ ; 17%) als SMN-Schmerz-Patient:innen ( $n = 6$ ; 6%;  $X^2(1) = 8,00$ ;  $p < 0,01$ ). Auch zeigte sich, dass TAU-Patient:innen häufiger Physiotherapeut:innen aufsuchten ( $n = 17$ ; 12%) als SMN-Schmerz-Patient:innen ( $n = 6$ ; 4%;  $X^2(1) = 5,62$ ;  $p < 0,05$ ).

**Table 8.** Elterliche direkte Kosten (in Euro) und Arbeitsfehltag

Variable	Gesamt		TAU		SMN-Schmerz		p	ES
	M (SD)	M <sub>trimmed</sub>	M (SD)	M <sub>trimmed</sub>	M (SD)	M <sub>trimmed</sub>		
<u>Kosten</u>								
Aufnahme	119 (168)	84,9	113 (145)	85,6	125 (189)	84,5	0,65	0,04
6 Mo.	65 (121)	37,2	61 (99)	39,1	68 (137)	36,4	0,54	0,05
12 Mo.	61 (139)	26,1	74 (149)	36	50 (129)	19,1	0,09	0,17
<u>Fehltag</u>								
Aufnahme	4 (9)	1,82	4 (9)	1,91	4 (10)	1,75	0,73	0,02
6 Mo.	1 (7)	0,08	1 (4)	0,122	1 (8)	0,04	0,49	0,05
12 Mo.	1 (12)	0	2 (17)	0	1 (2)	0	NA	

Hinweis: M<sub>trimmed</sub> = um 10% getrimmter Mittelwert (Anmerkung: M<sub>trimmed</sub> bezeichnet den Mittelwert, nachdem die extremsten 10% der Beobachtungen von der Mittelwertbildung ausgeschlossen wurden. Ein getrimmter Mittelwert soll den Einfluss von einigen wenigen Beobachtungen mit extrem hohen oder niedrigen Werten verringern.); p = p-Wert aus Yuen's Test für getrimmte Mittelwerte (Yuen, 1974). ES = Effektstärke für getrimmte Mittelwerte (Algina et al., 2005).

Insgesamt verringerte sich die Anzahl der Arztbesuche von vor der stationären Aufnahme zum 6- und 12-Monats Follow-Up (Haupteffekt für den Faktor Zeit:  $F(2,285) = 154$ ;  $p < 0,001$ ). Jedoch unterschieden sich die beiden Gruppen nicht bezüglich der Inanspruchnahme (Haupteffekt Gruppe und Interaktion aus Zeit X Gruppe: beide  $F < 0,5$ ;  $p > 0,5$ ). Tabelle 9 zeigt die deskriptiven Daten der Anzahl der Arztbesuche über die Messzeitpunkte.

**Tabelle 9.** Anzahl der gesamten Arztbesuche in den vergangenen 6 Monaten in den beiden Gruppen

Zeitpunkt	Gesamt		TAU		SMN-Schmerz		p	ES
	M (SD)	M <sub>trimmed</sub>	M (SD)	M <sub>trimmed</sub>	M (SD)	M <sub>trimmed</sub>		
Aufnahme	19 (20)	15,9	19 (20)	16,2	19 (19)	15,5	0,67	0,03
6 Mo.	4 (10)	1,52	5 (11)	1,83	3 (8)	1,34	0,50	0,06
12 Mo.	4 (14)	0,71	5 (17)	0,786	3 (10)	0,732	0,92	0,02

Hinweis: M<sub>trimmed</sub> = um 10% getrimmter Mittelwert; p = p-Wert aus Yuen's Test für getrimmte Mittelwerte (Yuen, 1974). ES = Effektstärke für getrimmte Mittelwerte (Algina et al., 2005).

Analog zu den Arztbesuchen wurden auch Medikamente ausgewertet. Tabelle 10 stellt die Anzahl der Patient:innen dar, die zu den drei Zeitpunkten Schmerzmedikamente eingesetzt haben. In beiden Gruppen bildet sich eine Reduktion des Anteils der Kinder und Jugendlichen ab, die ein bestimmtes Medikament vor dem stationären Aufenthalt einsetzten im Vergleich zum 6- und 12-Monats Follow-Up. Allerdings zeigen sich bis auf einen höheren Prozentsatz an Patient:innen in der SMN-Schmerz-Gruppe, die Morphin unretardiert eingesetzt haben, keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen.

Insgesamt reduzierte sich die Medikamenteneinnahme. Unterschiede zwischen den Gruppen bilden sich jedoch nicht ab. Dementsprechend zeigt die robuste ANOVA mit Messwiederholung einen signifikanten Haupteffekt für den Faktor Zeit ( $F(2,272) = 20$ ;  $p < 0,001$ ), aber nicht für den Haupteffekt Gruppe oder die Interaktion aus Zeit X Gruppe (beide  $F < 1$ ;  $p > 0,3$ ).

**Tabelle 10.** Anzahl der Medikamenteneinnahmen in den beiden Gruppen

Zeitpunkt	Gesamt		TAU		SMN-Schmerz		p	ES
	M (SD)	M <sub>trimmed</sub>	M (SD)	M <sub>trimmed</sub>	M (SD)	M <sub>trimmed</sub>		
Aufnahme	4 (9)	2,4	4 (7)	2,26	5 (11)	2,55	0,57	0,04
6 Mo.	2 (3)	1	2 (3)	1,33	1 (3)	0,76	0,06	0,18
12 Mo.	2 (5)	0,72	2 (4)	0,89	2 (6)	0,57	0,21	0,1

Hinweis: M<sub>trimmed</sub> = um 10% getrimmter Mittelwert; p = p-Wert aus Yuen's Test für getrimmte Mittelwerte (Yuen, 1974). ES = Effektstärke für getrimmte Mittelwerte (Algina et al., 2005)

#### 6.4. Ausgestaltung der SMN-Schmerz

Folgende Berufsgruppen waren projektfinitziert an den drei Standorten für die Durchführung der Intervention zuständig:

- Augsburg: 50% Sozialarbeiter:in
- Datteln: 100% Sozialarbeiter:in; 25% Psycholog:in / Psychotherapeut:in; 25% Mediziner:in (Fachärzt:in für Pädiatrie)
- Stuttgart: 90-100% Sozialarbeiter:in; 20-25% Psycholog:in

Das Projektpersonal zur Durchführung der neuen Versorgungsform an den Standorten Augsburg und Stuttgart war insgesamt für 24 Monate beschäftigt; die Mitarbeiter:innen am Standort Datteln (Konsortialführung) waren aufgrund intensiverer Vor- und Nachbereitung insgesamt 30 Monate im Projekt beschäftigt. Das Zeitfenster für die Durchführung der neuen Versorgungsform betrug an allen Standorten 19 Monate. Während der Projektlaufzeit fanden an allen Standorten, v.a. aufgrund von Mutterschutz/Elternzeit, Wechsel der Personalbesetzung statt. Jedoch wurden die Stellen in der Regel mit einer gleichen beruflichen Qualifikation neu besetzt mit Ausnahme der Psycholog:innen-Stelle in Stuttgart, die von einer Sozialpädagogin mit einer mit Psycholog:innen vergleichbaren Qualifikation besetzt wurde. In Augsburg wurde die SMN-Schmerz zusätzlich durch Psycholog:innen und Mediziner:innen unterstützt, in Stuttgart zusätzlich durch Mediziner:innen, die nicht über das Projekt finanziert wurden.

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 11.

**Tabelle 11.** Anzahl der Kontakte pro Patient:in während der SMN-Schmerz

Item	Einheit	Mittelwert	Standard- abweichung	Spanne	25%	50% (Median)	75%
<b>Kontaktversuche</b>	Anzahl/Pat.	15,6	8,7	3 - 40	10	14	20
<b>Stattgefundene Kontakte</b>	Anzahl/Pat.	10,3	5,9	2 - 32	6	9	14
<b>Telefonkontakte</b>	Anzahl/Pat.	6,7	4,6	0 - 22	4	6	8
<b>Hausbesuche</b>	Anzahl/Pat.	0,3	0,4	0 - 1	0	0	1
<b>E-Mail</b>	Anzahl/Pat.	0,8	2,2	0 - 18	0	0	1
<b>Persönliche Kontakte außerhalb von Hausbesuchen</b>	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 12.

**Tabelle 12.** Dauer der Kontakte pro Patient:in und Verteilung auf die Leistungsbereiche

Item	Einheit	Mittelwert	Standardabweichung	Spanne	25%	50% (Median)	75%
<b>Dauer der SMN-Schmerz</b>	in Tagen/Pat.	164,0	47,1	6 - 286	159,0	173,0	193,0
<b>Kontaktdauer</b>	Minuten/Pat.	228,3	136,0	6 - 644	132,0	214,0	319,0
<b>Telefonkontakte</b>	Dauer in Minuten/Pat.	103,5	70,8	9 - 414	55,5	90,5	128,5
<b>Hausbesuche</b>							
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
<b>E-Mail</b>	Dauer in Minuten/Pat.	15,5	18,1	5 - 100	5,0	10,0	20,0
<b>Persönliche Kontakte außerhalb von Hausbesuchen</b>	Dauer in Minuten/Pat.	124,4	46,7	1 - 285	90,0	110,0	160,0
<b>Analyse des Versorgungsbedarfs</b>							
<b>N1 - N5</b>	Dauer in Minuten/Pat.	68,7	51,4	1 - 180	1,0	90,0	110,0
<b>Koordination der verordneten Leistungen</b>							
<b>N6 - N9</b>	Dauer in Minuten/Pat.	31,9	28,3	0 - 140	12,0	25,0	45,0
<b>Anleitung und Monitoring der angeordneten Leistungen</b>							
<b>N10 - N15</b>	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 13). Eine detaillierte Beschreibung der einzelnen Leistungsschlüssel findet sich in Anlage 1: Therapiemanual zur SMN-Schmerz.

**Table 13.** Prozentuale Verteilung der einzelnen SMN-Leistungen sortiert nach Häufigkeit

Nachsorgeleistung	Leistungs- schlüssel	Häufigkeit
<b>Analyse des Unterstützungsbedarfs</b>		
Beteiligung an einer Helferkonferenz	N1	98,2%
Interdisziplinäre multiprofessionelle Versorgung	N2	99,1%
Unterstützung bei Entlassung	N3	99,1%
Konkretisierung von Kontextfaktoren und Ressourcen	N4	90,1%
Krisenmanagement	N5	8,1%
<b>Koordinierung der verordneten Leistungen</b>		
Darstellung der notwendigen Versorgungsangebote	N6	67,6%
Kontaktanbahnung zu Leistungserbringern	N7	77,5%
Koordinierung der Versorgung	N8	71,2%
Förderung der Kommunikation	N9	71,2%
<b>Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen</b>		
Förderung des Krankheitsverständnisses	N10	81,1%
Unterstützung in alltags- und krankheitsbezogenen Aufgaben	N11	74,8%
Wissensvermittlung zum Versorgungsnetzwerk	N12	61,3%
Hilfe beim Abbau von Ängsten	N13	63,1%
Elternbezogene Hilfe zur Selbsthilfe	N14	93,7%
Patientenbezogene Hilfe zur Selbsthilfe	N15	89,2%

Hinweis: Prozentualer Anteil der Patient:innen, die diese Leistung erhielten

## 6.5. Prädiktoren für besonders gutes Therapieansprechen

Insgesamt zeigten drei der untersuchten Prädiktor-Variablen (s. Tabelle 14) einen signifikanten Zusammenhang zu dem primären Outcome (Vorhandensein chronischer Schmerzen) zum 12-Monats Follow-Up. Demnach hatten Mädchen – unabhängig von der Studiengruppenzugehörigkeit – ein im Vergleich zu Jungen etwa doppelt so hohes Risiko, zum 12-Monats Follow-Up an chronischen Schmerzen zu leiden. Patient:innen mit starken Konflikten innerhalb der Familie wiesen ein etwa anderthalbmal so großes Risiko auf und Patient:innen, bei denen ein Elternteil eine psychische Erkrankung hatte, ein etwa dreimal höheres Risiko. Der Gesamt-Risikoscore (aufaddierte psychosoziale Belastung) zeigte ebenfalls einen signifikanten Zusammenhang. Patient:innen mit einer deutlich höheren psychosozialen Belastung (zwei Standardabweichungen über dem Mittelwert) hatten ein erhöhtes Risiko im Vergleich zu Patient:innen mit einer durchschnittlichen psychosozialen Belastung. Die Interaktionen zwischen Studiengruppe und Bedingung wurden allerdings nur

für die Variable „Patient:in lebt mit beiden Elternteilen“ signifikant. Bei Patient:innen, die nur bei einem leiblichen Elternteil leben, scheint die SMN-Schmerz wirksamer zu sein (ohne chronische Schmerzen: TAU = 16% vs. SMN-Schmerz = 71%), als bei Patient:innen, die bei beiden leiblichen Eltern leben (ohne chronische Schmerzen: TAU = 34% vs. SMN-Schmerz = 55%). Alle anderen Interaktionen waren nicht signifikant (vgl. Tabelle 14).

**Tabelle 14.** Vorhersage des Therapieoutcomes und Wirksamkeit des SMN-Schmerz

Variable	Prädiktor		Prädiktor x Gruppe	
	OR	[95% KI]	OR	[95% KI]
<b>Demographische Variablen</b>				
Geschlecht (Ref: männlich)	<b>2.26</b>	<b>[1.35-3.82]</b>	1.64	[0.55-5.13]
Alter	1.03	[0.92-1.15]	1.11	[0.88-1.43]
<b>Schmerzcharakteristika</b>				
Schmerzintensität	1.16	[0.46-2.89]	0.67	[0.09-3.11]
Schmerzbezogene Beeinträchtigung	1.37	[0.86-2.19]	0.83	[0.31-2.23]
<b>Psychosoziale Faktoren</b>				
Angst	1.07	[0.65-1.75]	0.83	[0.31-2.23]
Depressivität	1.09	[0.68-1.76]	1.59	[0.56-4.42]
Chronische Schmerzerkrankung eines Elternteils	1.12	[0.68-1.85]	1.41	[0.49-4.02]
Patient:in lebt nicht mit beiden Elternteilen zusammen	1.31	[0.43-3.19]	<b>0.18</b>	<b>[0.05-0.60]</b>
Eltern gewährleisten nicht eine ausreichende und regelmäßige Aufsicht des Kindes	1.23	[0.69-2.20]	1.43	[0.41-4.74]
Probleme mit der sozialen Integration der Familie	1.53	[0.88-2.70]	1.43	[0.44-4.53]
Finanzielle Probleme in der Familie	1.30	[0.77-2.21]	0.89	[0.28-2.69]
Gravierende Konflikte innerhalb der Familie	<b>1.67</b>	<b>[1.03-2.75]</b>	0.66	[0.23-1.88]
Körperliche und/oder psychische Gewalt in der Familie	1.45	[0.74-2.94]	0.95	[0.21-3.93]
Dysfunktionale Erziehungsstile	1.08	[0.67-1.76]	1.32	[0.47-3.69]
Weitere Besonderheiten der Familie, die den weiteren Therapieverlauf negativ beeinflussen könnten	1.12	[0.55-2.33]	1.14	[0.24-4.91]
Kein Elternteil hat einen Universitätsabschluss	1.06	[0.65-1.73]	0.88	[0.31-2.50]
Mindestens ein Elternteil leidet an einer psychischen Erkrankung	<b>3.16</b>	<b>[1.91-5.26]</b>	1.45	[0.49-4.25]
Mindestens ein Elternteil leidet an einer Suchterkrankung	2.25	[0.99-5.60]	1.16	[0.14-7.00]
Mindestens ein Elternteil leidet an einer schweren körperlichen Erkrankung	1.12	[0.55-2.33]	1.43	[0.31-6.17]
Mindestens ein Geschwisterkind leidet an einer psychischen Erkrankung	1.10	[0.63-1.94]	0.92	[0.26-3.05]

Variable	Prädiktor		Prädiktor x Gruppe	
	OR	[95% KI]	OR	[95% KI]
<b>Gesamte psychosoziale Belastung</b>	<b>2.04</b>	<b>[1.23-3.49]</b>	1.15	[0.37-3.45]

Hinweis: OR = Odds-Ratio; KI = Konfidenzintervall

## 6.6. Einfluss der Corona-Pandemie

Zum 12-Monats Follow-Up wurde untersucht, ob sich die Studiengruppen hinsichtlich verschiedener pandemie-bezogener Parameter unterschieden. Hier zeigt sich, dass Patient:innen in der SMN-Schmerz-Gruppe zum 12-Monats Follow-Up eine positivere familiäre Interaktion berichteten (moderater Effekt), eine höhere soziale Unterstützung durch Eltern und Freunde (moderate Effekte) erlebten sowie eine höhere Zufriedenheit mit den unterschiedlichen Lebensbereichen berichten als Patient:innen in der TAU-Bedingung. Gleichzeitig berichteten Patient:innen in der SMN-Schmerz-Gruppe deutlich weniger Sorgen sowie eine geringere pandemie-bezogene Belastung insgesamt (große Effekte).

Hinsichtlich des Einflusses der Corona-Pandemie auf das Therapie-Outcome zum Langzeit Follow-Up zeigte sich für den Gesamtscore der pandemie-bezogenen Belastung ein großer signifikanter Effekt. Mit einem Anstieg der Belastung um eine Standardabweichung verdreifachte sich über beide Studiengruppen hinweg das Risiko, zum Langzeit Follow-Up an chronischen Schmerzen zu leiden. Da dieser Gesamtscore nur für diesen Messzeitpunkt bestimmt werden konnte, kann keine Aussage über den Einfluss dieses Parameters zu den anderen Messzeitpunkten getroffen werden. Der Interaktionseffekt „Studiengruppe x pandemie-bezogene Belastung“ zeigte keine Signifikanz. Dies deutet darauf hin, dass der Einfluss der pandemie-bezogenen Belastung auf das Therapie-Outcome „Vorhandensein chronischer Schmerzen“ zum Langzeit Follow-Up nicht durch die Studiengruppe moderiert wird.

Die deskriptiven Kennzahlen sowie weitere Detailergebnisse der pandemie-bezogenen Parameter sind in Tabelle 15, Anhang 2 dargestellt.

## 7. Diskussion der Projektergebnisse

Das primäre Ziel dieser multizentrischen RCT-Studie war die Überprüfung der Wirksamkeit eines neu entwickelten Nachsorgekonzeptes (SMN-Schmerz) im Anschluss an eine intensive stationäre Therapie (IMST nach OPS 8-918) für Kinder und Jugendliche mit schwer beeinträchtigenden chronischen Schmerzen. Die Analyse der Daten konnte eine Überlegenheit der SMN-Schmerz im Vergleich zur üblichen, weniger intensiven Standard-Nachsorge bis zu 30 Monate nach der stationären Entlassung demonstrieren. Zu allen Messzeitpunkten berichteten Patient:innen der Interventionsgruppe hypothesenkonform signifikant weniger beeinträchtigende Schmerzen, eine reduzierte Schmerzintensität sowie eine verbesserte emotionale Verfassung gemessen an Angst, Depressivität, gesundheitsbezogener Lebensqualität und schmerzbezogener Selbstwirksamkeit. Während der gesamten Beobachtungsdauer zeigte die SMN-Schmerz außerdem einen signifikant positiven Effekt auf die schmerzbezogene Beeinträchtigung im Alltag sowie eine Reduktion in der Anzahl der schmerzbedingten Schulfehltag verglichen mit der üblichen Nachsorge. Mit Hinblick auf ein besonders gutes Ansprechen auf die SMN-Schmerz kristallisierten sich dabei keine wesentlichen Faktoren heraus; zwar profitierten Patient:innen mit alleinerziehenden

Eltern etwas mehr von der SMN-Schmerz, doch andere Familien zeigten ebenfalls einen deutlichen zusätzlichen Nutzen durch die Intervention. Daher scheint die SMN-Schmerz für alle IMST-Patient:innen eine sinnvolle Behandlungsergänzung zu sein.

Wie zu Beginn des Projektes angenommen, berichteten Patient:innen der Interventionsgruppe eine höhere Therapiezufriedenheit und gaben darüber hinaus an, dass es ihnen signifikant leichter gefallen war, die Therapieempfehlungen aus der IMST in ihrem Alltag umzusetzen. Die subjektive finanzielle Belastung sowie die schmerzbedingten Arbeitsfehltag der Eltern wiesen bis zu 12 Monate nach der Entlassung aus der IMST keine Unterschiede zwischen SMN-Schmerz und TAU auf. Bezüglich der Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen zeigten sich bis zu 12 Monate nach der Entlassung ebenfalls keine relevanten Unterschiede zwischen beiden Studiengruppen. Um einen langfristigen Effekt der SMN-Schmerz auf die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen zu überprüfen, werden daher zusätzlich Routinedaten der Krankenkassen bis zu 3 Jahre nach stationärer Entlassung untersucht. Diese Ergebnisse stehen noch aus.

Erwartungskonform hatte die Intervention erhebliche positive Effekte auf das Erleben der Corona-Pandemie und die einhergehende emotionale Belastung: Patient:innen aus der SMN-Schmerz-Gruppe berichteten signifikant weniger Sorgen und Belastung, sowie gleichzeitig eine positivere familiäre Interaktion, größere soziale Unterstützung und mehr Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen. Entgegen der Erwartungen war der negative Effekt der pandemie-bezogenen Belastungen auf das Therapieoutcome für beide Studiengruppen ähnlich.

Es gibt keinerlei Hinweise, dass die Corona-Maßnahmen einen spezifischen Effekt auf die einzelnen Studiengruppen und deren primäre und sekundäre Outcomes haben. Somit ist die Generalisierbarkeit der Ergebnisse aufgrund der Corona-Pandemie nicht eingeschränkt. Vielmehr stellen die Corona-Maßnahmen einen allgemeinen zusätzlichen Stressor für beide Studiengruppen dar, so dass davon ausgegangen wird, dass auch ohne die Pandemie vergleichbare Unterschiede zwischen den beiden Gruppen identifiziert worden wären.

Die Studiendurchführung erfolgte multizentrisch und beinhaltete klassische Merkmale einer pragmatischen Studie (Zwarenstein et al., 2008). Demnach wurden die Einschlusskriterien für die Studienteilnehmer:innen bewusst breit gefasst, um eine möglichst heterogene Stichprobe in die Evaluation einzubeziehen. Die im Rahmen der Förderung evaluierte neue Versorgungsform wurde in einem klinischen Setting geprüft, welches nicht künstlich erschaffen wurde, sondern der aktuellen Versorgungsrealität für chronisch schmerzkranken Kinder entspricht. Des Weiteren gewährleisteten die Vorgaben für die Durchführung der SMN-Schmerz ausdrücklich eine hohe Flexibilität und individuelle, situations- und bedarfsgerechte Ausrichtung der Versorgung. All diese Aspekte tragen dazu bei, dass die Studienergebnisse an externer Validität und Übertragbarkeit gewinnen und gleichzeitig eine realistische Abschätzung von Effekten abseits von künstlichen Studienbedingungen sichergestellt werden kann (Patsopoulos, 2011).

Die im Rahmen der Studie verwendeten Outcome-Maße stellten ausschließlich validierte und in der vorliegenden Patientengruppe erprobte Instrumente dar (Hübner et al., 2009; Ravens-Sieberer et al., 2007; Stahlschmidt et al., 2019). Der primäre Endpunkt Chronic Pain Grading (Wager et al., 2013) integriert mit der Schmerzintensität, schmerzbezogenen Beeinträchtigung im Alltag sowie den schmerzbezogenen Schulfehltagen besonders patientenrelevante Outcome-Maße (Kaiser et al., 2018). Auch die sekundären, v.a. psychologischen, Endpunkte, wie etwa Angst und Depressivität, stellen insbesondere mit

Hinblick auf die bio-psycho-soziale Ätiologie chronischer Schmerzen (Gatchel et al., 2007) ausgesprochen relevante Outcome-Maße dar. Als Konsequenz der pandemiebedingten Schulschließungen und der damit fraglichen Validität des CPGs wurde der primäre Endpunkt erweitert: Es wurde zusätzlich das Vorliegen chronischer Schmerzen, also ein dichotomes Maß, genutzt. Dieses ermöglicht eine weniger ausgeprägte Differenzierung der Studienergebnisse, ist jedoch in der Interpretation unter Pandemiebedingungen deutlich robuster. Auch mit dieser neuen Zielvariable konnte eine klare Überlegenheit der SMN-Schmerz gegenüber der Standardbehandlung nachgewiesen werden. Neben diesen validierten und häufig erprobten Instrumenten wurden, v.a. mit Hinblick auf die während der Studiendurchführung ausgebrochenen Corona-Pandemie, weitere Instrumente zur weiterführenden Evaluation der SMN-Schmerz herangezogen, welche im Rahmen des Projektes neu entwickelt wurden. Diese konnten aufgrund der Aktualität der Ereignisse nicht durch bereits validierte Instrumente ersetzt werden.

Die im Rahmen der Studie rekrutierte Stichprobe (Alter: 8 bis 17 Jahre, M = 14,3, 72,3% weiblich) entspricht in ihren demographischen als auch schmerzbezogenen Eigenschaften der in Deutschland überwiegend anzutreffenden pädiatrischen Patientengruppe mit schwer beeinträchtigenden chronischen Schmerzen (Könning et al., 2021). Dieser Aspekt stärkt die Genrealisierbarkeit der Studienergebnisse. Darüber hinaus konnten zwischen beiden randomisierten Studiengruppen keine Baseline-Unterschiede in den demographischen oder schmerzbezogenen Eigenschaften festgestellt werden. Dies spricht dafür, dass die Randomisierung erfolgreich war und die zu den folgenden Messzeitpunkten identifizierten Gruppenunterschiede tatsächlich auf die durchgeführte Intervention zurückzuführen sind. Die nachgewiesenen Effektstärken konnten dabei überwiegend als „moderat“ und „groß“ herausgestellt werden. Vergleichbare Interventionen, welche etwa darauf abzielen, die Therapieadhärenz bei Kindern und Jugendlichen mit anderen chronischen Erkrankungen, wie z.B. neurologische oder metabolische Erkrankungen, zu erhöhen, erzielen eher kleine bis moderate Effekte (Kahana et al., 2008). Diese für die SMN-Schmerz nachgewiesenen moderaten bis großen Effekte deuten auf eine ausgesprochen hohe Wirksamkeit der Intervention hin, insbesondere unter Berücksichtigung der Tatsache, dass die IMST alleine schon moderate bis große Effekte in der untersuchten Patientengruppe erzielt (Claus et al., 2022).

Trotz der Stärken der durchgeführten Studie, müssen hinsichtlich der Interpretation der dargestellten Ergebnisse gewisse Limitationen berücksichtigt werden. Zum einen entsprach der Rücklauf zu den Follow-Up-Messzeitpunkten zwar dem ursprünglich einkalkulierten Rücklauf, jedoch kann nicht vollständig ausgeschlossen werden, dass der Dropout systematisch war. Obwohl Dropout-Analysen zeigen konnten, dass sich Responder und Non-Responder nicht bezüglich ihrer Baseline-Charakteristika unterscheiden, könnten die Studienergebnisse dennoch durch diesen relativ hohen Dropout verzerrt sein. Da weitere Analysen mit multiplen Imputationen jedoch keine anderen Studienergebnisse geliefert haben, ist diese Wahrscheinlichkeit als gering anzusehen. Des Weiteren wurden die psychosozialen Prädiktoren zwar basierend auf einem etablierten Instrument (Rutter, 1977) sowie einer Literaturrecherche ausgearbeitet, jedoch kann eine vollständige Abdeckung aller potentiell relevanten Prädiktoren nicht gewährleistet werden. Außerdem wurden diese psychosozialen Prädiktoren für jeden der Patient:innen jeweils nur von einer Person beurteilt, was die Objektivität dieser Daten einschränkt.

Einen besonders zentralen Einflussfaktor auf die Studienergebnisse stellt zweifellos der Ausbruch der Corona-Pandemie während der Studiendurchführung dar. Nicht nur die

Erhebung und Auswertung des ursprünglich geplanten primären Endpunktes CPG ist betroffen, es ist vielmehr nicht auszuschließen, dass auch weitere Variablen, wie z.B. die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen durch die Pandemie beeinflusst sein könnten. Gleichzeitig ermöglichte die Corona-Pandemie die spezifische Wirksamkeit der SMN-Schmerz während einer allgemeinen Belastungssituation zu untersuchen.

### **7.1. Zusammenfassende Bewertung**

Insgesamt liefert das durchgeführte Projekt zuverlässige Hinweise auf die Überlegenheit der SMN-Schmerz gegenüber der Standardbehandlung für Patient:innen-relevante klinische Outcomes. Der positive Effekt der neuen Versorgungsform ist nachhaltig und bis zu 30 Monate nach Entlassung aus der IMST nachweisbar. Ein ökonomischer Vorteil der Intervention konnte anhand der bisherigen Analysen der selbstberichteten Inanspruchnahme ärztlicher/therapeutischer Leistungen nicht nachgewiesen werden. Ggf. zeigen sich in der Analyse der Routinedaten andere Ergebnisse. Unabhängig von dem unmittelbaren ökonomischen Nutzen spricht jedoch der deutliche klinische Effekt der Intervention für deren gesellschaftlichen Nutzen. Da keine prägnanten Faktoren identifiziert werden konnten, die die Wirksamkeit von SMN-Schmerz moderieren, kann davon ausgegangen werden, dass alle Patient:innen mit lang anhaltenden chronischen Schmerzen von der Intervention nach einer multimodalen stationären Schmerztherapie profitieren. Unterschiede in den Bedarfen können durch eine unterschiedlich intensive Ausgestaltung der SMN-Schmerz abgebildet werden. Die Ergebnisse zur Ausgestaltung der SMN-Schmerz in dieser Studie geben zudem wichtige Hinweise darauf, inwiefern die SMN-Schmerz von der ursprünglichen Sozialmedizinischen Nachsorge hinsichtlich der Zugangsvoraussetzungen und konkreten Durchführung abweichen sollte (s. 8 Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung).

## **8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung**

Dieses Projekt hat gezeigt, dass eine adaptierte Anwendung einer Sozialmedizinischen Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V und § 132c SGB V für pädiatrische Patient:innen mit chronischen Schmerzen nach einer stationären multimodalen Schmerztherapie (nach OPS 8-918) eine deutliche Verbesserung der Therapieergebnisse erzielt als die Standardbehandlung ohne eine solche Nachsorge. Daher könnte diese Form der Nachsorge an Zentren, die eine stationäre multimodale Schmerztherapie (nach OPS 8-918) für Kinder und Jugendliche anbieten, etabliert werden. Um die Qualität und Wirksamkeit der Intervention auch weiterhin zu gewährleisten, sollte eine regelmäßige Evaluation der Therapieeffekte erfolgen.

Wenn eine SMN-Schmerz im Rahmen der Sozialmedizinischen Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V und § 132c SGB V regelmäßig erbracht und mit den Kostenträgern abgerechnet werden soll, wären basierend auf den Analyseergebnissen folgende Anpassungen notwendig:

### **1. Alter der Patient:innen sollte bis zum vollendeten 17. 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. langfristige Unterstützung; die Notwendigkeit diese Face-to-Face zu erbringen, hat sich im Projekt nicht gezeigt.

Die Ergebnisse dieser Studie lassen sich nicht ohne weiteres auf andere Populationen und Indikationen übertragen. Jedoch ist es durchaus denkbar, dass beispielsweise Patient:innen mit anderen psychosomatischen Erkrankungen von einer ähnlich strukturierten sozialmedizinischen Nachsorge Intervention ebenfalls profitieren könnten. Um dies einschätzen zu können, wäre jedoch eine klinische Studie, wie sie im Rahmen dieses Projektes durchgeführt wurde, notwendig.

### **8.1. Überführung der Projektergebnisse in die Regelversorgung**

Bei entsprechender Anpassung der oben beschriebenen gesetzlich geregelten Zugangsvoraussetzungen und Durchführungsregeln der Sozialmedizinischen Nachsorge nach stationärer multimodaler Schmerztherapie orientiert an OPS 8-918 könnte die SMN-Schmerz als Regelleistung erbracht und mit den Kostenträgern abgerechnet werden. Die Vergütung kann sich dabei an der regulären Vergütung für die Sozialmedizinische Nachsorge orientieren. Nach unserem Wissen erhalten aktuell in Deutschland jährlich ca. 800 bis 1000 Kinder und Jugendliche eine stationäre multimodale Schmerztherapie nach OPS 8-918. Diese Gruppe würde die Zugangsvoraussetzungen für die SMN-Schmerz erfüllen. Es ist zu erwarten, dass jedoch nur etwa die Hälfte der in Frage kommenden Patient:innen diese Leistung in Anspruch nehmen werden.

Die Durchführung der SMN-Schmerz sollte sich an dem in diesem Projekt entwickelten Therapiemanual (s. Anlage 1) orientieren, da mit dieser Intervention eine sehr gute Wirksamkeit im Rahmen des Projektes nachgewiesen werden konnte.

## 9. Erfolge bzw. geplante Veröffentlichungen

Die folgenden Veröffentlichungen sind im Rahmen der Förderung entstanden:

1. Dogan, M., Hirschfeld, G., Blankenburg, M., Frühwald, M., Ahnert, R., Braun, S., Marschall, U., Pfenning, I., Zernikow, B. & Wager, J. (2021). Effectiveness of a psychosocial aftercare program for youth aged 8 to 17 years with severe chronic pain: A randomized clinical trial. JAMA network open, 4(9),e2127024-e2127024. (<https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2784526>) (Open-Access)
2. Dogan, M., Hirschfeld, G., Blankenburg, M., Frühwald, M., Ahnert, R., Braun, S., Marschall, U., Zernikow, B. & Wager, J. (2022). A randomized controlled trial on long-term effectiveness of a psychosocial aftercare program following pediatric chronic pain treatment: Who benefits the most? European Journal of Pain. Online ahead of print. doi: 10.1002/ejp.1998.

Die folgenden Veröffentlichungen stehen noch aus:

1. Veröffentlichung der Ergebnisse des Langzeit-Follow-Ups und pandemiebezogener Parameter
2. Veröffentlichung der Ergebnisse der Kostenanalyse (Routinedaten)

## 10. Literaturverzeichnis

- Algina, J., Keselman, H. J. & Penfield, R. D. (2005). An alternative to Cohen's standardized mean difference effect size: a robust parameter and confidence interval in the two independent groups case. *Psychological Methods*, 10(3), 317–328.  
<https://doi.org/10.1037/1082-989x.10.3.317>
- Al-Hashel, J. Y., Alroughani, R., Shuaibi, S., AlAshqar, A., AlHamdan, F., AlThufairi, H., Owayed, S. & Ahmed, S. F. (2020). Impact of primary headache disorder on quality of life among school students in Kuwait. *The Journal of Headache and Pain*, 21(1), 1–6.
- Arnold, B., Brinkschmidt, T., Casser, H. R., Diezemann, A., Gralow, I., Irnich, D., Kaiser, U., Klasen, B., Klimczyk, K. & Lutz, J. (2014). Multimodal pain therapy for treatment of chronic pain syndrome. Consensus paper of the ad hoc commission on multimodal interdisciplinary pain management of the German Pain Society on treatment contents. *Schmerz (Berlin, Germany)*, 28(5), 459–472.
- Badawy, S. M., Barrera, L., Sinno, M. G., Kaviany, S., O'dwyer, L. C. & Kuhns, L. M. (2017). Text messaging and mobile phone apps as interventions to improve adherence in adolescents with chronic health conditions: a systematic review. *JMIR mHealth and uHealth*, 5(5), e7798.
- Barth, F., Wager, J., Hübner-Möhler, B. & Zernikow, B. (2016). Therapy recommendations in a pediatric outpatient pain clinic: Adherence and effectiveness of implementation. *Schmerz (Berlin, Germany)*, 30(3), 233–240.
- Benore, E., Brenner, A., Banez, G. A., Wang, L. & Worley, S. (2018). It takes two: Parent functioning within the pediatric chronic pain experience and interdisciplinary rehabilitation treatment. *Rehabilitation psychology*, 63(2), 205.
- Boutopoulou, B., Koumpagioti, D., Matziou, V., Priftis, K. N. & Douros, K. (2018). Interventions on adherence to treatment in children with severe asthma: a systematic review. *Frontiers in pediatrics*, 6, 232.
- Brna, P., Dooley, J., Gordon, K. & Dewan, T. (2005). The prognosis of childhood headache: a 20-year follow-up. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 159(12), 1157–1160.
- Brown, D., Schenk, S., Genent, D., Zernikow, B. & Wager, J. (2021). A scoping review of chronic pain in emerging adults. *Pain reports*, 6(1).
- Chorpita, B. F., Yim, L., Moffitt, C., Umemoto, L. A. & Francis, S. E. (2000). Assessment of symptoms of DSM-IV anxiety and depression in children: A revised child anxiety and depression scale. *Behaviour research and therapy*, 38(8), 835–855.
- Claus, B. B., Stahlschmidt, L., Dunford, E., Major, J., Harbeck-Weber, C., Bhandari, R. P., Baerveldt, A., Neß, V., Grochowska, K. & Hübner-Möhler, B. (2022). Intensive interdisciplinary pain treatment for children and adolescents with chronic non-cancer pain: a preregistered systematic review and individual patient data meta-analysis. *Pain*(doi: 10.1097/j.pain.0000000000002636. Online ahead of print.).
- Crawley, E., Loades, M., Feder, G., Logan, S., Redwood, S. & Macleod, J. (2020). Wider collateral damage to children in the UK because of the social distancing measures designed to reduce the impact of COVID-19 in adults. *BMJ Paediatrics Open*, 4(1).

- Dobe, M. & Zernikow, B. (Hrsg.). (2019). *Therapie von Schmerzstörungen im Kindes- und Jugendalter: Ein Manual für Psychotherapeuten, Ärzte und Pflegepersonal* (2. Aufl. 2019). Springer Berlin Heidelberg. <http://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bsz:31-epflicht-1621977>
- Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N. & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychological bulletin*, 133(4), 581.
- GKV-Spitzenverband. (2017). *Bestimmungen zu Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V. vom 01. April 2009*. [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung\\_1/rehabilitation/sozialmedizin\\_nachsorge/20170612\\_Reha\\_Bestimmung\\_SozialmNachsorge.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/rehabilitation/sozialmedizin_nachsorge/20170612_Reha_Bestimmung_SozialmNachsorge.pdf)
- Graves, M. M., Roberts, M. C., Rapoff, M. & Boyer, A. (2010). The efficacy of adherence interventions for chronically ill children: a meta-analytic review. *Journal of pediatric psychology*, 35(4), 368–382.
- Groenewald, C. B., Essner, B. S., Wright, D., Fesinmeyer, M. D. & Palermo, T. M. (2014). The economic costs of chronic pain among a cohort of treatment-seeking adolescents in the United States. *The Journal of Pain*, 15(9), 925–933.
- Haas, W., Buda, S. & Rexroth, U. (2020). Fachliche Stellungnahme zu Schulschließungen als bevölkerungsbezogene antiepidemische Maßnahme. *Epid Bull*(12), 7–8.
- Hamilton, J. L., Nesi, J. & Choukas-Bradley, S. (2020). Teens and social media during the COVID-19 pandemic: Staying socially connected while physically distant. <https://doi.org/10.31234/osf.io/5stx4>
- Hechler, T., Blankenburg, M., Dobe, M., Kosfelder, J., Hübner, B. & Zernikow, B. (2010). Effectiveness of a multimodal inpatient treatment for pediatric chronic pain: a comparison between children and adolescents. *European Journal of Pain*, 14(1), 97. e1-97. e9.
- Hechler, T., Kanstrup, M., Holley, A. L., Simons, L. E., Wicksell, R., Hirschfeld, G. & Zernikow, B. (2015). Systematic review on intensive interdisciplinary pain treatment of children with chronic pain. *Pediatrics*, 136(1), 115–127.
- Hechler, T., Ruhe, A.-K., Schmidt, P., Hirsch, J., Wager, J., Dobe, M., Krummenauer, F. & Zernikow, B. (2014). Inpatient-based intensive interdisciplinary pain treatment for highly impaired children with severe chronic pain: randomized controlled trial of efficacy and economic effects. *Pain*, 155(1), 118–128.
- Hechler, T., Wager, J. & Zernikow, B. (2014). Chronic pain treatment in children and adolescents: less is good, more is sometimes better. *BMC pediatrics*, 14(1), 1–13.
- Hestbaek, L., Leboeuf-Yde, C., Kyvik, K. O. & Manniche, C. (2006). The course of low back pain from adolescence to adulthood: eight-year follow-up of 9600 twins. *Spine*, 31(4), 468–472.
- Hirschfeld, G., Hechler, T., Dobe, M., Wager, J., Lützau, P. von, Blankenburg, M., Kosfelder, J. & Zernikow, B. (2013). Maintaining lasting improvements: one-year follow-up of children with severe chronic pain undergoing multimodal inpatient treatment. *Journal of pediatric psychology*, 38(2), 224–236.

- Hübner, B., Hechler, T., Dobe, M., Damschen, U., Kosfelder, J., Denecke, H., Schroeder, S. & Zernikow, B. (2009). Pain-related disability in adolescents suffering from chronic pain. Preliminary examination of the Pediatric Pain Disability Index (P-PDI). *Schmerz (Berlin, Germany)*, 23(1), 20–32.
- Janson. (2020). *Weniger Covid-19-Tote in Regionen mit viel Homeoffice*.  
<https://de.statista.com/infografik/21403/anteil-homeoffice-faehiger-jobs-und-covid-19-tote-nach-regionen/>
- Kahana, S., Drotar, D. & Frazier, T. (2008). Meta-analysis of psychological interventions to promote adherence to treatment in pediatric chronic health conditions. *Journal of pediatric psychology*, 33(6), 590–611.
- Kaiser, U., Kopkow, C., Deckert, S., Neustadt, K., Jacobi, L., Cameron, P., Angelis, V. de, Apfelbacher, C., Arnold, B. & Birch, J. (2018). Developing a core outcome domain set to assessing effectiveness of interdisciplinary multimodal pain therapy: the VAPAIN consensus statement on core outcome domains. *Pain*, 159(4), 673–683.
- Könning, A., Rosenthal, N., Brown, D., Stahlschmidt, L. & Wager, J. (2021). Severity of chronic pain in german adolescent school students: A cross-sectional study. *The Clinical Journal of Pain*, 37(2), 118–125.
- Lisman-van Leeuwen, Y., Spee, L. A. A., Benninga, M. A., Bierma-Zeinstra, S. M. A. & Berger, M. Y. (2013). Prognosis of abdominal pain in children in primary care—a prospective cohort study. *The Annals of Family Medicine*, 11(3), 238–244.
- Lopez Lumbi, S., Ruhe, A.-K., Pfenning, I., Wager, J. & Zernikow, B. (2021). Economic long-term effects of intensive interdisciplinary pain treatment in paediatric patients with severe chronic pain: Analysis of claims data. *European Journal of Pain*, 25(10), 2129–2139.
- McGrady, M. E., Ryan, J. L., Gutiérrez-Colina, A. M., Fredericks, E. M., Towner, E. K. & Pai, A. L. H. (2015). The impact of effective paediatric adherence promotion interventions: Systematic review and meta-analysis. *Child: care, health and development*, 41(6), 789–802.
- Murray, C. B., Groenewald, C. B., La Vega, R. de & Palermo, T. M. (2020). Long-term impact of adolescent chronic pain on young adult educational, vocational, and social outcomes. *Pain*, 161(2), 439.
- Palermo, T. M. (2020). Pain prevention and management must begin in childhood: the key role of psychological interventions. *Pain*, 161(Suppl), S114.
- Patsopoulos, N. A. (2011). A pragmatic view on pragmatic trials. *Dialogues in clinical neuroscience*, 13(2), 217.
- Podeswik, A., Kanth, E., Schreiber-Gollwitzer, B., Labouvie H., Baur, W., Otto, A. & Kusch, M. (2007). *Praxishandbuch Pädiatrische Nachsorge: Modell Bunter Kreis*. beta.
- Podeswik, A., Porz, F., Groeger, K. & Thyen, U. (2009). Sozialmedizinische Nachsorge für schwer und chronisch kranke Kinder. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157(2), 129–135.
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Cloetta, B. & Czemy, L. (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure

- for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, 16(8), 1347–1356.
- Rudnicka. (2020). *Anzahl der Kurzarbeiter in Deutschland von 1991 bis 2019 (Jahresdurchschnittswerte) und in den Monaten von Januar 2020 bis Februar 2022*. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/2603/umfrage/entwicklung-des-bestands-an-kurzarbeitern/>
- Ruhe, A.-K., Frosch, M., Wager, J., Linder, R., Pfenning, I., Sauerland, D. & Zernikow, B. (2017). Health care utilization and cost in children and adolescents with chronic pain: Analysis of health care claims data 1 year before and after intensive interdisciplinary pain treatment. *The Clinical Journal of Pain*, 33(9), 767–776.
- Ruhe, A.-K., Wager, J., Schmidt, P. & Zernikow, B. (2013). Familiäre finanzielle Belastung durch chronische Schmerzen im Kindes- und Jugendalter. *Der Schmerz*, 27(6), 577–587.
- Rutter, M. (1977). Brain damage syndromes in childhood: Concepts and findings. *Journal of child psychology and psychiatry*, 18(1), 1–21.
- Schroeder, S., Hechler, T., Denecke, H., Müller-Busch, M., Martin, A., Menke, A. & Zernikow, B. (2010). Deutscher Schmerzfragebogen für Kinder, Jugendliche und deren Eltern (DSF-KJ). *Der Schmerz*, 24(1), 23–37.
- Shelby, G. D., Shirkey, K. C., Sherman, A. L., Beck, J. E., Haman, K., Shears, A. R., Horst, S. N., Smith, C. A., Garber, J. & Walker, L. S. (2013). Functional abdominal pain in childhood and long-term vulnerability to anxiety disorders. *Pediatrics*, 132(3), 475–482.
- Sillanpää, M. & Saarinen, M. M. (2018). Long term outcome of childhood onset headache: A prospective community study. *Cephalalgia*, 38(6), 1159–1166.
- Simons, L. E., Kaczynski, K. J., Conroy, C. & Logan, D. E. (2012). Fear of pain in the context of intensive pain rehabilitation among children and adolescents with neuropathic pain: associations with treatment response. *The Journal of Pain*, 13(12), 1151–1161.
- Simons, L. E., Sieberg, C. B., Conroy, C., Randall, E. T., Shulman, J., Borsook, D., Berde, C., Sethna, N. F. & Logan, D. E. (2018). Children with chronic pain: response trajectories after intensive pain rehabilitation treatment. *The Journal of Pain*, 19(2), 207–218.
- Simons, L. E., Sieberg, C. B., Pielech, M., Conroy, C. & Logan, D. E. (2013). What does it take? Comparing intensive rehabilitation to outpatient treatment for children with significant pain-related disability. *Journal of pediatric psychology*, 38(2), 213–223.
- Soltani, S., Kopala-Sibley, D. C. & Noel, M. (2019). The co-occurrence of pediatric chronic pain and depression. *The Clinical Journal of Pain*, 35(7), 633–643.
- Stahlschmidt, L., Chorpita, B. F. & Wager, J. (2019). Validating the German version of the Revised Children's Anxiety and Depression Scale in a sample of pediatric chronic pain patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 124, 109786.
- Stahlschmidt, L., Friedrich, Y., Zernikow, B. & Wager, J. (2018). Assessment of Pain-related Disability in Pediatric Chronic Pain. *The Clinical Journal of Pain*, 34(12), 1173–1179.
- Wager, J., Hechler, T., Darlington, A. S., Hirschfeld, G., Vocks, S. & Zernikow, B. (2013). Classifying the severity of paediatric chronic pain—an application of the chronic pain grading. *European Journal of Pain*, 17(9), 1393–1402.

- WHO. (2020). *WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020*. <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
- Yuen, K. K. (1974). The two-sample trimmed t for unequal population variances. *Biometrika*, 61(1), 165–170. <https://doi.org/10.1093/biomet/61.1.165>
- Zernikow, B., Ruhe, A.-K., Stahlschmidt, L., Schmidt, P., Staratzke, T., Frosch, M. & Wager, J. (2018). Clinical and economic long-term treatment outcome of children and adolescents with disabling chronic pain. *Pain Medicine*, 19(1), 16–28.
- Zernikow, B., Wager, J., Hechler, T., Hasan, C., Rohr, U., Dobe, M., Meyer, A., Hübner-Möhler, B., Wamsler, C. & Blankenburg, M. (2012). Characteristics of highly impaired children with severe chronic pain: a 5-year retrospective study on 2249 pediatric pain patients. *BMC pediatrics*, 12(1), 1–12.
- Zwarenstein, M., Treweek, S., Gagnier, J. J., Altman, D. G., Tunis, S., Haynes, B., Oxman, A. D. & Moher, D. (2008). Improving the reporting of pragmatic trials: an extension of the CONSORT statement. *Bmj*, 337.

## **11. Anhang**

Anhang 1: Erfasste Parameter zu den unterschiedlichen Messzeitpunkten

Anhang 2: Ergänzende Ergebnisse

## **12. Anlagen**

Anlage 1: Therapiemanual zur SMN-Schmerz

## Anhang 1. Erfasste Parameter zu den unterschiedlichen Messzeitpunkten

### Inhalt

Variablenübersicht zu allen Messzeitpunkten .....	2
Beschreibung der eingesetzten validierten Instrumente.....	5
Beschreibung der eingesetzten nicht validierten Parameter .....	7
Messzeitpunkt stationäre Entlassung.....	7
Checkliste Risikofaktoren .....	7
Messzeitpunkte 3-Monats Follow-Up und 6-Monats Follow-Up.....	10
Therapiezufriedenheit .....	10
Therapieadhärenz .....	10
Messzeitpunkt 12-Monats Follow-Up .....	11
Pandemiespezifische Aspekte.....	11
Messzeitpunkt Langzeit Follow-Up.....	14
Pandemiespezifische Aspekte.....	14
Variablen der Prozessevaluation .....	16
Literaturverzeichnis.....	17

## Variablenübersicht zu allen Messzeitpunkten

**Tabelle A1.** Aufbau des Fragebogens und Variablenübersicht zu allen Messzeitpunkten

Im Fragebogen	Parameter	Angaben von	Zeitpunkt der Erhebung					
			Aufnahme	Entlassung	3-Monats-Follow-Up	6-Monats-Follow-Up	12-Monats-Follow-Up	Langzeit-Follow-Up
	Block 1: Soziodemographische Informationen							
<b>Demografische Eigenschaften</b>	Alter	Patient:in	X					
	Geschlecht	“	X					
	Schulform	“	X					
	Migrationshintergrund <sup>1</sup>	“	X					
<b>Eigenschaften der Familie</b>	Psychosoziale Faktoren <sup>2</sup>	Nachsorgeteam		X				
	Chronische Schmerzen der Eltern	Eltern	X					
	Block 2: Schmerzen							
<b>Schmerzcharakteristika</b>	Schmerz in den letzten drei Monaten	Patient:in	X	X	X	X	X	X
<b>Patient:in</b>	(Die folgenden Parameter werden nur erfasst, wenn der Jugendliche Schmerzen hatte)	werden nur erfasst,						
	Schmerzbeginn <sup>3</sup>	“	X					
	Schmerzort <sup>3</sup>	“	X	X	X	X	X	X
	Schmerzintensität <sup>3</sup>	“	X	X	X	X	X	X
	Schmerzhäufigkeit <sup>3</sup>	“	X	X	X	X	X	X
	Schmerzbezogene Beeinträchtigung <sup>4</sup>	“	X	X	X	X	X	X
	Schmerzbedingte Schulfehltage <sup>3</sup>	“	X		X	X	X	X

Im Fragebogen		Block 3: Emotionale Beeinträchtigung		Aufnahme	Entlassung	3-Monats-Follow-Up	6-Monats-Follow-Up	12-Monats-Follow-Up	Langzeit-Follow-Up
<b>Psychologische Eigenschaften</b>	Lebensqualität <sup>5</sup>	Patient:in		X		X	X	X	X
	Angst/Depressivität <sup>6</sup>	“		X	X	X	X	X	X
	Schmerzbezogene Selbstwirksamkeit <sup>7</sup>	“		X	X	X	X	X	X
Im Fragebogen		Block 4: Therapie							
<b>Therapiespezifische Aspekte</b>	Therapiezufriedenheit	Patient:in und Eltern			X		X	X	
	Therapieadhärenz	“				X	X		
Im Fragebogen		Block 5: Ökonomie							
<b>Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen durch den Patienten</b>	Schmerzmedikation <sup>4</sup>	Patient:in / Eltern		X		X	X	X	X
	Schmerzbedingte Arztbesuche und weitere Konsultationen (Psychologe, Heilpraktiker, Physiotherapeut, etc.)	Eltern (bei einem Alter ab 16 Jahren erfolgt eine Befragung der Patient:innen selber)		X		X	X	X	
	Finanzielle Belastung der Eltern <sup>8</sup>	Eltern		X		X	X	X	

Im Fragebogen	Block 6: Coronaspezifische Fragen		Aufnahme	Entlassung	3-Monats-Follow-Up	6-Monats-Follow-Up	12-Monats-Follow-Up	Langzeit-Follow-Up
<b>Pandemiespezifische Aspekte</b>	Emotionale Belastung während der Pandemie	Patient:in					X	X
	Soziale Unterstützung während der Pandemie	"					X	
	Zufriedenheit während der Pandemie	"					X	
	Corona-bezogene Sorgen	"					X	
	Familiäre Interaktion	"					X	X

Anmerkung: Die folgenden validierten Fragebogenitems werden in der Studie erfasst:

<sup>1</sup> erfasst wie im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (Lange et al. 2007); <sup>2</sup> erfasst mithilfe einer im Rahmen des Projektes entwickelten Checkliste in Anlehnung an den family adversity index (Rutter 1977); <sup>3</sup> erfasst wie im Deutschen Schmerzfragebogen für Kinder und Jugendliche (Schroeder et al. 2010); <sup>4</sup> erfasst mithilfe des deutschen PaediatricPainDisability Index (Hübner et al. 2009); <sup>5</sup> erfasst mithilfe des Kidscreen-27 (Ravens-Sieberer et al. 2007); <sup>6</sup> erfasst mithilfe des Revised Child Anxiety and Depression Scales [RCADS] (Chorpita et al. 2000); <sup>7</sup> erfasst mithilfe des S3 (Stahlschmidt et al., in prep.), <sup>8</sup> erfasst mithilfe eines Fragebogens vom wisum (Ruhe et al. 2013)

**Tabelle A2.** Übersicht der GKV-Routinedaten zur Darstellung der Inanspruchnahme und der Kosten

<b>Ambulante Diagnose- und Leistungsdaten</b>	<b>Stationäre Diagnose- und Abrechnungsdaten</b>	<b>Arzneimittelverordnungen</b>	<b>Heil- und Hilfsmittel</b>
Behandlungskosten	Ausgaben für stationäre Behandlungen (inkl. Vorher-Nachher-Vergleich)	Bruttogesamtbetrag der Verordnungen (Apothekenverkaufspreis)	Ausgaben für Heil- und Hilfsmittel (Gesamt und differenziert)
Anzahl Behandlungsfälle	Anzahl der Krankenhausfälle pro Kind (differenziert voll-, vor- und teilstationäre Fälle)	Anzahl an Verordnungen	Behandlungsprävalenz <sup>2</sup>
Anzahl Praxiskontakte		Anzahl Analgetika-Verordnungen	Versorgungsprävalenz <sup>3</sup>
Anzahl EBM-Ziffern <sup>1</sup>			
Inanspruchnahme nach Fachgruppe des Arztes			
Diagnosen			
<b><i>Gesamtkostenbetrachtung über alle Leistungsbereiche</i></b>			

<sup>1</sup> Der Arzt dokumentiert für jeden Behandlungsfall, d.h. jede Person, die er im Quartal sieht, alle erbrachten Leistungen in Form von Gebührenordnungsziffern (GOZ) nach EBM (Einzelfallnachweis).

<sup>2</sup> Häufigkeit einer Heilmittelleistung in %

<sup>3</sup> Häufigkeit (in %) mit der Personen mit Hilfsmitteln versorgt werden

## **Beschreibung der eingesetzten validierten Instrumente**

**Patienten- und schmerzspezifische Charakteristika** (demographische Eigenschaften, Schmerzort, Schmerzdauer etc.) wurden mithilfe des validierten Deutschen Schmerzfragebogens für Kinder und Jugendliche erfasst (Schroeder et al. 2010). Die **maximale und durchschnittliche Schmerzintensität** in den vergangenen vier Wochen wurde von den Patient:innen auf einer Numerischen Ratingskala (NRS) von 0 bis 10 (0=kein Schmerz bis 10=stärkster Schmerz) berichtet. Diese Erfassungsmethode ist nachweislich valide und sensitiv für Veränderungen in pädiatrischen Stichproben (Tsze et al. 2018).

**Schmerzbezogene Beeinträchtigung** wurde erfasst mithilfe des validierten Paediatric Pain Disability Inventory (PPDI; Hübner et al. 2009; Stahlschmidt et al. 2018). Dieser Fragebogen

besteht aus 12 Items, welche die schmerzbezogene Beeinträchtigung bei alltäglichen Aktivitäten, wie z.B. Lesen oder Sport, auf einer 5-stufigen Likert-Skala (1=nie bis 5= immer) einschätzen. Der Gesamtscore reicht von 12 bis 60, wobei höhere Werte eine größere Beeinträchtigung abbilden. Dieses Instrument zeigte in unserem Sample eine gute interne Konsistenz (Cronbach's  $\alpha = 0,87$ ).

Die **schmerzbezogene Selbstwirksamkeit** wurde mithilfe des validierten Scale for Pain Self-Efficacy (Stahlschmidt, in prep.) erfasst. Dieses Instrument besteht aus 11 Items (z.B. "Auch wenn ich Schmerzen habe, kann ich das tun, was ich gerne mache"). Antworten erfolgen mithilfe einer 5-stufigen Likert-Skala (0=trifft nicht zu bis 4=trifft zu; Gesamtscore 0 bis 44, höhere Werte bilden eine höhere Selbstwirksamkeit ab). Diese Skala zeigte eine gute interne Konsistenz in diesem Sample (Cronbach's  $\alpha = 0,86$ ).

**Depressivität** und **Angst** wurden mithilfe der validierten Revised Child Anxiety and Depression Scale (Chorpita et al. 2000; Stahlschmidt et al. 2019) erfasst, ein Instrument mit 47 Items und guter interner Konsistenz (in diesem Sample: Cronbach's  $\alpha = 0,75 - 0,91$ ). Fünf Subskalen (Generalisierte Angststörung, Panikstörung, Soziale Phobie, Zwangsstörung und Trennungsangst) gehen in die Gesamtskala Angst ein, während die Depressivitäts-Skala eine Subskala umfasst. Die Items werden mithilfe einer 4-stufigen Likert-Skala beantwortet (0=nie bis 3=immer; höhere Werte stellen dabei eine größere Depressivität/Ängstlichkeit dar).

**Gesundheitsbezogene Lebensqualität** wurde mithilfe des validierten Kidscreen-27 (Ravens-Sieberer et al. 2007) erfasst, welcher eine gute interne Konsistenz aufweist (in diesem Sample: Cronbach's  $\alpha = 0,91$ ). Dieses Maß besteht aus fünf Dimensionen (Physisches Wohlbefinden, Psychologisches Wohlbefinden, Autonomie & Eltern, Freunde & soziale Unterstützung sowie Schule). Antworten erfolgen mithilfe einer 5-stufigen Likert-Skala (1=nie bis 5=immer, höhere Werte stellen dabei eine größere gesundheitsbezogene Lebensqualität dar).

## Beschreibung der eingesetzten nicht validierten Parameter

### **Messzeitpunkt stationäre Entlassung**

#### **Checkliste Risikofaktoren**

Um die Fragestellung zu beantworten, welche Patient:innen besonders stark von der SMN-Schmerz profitieren, sollte ein Checklist erstellt werden, die verschiedene psychosoziale Faktoren abbildet. Da kein passendes validiertes Instrument vorlag, wurde auf Basis einer intensiven Literaturrecherche sowie in Anlehnung an den family adversity index (Rutter 1977) und in Zusammenarbeit mit Behandler:innen der IMST die folgende Checkliste erstellt.

*Hinweis: grau markierte Items gehen umgepolt in die Berechnung eines Gesamtscores ein*

<b>Familiensituation insgesamt</b>		
	<b>Ja</b>	<b>Nein</b>
Lebt der Patient/ die Patientin bei <b>beiden leiblichen</b> Eltern?		
Leben mehr als 3 Kinder im Haushalt (inkl. dem Patienten)?		
Ist oder war der Patient/die Patientin fremdplatziert (Heim, Großeltern, Pflegefamilie, etc.)?		
Sind oder waren ein oder mehr andere Kinder der Familie fremdplatziert (Heim, Großeltern, Pflegefamilie, etc.)?		
Lebt die Familie unter beengten Wohnverhältnissen?		
Ist eine ausreichende und regelmäßige Aufsicht des Kindes <b>durch die Eltern</b> gewährleistet?		
Ist die soziale Integration der Familie problematisch, d.h. gibt es wenig Kontakt mit Personen außerhalb der Familie?		
Wurde in der Familie schon einmal das Jugendamt eingeschaltet?		

<b>Familiensituation insgesamt (Fortsetzung)</b>	<b>Ja</b>	<b>Vermutet</b>	<b>Nein</b>
Gibt es finanzielle Schwierigkeiten in der Familie?			
Gibt es gravierende Konflikte in der Familie? (z.B. Partnerschaftskonflikte)			
Gibt es körperliche oder psychische Gewalt in der Familie?			
Herrschen innerhalb der Familie besonders auffällige Erziehungsstile vor? (z.B. stark autoritär, zurückweisend, behütend etc.)			
Gibt es relevante primäre Zielkonflikte für eine erfolgreiche Schmerztherapie? (Rentenbegehren; Schmerzensgeld, Abschiebung bei Heilung etc.)			

Gibt es weitere Besonderheiten der Familie, die aus Ihrer Sicht den weiteren Therapieverlauf negativ beeinflussen könnten? (z.B. radikale Glaubensrichtung, Diätmaßnahmen, etc.) ↳ Wenn ja, bitte hier weiter erläutern:			

<b>Eltern</b>		
	<b>Ja</b>	<b>Nein</b>
Hat mind. ein Elternteil / Sorgeberechtigter eine abgeschlossene Berufsausbildung?		
Hat mind. ein Elternteil/ Sorgeberechtigter einen Hochschulabschluss (Universität/ Fachhochschule)?		
Ist mind. ein Elternteil / Sorgeberechtigter arbeitssuchend? (Elternzeit, Hausfrau etc. zählt hier nicht)		
Ist mind. ein Elternteil / Sorgeberechtigter voll berufstätig?		
Ist mind. ein Elternteil / Sorgeberechtigter frühberentet?		

<b>Eltern (Fortsetzung)</b>	<b>Ja</b>	<b>Vermutet</b>	<b>Nein</b>
Leidet mind. ein Elternteil / Sorgeberechtigter an einer psychischen Erkrankung oder Störung? (z.B. Depression, Angststörung, Persönlichkeitsstörung)			
Ist ein Elternteil drogen- oder alkoholabhängig oder hat eine andere Sucht (Spielsucht)?			
Leidet mind. ein Elternteil / Sorgeberechtigter an einer schwerwiegenden körperlichen Erkrankung (z.B. Krebs)?			
Gilt mind. ein Elternteil/ Sorgeberechtigter als kriminell?			
Ist ein Elternteil verstorben?			

<b>Geschwister</b>			
	<b>Ja</b>	<b>Vermutet</b>	<b>Nein</b>
Gilt mind. ein Geschwister als kriminell?			
Leidet mind. ein Geschwister an einer schwerwiegenden körperlichen Erkrankung (z.B. Krebs)?			
Leidet mind. ein Geschwister an einer psychischen Erkrankung oder Störung? (z.B. Depression, Angststörung, Persönlichkeitsstörung)			
Ist mind. ein Geschwister drogen- oder alkoholabhängig oder hat eine andere Sucht (Spielsucht)?			

<b>Geschwister (Fortsetzung)</b>	<b>Ja</b>	<b>Nein</b>
Ist ein Geschwister verstorben?		

### **Messzeitpunkte 3-Monats Follow-Up und 6-Monats Follow-Up**

Für die Untersuchung der Therapiezufriedenheit und der Therapieadhärenz lagen keine für diese Studie passenden validierten Skalen vor. Daher wurden vom Evaluationsteam Items formuliert bzw. auf andere etablierte Formulierungen zurückgegriffen. Die Frage 2 zu Therapiezufriedenheit stammt aus dem Deutschen Schmerzfragebogen für Kinder und Jugendlichen (Schroeder et al. 2010); die weiteren Items wurden neu formuliert. Die Formulierungen in der Online-Befragung waren wie folgt:

#### **Therapiezufriedenheit**

1. Manchmal verändert man seine Meinung zu bestimmten Dingen, wenn einige Zeit vergangen ist. Deshalb möchten wir gerne erfahren, wie Du Deinen Aufenthalt bei uns im Rückblick bewertest.

Die stationäre Therapie hat mir geholfen:

- trifft nicht zu (1)
  - trifft eher nicht zu (2)
  - teils-teils (3)
  - trifft eher zu (4)
  - trifft zu (5)
2. Wie zufrieden bist Du mit deiner Schmerztherapie? Berücksichtige bitte dabei neben der Schmerzlinderung auch andere Symptome, mögliche Nebenwirkungen, wie Du dich emotional und körperlich fühlst und wie Dein Leben in der Familie und in der Schule funktioniert.

NRS (0-10): überhaupt nicht zufrieden – sehr zufrieden

#### **Therapieadhärenz**

Während Deines Aufenthaltes auf der Schmerzstation haben dir die Therapeuten Tipps gegeben, wie Du in Deinem Alltag mit den Schmerzen umgehen kannst (z.B. regelmäßig zur Schule gehen, Ablenkungsstrategien anwenden, Sport treiben). Manche dieser Sachen funktionieren vielleicht besser und andere nicht so gut. Nun versuche bitte einzuschätzen, wie gut du diese Tipps bisher insgesamt umsetzen konntest.

1. Die Tipps aus der stationären Therapie konnte ich bisher umsetzen.

NRS (0-10): trifft überhaupt nicht zu – trifft sehr zu

2. Es war leicht für mich, die Tipps aus der stationären Therapie umzusetzen.

NRS (0-10): trifft überhaupt nicht zu – trifft sehr zu

## Messzeitpunkt 12-Monats Follow-Up

Für die Untersuchung der pandemiespezifischen Aspekte waren aufgrund der Aktualität der Ereignisse keine validierten Messinstrumente verfügbar. Daher musste auf nicht validierte Items zurückgegriffen werden, bzw. diese entwickelt werden. Die Fragen wurden im Online-Fragebogen dargestellt (entsprechend anderes Layout).

### Pandemiespezifische Aspekte

Im Folgenden stellen wir Dir ein paar Fragen zur Corona-Zeit und wie du damit umgegangen bist.

Mit der **Corona-Zeit** ist die Zeit gemeint, die Du nur mit Deinen engsten Familienangehörigen **zu Hause** verbracht hast und **gar nicht zur Schule** gehen konntest, um eine Ansteckung mit dem Corona-Virus zu vermeiden.

#### Familiäre Interaktion während der Pandemie

##### 1. WIE HAST DU DIE ZEIT MIT DEINEN ELTERN / DEINER FAMILIE WÄHREND DER CORONA-ZEIT EMPFUNDEN?

Bitte denke nochmal daran, dass wir mit der Corona-Zeit die Zeit meinen, die du nur mit deinen engsten Familienangehörigen zu Hause verbracht hast und gar nicht zur Schule gehen konntest, um eine Ansteckung mit dem Corona-virus zu vermeiden.

1.	<i>angespannt</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
2.	<i>harmonisch</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
3.	<i>hektisch</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
4.	<i>entspannt</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>

##### 2. HAT SICH DIE BEZIEHUNG ZWISCHEN DIR UND DEINEN ELTERN / DEINER FAMILIE IN DER CORONA-ZEIT GEÄNDERT?

- ja, sie hat sich sehr verschlechtert
- ja, sie hat sich etwas verschlechtert
- nein, nichts hat sich verändert
- ja, sie hat sich etwas verbessert
- ja, sie hat sich sehr verbessert

**3. HAT SICH DIE BEZIEHUNG ZWISCHEN DIR UND DEINEN FREUNDEN IN DER CORONA-ZEIT GEÄNDERT?**

- ja, sie hat sich sehr verschlechtert
- ja, sie hat sich etwas verschlechtert
- nein, nichts hat sich verändert
- ja, sie hat sich etwas verbessert
- ja, sie hat sich sehr verbessert

*Emotionale Belastung während der Pandemie*

**4. WENN DU AN DIE CORONA-ZEIT DENKST, WIE OFT**

1.	<i>hast Du Dich müde und erschöpft gefühlt?</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
2.	<i>bist Du voller Energie gewesen?</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
3.	<i>hast Du Dich gestresst gefühlt?</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
4.	<i>hast Du Dich wohl gefühlt?</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
5.	<i>hast Du Dich glücklich gefühlt?</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
6.	<i>warst Du ängstlich?</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
7.	<i>hast Du Dich entspannt gefühlt?</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
8.	<i>warst Du unruhig oder zappelig?</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
9.	<i>hast Du Dich alleine gefühlt?</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
10.	<i>warst Du gereizt oder leicht reizbar?</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>

*Zufriedenheit während der Pandemie*

**5. WIE ZUFRIEDEN WARST DU WÄHREND DER CORONA-ZEIT MIT DEN NACHFOLGENDEN PUNKTEN?**

1.	<i>Leben insgesamt</i>	<i>sehr unzufrieden</i>	<i>eher unzufrieden</i>	<i>teils / teils</i>	<i>eher zufrieden</i>	<i>sehr zufrieden</i>
2.	<i>familiäre Situation</i>	<i>sehr unzufrieden</i>	<i>eher unzufrieden</i>	<i>teils / teils</i>	<i>eher zufrieden</i>	<i>sehr zufrieden</i>
3.	<i>Freundeskreis</i>	<i>sehr unzufrieden</i>	<i>eher unzufrieden</i>	<i>teils / teils</i>	<i>eher zufrieden</i>	<i>sehr zufrieden</i>
4.	<i>schulische Situation</i>	<i>sehr unzufrieden</i>	<i>eher unzufrieden</i>	<i>teils / teils</i>	<i>eher zufrieden</i>	<i>sehr zufrieden</i>

5.	<i>gesundheitliche Situation</i>	<i>sehr unzufrieden</i>	<i>eher unzufrieden</i>	<i>teils / teils</i>	<i>eher zufrieden</i>	<i>sehr zufrieden</i>
6.	<i>Unterstützung bei Problemen</i>	<i>sehr unzufrieden</i>	<i>eher unzufrieden</i>	<i>teils / teils</i>	<i>eher zufrieden</i>	<i>sehr zufrieden</i>

### Corona-bezogene Sorgen

#### 6. WAS HAT BZW. MACHT DIR SORGEN ODER PROBLEME IN DER ZEIT DER CORONA-ZEIT?

1.	<i>Schulnoten</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
2.	<i>Stress mit meinen Eltern</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
3.	<i>Stress mit meinen Geschwistern (wenn Du keine Geschwister hast, kreuze „nie“ an)</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
4.	<i>Stress mit meinen Freunden</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
5.	<i>Liebeskummer / Beziehungsstress</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
6.	<i>Angst</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
7.	<i>Geldsorgen</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
8.	<i>Gewalt</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
9.	<i>Mobbing</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
10.	<i>Langeweile</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
11.	<i>Meine Gesundheit oder die von Menschen, die mir viel bedeuten</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
12.	<i>anderes, nämlich</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>

#### 7. HATTEST DU JEMANDEN, MIT DEM DU SORGEN UND NÖTE BESPRECHEN KONNTEST?

- ja
- nein
- Ich hatte keine Sorgen und Nöte.

#### 8. WENN JA, MIT WEM HAST DU DEINE SORGEN UND NÖTE BESPROCHEN?

- Mutter
- Vater
- Geschwister
- Freund / Freundin
- Verwandte
- Lehrer
- anderen, nämlich \_\_\_\_\_

## **Messzeitpunkt Langzeit Follow-Up**

### **Pandemiespezifische Aspekte**

#### *Emotionale Belastung während der Pandemie*

**1. BIST DU SELBER AN CORONA ERKRANKT?<sup>1</sup>**

- ja
- nein

**2. WENN JA, HATTEST DU SPÄTFOLGEN NACH DEINER CORONA-ERKRANKUNG? MIT SPÄTFOLGEN MEINEN WIR SOLCHE ANZEICHEN DEINES KÖRPERS, DIE DU AUCH NOCH SPÜREN KONNTTEST, ALS DU SCHON WIEDER GESUND WARST<sup>1</sup>**

- Schwierigkeiten beim Atmen
- Schwierigkeiten beim Schmecken
- Schwierigkeiten beim Riechen
- Erschöpfung
- Husten
- mehr Schmerzen
- Sonstiges
- Ich hatte keine Spätfolgen

**3. IST JEMAND AUS DEINER FAMILIE ODER DEINEM ENGEN FREUNDESKREIS AN CORONA ERKRANKT?<sup>1</sup>**

- ja
- nein

**4. WENN JA, MUSSTE DIESE PERSON ODER EINE DIESER PERSONEN IM KRANKENHAUS BEHANDELT WERDEN?<sup>1</sup>**

- ja
- nein

**5. WENN JA, MUSSTE DIESE PERSON ODER EINE DIESER PERSONEN AUF DER INTENSIVSTATION BEHANDELT WERDEN?<sup>1</sup>**

- ja
- nein

**6. IST DIESE PERSON ODER EINE DIESER PERSONEN AN DER CORONA-ERKRANKUNG VERSTORBEN?<sup>1</sup>**

- ja
- nein

**7. SIND WEGEN DER CORONA-PANDEMIE BESTIMMTE BEHANDLUNGEN FÜR DEINE SCHMERZEN (Z.B. BEI EINEM PSYCHOTHERAPEUTEN ODER ARZT) AUSGEFALLEN ODER MUSSTEN VERSCHOBEN WERDEN? <sup>1</sup>**

- ja
- nein

**8. WENN JA, WELCHE BEHANDLUNGEN SIND AUSGEFALLEN ODER WURDEN VERSCHOBEN? HIER KANNST DU AUCH MEHRERE AUSWÄHLEN**

- Besuch beim Psychotherapeuten
- Besuch beim Kinderarzt
- Besuch beim Hausarzt
- Besuch beim Orthopäden
- Besuch beim (Kinder-)Neurologen
- Besuch bei einem anderen Arzt
- Besuch beim Heilpraktiker
- Besuch beim Ergotherapeuten
- Besuch beim Physiotherapeuten
- andere

**9. KONNTEST DU ZEITWEISE GAR NICHT AM SCHUL-PRÄSENZUNTERRICHT TEILNEHMEN, WENN DIESER FÜR DICH STATTGEFUNDEN HÄTTE (Z.B. DURCH EIGENE QUARANTÄNE/ISOLATION, KRANKHEITSSYMPTOME)? BITTE BEACHTE, DASS HIER NICHT HOME-SCHOOLING GEMEINT IST. <sup>1</sup>**

- ja
- nein

**Seit Beginn dieses Jahres, an wie vielen Tagen pro Woche warst du durchschnittlich für Präsenzunterricht in der Schule?**

Anzahl der Schultage: \_\_\_\_\_

**10. INWIEFERN SIND FÜR DICH UND DEINE FAMILIE DURCH DIE CORONA-PANDEMIE FINANZIELLE SCHWIERIGKEITEN ENTSTANDEN (Z.B. DURCH ARBEITSLOSIGKEIT, KURZARBEIT)? 0 BEDEUTET, DASS ES IN DEINER FAMILIE GAR KEINE SCHWIERIGKEITEN GAB UND 10 BEDEUTET, DASS ES SEHR GROßE SCHWIRIGKEITEN GAB.<sup>2</sup>**

Überhaupt keine

Sehr große

0 ..... 1 ..... 2 ..... 3 ..... 4 ..... 5 ..... 6 ..... 7 ..... 8 ..... 9 ..... 10

11. INWIEFERN GAB ES IN DEINER FAMILIE DURCH DIE CORONA-PANDEMIE SCHWIERIGKEITEN BEI DER BETREUUNG VON DIR UND DEINEN GESCHWISTERN (Z.B. BEIM HOME-SCHOOLING, FREIZEITGESTALTUNG)? 0 BEDEUTET, DASS ES IN DEINER FAMILIE GAR KEINE SCHWIERIGKEITEN GAB UND 10 BEDEUTET, DASS ES SEHR GROÙE SCHWIERIGKEITEN GAB.<sup>2</sup>

Überhaupt keine

Sehr große

0 ..... 1 ..... 2 ..... 3 ..... 4 ..... 5 ..... 6 ..... 7 ..... 8 ..... 9 ..... 10

<sup>1</sup>Integrierung in den Gesamt-Belastungsscore mit 1 Punkt pro „Ja“; <sup>2</sup>Integrierung in den Gesamt-Belastungsscore mit 1 Punkt, wenn Angabe >3

### Familiäre Interaktion während der Pandemie

12. WIE HAST DU DIE ZEIT MIT DEINEN ELTERN / DEINER FAMILIE WÄHREND DER CORONA-ZEIT EMPFUNDEN?

1.	<i>angespannt</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
2.	<i>harmonisch</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
3.	<i>hektisch</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
4.	<i>entspannt</i>	<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>

### Variablen der Prozessevaluation

Dokumentation für jeden Patient:innenkontakt in Excel-Tabelle:

- Code
- Kontaktart (Persönlicher Kontakt, Telefon, E-Mail, Hausbesuch, Sonstiges)
- Datum des Kontaktes
- Dauer des Kontaktes in Minuten
- Inhalt des Kontaktes (klassifiziert nach Leistungsschlüsseln N1-N15; bzw. nicht erreicht ggf. bei Telefonanrufen)
- Gefahrende Kilometer bei Hausbesuchen
- Fahrzeit in Minuten bei Hausbesuchen

## Literaturverzeichnis

- Chorpita, Bruce F.; Yim, Letitia; Moffitt, Catherine; Umemoto, Lori A.; Francis, Sarah E. (2000): Assessment of symptoms of DSM-IV anxiety and depression in children: A revised child anxiety and depression scale. In: *Behaviour research and therapy* 38 (8), S. 835–855.
- Hübner, B.; Hechler, T.; Dobe, M.; Damschen, U.; Kosfelder, Joachim; Denecke, H. et al. (2009): Pain-related disability in adolescents suffering from chronic pain. Preliminary examination of the Pediatric Pain Disability Index (P-PDI). In: *Schmerz (Berlin, Germany)* 23 (1), S. 20–32.
- Lange, Michael; Kamtsiuris, Panagiotis; Lange, Cornelia; Schaffrath Rosario, A.; Stolzenberg, Heribert; Lampert, Thomas (2007): Messung soziodemographischer Merkmale im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) und ihre Bedeutung am Beispiel der Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustands. In: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 50 (5), S. 578–589.
- Ravens-Sieberer, Ulrike; Auquier, Pascal; Erhart, Michael; Gosch, Angela; Rajmil, Luis; Bruil, Jeanet et al. (2007): The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. In: *Quality of Life Research* 16 (8), S. 1347–1356.
- Ruhe, A.; Wager, J.; Schmidt, P.; Zernikow, B. (2013): Familiäre finanzielle Belastung durch chronische Schmerzen im Kindes- und Jugendalter. In: *Der Schmerz* 27 (6), S. 577–587.
- Rutter, Michael (1977): Brain damage syndromes in childhood: Concepts and findings. In: *Journal of child psychology and psychiatry* 18 (1), S. 1–21.
- Schroeder, S.; Hechler, T.; Denecke, H.; Müller-Busch, M.; Martin, A.; Menke, A.; Zernikow, B. (2010): Deutscher Schmerzfragebogen für Kinder, Jugendliche und deren Eltern (DSF-KJ). In: *Der Schmerz* 24 (1), S. 23–37.
- Stahlschmidt, Lorin; Chorpita, Bruce F.; Wager, Julia (2019): Validating the German version of the Revised Children's Anxiety and Depression Scale in a sample of pediatric chronic pain patients. In: *Journal of Psychosomatic Research* 124, S. 109786.
- Stahlschmidt, Lorin; Friedrich, Yvonne; Zernikow, Boris; Wager, Julia (2018): Assessment of Pain-related Disability in Pediatric Chronic Pain. In: *The Clinical Journal of Pain* 34 (12), S. 1173–1179.
- Tsze, Daniel S.; Baeyer, Carl L. von; Pahalyants, Vartan; Dayan, Peter S. (2018): Validity and reliability of the verbal numerical rating scale for children aged 4 to 17 years with acute pain. In: *Annals of emergency medicine* 71 (6), 691-702. e3.

## Anhang 2. Ergänzende Ergebnisse

### 6.6. Einfluss der Corona-Pandemie

Zum 12-Monats Follow-Up wurde untersucht, ob sich die Studiengruppen hinsichtlich verschiedener pandemie-bezogener Parameter unterschieden. Hier zeigt sich, dass Patient:innen in der SMN-Schmerz-Gruppe zum 12-Monats Follow-Up eine positivere familiäre Interaktion berichteten (moderater Effekt), eine höhere soziale Unterstützung durch Eltern und Freunde (moderate Effekte) erlebten sowie eine höhere Zufriedenheit mit den unterschiedlichen Lebensbereichen berichten als Patient:innen in der TAU-Bedingung. Gleichzeitig berichteten Patient:innen in der SMN-Schmerz-Gruppe deutlich weniger Sorgen sowie eine geringere pandemie-bezogene Belastung insgesamt (große Effekte).

Hinsichtlich des Einflusses der Corona-Pandemie auf das Therapie-Outcome zum Langzeit Follow-Up zeigte sich für den Gesamtscore der pandemie-bezogenen Belastung ein großer signifikanter Effekt (OR = 2,92; 95% CI: 2,20 – 3,78;  $p < 0,001$ ). Mit einem Anstieg der Belastung um eine Standardabweichung verdreifacht sich über beide Studiengruppen hinweg das Risiko, zum Langzeit Follow-Up an chronischen Schmerzen zu leiden. Da dieser Gesamtscore nur für diesen Messzeitpunkt bestimmt werden konnte, kann keine Aussage über den Einfluss dieses Parameters zu den anderen Messzeitpunkten getroffen werden. Der Interaktionseffekt „Studiengruppe x pandemie-bezogene Belastung“ zeigte keine Signifikanz (OR = 1; 95% CI: 0,64 – 1,58;  $p = 0,996$ ). Dies deutet darauf hin, dass der Einfluss der pandemie-bezogenen Belastung auf das Therapie-Outcome „Vorhandensein chronischer Schmerzen“ zum Langzeit Follow-Up nicht durch die Studiengruppe moderiert wird.

Tabelle 15 zeigt die Ausprägung der pandemie-bezogenen Parameter zum Langzeit Follow-Up.

**Tabelle 15.** Deskriptive Kennzahlen der pandemie-bezogenen Parameter für beide Studiengruppen zum Langzeit Follow-Up

Variable	Gesamt M (SD)	SMN-Schmerz M (SD)	TAU M (SD)	p	p adj.	D
Familiäre Interaktion <sup>a</sup>	3,48 (0,74)	3,70 (0,56)	3,29 (0,83)	<0,001	<0,001	0,57
Beziehung zu Eltern <sup>a</sup>	3,12 (0,60)	3,29 (0,59)	2,97 (0,57)	<0,001	<0,001	0,54
Beziehung zu Freunden <sup>a</sup>	3,03 (0,71)	3,18 (0,66)	2,89 (0,72)	0,007	0,007	0,41
Belastungsscore insgesamt <sup>b</sup>	25,2 (8,17)	20,6 (5,37)	29,3 (8,09)	<0,001	<0,001	- 1,26
Pandemie-bezogene Zufriedenheit <sup>a</sup>	22,2 (5,59)	24,8 (4,55)	19,9 (5,45)	<0,001	<0,001	0,97
Pandemie-bezogene Sorgen <sup>a</sup>	22,3 (8,79)	17,9 (5,33)	26,2 (9,40)	<0,001	<0,001	- 1,09

<sup>a</sup> erhoben zum 12-Monats Follow-Up; <sup>b</sup> erhoben zum Langzeit-Follow-Up; D=Cohens D

## 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

# 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](http://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 Jugendlichen<sup>1</sup> 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).

---

<sup>1</sup> 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 „noziplastisch“ 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, Pflegenden, 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“.

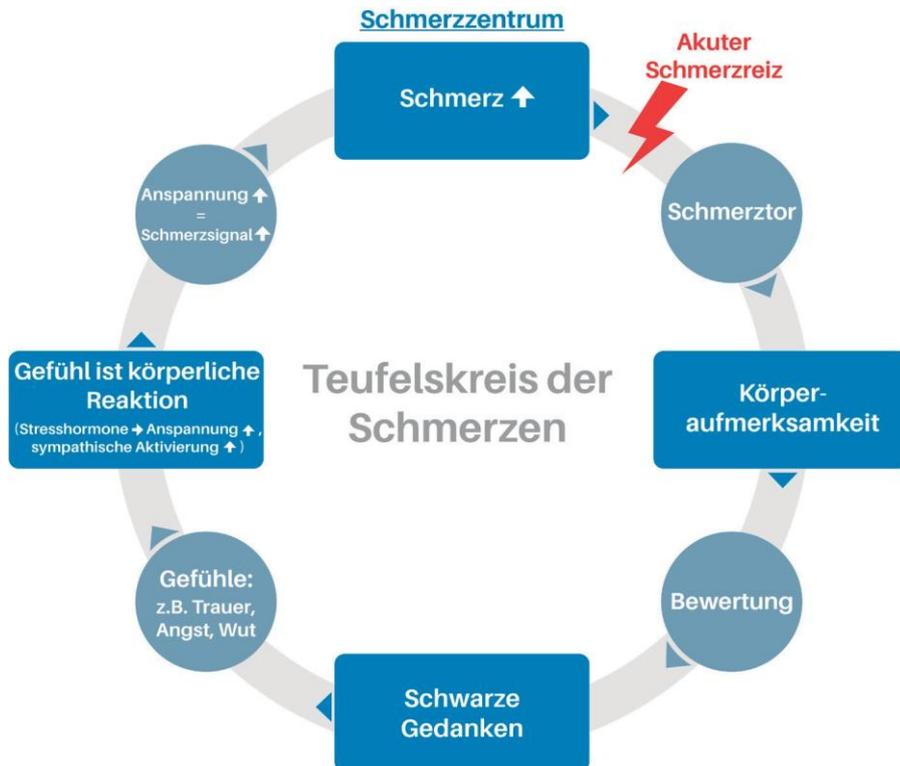


Abbildung 1. Der Teufelskreis chronischer Schmerzen

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 (Liozzi 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; Liozzi 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 -fehlgebrauch

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 Schmerzambulanz 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 Fragen<sup>2</sup> als auch Skalierungsfragen<sup>3</sup> (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 ...“.

---

<sup>2</sup> 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.

<sup>3</sup> 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 Körperselftaufmerksamkeit 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.) überarbeitete 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
<b>Analyse des Unterstützungsbedarfs</b>		
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: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 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.</li> <li>• 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.</li> </ul>
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

<b>Nachsorgeleistung</b>	<b>Leistungs- schlüssel</b>	<b>Aufgabe der SMN-Schmerz Mitarbeiter</b>
		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.
<b>Koordinierung der verordneten Leistungen</b>		
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
<b>Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen</b>		
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	Leistungsschlüssel	Aufgabe der SMN-Schmerz Mitarbeiter
		indizierten und potentiell schädlichen, kostenintensiven diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen
Unterstützung in alltags- und krankheitsbezogenen Aufgaben	N11	<p>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 Schmerzäußerungen in Schmerzbewältigung zu unterstützen und nicht nach Hause zu schicken; Unterstützung bei krankheitsbezogenen Versorgungsaufgaben (Integration der Behandlungsmaßnahmen im Alltag);</p> <p>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.</p>
Wissensvermittlung zum Versorgungsnetzwerk	N12	<p>Erläuterung der Aufgaben von Versorgenden (Kinder- &amp; Jugendärzt:innen, Kinder- &amp; Jugendpsychiater:innen, Kinder- &amp; Jugendpsycholog:innen, sozialpädiatrische Zentren, Selbsthilfegruppen, Jugendhilfe, Beratungsstellen etc.) bei starken Ängsten, Verständnis- oder Verständigungsproblemen ggf. Unterstützung beim Aufsuchen der Versorger:innen</p>
Hilfe beim Abbau von Ängsten	N13	<p>Ängste treten vermehrt im Zusammenhang mit Wiederaufnahme altersentsprechender Tätigkeiten (Vorbereitung auf Reintegration in Klassenverband, Sportverein etc.) auf</p> <p>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:nnen 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,</p>

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-verbale 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 Schmerzzambulanz*

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](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](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](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-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)
  - Berufsruppenspezifische 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

<b>Anspruchsvoraussetzungen und Indikationen (notwendige Voraussetzungen)</b>	<b>Ort der Regelung</b>
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: <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Analyse des Unterstützungsbedarfs,</li> <li>b. Koordinierung der verordneten Leistungen sowie</li> <li>c. Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen</li> </ol>	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%
<b>Kontaktversuche</b>	Anzahl/Pat.	15,6	8,7	3 - 40	10	14	20
<b>Stattgefundene Kontakte</b>	Anzahl/Pat.	10,3	5,9	2 - 32	6	9	14
<b>Telefonkontakte</b>	Anzahl/Pat.	6,7	4,6	0 - 22	4	6	8
<b>Hausbesuche</b>	Anzahl/Pat.	0,3	0,4	0 - 1	0	0	1
<b>E-Mail</b>	Anzahl/Pat.	0,8	2,2	0 - 18	0	0	1
<b>Persönliche Kontakte außerhalb von Hausbesuchen</b>	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%
<b>Dauer der SMN-Schmerz</b>	in Tagen/Pat.	164,0	47,1	6 - 286	159,0	173,0	193,0
<b>Kontaktdauer</b>	Minuten/Pat.	228,3	136,0	6 - 644	132,0	214,0	319,0
<b>Telefonkontakte</b>	Dauer in Minuten/Pat.	103,5	70,8	9 - 414	55,5	90,5	128,5
<b>Hausbesuche</b>							
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
<b>Persönliche Kontakte außerhalb von Hausbesuchen</b>	Dauer in Minuten/Pat.	124,4	46,7	1 - 285	90,0	110,0	160,0
<b>Analyse des Versorgungsbedarfs</b>							
<b>N1 - N5</b>	Dauer in Minuten/Pat.	68,7	51,4	1 - 180	1,0	90,0	110,0
<b>Koordination der verordneten Leistungen</b>							
<b>N6 - N9</b>	Dauer in Minuten/Pat.	31,9	28,3	0 - 140	12,0	25,0	45,0
<b>Anleitung und Monitoring der angeordneten Leistungen</b>							
<b>N10 - N15</b>	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)
<b>N3</b>	99,1 %
<b>N2</b>	99,1 %
<b>N1</b>	98,2 %
<b>N14</b>	93,7 %
<b>N4</b>	90,1 %
<b>N15</b>	89,2 %
<b>N10</b>	81,1 %
<b>N7</b>	77,5 %
<b>N11</b>	74,8 %
<b>N8</b>	71,2 %
<b>N9</b>	71,2 %
<b>N6</b>	67,6 %
<b>N13</b>	63,1 %
<b>N12</b>	61,3 %
<b>N5</b>	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](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): Nociceptive 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](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](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, Donnabay; 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, Donnabay; 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.
- Lioffi, 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.
- Soe, 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, Marjolein 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.	<b>Funktionsdiagnosen zum geplanten Entlassungszeitpunkt</b> Die ICD-10-Diagnose ist zwingend um eine Beschreibung der Schädigungen/ Beeinträchtigungen (= Funktionsdiagnose) zum <b>geplanten Entlassungszeitpunkt</b> zu ergänzen. Die mit der ICD zu verschlüsselnden klinischen Diagnosen sind zur besseren Übersicht durch <u>Unterstreichung</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> <b>Die Verordnung soll im Regelfall nicht früher als 5 Arbeitstage vor der geplanten Entlassung ausgestellt werden.</b>	ICD 10			
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)

Funktionsdiagnose 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	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	Regelmäßiger Schulbesuch	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	MRT am Datum/Uhrzeit. Mit Überweisung vom KiA. für die Radiologie	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1-4	Wiedervorstellung in unserer Schmerzambulanz	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Funktionsdiagnose 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	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1-3	Unterstützung durch das Jugendamt (Hilfen zur Erziehung nach SGB VIII)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	Diagnostische Abklärung einer LRS	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1-4	Förderung des Krankheitsverständnisses	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 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 Leistungen nur bei differenzierten Vergütungssätzen 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.