## Schmerzverstärkung und Schule

## Die Bedeutung von Schule

Schule ist ein wichtiger Lebensort für Kinder und Jugendliche. Viele Schüler verbringen den größten Teil ihres Tages dort.

Vor diesem Hintergrund ist es besonders wichtig, dass sich die Kinder dort wohlfühlen und dass auch Eltern ihre Kinder gut aufgehoben wissen.

Dennoch kann Schule auch ein großes Problemfeld sein – immer dann wenn es an Verständnis, Aufklärung und Rücksichtnahme mangelt. Manchmal wird dann der der Schulbesuch zu einer großen Belastung.

Kinder sind dieser Situation oft noch viel stärker als Erwachsene ausgeliefert und haben kaum Möglichkeiten sich gegen Mobbing und Unverständnis zu wehren.

Hier sind beide Seiten - Lehrer wie Eltern - gefragt zum Wohle der Kinder zusammenzuarbeiten.

# Ziele für den Schulalltag

Aus den vielen täglichen Beratungen zu Schulproblemen werden einige Faktoren deutlich, die zum Gelingen des Schulalltags für chronisch kranke Kinder beitragen. Dazu zählen:

- Gute Informationsvermittlung und Aufklärung über das Krankheitsbild
- Schaffung bzw. Aufrechterhaltung eines respektvollen und vertrauensvollen Kontaktes zu Lehrern und Mitschülern
- Ermöglichung von Nachteilsausgleichen in der Schule
- Selbstbewusster Umgang mit der Erkrankung in der Schule

## Informationsvermittlung und Aufklärung

Die Erkrankung Schmerzverstärkungssyndrom ist in der Öffentlichkeit meist unbekannt. Lehrer und Mitschüler an Schulen bilden da keine Ausnahme. Letztendlich kann auch nicht erwartet werden, dass jeder umfassend über dieses Erkrankungsbild bei Kindern und Jugendlichen informiert ist.

Die Informationspflicht liegt zu Beginn vor allem auf der Seite der erkrankten Kinder bzw. Jugendlichen und deren Eltern.

Günstig ist es einen Gesprächstermin mit dem Lehrer (falls die Einschulung oder ein Schulwechsel ansteht auch mit dem Direktor) zu vereinbaren. Auf diesen Termin können sich Eltern vorbereiten, indem sie Informationsmaterial mitnehmen. Daneben empfiehlt es sich ein persönliches Anschreiben anzufertigen, in dem die wichtigsten Punkte aufgeführt sind, die mit dem Lehrer besprochen werden sollen. So wird nichts vergessen und die Lehrer können bei Fragen auch später noch einmal nachlesen. Empfehlenswert ist zudem die persönliche Lehrerinformation jedem Lehrer an die Hand zu geben, bei dem das Kind unterrichtet wird. Gerade an weiterführenden Schulen, wo die Kinder und Jugendlichen viele verschiedene Fachlehrer haben, können Eltern so sicherstellen, dass jeder Lehrer informiert ist.

Hier ist ein Beispiel für einen Lehrerbrief aufgeführt:

#### Foto

## Lehrerinformation über krankheitsbedingte Probleme von Lisa Müller

**Diagnose:** (generalisiertes/ lokalisiertes) Schmerzverstärkungssyndrom

#### Was ist ein Schmerzverstärkungssyndrom?

Wenn Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen chronisch (meist über Monate oder Jahre andauernd) sind und keine oder minimale Entzündungszeichen oder z.B. orthopädische Erkrankungen vorliegen, so spricht man von einem Schmerzverstärkungssyndrom. "Syndrom" weist darauf hin, dass in der Regel mehrere Symptome gleichzeitig vorliegen können, z.B. Schmerzen,

Konzentrationsschwierigkeiten, Stimmungsschwankungen, Appetitlosigkeit.

Dabei handelt es sich nicht um eine eigene, klar abgegrenzte Erkrankung, sondern um einen Überbegriff, der mehrere unterschiedliche Schmerzphänomene einschließt.

Als Ursache wird eine Störung in der Schmerzverarbeitung mit folgender Schmerzverstärkung und Chronifizierung als zentrale Rolle gesehen.

## Therapie allgemein

Bei mittleren Ausprägungen, wie bei Lisa, müssen die Patienten häufiger klinisch betreut werden, da meist nur ein umfassendes Therapieprogramm (Physio, Ergo-, Kälte- oder Wärmetherapie, psychologische Gespräche, sozialpädagogische Unterstützung) zu einer Verbesserung der Beschwerden führt. Die Klinikaufenthalte finden in der Regel halbjährlich statt. Hier hat sich vor allem das Konzept der Zeitkontinuität bewährt. Die im Krankenhaus entwickelten Therapien und Konzepte sollten auch zuhause fortgeführt werden. Bei vielen Patienten wird auch eine psychologische Betreuung am Heimatort notwendig. Häufig kehrt eine Schmerzfreiheit erst dann ein, wenn der Patient längere Zeit normale Bewegungsabläufe aufgenommen hat und seinen Alltag wieder vollständig bewältigt.

Äußere Einflüsse, wie nasskalte Witterung, körperliche Überanstrengung, Stress oder Infekte verschlechtern die Symptomatik. Leichte sportliche Aktivitäten (z.B. Krankengymnastik) wirken sich günstig aus.

## **Lisas Therapien**

3x pro Tag Kälteanwendungen

2x pro Tag TENS

1x pro Woche Medizinische Trainingstherapie (MTT)

1x pro Tag krankengymnastische Übungen zu Hause

## **Aktuelle Probleme**

- Wechselnder Allgemeinzustand: Es kommt vor, das Lisa sich "schlapp" fühlt und Schmerzen hat. Dann nimmt sie erfahrungsgemäß weniger aktiv am Unterricht teil bzw. äußert auch ihre Schmerzen. An anderen Tagen hat sie kaum Probleme und kann das meiste mitmachen.
- Chronischer Verlauf: Leider ist der Verlauf der Erkrankung nicht vorhersehbar, daher kann es längere Phasen geben, in denen es Lisa gut geht und dann treten plötzlich wieder Schmerzen auf. Oft haben wir beobachtet, dass verstärkt Schmerzen nach körperlicher Überanstrengung oder Stresssituationen auftreten.
- **Sportunterricht:** In der Grundschule wurde es so gehandhabt, dass Lisa nach eigenem Ermessen mitgemacht hat. Dadurch kann sie lernen mit ihrer Krankheit richtig umzugehen.
- Lisa hat zur Zeit hauptsächlich Schmerzen in den Hand- und Sprunggelenken. Beim Laufen von längeren Strecken und beim Treppensteigen hat sie Probleme. Langes Schreiben bereitet ihr Schmerzen.

Mögliche Hilfe: Mehr Zeit für die Erledigung dieser Aufgaben

Bei Schmerzen hilft Lisa oft Kälte- oder Elektrotherapie.

Mögliche Hilfe: Nutzung des TENS-Gerätes bzw. eines Kühlakkus auch im Unterricht

#### **Psychische Aspekte**

Lisa zieht sich bei Schmerzen oft in sich zurück, wird still und äußert sich wenig.

Sie nimmt ihre Erkrankung wahr und auch die Einschränkungen, die sie dadurch hat.

Aber Lisa soll und kann weitgehend ganz normal behandelt werden.

Eine Fokussierung auf den Schmerz sollte nicht erfolgen, sie soll also nicht ständig darauf angesprochen werden.

Dennoch wäre uns wichtig, dass Sie Lisas Schmerzen ernst nehmen, wenn sie sie äußert und ihr bei Bedarf die o.g. Hilfen ermöglichen.

Dies soll nur eine Zusammenfassung und Hilfestellung sein. Natürlich sind wir immer zu Gesprächen bereit, die mehr Aufschluss geben und persönlicher sind.

Telefon/ E-Mail:

Vielen Dank für Ihre Unterstützung! Mit freundlichen Grüßen

## Was sollen Mitschüler wissen?

Häufig lehnen es die betroffenen Schüler eher ab, die Mitschüler zu informieren. Sie wollen nicht anders sein, als ihre Freunde, wollen in der Regel auch keine Sonderrolle, die damit verbunden ist.

Diese Sichtweise ist durchaus verständlich, dennoch zeigen die Erfahrungsberichte von Kindern mit Schmerzverstärkungssyndromen in der Schule, dass vor allem aus dem Nicht-Wissen viele Missverständnisse, Hänseleien und Unsicherheiten entstehen. Die Mitschüler und Lehrer merken oft schnell, dass etwas anders ist, der Schüler häufig fehlt, oder beim Sportunterricht nicht mehr mitmacht. Wenn dies nicht erklärt wird kommen schnell Gerüchte in Umlauf wie: "Tina schwänzt ganz schön oft!" "Was Lukas hat, ist bestimmt ansteckend!". Dieses Verhalten führt nicht selten zu einem Teufelskreis aus Angst und Vorurteilen.

# Eine gelungene Integration ist Lebensqualität für die Kinder und Jugendlichen und kann somit nicht wichtig genug bemessen werden.

Es lassen sich viele Probleme im Vorfeld vermeiden, wenn offen über die Erkrankung geredet wird!

# Hilfen im Schulalltag

Viele Kinder und Jugendliche mit Schmerzverstärkungssyndromen haben bereits lange Fehlzeiten in der Schule. Zielstellung ist hier, wieder einen regelmäßigen Schulbesuch zu erreichen.

Im Gespräch mit den Lehrern können Kinder und Eltern Lösungen für schulische Schwierigkeiten suchen. Bei Hilfen im Schulalltag, wie Einsatz von Wärmekissen/ Kühlpacks oder TENS-Gerät sollte immer nach dem Grundsatz gehandelt werden: "So wenige Ausnahmen wie möglich".

Die Erfahrung zeigt, dass es oft günstig ist, die Probleme des Kindes zu schildern und die Lehrer selbst nach Lösungsideen zu befragen. Vieles ist möglich, wenn auch die Lehrer sich ernst genommen und einbezogen fühlen.

# **Beratung und Information**

Gerne können sich Kinder, Jugendliche und Eltern im Familienbüro des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. von den Sozialarbeiterinnen zur schulischen Integration beraten lassen.

Als besonderes Projekt bieten sie auch Besuche an der Heimatschule an, bei denen Lehrer und Mitschüler über das Schmerzverstärkungssyndrom aufgeklärt werden können. Ausgangspunkt für einen solchen Besuch sind meist Integrationsprobleme in der Schule. Aber dieses Angebot kann durchaus auch präventiv genutzt werden, z.B. wenn die Erkrankung neu aufgetreten ist oder ein Schulwechsel ansteht.



Beim Heimatschulbesuch werden zwei altersentsprechende Unterrichtsstunden im Klassenverband gestaltet mit folgenden Inhalten:

- Was sind chronische Krankheiten allgemein und das Schmerzverstärkungssyndrom im Besonderen?
- Was passiert im Krankenhaus?

- Welche besonderen Beschwerden macht die Erkrankung und wie können wir unseren Mitschüler unterstützen?
- Lösungsorientierte Gruppenarbeit, die zu einem besseren Verständnis chronischer Krankheit sowie einem toleranten Umgang mit den betroffenen Schülern in der Klasse beitragen soll

Der Besuch ist übrigens für die Schule kostenlos. Finanziert wird das Projekt über Spenden und Fördergelder.

Kontakt zum "Familienbüro"

Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Westtor 7, 48324 Sendenhorst

Telefon/ Fax: 02526-300-1175, E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Auch die **Schule für Kranke** der Stadt Sendenhorst mit Sitz im St. Josef-Stift steht als Ansprechpartner zur Verfügung.

Schulleitung: Peter Heidenreich Westtor 7, 48324 Sendenhorst

Telefon: 02526/300-1170, Fax: 02526/300-1174, E-Mail: schule-st.josef-stift@t-online.de

#### Kinder stark machen!

Vergessen werden darf aber nicht, dass den Kinder und Jugendlichen selbst eine ganz zentrale Rolle bei der Aufklärung und Information zukommt. Sie müssen lernen, selbst aktiv zu werden, denn schließlich sind sie es, die auch in Zukunft immer wieder andere Personen über ihre Erkrankung aufklären und ihre eigene Befindlichkeit kundtun müssen.

Offen über die Erkrankung zu reden, sich nicht zu verstecken, ist sicher etwas, das viel Mut erfordert. Aber mutig sein, kann man üben!

Das zeigen erfolgreiche Beispiele von Schülern, die in ihrer Klasse z.B. einen Vortrag über das Schmerzverstärkungssyndrom gehalten haben oder ihre Erkrankung zum Anlass für ein Klassenproiekt über Krankheiten nutzten.

Eltern, Lehrer und soziale Bezugspersonen sollten den selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung bei den Kindern und Jugendlichen fördern und sie immer wieder darin bestärken, offen auf andere zuzugehen.

Kinder (und selbst auch Erwachsene) lernen häufig am Modell. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass auch die Eltern zu Hause offen über die Erkrankung reden.

Schwierige Situationen können Eltern auch mit ihren Kindern üben. Gemeinsam kann überlegt werden, wie das Kind vorgehen kann wenn es ausgegrenzt wird. Gibt es einen Vertrauenslehrer, einen guten Freund? Sich zusammen ein paar "coole" Sprüche einfallen lassen, kann dem Kind helfen besser auf verbale Attacken reagieren zu können. Häufig können auch die Freunde der Kinder als Helfer in der Schule gewonnen werden, sei es beim Tragen der Schultasche oder als Verstärkung bei hänselnden Mitschülern.

Wichtig ist es, Schulprobleme ernst zu nehmen und den Kindern das Gefühl zu geben, dass sie damit nicht allein stehen.

Übrigens: Wenn Eltern in Schulgremien mitwirken, z.B. als Elternsprecher, können sie bei anstehenden Entscheidungen (wie Klassenausflüge) immer die Interessen ihres Kindes vertreten.

Juli 2013

Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin) Christine Göring (Sozialarbeiterin B.A.)