

Die soziale Ecke

Rheuma und Schule

DIE BEDEUTUNG VON SCHULE

Schule ist ein wichtiger Lebensort für Kinder. In Zeiten von Ganztagschulen verbringen viele Schüler 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. Nicht selten hören wir von Kindern für die der Schulbesuch eine große Belastung ist.

Für die Kinder ist die Schule wie ein Arbeitstag für uns Erwachsenen. Wenn wir uns auf der Arbeit nicht ernst genommen, schlecht anerkannt oder womöglich gemobbt fühlen gehen wir auch mit schlechtem Gefühl aus dem Haus. Kinder sind dieser Situation noch viel stärker 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.



- gute Informationsvermittlung und Aufklärung über das Krankheitsbild
- guten Kontakt zu Lehrern, Direktor, Mitschülern halten
- Hilfen und Nachteilsausgleiche in der Schule ermöglichen
- selbstbewusster Umgang mit der Erkrankung in der Schule

INFORMATIONSMITTLUNG UND AUFKLÄRUNG

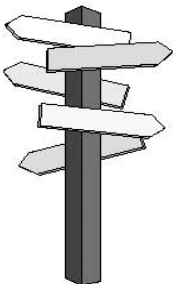
Tatsächlich wissen immer noch wenige Menschen überhaupt, dass es Rheuma bei Kindern und Jugendlichen gibt. Lehrer und Mitschüler an Schulen bilden da keine Ausnahme. Letztendlich kann auch nicht erwartet werden, dass jeder umfassend über rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen informiert ist.

Die Informationspflicht liegt zu Beginn vor allem auf der Seite des erkrankten Kindes 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. (siehe „Hilfen durch das Familienbüro“) 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 immer noch einmal nachlesen. Empfehlenswert ist zudem die persönliche Lehrerinformation allen Lehrern an die Hand zu geben, bei denen das Kind unterrichtet wird. So können Eltern sicherstellen, dass wirklich jeder Bescheid weiß.

Auf der folgenden Seite ist ein Beispiel für einen Lehrerbrief aufgeführt:

ZIELE FÜR DEN SCHULALLTAG



Aus den vielen Beratungen im Familienbüro werden einige Faktoren deutlich, die zum Gelingen des Schulalltags für rheumakranke Kinder beitragen. Dazu zählen:

Beispiel: Lehrerinformation bezüglich Lisa Mustermann, Klasse 5a, Musterschule

Diagnose:

Juvenile idiopathische Polyarthritis

Medikamente, die Lisa einnimmt:

Methotrexat (MTX): Basismedikament, beeinflusst das Immunsystem, verursacht bei Lisa oft starke Übelkeit

Ibuprofen: Schmerzmittel, Lisa reagiert manchmal mit Bauchschmerzen

Cortison: wirkt gegen die Entzündungen, Lisas Gesicht wirkt dadurch aufgedunsen

Regelmäßig erforderliche Therapien:

3x täglich für 20 Minuten Eispackungen an den betroffenen Gelenken

2x pro Woche Krankengymnastik beim Krankengymnasten, täglich zu Hause

Hilfsmittel: Handschienen, Schuheinlagen und Stiftverdickungen

Foto

Ständige ärztliche Kontrollen:

Einmal wöchentlich (zurzeit freitags) Besuch beim Kinderarzt, wegen Blutentnahme und Verabreichung des MTX per Spritze. Alle acht Wochen zum Augenarzt. Bis zu 3x im Jahr stationäre Aufenthalte in der Fachklinik für Kinder- und Jugendrheumatologie (St. Josef-Stift, Sendenhorst). Die Hauptfächer werden in der dortigen Schule für Kranke unterrichtet. Die Lehrer sind wie folgt zu erreichen: Tel. 02526/300-1170, Fax –1174, E-mail: schule-st.josef-stift@t-online.de

Aktuelle Probleme:

Hauptsächlich betroffene Gelenke sind: Sprunggelenke, Knie, Hüfte, Halswirbelsäule, Finger und Handgelenke, wobei die Gelenke meist nicht rot und/ oder geschwollen sind, sondern die Entzündung schleichend verläuft. Ohne medikamentöse und krankengymnastische Behandlung käme es zu noch mehr Fehlstellungen und Bewegungseinschränkungen.

Wechselnder Allgemeinzustand:

Lisa leidet oft unter Morgensteifigkeit, d.h. die Gelenke sind nach dem Aufstehen und morgens besonders schmerzhaft und schlecht beweglich. Im Verlauf des Tages bessert sich die Symptomatik meist. Das Schreiben und Treppensteigen fällt ihr z.B. morgens oft schwer.

Es kommt vor, dass Lisa sich „schlapp“ fühlt. Sie wird dann sehr still und zieht sich zurück. Die oft täglichen Schmerzen und z.T. auch die Nebenwirkungen der Medikamente beeinflussen manchmal ihre Konzentrationsfähigkeit. Lisa soll und will aber dennoch meist unbedingt zur Schule gehen. Für sie ist der Schulbesuch ein wichtiger Teil für ein möglichst normales Leben.

Psychische Situation:

Lisa ist ein ruhiges Kind, welches nicht so schnell aus sich herauskommt. Positiv sehen wir, dass sie durch die Krankheit selbstständiger geworden. Ihre Krankheit empfindet Lisa durchaus. Die Schmerzen, Bewegungseinschränkungen und die vielen Therapiemaßnahmen vergegenwärtigen ihr täglich ihre Lage.

Sie will aber nicht bemitleidet werden und keine Sonderrolle einnehmen!

Wir bitten Sie um Verständnis, wenn das Schreiben wegen der Beeinträchtigung von Hand- und Fingergelenken langsamer vorangeht. Die Erfahrung hat gezeigt, dass die Aufklärung der Mitschüler und Lehrer über die Krankheit die beste Voraussetzung für ein gutes Miteinander schafft.

Sport:

In der Grundschule wurde es so gehandhabt, dass Lisa nach ihrem eigenen Ermessen mitgemacht hat. Dadurch kann sie lernen mit ihrer Krankheit richtig umzugehen. Allerdings gibt es einige Tabus: Geräteturnen, Sprungübungen und Höchstleistungssport. Schwimmen und Radfahren wird dagegen empfohlen.

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

Tina und Karsten Mustermann, Telefon: 123-45678, E-Mail: mueller@e-mail.de

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 rheumakranken Kindern 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 UND NACHTEILSAUSGLEICHE

In der folgenden Tabelle sind einige typische Schulprobleme von rheumakranken Kindern aufgelistet, daneben stehen Lösungsvorschläge.

Wichtig beim Gespräch mit den Lehrern ist es zu wissen, dass diese Lösungsvorschläge keinen Rechtsanspruch darstellen, d.h. die Schule mit Forderungen zu „überfallen“ ist eher ungünstig.

Die Erfahrung zeigt, dass es oft besser 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. Wichtig ist auch stets nach dem Grundsatz zu handeln: „**So wenig Ausnahmen wie möglich – so viele wie nötig**“. Manchmal gibt es keine perfekten Lösungen, aber auch ein Kompromiss ist immer besser als Nichtstun!

| PROBLEM | MÖGLICHE HILFEN |
|------------------------------|--|
| Treppen in der Schule | - Klassenraum im Erdgeschoss - Aufzug benutzen |
| Pausen | - im Klassenraum bleiben, Gelenkentlastung u. Zeit zum Kühlen |
| Schulbücher | - zweiter Schulbuchsatz - Schließfächer/ Fach im Klassenraum |
| Schreiben | - Stiftverdickungen, Laptop - Schreibzeitverlängerung - Verkürzung von Klassenarbeiten, Tests und zu schreibender Texte |
| Sitzen | - Keilkissen - rheumagerechter Stuhl- aufstehen und bewegen |
| Sportunterricht | - am besten: Teilnahme nach eigener Einschätzung und Teilbewertung - bei Sportbefreiung: <ul style="list-style-type: none"> • Sport als Randstunden legen • Sportzeit für Krankengymnastik oder Nachhilfe nutzen • Unterrichtsteilnahme in Parallelklasse |
| Klassenausflüge | - Teilnahme ermöglichen - Hilfsmittel nutzen (z.B. Roller) |
| Fehlzeiten | - bei absehbaren Klinikaufenthalten vorher Aufgaben beim Lehrer besorgen - Tests & Klassenarbeiten in der Klinikschule schreiben - Hausunterricht (Antrag über Schule), Voraussetzungen: krankheitsbedingte Fehlzeit ab 6 Wochen oder: regelmäßige krankheitsbedingte Abwesenheit an mind. 1 Tag pro Woche (Verordnung NRW) |
| Schulweg | - zur Gelenkentlastung Fahrrad oder Roller benutzen - Fahrkostenerstattung wenn Schulweg länger als 2km (Primarstufe), 3.5km (Sek I), 5km (Sek II), Entfernungen gelten für einfachen Weg! Oder: nicht nur vorübergehende körperliche Behinderung unabhängig von Schulweglänge (Nachweis durch ärztliches Zeugnis, Beantragung beim Schulträger) (Schülerfahrkostenverordnung NRW) |

HILFE DURCH DAS FAMILIENBÜRO

Infobroschüren:

Sehr gut und umfangreich ist die Broschüre „Mittendrin statt außen vor“ Hier finden Lehrer alle wichtigen Infos zum Thema Kinderrheuma, dessen Behandlung und zur schulischen Integration. (Erhältlich als kostenlosen Download auf www.kinderrheuma.com -> Service -> Publikationen)



Bereits seit mehreren Jahren gibt es das Falblatt „Das rheumakranke Kind in der Schule“, herausgegeben von der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband. Diese Orientierungshilfe sollte jeder Fachlehrer eines rheumakranken Kindes erhalten. Das Falblatt kann einfach heruntergeladen werden unter www.rheuma-liga.de oder kann kostenlos über den zuständigen Landesverband bzw. auch über das Familienbüro bestellt werden.

Für Grundschul Kinder empfiehlt sich auch die Gelenkig-Broschüre, mit der die Mitschüler kindgerecht über die Erkrankung aufgeklärt werden können. Das Buch ist auch in englischer Sprache erhältlich.



Film:

Den meisten ist er sicher schon bekannt: Unser Film „Kinderrheuma – was'n das?“, den wir zusammen mit dem Filmteam von „TV Münster“ im St. Josef-Stift gedreht haben.

Hauptanliegen dieses Projektes war, ein Medium zu schaffen, welches Kinder und Jugendliche bei der Aufklärungsarbeit an Schulen unterstützt. Der 36-minütige Film passt gut in eine Schulstunde und erklärt



anschaulich und unterhaltsam was Rheuma eigentlich ist und was im Krankenhaus so alles passiert. Aber auch Sorgen, Ängste

und Probleme im Alltag werden angesprochen. Somit gibt der Film einen kurzweiligen und realistischen Einblick in das Thema Rheuma. Für Lehrer ist extra ein Beigeleht beigelegt, das viele zusätzliche Infos zu rheumatischen Erkrankungen und Anregungen für den Einsatz der DVD im Unterricht enthält.

Erhältlich ist der Film im Familienbüro.

Schulbesuch:

Ein mittlerweile häufiger genutztes Angebot ist der Besuch an der Heimatschule.

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 geht ein ehrenamtlicher Rheuma-Pate in die Klasse und gestaltet zwei altersentsprechende Unterrichtsstunden im Klassenverband mit folgenden Inhalten:

- Was sind chronische Krankheiten allgemein und Rheuma im Besonderen?
- Was passiert im Krankenhaus?
- Welche besonderen Beschwerden macht das Rheuma 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

Das Familienbüro vermittelt bei Interesse einen Paten. Das sind speziell geschulte Eltern betroffener Kinder oder selbst an Rheuma erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene.

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

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 rheumakranken Schülern, die in ihrer Klasse z.B. einen Vortrag über Rheuma gehalten haben oder Rheuma 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.

Schwierige Situationen können Eltern auch mit ihren Kindern üben. Überlegen Sie doch gemeinsam, wie ihr Kind vorgehen kann wenn es ausgegrenzt wird. Gibt es einen Vertrauenslehrer, einen guten Freund? Lassen Sie sich zusammen ein paar „coole“ Sprüche einfallen, wie Ihr Kind auf verbale Attacken reagieren könnte. Den Kindern fällt es leichter selbstbewusst aufzutreten, wenn sie wissen, ihre Eltern stehen hinter ihnen.

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.

LAST BUT NOT LEAST

Wenn Sie als Eltern in Schulgremien mitwirken z.B. als Elternsprecher können Sie bei anstehenden Entscheidungen (wie Klassenausflüge) immer die Interessen Ihres Kindes vertreten.



Hilfe bei Fragen bezüglich schulischer Integration gibt es im Familienbüro.
Telefon: 02526-300-1175
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,
aktualisiert im Januar 2018

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.