

Marianne Stock, Herborn

Chronisch kranke Kinder und Chancen in der Schule –

Pädagogik bei haut- und atemwegserkrankten Schülerinnen und Schülern

Viele kranke schulpflichtige Kinder und Jugendliche haben Probleme und leiden an und in ihrer Schule, weil sie mit ihrer Krankheit nicht ausreichend Akzeptanz vorfinden. Ihre körperlichen und auch ihre seelischen Belastungen werden im Schulalltag kaum verstanden. Die Lehrerbildung bietet keinerlei Vorbereitung auf krankenpädagogische Fragestellungen.

Die Bedeutung von Schule für den Heilungsprozess wird vielfach unterschätzt

Kranke Kinder und Jugendliche erfahren vielfache Einschränkungen in ihren altersgemäßen Handlungsfeldern (tägliche Mitarbeit in therapeutischen Behandlungen, eingeschränkte Mobilität, emotionale Belastungen usw.). Gerade im Erleben von Normalität, sozialer Integration und Zukunftsplanung bietet die Schule einen Rahmen, der hilft, auch eine schwerwiegende Krankheit zu relativieren. Und sie realisiert Recht auf uneingeschränkte Partizipation am gesellschaftlichen Leben.

Für Schule gilt es deshalb, bewusste und kreative Bewältigungsmöglichkeiten und -strategien für und mit chronisch kranken Kindern zu erarbeiten.

Wichtiger Schlüssel ist das konkrete Erleben der Erkrankung

Wie empfindet ein Kind mit einer Atemwegserkrankung oder Hauterkrankung den Schulalltag? Und wie erfahren seine Eltern den Umgang mit ihren Sorgen und Ängsten?

Es muss verhindert werden, dass Kinder in der Schule körperlichen und seelischen Belastungen ausgesetzt sind, die sie verunsichern, traurig machen oder auch schmerzen.

Denn die seelische Entwicklung eines Kin-

des mit der chronischen Erkrankung Asthma oder Ekzem/Neurodermitis ist durch das Verhalten des Menschen in seiner Umgebung stark geprägt. Eine sichere, vertrauensvolle Haltung vermittelt auch Sicherheit und Vertrauen, eine neugierige oder gar sensationsheischende Haltung erweckt dagegen gefühlsmäßig Misstrauen und Ängste.

Je nachdem wird dies Wohlbefinden oder Unbehagen erzeugen. Überwiegend positive Gefühlszustände fördern bei Kindern auf Dauer ein eigenes selbstsicheres, negative jedoch ein ängstlich zurückgezogenes Menschenbild.

Diese komplexen und auf den ersten Blick oft nicht erkennbaren Zusammenhänge können Eltern und auch Pädagogen überfordern oder mangels Erfahrung falsch reagieren lassen. Wobei falsch reagieren nicht als „falsch machen“ zu sehen ist.

Angehörigenarbeit/Selbsthilfe

Eltern suchen Eltern. Ihre gleichen oder ähnlichen Erfahrungen ermöglichen ein

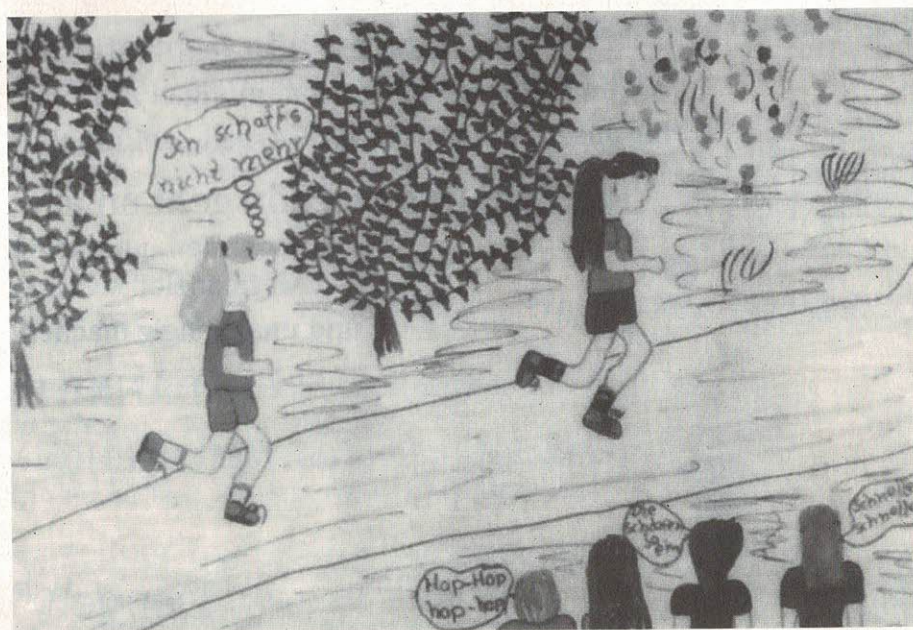
befreiendes Gefühl untereinander, nicht viel sagen, sich nicht rechtfertigen oder gar beschönigen zu müssen, aber Verständnis und eine ehrliche Meinung zu erhalten. Eltern haben die große Aufgabe, ihr Kind aus der Erkrankung wenn möglich herauszuführen, Verschlimmerungen zu vermeiden und ihrem Kind die Kraft zu geben und zu lassen, es zu schaffen – Kinder haben die Kraft!

Lehrer haben nach meiner Erfahrung noch wenige Möglichkeiten über besondere krankheitsbedingte pädagogische Fragestellungen zu sprechen, obwohl ihre Zahl wächst. Jedes dritte Schul-Kind ist mittlerweile z.B. von Allergien betroffen oder bedroht (Isaac-Studie).

In Elternselbsthilfegruppen können Erfahrungen, Fragen, Vorgehensweisen und Zusammenhänge ausgetauscht werden. Beispielsweise Probleme im Umgang mit der Schulverwaltung werden so sondiert und mit Eltern Erfahrungen über Zuständigkeiten und Verfahrensfragen schneller, effektiver und gezielter gelöst.

Konkretes Wissen und Erfahrung um die Dinge in der Schule können auch Verständnis für die Probleme des anderen stärken und Basis für regionale Partnerschaften von beteiligten, betroffenen und/oder verantwortlichen Menschen sein.

Heute gibt es diese Partnerschaften noch nicht in dem notwendigen Maß bzw. sind ihre Aufgaben nicht so klar. Aber das stärkere Bewusstsein um die Zunahme allergischer Erkrankungen machen Handeln möglich und notwendig. Die Kontakte dafür



müssen aufgebaut und ständig neu gepflegt werden.

Komplexe Krankheiten erfordern komplexe Systeme

So komplex die Zusammenhänge einer chronischen Atemwegserkrankung oder Hauterkrankung sind, das Zusammenwirken von verschiedenen Hilfs- und Unterstützungsangeboten kann erhebliche Verbesserungen ermöglichen. Basis hierfür ist, daß z.B. Informationsangebote für Familien auch anderen leicht zugänglich sind, wie z.B. der Schule, der Schulbehörde, den Gesundheits- und Sozialbehörden, dem Gesundheitsamt mit den angeschlossenen Bereichen des schulpsychologischen Dienstes, den Umweltämtern, der Arbeitsbehörde, den Vereinen und Kirchen bis hin zu kommunalen Trägern von Begegnungseinrichtungen.

Kommunikative, emotional und psychosoziale und fachliche Kompetenzlücken bei Fachleuten oder lange, zu lange Wege sind

durch eine Netzwerkarbeit der Akteure im Gesundheitswesen mit den Akteuren im Schulbereich und der Elternschaft zusammenzubringen. Sie bieten auch erhebliche Entlastungsmöglichkeiten für alle Beteiligten: zeitlich wie in der eigenen Verantwortung.

Zugegeben, eine Sisyphusarbeit, aber eine, die sich m. E. lohnt. Sie vereint Betroffenenkompetenz und Fachkompetenz miteinander und fördert breit Verständnis für die Belange allergiekranker Kinder, für ihre Situation sowie eine Akzeptanz für ihr oft nur „kurzfristiges Anderssein“,

- weil eindeutiges Wissen und Erfahrungen über biologische und emotionale Abläufe der Erkrankung Klarheit und Sicherheit im Umgang geben können

und

- weil dort, wo im komplexen biologischen Krankheitsgeschehen noch nicht alles wissenschaftlich klar auf der Hand liegt oder nur sehr kompliziert ist, z.B. bei den

Pseudoallergien, eine andere psychologische Zuwendung notwendig wird. Mit einer allgemeinen Atmosphäre des Vertrauens und Ernstnehmens und mit entsprechenden verzahnten Hilfen geben wir Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, eigene Empfindungen zu transportieren, sich in ihren Befindlichkeiten frei zu äußern und schließlich auch selbstständig handeln zu können.

Gespräche zwischen Eltern und Lehrern

Sprechen wir darüber, denn Unkenntnis zu beseitigen, hilft uns in unserer ehrlichen Vorgehensweise, unsere Aufgaben und unser Tun aufrichtig ausführen zu können.

Sportlehrer können im Gespräch beispielsweise über die für sie oft nicht nachvollziehbaren körperlichen „Schwächen“ ihrer Schüler wirkliche Hintergründe erfahren. Eltern können z.B. in Schulkonferenzen eingeladen werden.

	Eltern:	Kind:
Turnunterricht	Anstrengung; Staub in der Halle; Informationsdefizit bei Lehrern	manchmal macht mir Anstrengung Spaß, wenn es mir aber schlecht geht, fühle ich mich überfordert; durch Staub in der Turnhalle komme ich schneller aus der Puste; wenn meine Haut aufgerissen ist, tut es weh, wenn ich mitturnen muß
Schwimmunterricht	gechlortes Wasser; nasse Haare (Erkältungsgefahr)	habe ein anderes Gefühl beim Atmen im Wasser, kann nicht in den Bauch atmen – und die Luft reicht dann nicht beim Tauchen, durch den Wasserdruck; nach dem Schwimmen spannt meine Haut, ich fühle mich eng
Hauswirtschaftsunterricht	Problem: Nahrungsmittel – Genuß und Hautkontakt	
Chemieunterricht	Dämpfe	
Schulausflüge	Tierkontakt	beim Spaziergang ist das Tempo zu schnell, ausruhen ist nicht möglich; bleibe schnell hinten und muß dann wieder schnell gehen, um aufzuholen
Landschulheim	Hausstaubmilben, Sauberkeit, Essen	viel Staub auf den Zimmern (dadurch Beeinträchtigung des Genusses, woanders sein zu können)
In der Pause	Hänseleien durch Mitschüler	bin in der Pause oft allein
Raumausstattung	Allergenbelastung durch Tierepithelien, Pflanzen, Schadstoffbelastung durch Bau- und Farbrückstände; Putzmittel	Kreidestaub, stinkende Schulbusse

Biologieunterricht

Die Aufnahme der Thematik z.B. in den Biologieunterricht kann dazu dienen, die theoretischen Stoffe praktisch durch Erfahrungen der Schüler und Schülerinnen zu untermauern.

Wissenstransfer im Unterricht zum Thema „Schadstoffauswirkungen auf den Organismus“ könnte durch eine Veranstaltung zum Thema „Rauchbelästigung“ ergänzt werden mit Erfahrungstransfer betroffener Schülerinnen und Schüler unter Gleichaltrigen.

Peergroups

Für Kinder und Jugendliche sind gleichaltrige Peergroups wichtig, besonders in der Pubertät. Kranke Kinder wollen nicht anders sein als andere Kinder. Ihre Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung, die der eigenen psychosozialen und die der Medikamententherapie, werden sie nur unter der Akzeptanz und dem Respekt des Umfeldes entfalten.

Unter ungünstigen Bedingungen werden Medikamente öfter nicht genommen und die Krankheit stärker negiert, d.h. in der Pause nicht „gesprüht“. Das darf nicht sein.

Erkenntnis- und Handlungsdefizite abbauen

Was für allergiekrankte Kinder, für ihre Existenz und ungehinderte Entwicklung unumgänglich ist, ist für alle Kinder und Jugendliche eine Entlastung und tut gut. Gut für das ganze Leben.

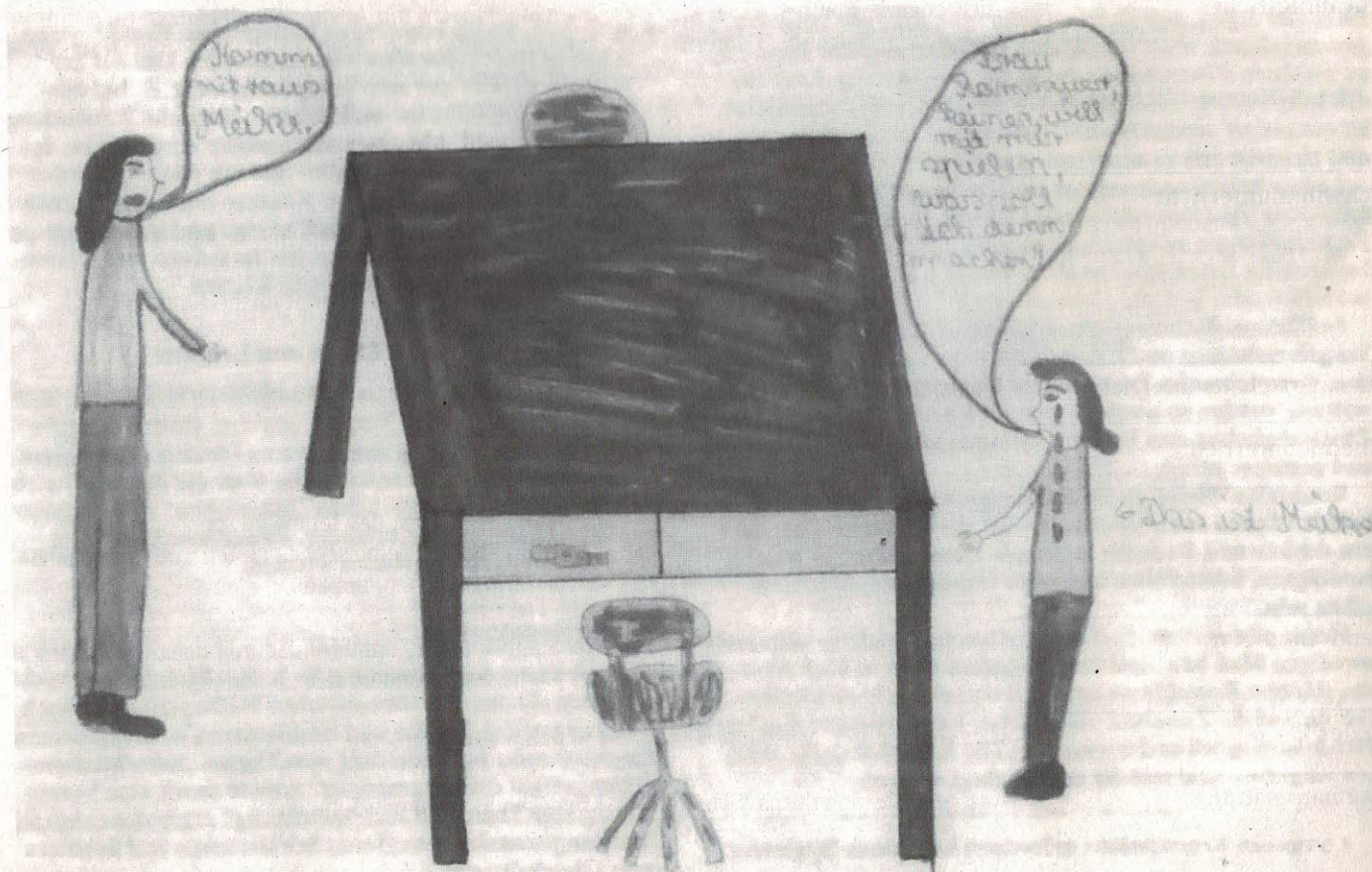
Kinder brauchen Ehrlichkeit und Interesse, sie brauchen das Gefühl „ich bin wichtig“, „ich werde ernst genommen“, eine Offenheit für die „Ist-Situation“ und Zuversicht für das „Unbekannte, was noch kommt“.

Die dafür notwendige Entwicklung der beschriebenen gegenseitigen Akzeptanz – heute in den Begriffen der Fachkompetenz und Betroffenenkompetenz geprägt – wünsche ich mir in einer partnerschaftlichen Organisationsform. Es bedarf offen-

sichtlich vieler Anstrengungen von vielen interessierten Menschen, die nötigen gesundheitlichen Hilfen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche – oft bereits in Gesetzen und Verordnungen verankert – zur alltäglichen Selbstverständlichkeit zu machen.

Dass diese Hilfe aus Sicht der Kinder ein Recht ist, das eingefordert werden muss, ist noch viel zu wenig verbreitet.

Eine neue Bürgerbewegung, die einen „enkeltauglichen“ Gesundheitsansatz fordert und entwickelt, ist dafür erforderlich. Auf verbandlicher Ebene sind schon vielfältige Aktivitäten mit dem Ziel vorhanden, ein Bewusstsein für die gesundheitlichen und ökologischen Rechte der Kinder zu schaffen. So haben sich zum Beispiel seit 1995 in der National Coalition für die Umsetzung der Kinderrechtskonvention in Deutschland (NC) 100 Verbände zusammengeschlossen, um z.B. im Hinblick auf die Rechte des Kindes auf Gesundheit gemeinsam eine lautere und einheitlichere Stimme zu haben. Der Selbsthilfedachverband der Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit – die Bundes-





Eller's Reisen

arbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) – hat sich diese Aufgabe in seinem Arbeitskreis „Kinder“ gestellt.

Auch die Bundesministerien für Gesundheit sowie für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit starteten im Rahmen des Aktionsprogrammes Umwelt und Gesundheit (APUG) im November 2001 in München durch. Ziel dieses Aktionsprogrammes ist es, das Verständnis der Zusammenhänge zwischen Umwelt und Gesundheit zu vertiefen und die Information und Kommunikation über umweltbedingte Gesundheitsrisiken ebenso zu verbessern wie den Umgang mit diesen Risiken. Kinder reagieren häufig besonders sensibel auf Umweltbelastungen. Sie stehen deshalb im Mittelpunkt des Forums „Kinder-Umwelt und Gesundheit“. Dort soll nicht nur über Kinder geredet werden. Dort können sich Kinder auch aktiv beteiligen. Sie machen aus ihrer Sicht authentisch deutlich, wie sie Umwelteinflüsse und daraus resultierende gesundheitliche Belastungen selbst wahrnehmen.

Mit dem Aktionsbündnis Allergieprävention (abap) ist ein Bündnis von Akteuren im Gesundheitswesen geschaffen, das in Zukunft Allergieaufklärung und Kampagnen gestaltet, die auf die Allergieproblematik der Familie und Kinder in den einzelnen Altersab-

schnitten und besonderen Lebensbedingungen eingehen soll. Dieses Bündnis ist vom Bundesministerium für Gesundheit ins Leben gerufen worden und bietet die Möglichkeit, Kompetenzen und Erfahrungen der Beteiligten zu bündeln und verantwortliches Handeln zu praktizieren.

Auch in der Umsetzung von ganz konkreten Nachteilsausgleichen von Schul-Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen gibt es dringende Anliegen, die besondere Aufmerksamkeit benötigen.

Mögliche Hilfen bei Prüfungen und Leistungsnachweisen müssen in allen Bundesländern konsequent bekannt gemacht und umgesetzt werden. Gleiches gilt für die Empfehlungen der Kultusministerkonferenz. Danach ist für Schülerinnen und Schüler, die aufgrund einer Erkrankung für längere Zeit oder in regelmäßigen Abständen im Krankenhaus bzw. in ähnlichen Einrichtungen stationär behandelt werden oder die Schule nicht besuchen können, nach jeweiligen landesrechtlichen Bestimmungen während dieser Zeit Unterricht in allen erforderlichen Fällen umzusetzen, da Erziehung und Unterricht für kranke Kinder und Jugendliche von besonderer Bedeutung sind.

Machen wir Schule für unsere Kinder und für ihre Zukunft!

Literatur

- Aktionsprogramm Umwelt und Gesundheit (ABUG), Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit und Bundesministerium für Gesundheit:
www.uminfo.de/aktionsprogramm/
- Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind – Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen – (AAK) e.V., mildtätiger Verein, Bundesverband mit Informations-, Begegnungs- und Fortbildungszentrum: www.aak.de
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) e.V., Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf: www.bagh.de
- National Coalition für die Umsetzung der Kinderrechtskonvention in Deutschland (NC), Mühlendamm 3, 10178 Berlin: www.agj.de/start.htm
- Bundesministerium für Gesundheit, Am Probsthof 78a, 53121 Bonn: www.allergiepraevention.de

Marianne Stock wurde von Herrn Prof. Hans Günther Homfeldt, Aachen, im Herbst letzten Jahres eingeladen, in der PÄD Forum, einer Fachzeitschrift für soziale Probleme, pädagogische Reformen und alternative Entwürfe zum Schwerpunktthema „Chronisch kranke Kinder – Herausforderung für Schule und Gesellschaft“ aus AAK-Sicht zu berichten. Weitere Beiträge in dem Schwerpunktheft unter dem Thema „Haut- und atemwegserkrankte Kinder in der Schule“ von Herrn Prof. Hans Günther Homfeldt, Aachen, Herrn Dr. med. Rüdiger Szczepanski, Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Georg Hörmann, Bamberg, Herrn Werner Bohnen, OStR, Duisburg. Wir berichten in den nächsten Infoblättern weiter. Das Heft ist im April 2002 erschienen im Schneider Verlag Hohengehren GmbH, ISSN 1430-5399. Wir bedanken uns!