



Schmerz lass' nach!

Chronische Schmerzen am Bewegungsapparat

Informationen zum Krankheitsbild
und Anregungen für den Schulalltag

FÜR LEHRER:INNEN





Zum Krankheitsbild

Auch Kinder und Jugendliche haben zunehmend mit **chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat**, d. h. an Muskeln, Gelenken oder Sehnen zu kämpfen.

Ein chronischer Schmerz, der mehrere Wochen besteht und manchmal mit einer erheblichen Schmerzstärke einhergeht, kann das Leben aus der Bahn werfen und dazu führen, dass Betroffene kaum noch zur Schule gehen, Hobbys nicht mehr ausüben oder sich von Familie und Freunden zurückziehen.

Viele Patient:innen mit chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat haben diese **Beschwerden**:

- starke Schmerzen des Bewegungsapparates, die zunächst auf keine Therapie anzusprechen scheinen,
- körperliche und soziale Probleme, z. B. Schlafstörungen, Konzentrationsprobleme, Kopf- und Bauchschmerzen, lange Schulfehlzeiten,
- sowie keine oder nur gering ausgeprägte äußere Symptome und Befunde (z. B. keine Organschädigungen, keine oder unspezifische Auffälligkeiten im Blutbild).

Bei manchen Kindern und Jugendlichen treten die chronischen Schmerzen auf, ohne dass es bisherige Vorerkrankungen gab. Dann spricht man von **primären chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat**.

Viele Schmerzpatient:innen haben aber auch bereits Erfahrungen mit Schmerzen gemacht, z. B. im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung. Die Entzündung lässt sich hier meist gut behandeln, allerdings bleiben die Schmerzen. Das nennt man dann **sekundäre chronische Schmerzen am Bewegungsapparat**.



Die Schmerzen können vereinzelt am Bewegungsapparat auftreten (lokal) oder über den gesamten Körper verteilt sein (generalisiert).

Neben chronischen Schmerzen zeigen sich oft weitere Krankheitszeichen (Symptome), die bei vielen Patient:innen eventuell gleichzeitig auftreten. So können zusätzlich zu den Schmerzen an den Gelenken auch chronische Kopf- oder Bauchschmerzen oder auch psychische Auffälligkeiten wie Antriebsstörung, geringes Selbstvertrauen, verminderte Belastbarkeit, Traurigkeit usw. auftreten. Auch Schlafstörungen treten gehäuft auf.

Die Erkrankung betrifft mehr Mädchen als Jungen und beginnt meist um die Zeit der Pubertät.



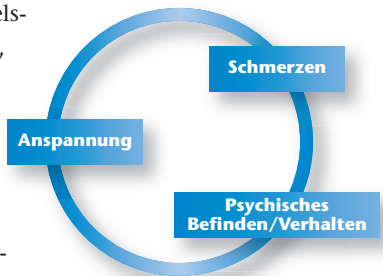


Therapie & Behandlung

Zu Beginn der Behandlung ist eine gute medizinische und therapeutische Diagnostik nötig, um andere Ursachen für die chronischen Schmerzen auszuschließen.

Die Behandlung in einer auf chronische Schmerzen am Bewegungsapparat spezialisierten Fachklinik ist für viele Kinder und Jugendliche eine gute und wirksame Unterstützung. Dort gibt es meist ein breit gefächertes Therapiekonzept unter Einbeziehung der gesamten Familie. In die Behandlung sind dort mehrere Berufsbereiche eingebunden, u. a. Medizin, Pflege, Psychotherapie, Physio- und Ergotherapie, Sozialarbeit.

Bei chronischen Schmerzen entsteht sehr schnell ein Teufelskreis: Wer Schmerzen hat, fühlt sich verständlicherweise nicht gut. Das führt zu Schonverhalten und emotionaler Belastung und zu einer Fokussierung auf den Schmerz, was wiederum zu mehr Schmerzen führt. Um diesen Teufelskreis zu



Der Schmerz-Teufelskreis

durchbrechen, ist es wichtig, verschiedene Therapien auszuprobieren und herauszufinden, was dem Betroffenen im Umgang mit den Schmerzen hilft. Dazu gehören:

- **Wissensvermittlung** mit guter Information und Aufklärung über das Krankheitsbild, die Behandlung und die Wirkung von Schmerzverstärkern.
- **Physiotherapie** hilft dabei, wieder in Bewegung zu kommen. Dabei sind aktive Übungen, sportliche Aktivitäten, Motivation und Ermutigung hilfreich.



- **Medizinische Trainingstherapie (MTT)** hilft dabei, wieder Muskeln aufzubauen und gezielt zu kräftigen. Das Ziel ist, sich zu Hause wieder sportlich zu betätigen.
- **Ergotherapie** kann bei Schmerzen in den Händen mit praktischen Übungen gut helfen, aus falschen Bewegungsmustern ausubrechen und Gelenke wieder richtig zu bewegen.
- **Psychotherapeutische Begleitung** hilft. Andauernde Schmerzen haben immer auch Auswirkungen auf die Gedanken, Gefühle und Verhaltensweisen. Oft können diese im Umkehrschluss auch die Schmerzen deutlich beeinflussen. Die Begleitung durch Psychotherapeut:innen ist daher für alle Betroffenen eine wichtige Unterstützung.
- Weitere Therapien, wie **Entspannung, Ablenkungsverfahren, Elektro-, TENS-, Aroma-, Kälte- und Wärmetherapie** haben zudem einen wertvollen Effekt auf den Umgang mit den Schmerzen im Alltag.
- **Medikamente helfen meist nicht** oder nur kurzfristig.

Wichtig ist es für die Kinder und Jugendlichen mit chronischen Schmerzen, wieder eine gesunde Mischung aus Erholung und Aktivität im Alltag zu finden. Besonders förderlich ist dabei ein geregelter Tagesablauf mit regelmäßigem Schulbesuch, sportlicher Aktivität und unterstützenden Beziehungen in der Familie und im Freundeskreis. Eigenaktivität und Mitarbeit sind von entscheidender Bedeutung.

Eltern, Lehrer:innen und andere soziale Bezugspersonen können junge Menschen mit chronischen Schmerzen durch Motivation, Verständnis, Zuspruch und Zuversicht dabei wesentlich unterstützen.



Tipps für den Schulalltag

Viele junge Patient:innen mit chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat haben hohe Schulversäumnisse.

Durch die stark ausgeprägten Schmerzen haben die betroffenen Schüler:innen das Gefühl, unmöglich einen Schultag bewältigen zu können. Wer trotz Schmerzen in die Schule geht, macht nicht selten die Erfahrung, dass Lehrer:innen und Mitschüler:innen mit Unverständnis auf die Erkrankung, Konzentrationschwierigkeiten und den sozialen Rückzug reagieren.

Auch viele Eltern mit einem unter chronischen Schmerzen leidenden Kind fühlen sich unsicher: *Soll ich mein Kind trotz Schmerzen in die Schule schicken, auch wenn es mich bittet, zu Hause bleiben zu dürfen? Wie reagieren Lehrer:innen oder andere Eltern, wenn sie mein Kind sehen, das trotz starker Schmerzen in die Schule gebracht wird?*

In der Schule verbringen Kinder und Jugendliche einen großen Teil ihres Tages. Ein guter Umgang mit der Erkrankung in der Schule trägt entscheidend zur Lebensqualität der Schüler:innen bei und wirkt sich häufig positiv auf chronische Schmerzen aus.

Wichtige Ziele und Ideen für den Schulalltag lassen sich daher wie folgt beschreiben:

Gute Informationsvermittlung und Aufklärung über das Krankheitsbild

Das Wichtigste ist und bleibt: Offen über die Erkrankung zu reden, Schwierigkeiten zu thematisieren und gemeinsam nach Lösungen zu suchen. Ein respektvoller Umgang und ein vertrauensvoller Kontakt zwischen Lehrer:innen, Eltern und Schüler:innen sind dafür wesentliche Bausteine.

Auch empfiehlt es sich, die Mitschüler:innen altersentsprechend zu informieren, um Unverständnis und Ausgrenzung vorzubeugen.



Dabei können zwei Projekte des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. helfen:

Im Film „**Bewegtes Spiel**“ wird eine junge Frau mit chronischen Schmerzen in ihrem Alltag und bei der Behandlung begleitet (siehe Publikationen). Der Film kann im Klassenverband angeschaut werden und so dazu beitragen, über die Erkrankung ins Gespräch zu kommen.

Im Rahmen des **Schulpat:innen-Projekts** kommen selbst betroffene, geschulte Pat:innen in die Klasse und informieren über die Erkrankung (Vermittlung über das Familienbüro, siehe Kontakt).

Hilfen bei Bedarf ermöglichen

Kinder, Jugendliche und Eltern können gemeinsam mit den Lehrer:innen praktische Lösungen für schulische Schwierigkeiten suchen. Manchmal helfen schon kleine Dinge wie der Einsatz eines Wärmekissens/Kühlpacks oder des TENS-Gerätes während des Unterrichts. Generell sollte beim Einsatz von Nachteilsausgleichen immer nach dem Grundsatz gehandelt werden: „So wenige Ausnahmen wie möglich – so viele wie nötig!“

Längere Fehlzeiten vermeiden

Gerade bei chronischen Schmerzen ist es manchmal besser, mit halbem Ohr im Unterricht zu sitzen, als gar nicht vor Ort zu sein. Nicht nur die Ablenkung kann helfen, auch die Integration in die Klassengemeinschaft kann die Schmerzen für einige Zeit in den Hintergrund rücken lassen.

Normalität als Ziel

Zu viel (zusätzliche) Unterstützung – und ist sie auch noch so gut gemeint – kann letztendlich zu einer Verfestigung von Schmerzen beitragen. Am besten ist es, die Schmerzen nicht zu viel zu thematisieren, sondern vielmehr durch Ermutigung, Anerkennung und Motivation dabei zu helfen, den Schulalltag trotz Schmerzen zu meistern.



Mitschüler:innen informieren

Junge Menschen mit chronischen Schmerzen wollen kein Mitleid, sondern wünschen sich akzeptiert zu werden. Es ist daher wichtig, Vorurteile oder Fehleinschätzungen durch gezielte Information zu vermeiden.

Schüler:innen stärken

Mit chronischen Schmerzen soll man sich weder verstecken noch sie zum täglichen Mittelpunkt machen. Auch andere Schüler:innen an der Schule haben chronische Erkrankungen oder verschiedene Förderbedarfe. Der selbstbewusste Umgang mit der Erkrankung in der Schule trägt sehr viel dazu bei, dass die Kinder und Jugendlichen lernen, ihre Angelegenheit selbst zu regeln und somit auch erleben, dass sie selbst etwas tun können, um ihre Situation zu verbessern. Das erfordert vor allem anfangs Mut, doch mutig sein kann man auch üben, z. B. mit den Eltern zu Hause, durch Unterstützung der Lehrer:innen oder durch ein Referat über die Erkrankung im Biologieunterricht.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung

Gerne können Sie sich an uns wenden für weiterführende Informationen, Beratung und Unterstützung.

Bundesverband Kinderrheuma e.V. Familienbüro

Westtor 7 · 48324 Sendenhorst · Tel.: 02526 300-1175
familienbuero@kinderrheuma.com
www.kinderrheuma.com

Schule im St. Josef-Stift Klinikscheule der Stadt Sendenhorst

Westtor 7 · 48324 Sendenhorst · Tel.: 02526 300-1170
info@sfk-sendenhorst.de · www.sfk-sendenhorst.de

St. Josef-Stift Sendenhorst Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie

Westtor 7 · 48324 Sendenhorst · Tel.: 02526 300-1561
kr@st-josef-stift.de · www.st-josef-stift.de



Jugendgruppe RAY

Wer sind wir?

Jugendliche und junge Erwachsene, die an entzündlichem Rheuma und/oder an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind.

RAY ist die Jugendgruppe vom Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Was machen wir?

Unsere Aktivitäten und Projekte sind sehr vielfältig. Wir treffen uns regelmäßig, sei es virtuell oder in verschiedenen Städten, z. B. zum gemeinsamen Frühstück. Einmal im Jahr findet ein RAY-Wochenende statt. Es gibt Workshops zu interessanten Themen, verschiedene Freizeitaktivitäten und Zeit für Fragen und Austausch untereinander. Dabei haben wir immer jede Menge Spaß! Zudem stehen wir als Ansprechpartner:innen anderen Jugendlichen zur Verfügung und betreuen Infostände bei Veranstaltungen, um das Verständnis und die Akzeptanz in der Gesellschaft zu verbessern.

E-Mail: ray@kinderrheuma.com

www.kinderrheuma.com/ray-junge-selbsthilfe

Instagram: [#ray_rheumagehoertzuuns](https://www.instagram.com/ray_rheumagehoertzuuns)



Rheumatoid Arthritis's Yours



Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Über den Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. in Sendenhorst ist eine Selbsthilfeorganisation, die ca. 400 Familien umfasst. Es besteht eine enge Kooperation mit der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst, wo der Verein seinen Sitz und sein Familienbüro hat.

Der Bundesverband unterstützt mit seinen Projekten Kinder und Jugendliche, die an Rheuma oder chronischen Schmerzen erkrankt sind.

Zwei Sozialpädagoginnen, eine Projektkoordinatorin, eine Verwaltungsfachkraft und ein Beauftragter für Social Media sind hauptamtlich beim Bundesverband angestellt. Ein großer Teil der Vereinsarbeit wird jedoch von den ehrenamtlichen Mitgliedern insbesondere vom Vorstand übernommen. Der Bundesverband finanziert sich und seine Arbeit hauptsächlich durch Spenden, Fördergelder und Mitgliedsbeiträge. Er ist als eingetragener und gemeinnützig anerkannter Verein Mitglied im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter NRW und im Kindernetzwerk.

Beratung, Information und Bestelladresse

Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Familienbüro

Westtor 7 · 48324 Sendenhorst

Telefon: 02526 300-1175

familienbuero@kinderrheuma.com

www.kinderrheuma.com



Unsere Publikationen

Diese und viele weitere Publikationen erhalten Sie im Familienbüro des Bundesverbandes Kinderreuma e.V.



Buch „Schmerz lass nach – Du bist umzingelt!“

Informationen zu chronischen Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen



Flyer für Jugendliche „Schmerz lass' nach!“ mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



DVD „Bewegtes Spiel“

Ein Film über das Leben mit chronischen Schmerzen (Laufzeit ca. 25 Min.)



Booklet zum Film „Bewegtes Spiel“ mit weiterführenden Infos über Krankheit, Behandlung und Informationen für Lehrer*innen zum Einsatz des Films in der Schule



Vereins-Faltblätter

Der Bundesverband Kinderreuma e.V. stellt sich und seine Arbeit vor



Zitate von betroffenen Jugendlichen

“Die Schmerzen sind leider immer etwas verschieden, mal sind sie mäßig, mal unerträglich und mal kannst du ganz normal damit umgehen, als wenn es leichte Kopfschmerzen wären. Manchmal hat nichts geholfen, weder Wärme, noch Kälte, noch Sport, oder sonst irgendein Mittel.“ Sarah, 15 Jahre

“Kann ein kranker Mensch glücklich sein? Na klar! Der Alltag kann uns Schwierigkeiten bereiten, aber man darf sich niemals unterkriegen lassen.

Ablenkung, Liebe und Geborgenheit, fantastische Freunde – unser Glück ist das beste und wichtigste Mittel, um gegen die Krankheit anzugehen. Damit sie nicht mehr zum Mittelpunkt unseres Lebens, sondern nur noch ein kleiner Nebenaspekt wird.“ Lea, 18 Jahre

“Das Wichtigste ist: Stark bleiben und weiterkämpfen! Egal wie stark die Schmerzen auch sind! Ich lebe mein Leben so wie es mir gefällt und lasse mich nicht von meiner Erkrankung unterkriegen!“ Finja, 21 Jahre

“Mein Tipp an alle: Offen über die Krankheit reden und sich selbst durch Freizeitbeschäftigungen etwas ablenken. Nie verzweifeln!“ Leon, 15 Jahre