

„Wir können den Schmerz beeinflussen!“

Tipps für Eltern und Pflegende zum Umgang mit Schmerzen beim Bandwdswechsel bei Kindern mit Epidermolysis bullosa (EB)

Kinder mit EB erleben täglich notwendige Bandwdswechsel, die sehr schmerzhaft sein können. Manchmal sind die Schmerzen stärker, wenn das Kind besonders große Angst vor Schmerzen hat und sich dann nur noch auf die Angst und die Schmerzen konzentriert. So kann das auch bei anderen negativen Gefühlen sein (z.B. Wut, Ärger, Frust, Stress, Hilflosigkeit). **Negative Gefühle und Gedanken verstärken den Schmerz.** Sie führen zudem zu Widerstand und Problemen bei der Durchführung des Bandwdswechsels.

SCHMERZ IST POSITIV BEEINFLUSSBAR!

Die Schmerzen beim Bandwdswechsel können durch positive Faktoren verringert werden!

Positive **Gefühle**

Vertrauen, Sicherheit

Positive **Gedanken**

„Ich schaffe das!“

Positives **Verhalten**

„Ich lenke mich ab und helfe mit!“

Positive **Situation**

Alles ist gut vorbereitet; entspannte Atmosphäre

Folgende Möglichkeiten können hilfreich sein:

1. Gute Vorbereitung:



- Kündigen Sie den Bandwdswechsel zu einem angemessenen Zeitpunkt an (das Kind braucht Zeit, um die erste Angstreaktion zu überwinden)
- Halten Sie den abgesprochenen Zeitpunkt möglichst ein (Verschieben verstärkt die Angst)
- Bereiten Sie die Materialien gut vor und erwärmen Sie den Raum und die Salben
- Schaffen Sie eine angenehme, möglichst entspannte Atmosphäre

2. Ablenkung, Ablenkung, Ablenkung:



- Lenken Sie die Aufmerksamkeit des Kindes auf anregende und schöne Dinge
- Überlegen und planen Sie gemeinsam Ablenkungsideen immer wieder neu und im Voraus
- Sammeln Sie diese z.B. auf Kärtchen
- Planen Sie bei kleinen Kindern eine Person zusätzlich ein für die Durchführung der Ablenkung

3. Emotionale Unterstützung:



- Helfen Sie dem Kind, die Angst vor Schmerzen zu überwinden durch Körperkontakt, Vertrauen, Kontrolle, Humor, Mut machen und gut zureden
- Nutzen Sie einen „Helfer“ (einen Held des Kindes), dem das Kind zutraut eine solche Situation gut zu schaffen, als Mutmacher

4. Mithilfe / Mitentscheidung:



- Beziehen Sie das Kind aktiv ein, wann und wie der Bandwdswechsel durchgeführt wird
- Lassen Sie das Kind mithelfen und Kontrolle übernehmen, z.B. selber Verbände abmachen und Blasen aufstechen
- Planen Sie gemeinsam mit dem Kind: Ablenkungsideen, Bewältigungsmöglichkeiten bei Krisen und was Sie nach dem Bandwdswechsel machen werden

5. Positiver Abschluss:



- Betonen Sie nach dem Bandwdswechsel, was heute gut geklappt hat.
- Belohnen Sie sich anschließend mit einer schönen Aktivität (Kind und Eltern).
- Planen Sie anschließend ggf. eine „Auszeit“ (Stressreduktion der Eltern wirkt sich hilfreich auf die Stressbewältigung aller Beteiligten aus).

Das passt zu uns / das klappt gut bei uns:

Vorbereitung (Raum, Material, Entspannung, Ablenkung, Helfer, Zeitpunkt, Mithilfe des Kindes ...)	
Ablenkungsideen (sehen, hören, Denkaufgaben, Gespräche, Geschichten , Spiele ...)	
Emotionale Unterstützung (positive Ermutigung, Lieblingsfigur als „Helfer“ ...)	
Mithilfe / Mitentscheidung (Was kann das Kind selbst machen? Gemeinsam Ideen f. Ablenkung / Abschluss sammeln...)	
Guter Abschluss (Was machen wir Schönes nach dem Verbandswechsel? Wie kommen wir gut aus dem Verbandswechsel heraus? Ritual?)	

„Unser Notfallkoffer“

→ Das planen wir im Voraus:

Wenn die Angst oder der Stress groß werden oder alles plötzlich ganz schlimm wird, dann:



Was uns sonst noch wichtig ist:

Empty box for additional notes.

Ideensammlung

zum Umgang mit Schmerzen beim Verbandswechsel bei Kindern mit Epidermolysis bullosa (EB):

Atemübungen zur Entspannung (ermöglichen Kontrollgefühl über den Körper; Anspannung/Stress sinken):

- Tiefes Durchatmen; Synchronatmen mit Elternteil; langes Ausatmen (Seufzen)
- Pusten (z.B. Windrad, Seifenblasen, Luftballon)
- Klare (Selbst-)Anweisung: „*atme ruhig ein und aus; zähle 30 Atemzüge*“
- **mit Training:** Vereinfachte Progressive Muskelentspannung (PMR); Autogenes Training

Ablenkungsmöglichkeiten:

- Konzentration auf Umgebungsreize (sehen, hören), z.B.:
 - „Ich sehe was, das du nicht siehst“
 - Alle Dinge suchen, die „blau“ sind
 - Wie viele unterschiedliche Geräusche kannst du hören?
- Gespräche/Gedanken über positive Erlebnisse oder Fantasien, die nicht mit Angst zusammenpassen:
 - Angenehme / lustige / verrückte Vorstellungen oder Gedanken
 - Schöne Erlebnisse, Urlaubserinnerungen oder -vorfreude; Hobby, Sport
 - Stell Dir Deine Lieblingsserie vor, was passiert da gerade? Welche Rolle willst Du spielen?
 - Eine Traumreise / Fantasiegeschichte gemeinsam erfinden
- Denkaufgaben, z.B.:
 - Ablenkungs-ABC (in der ABC-Reihenfolge Begriffe finden, z.B. Namen, Berufe, Städte, Schönes)
 - Suche Wörter, die vorwärts und rückwärts einen Sinn ergeben (z.B. Regal-Lager); oder sich auf „Eis“ / „Bein“ reimen; oder 3 Essenssachen, die z.B. mit A, M und S anfangen
 - Überlege/schreibe alle Geburtstage auf, die Du kennst; Rechne das Alter aller Freunde zusammen
 - Überlege eine Geschichte zu einem „Wohlfühlort“ (beschreibe genau: wie sieht es da aus, was hörst Du da?)
 - Denk Dir eine Geschichte aus, in der z.B. folgende Worte vorkommen: Tortellini, Frosch, Sonne, Luftballon
 - Überlege Dir für Deine Freunde / Familie ein Lob, schreibe es auf und gib es ihnen später
 - Dichte ein Gedicht
- Humor, Späße machen, blödeln, singen
- Comic, Buch anschauen, Wimmelbuch
- Märchen, Geschichte erzählen, vorlesen, Handpuppen
- Hörspiel hören, Musik; Film schauen, lustige Youtube-Videos; Game Boy, Tablet; digitale Lernspiele
- Spielideen: z.B. Puzzle, Falttiere, Zeichenaufgaben (z.B. „zeichne 5 Tiere mit mehr als 4 Beinen“)
- In der Wanne / Dusche: z.B. Wasserspiele; Papierschiffe schwimmen lassen; Seifenblasen

Gedankenübungen / Selbstkontrolle / Mutmacher:

- Die „schwarzen“ Gedanken in positive/bunte Gedanken umformulieren, z.B.
„Wenn ich mich ablenke, halte ich die Schmerzen besser aus“; „Es gibt viele Dinge, auf die ich mich freue“; „Andere haben dafür andere Probleme“; „Ich denke an das, was mir bisher geholfen hat“; „Ich kann mir selbst helfen“
- Gedankenstopp: Stoppschild, Schranke vorstellen: „Stopp, hör auf, daran zu denken!“
und dann dagegensetzen: „Was machen wir Schönes nach dem Verbandswechsel?“
- „Notfallkoffer“: spezielle Strategien für den „Notfall“ schon im Voraus gemeinsam planen, z.B.:
„Wenn ich plötzlich Angst kriege, atme ich tief ein und aus und reise in meiner Fantasie zu meinem Wohlfühlort.“
- Positive Selbstinstruktion: Anleitung durch Eltern / Pflegende:
 - „Ich schaffe das!“
 - „Ich kann selbst mithelfen!“
 - „Ich kann das aushalten!“
 - „Wir schaffen das gemeinsam, ich bin bei Dir.“
 - „Es dauert nicht mehr lange.“
 - „Wir machen jetzt genau das, was wir geübt haben.“
- Helferfigur: einen „Held“ der Kinder einbeziehen, dem die Bewältigung der Situation zugetraut wird:
Was würde der Held in dieser Situation tun? Z.B.: „Ich kann so laut brüllen wie ein Tiger!“

Möglichkeiten zur Stressbewältigung der Eltern:

- Selbstkontrolltechniken: Positive Gedanken, Gedankenstopp, „Notfallkoffer“
- Entspannungsübungen (Atemtechniken; Autogenes Training, PMR, Yoga)
- Entlastende Gespräche
- „Teamwork“ – Verantwortung teilen
- Ausgleich planen, „Inseln“ im Alltag, eigenes Leben nicht vergessen
- Mut zum eigenen Weg: es gibt kein Patentrezept!