

Die soziale Ecke

SCHMERZVERSTÄRKUNGSSYNDROM UND SCHULE

„Oft bin ich morgens kaum aus dem Bett gekommen. Und ich dachte, es macht gar keinen Sinn zur Schule zu gehen, mit diesen Schmerzen schaff ich doch keine einzige Unterrichtsstunde, erst recht keine Klassenarbeit. Und so ging das dann los mit den Fehlzeiten...“ Lisa, 15

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 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 – nach dem Prinzip „So wenig wie möglich, so viel wie nötig“
- Selbstbewusster Umgang mit der Erkrankung in der Schule

INFORMATIONVERMITTLUNG UND AUFLÄRUNG

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.

Empfehlenswert für Eltern ist es, einen Gesprächstermin mit dem Klassenlehrer (falls die Einschulung oder ein Schulwechsel ansteht auch mit dem Direktor) zu vereinbaren. Auf diesen Termin sollten sich Eltern gut vorbereiten: Neben der Mitnahme von Informationsmaterialien, empfiehlt es sich auch 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 tatsächlich jeder Lehrer informiert ist.

Hier ist ein **Beispiel für einen Lehrerbrief** aufgeführt:

Lehrerinformation über krankheitsbedingte Probleme von Lisa Müller

Diagnose: 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

Kinder und Jugendliche mit einem Schmerzverstärkungssyndrom werden oft klinisch betreut, da meist nur ein umfassendes Therapieprogramm (Physio-, Ergo-, Kälte- oder Wärmetherapie, psychologische Gespräche, sozialpädagogische Unterstützung) zu einer Verbesserung der Beschwerden führt. Die im Krankenhaus entwickelten Therapien und Konzepte sollten auch zuhause fortgeführt werden. Bei vielen Patienten wird auch eine psychologische Betreuung am Heimort 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 körperliche Überanstrengung, Stress oder Infekte können die Symptomatik verschlechtern. Leichte sportliche Aktivitäten wirken sich günstig aus.

Lisas Therapien

3x pro Tag 30min Wärmeanwendungen, 2x pro Tag TENS (Elektrotherapie), 1x pro Woche Medizinische Trainingstherapie (MTT), 1x pro Tag krankengymnastische Übungen zu Hause

Besonderheiten der Erkrankung

Wechselnder Allgemeinzustand: An schlechten Tagen fühlt Lisa sich „schlapp“ und hat Schmerzen. Dann nimmt sie erfahrungsgemäß weniger aktiv am Unterricht teil bzw. äußert auch ihre Schmerzen. An anderen Tagen hat sie kaum Probleme und kann fast alles 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.

Derzeitige Probleme

Lisa hat zurzeit hauptsächlich Schmerzen in den Hand- und Sprunggelenken. Beim Laufen von längeren Strecken und beim Treppensteigen hat sie Probleme.

Langes Schreiben bereitet ihr Schmerzen. 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?

„Was ich mir für Sprüche anhören musste: „Du tust doch nur so!“ „Komisch, immer wenn wir Tests schreiben fehlst du!“ „Man sieht ja überhaupt nichts.“ Die hatten echt gut reden, sie hatten schließlich keine Schmerzen, manchmal hab ich mir fast gewünscht im Rollstuhl zu sitzen, dann würden sie mir wenigstens glauben...“ Julia, 13 Jahre

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!

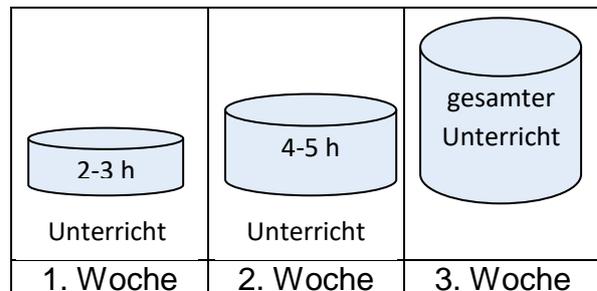
Manchmal gibt es auch das andere Extrem: Dass Mitschüler und Lehrer zu sehr helfen möchten, ständig nachfragen, wie es dem Schüler geht und ihn bemitleiden. Hier kann Aufklärung auch bedeuten, die Behandlungsgrundsätze (Bewegung, Ablenkung, Integration und Normalität) zu erklären

und allen Beteiligten klar zu machen, dass sie am besten mithelfen können, wenn sie ihre/n Mitschüler/in so normal wie möglich behandeln.

HILFEN IM SCHULALLTAG

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

Gerade nach langen Fehlzeiten kann es jedoch schwierig sein „von jetzt auf gleich“ wieder voll einzusteigen. Um Überlastung und verbunden damit zu viel Stress zu vermeiden ist ein Stufenmodell denkbar, bei dem die Kinder und Jugendlichen innerhalb eines kurzen Zeitraums (maximal 3 Wochen) kontinuierlich ihr Schulpensum steigern.



Beispiel: Stufenweise Wiedereingliederung in den Schulalltag

Nach spätestens drei Wochen sollen die Schüler wieder durchgängig am Unterricht teilnehmen. Gleichzeitig kann ein Verstärkerplan für die erfolgreiche Wiedereingliederung (siehe Kapitel 8.1.) eine gute Motivation und Wertschätzung sein für die täglichen Anstrengungen der Kinder und Jugendlichen.

Darüber hinaus können Kinder und Eltern gemeinsam mit den Lehrern praktische Lösungen für schulische Schwierigkeiten suchen. Bei Hilfen im Schulalltag, wie Einsatz von Wärme kissen/ Kühlpacks oder TENS-Gerät sollte immer nach dem Grundsatz ge-

handelt werden: „So wenige Ausnahmen wie möglich-so viele wie nötig!“

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 Klassenprojekt 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- wohlgemerkt ohne sie zum Lebensmittelpunkt werden zu lassen sondern in positiver ressourcenorientierter Weise („Gemeinsam schaffen wir das!“).

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 ein-

fallen 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 Mut machen an schlechten Tagen 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. Also - nur Mut!

BERATUNG

„Besser wurde es wirklich, als ich einen Vortrag über SVS gehalten habe. Ich hab echt gestaunt, wie viele Fragen meine Mitschüler gestellt haben und dann wurde mir klar, dass ich eben nie so richtig über meine Krankheit geredet habe!“ Tom, 11 Jahre

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

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

WEITERE INFORMATION

Die Broschüre „**Schmerz lass nach - Du bist umzingelt!**“ (2.Auflage) ist ein 292-seitiges Buch über chronische Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen. Sie ist beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. erhältlich (www.kinderrheuma.com).

Möchtest du dich mal mit anderen Jugendlichen über SVS/Rheuma austauschen? Dann schau mal auf der Internetseite der Jugendgruppe RAY vorbei:

www.jugendrheuma.jimdo.com

KONTAKT

**Weitere Infos und Hilfe bei Fragen gibt es im Familienbüro:
Telefon: 0 25 26-3 00-11 75
E-mail:
familienbuero@kinderrheuma.com**

*War unsere Beratung hilfreich? Dann helfen Sie uns, damit wir auch in Zukunft Beratungen zum Thema Sozialrecht und Integration in Kindergarten, Schule und Beruf anbieten können: **Werden Sie Mitglied im Bundesverband Kinderrheuma e.V.***

Weitere Infos und das Anmeldeformular finden Sie auf unserer Homepage www.kinderrheuma.com unter Über uns/ Mitgliedschaft.

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

Der Inhalt dieser Informationsschrift wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Erstellung des Merkblattes rechtliche Änderungen eingetreten sein. Es wird daher keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere wird keine

Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen.