

Chronisch erkrankt – und was dann?

// Wer hilft Schülerinnen und Schülern, die an chronischen Krankheiten leiden? Wie können diese die Schule meistern? Welche Unterstützung haben die Eltern? Wie gehen die Lehrkräfte damit um? //

Heute geht es Tabea nicht so gut. Das Gelenk schmerzt. Ihr leichtes Humpeln ist nicht zu übersehen, als die 14-Jährige durch die Lobby der Schwimmhalle Richtung Sitzzecke geht. Tabea lässt sich auf den Stuhl sinken und zeigt auf das kleine Becken am Ende des Schwimmbades. „Normalerweise mache ich dort Aquajogging mit meiner Sportlehrerin. Heute geht leider gar nichts.“ Tabea lächelt, als sei es das Normalste der Welt für ein junges Mädchen. „Ich kenne es nicht anders.“ Tabea Gregor hat seit ihrem ersten Lebensjahr Rheuma.

Dienstagmorgen, Cottbus in Brandenburg. Kindergeschrei hallt über die Becken der „Lagune“. Seit acht Uhr ist Schwimmstunde für die Zehntklässler des Ludwig-Leichardt-Gymnasiums. Es ist der einzige Sport, bei dem Tabea mitmachen kann, wenn die Krankheit ihr nicht wieder ein Schnippchen schlägt. Schon ein Wetterumschwung kann die Schmerzen in ihrem Sprunggelenk unerträglich machen. Immer wieder zwingt sie die Arthrose an Krücken oder sogar in den Rollstuhl. Manchmal machen es ihr die Schmerzen schwer, sich im Unterricht zu konzentrieren, manchmal benebeln Medikamente ihren Kopf. Zwischen Klassenräumen zu wechseln kostet sie Kraft, die Physiotherapie-Sitzungen zweimal die Woche rauben wertvolle Zeit für die Hausaufgaben. Und immer wieder muss sie für stationäre Therapien oder eine Operation ins Krankenhaus oder zur Reha. Tabea: „Das macht die Schule oft schon ganz schön anstrengend.“

Etwa 15 Prozent der Schülerinnen und Schüler an allgemeinbildenden Schu-

len leiden an chronischen Krankheiten. Rheuma, Asthma, Adipositas, Allergien oder Diabetes, auch dauerhafte psychische Krankheiten wie Depression oder ADHS zählen dazu. „Die Zahl der chronisch erkrankten Schüler steigt seit Jahren“, sagt die Potsdamer Erziehungswissenschaftlerin Elisabeth Flitner, Professorin und Leiterin des Projekts „Schule und Krankheit“. Darauf weisen epidemiologische Studien hin. Genaue Zahlen gibt es nicht, denn die Statistik unterscheidet nicht zwischen chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Erfasst wird nur, was schulrechtlich relevant ist, weil sich Ansprüche daraus ableiten lassen – ein spezieller Förderbedarf oder ein „Nachteilsausgleich“ wie längere Schreibzeiten oder ein spezieller Stuhl im Klassenzimmer. Wie

hoch dieser Nachteilsausgleich ist, wird in den meisten Bundesländern auf Basis eines Facharztgutachtens in der sonderpädagogischen Förder- und Beratungsstelle der Schulämter festgelegt.

„Abwehrhaltung“

Allerdings: „Viele chronische Erkrankungen sind nicht sichtbar und bleiben in der Schule unbemerkt“, so Flitner. Sei es, weil Eltern und Kind sich aus Angst vor Diskriminierung scheuen, die Krankheit bekanntzumachen. Sei es, weil sie es nicht für notwendig halten, da sie nicht wissen, welche Unterstützung ihrem Kind zusteht. Sei es, dass die Erkrankung von den Lehrkräften nicht ernst genommen wird. „Meine Oma hat auch Rheuma – so schlimm wird’s schon nicht sein“ – solche Sätze fallen



Französischunterricht: Manchmal machen Tabea Gregor die Schmerzen so zu schaffen, dass es ihr schwer fällt, sich im Unterricht zu konzentrieren. Die 14-jährige Schülerin hat Rheuma.

Foto: Kay Hirschelmann

nach Flitners Beobachtung immer wieder. Flitner: „Die Aufmerksamkeit von Lehrkräften ist nicht sehr groß, besonders an Gymnasien.“

Vor allem aus Unwissenheit. Pädagoginnen und Pädagogen wissen oft wenig über die doppelten Belastungen der chronisch kranken Schüler. Die täglichen Einschränkungen durch die Krankheit. Den zusätzlichen Zeitaufwand für Therapien. Die Schwierigkeiten im Wechselschritt von Schule und Krankenhaus, das viele chronisch kranke Kinder immer wieder besuchen müssen. Wer sorgt dafür, dass die Kinder den Unterrichtsstoff nachholen können? Wer kümmert sich um die Abstimmung mit der Krankenhausschule? Seit die Liegezeiten immer kürzer werden, laufen die

Schülerinnen und Schüler Gefahr, durch jeden Rost zu fallen: Oft kann ein chronisch krankes Kind nicht direkt zurück in den Unterricht, Anspruch auf einen Hauslehrer hat es aber in der Regel erst nach sechs Wochen.

Was darf man tun?

Klar ist: Das Schulgesetz verpflichtet die Schulen, Arbeitsbedingungen zu schaffen, die es auch chronisch kranken Heranwachsenden ermöglichen, am Unterricht teilzunehmen. „Doch oft wissen die Lehrkräfte nicht, was sie konkret überhaupt tun dürfen“, sagt Kathleen Krause vom Projekt „Schule und Krankheit“. Müssen die Schülerinnen und Schüler jede Klassenarbeit nachholen oder dürfen die Leistungsanforde-

rungen angepasst werden? Wie groß ist der Handlungsspielraum? Und müssen Lehrerinnen und Lehrer auch die Verabreichung von Medikamenten übernehmen? Krause: „Das dürfen sie gar nicht. Aber manche Schulleitungen sind so unsicher, dass sie ein chronisch krankes Kind lieber gar nicht aufnehmen.“

Tabea Gregor hat Glück. Die Pädagogen ihrer Schule sind auf die Bedürfnisse chronisch kranker Kinder eingestellt. Sieben Kinder mit chronischen Erkrankungen gehen auf das Gymnasium, die meisten haben Rheuma oder Diabetes. Sportlehrerin Ariane Piazena hat eine Zusatzausbildung in Sonderpädagogik absolviert und kümmert sich als zentrale Ansprechpartnerin um die chronisch kranken Jugendlichen. Das gesamte Kol-

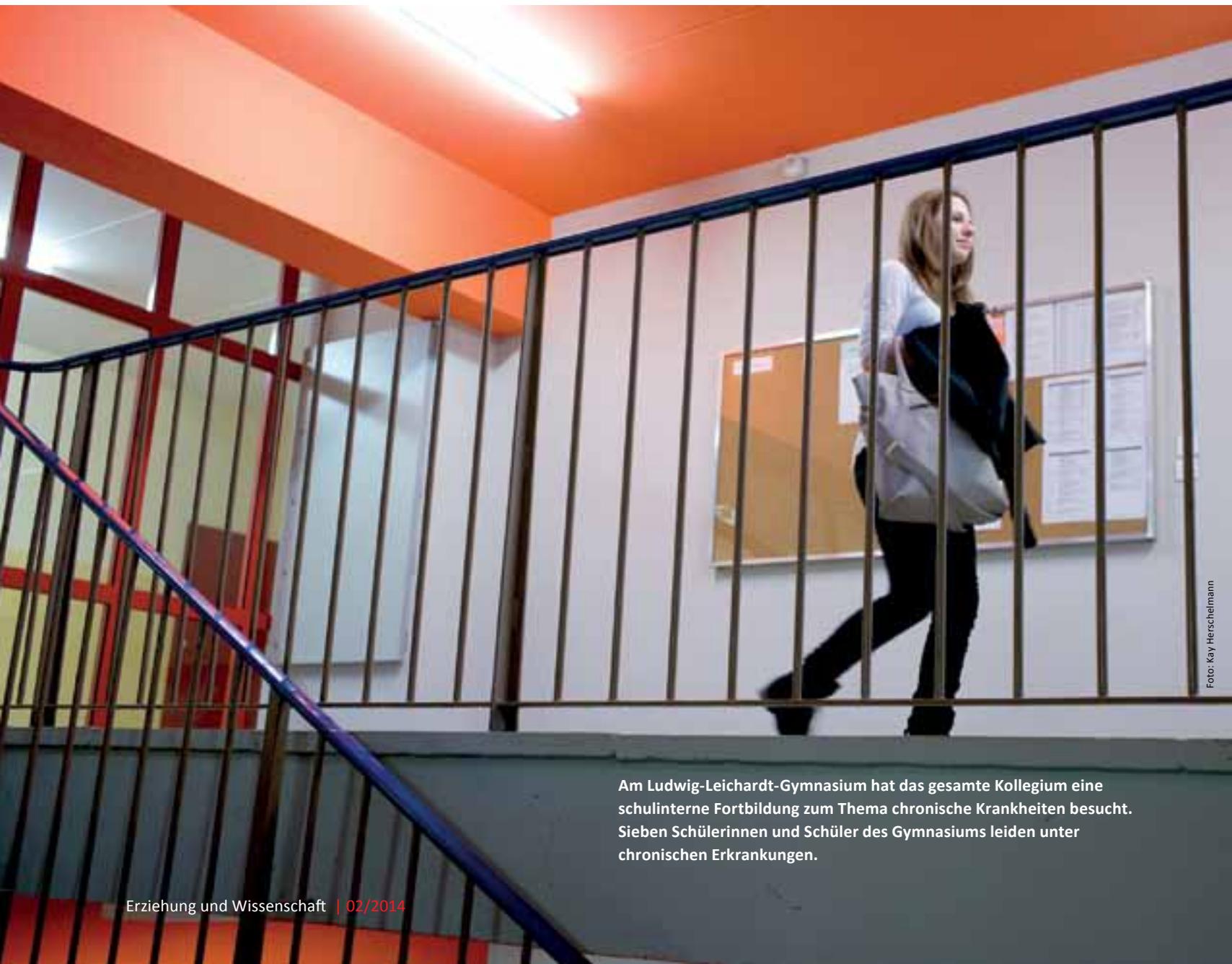


Foto: Kay Hirschelmann

Am Ludwig-Leichardt-Gymnasium hat das gesamte Kollegium eine schulinterne Fortbildung zum Thema chronische Krankheiten besucht. Sieben Schülerinnen und Schüler des Gymnasiums leiden unter chronischen Erkrankungen.

legium hat vor drei Jahren eine spezielle schulinterne Fortbildung besucht. Was ist typisch für welche Erkrankungen? Was braucht das Kind? Was ist „Nachteilsausgleich“ – und wie können wir diesen angemessen umsetzen?

Für Tabea bedeutet das: Sie bekommt keine Sportnote, aber einen doppelten Schulbuchsatz, damit sie die Bücher nicht nach Hause schleppen muss. Sie darf Referate im Sitzen halten und hat 20 Prozent mehr Zeit für Klassenarbeiten und Tests zur Verfügung. Ein Fahrdienst bringt sie täglich zum Unterricht, je einmal die Woche bekommt sie zusätzliche Physiotherapie und Nachhilfe, während ihre Klassenkameraden Sport haben. Sportlehrerin Piazena und ihre Kolleginnen und Kollegen haben einen engen Kontakt zur Krankenhausschule, wenn Tabea stationär behandelt wird, tauschen Arbeitsblätter und Hausaufgaben aus. Piazena: „Die meisten Lehrkräfte sind sensibilisiert.“ Biolehrerin Ines Knothe ermutigte das Mädchen sogar, ihre Facharbeit über Rheuma zu schreiben. Tabea: „Das hat richtig gut getan.“

Trotzdem passiert es immer noch, dass Tabeas Mutter am Elternsprechtag hört: „Ihre Tochter sitzt manchmal wie abwesend vor mir, als habe sie keine Lust.“ Katrin Gregor weiß, wie schwer es ist, sich in die Lage eines chronisch kranken Kindes zu versetzen. Wer weiß schon, wie sich eine Krankheit Tag für Tag anfühlt, wenn er sie nicht selbst hat? „Es wäre schön, wenn Eltern und Kinder regelmäßig auf den Klassenkonferenzen vom Krankheitsstand erzählen könnten.“ Das freilich gibt es auch am Leichardt-Gymnasium noch nicht. Doch wenn sich Katrin Gregor in der Reha mit Eltern aus anderen Bundesländern austauscht, merkt sie, wie gut sie es getroffen hat. Egal, ob in punkto Nachteilsausgleich, Fahrdienst oder Krankenhausschule: „Um alles haben sich Schule und Rheumaliga gekümmert“, so Gregor. „Diese Rahmenbedingungen machen es für uns viel leichter.“

Mehr Aufklärung

Seit Jahren setzen sich Selbsthilfeorganisationen, Sonderpädagogikverbände und, gefördert von der Robert Bosch Stiftung, das Netzwerk Schule und Krankheit an der Universität Potsdam



Wie kann ein „Nachteilsausgleich“ für chronisch kranke Kinder umgesetzt werden? Für Tabea Gregor bedeutet das beispielsweise, dass sie in Sport keine Note erhält.

bundesweit für mehr Aufklärung ein. Die Wissenschaftler bilden Pädagoginnen und Pädagogen fort und haben vor zwei Jahren detaillierte Handreichungen für den Umgang mit chronisch kranken Kindern entwickelt. Auf der Website www.schuleundkrankheit.de können sich Lehrkräfte konkrete Anregungen holen, wie sie chronisch kranken Schülerinnen und Schülern mit einfachen Mitteln den Unterrichtsalltag erleichtern können. Das Tafelbild abfotografieren statt abschreiben lassen, Ruhephasen im Unterricht gewähren, statt auf Dauerkonzentration beharren. Um die Kooperation von Schulen, Schulämtern, Verbänden, Kliniklehrkräften und Eltern zu verbessern, startet 2014 in Brandenburg der Modellversuch „Schulkrankenschwester“. Die Idee: Eine Kinderkrankenschwester mit sonderpädagogischer Zusatzausbildung ist Ansprechpartnerin für Lehrkräfte, Schüler und Eltern direkt an den Schulen. „In anderen europäischen Ländern bewährt sich dieses Konzept seit langem“, sagt Initiatorin Flitner. „Wir wollen den Ansatz nach Deutschland holen.“ Karin Gärtner nickt. „So eine Drehscheibe zwischen den verschiedenen Stellen brauchen wir dringend.“ Bislang fährt die Referentin „Pädagogik bei Krankheit“ des Verbandes Sonderpädagogik

Brandenburg selbst regelmäßig an die Schulen und klärt auf: Das ist möglich, hier gibt es Hilfe. Dass zum Beispiel seit 2009 Schulen in Brandenburg den Nachteilsausgleich selbst unbürokratisch nach Rücksprache mit dem behandelnden Facharzt festlegen können, ist noch nicht überall bekannt. Bundesweit trommelt das Netzwerk Schule und Krankheit derzeit für weitere Verbesserungen, zum Beispiel für ein Zweistufen-Abitur, das es chronisch kranken Jugendlichen ermöglicht, die Reifeprüfung je nach Krankheitsstand in vier statt in zwei Jahren abzulegen.

Tabea schnappt ihren Rucksack. Gleich ist Mathe, eines ihrer Problemfächer. Trotzdem, den Mittleren Schulabschluss schafft sie bestimmt. „Und wenn ich in der Elf nicht mitkomme, wiederhole ich eben ein Jahr“, sagt Tabea. Wenn die Stimmung wirklich mal im Keller ist, tanzt die 14-Jährige Hiphop, ihr neues Hobby. „Das ist zwar nicht gut für meine Gelenke, aber umso besser für meine Laune.“ Tabea lacht. „Ich weiß inzwischen genau, was mir gut tut und was nicht.“ Und sie weiß, was sie will: Abitur machen und danach Architektur studieren.

Anja Dilk,
freie Journalistin