

Allgemeine Hinweise zum Umgang mit chronisch kranken Schülerinnen und Schülern



Sean, 15 Jahre

Was heißt „chronisch krank“?

Die Frage, wie chronische Erkrankungen im Schulalter zu definieren sind, ist nicht eindeutig geklärt. Im Rahmen dieser Handreichung wird von einer chronischen Erkrankung gesprochen, wenn die von Stein et al. (1993) vorgeschlagenen Kriterien erfüllt sind.

Nach Stein et al. (1993) lässt sich eine chronische Erkrankung wie folgt definieren:

Es liegt eine biologische, psychologische oder kognitive Basis für die Erkrankung vor, die Krankheit dauert seit mindestens einem Jahr an und führt zu mindestens einer der genannten Folgen:

- a) funktionale Einschränkungen in den Alltagsaktivitäten und den sozialen Rollen
- b) Notwendigkeit kompensatorischer Maßnahmen (wie Medikation, Diät, medizinische Hilfsmittel, persönliche Anleitung)
- c) Bedarf an wiederholten über das übliche Maß hinausgehenden medizinisch-pflegerischen oder psychologisch-pädagogischen Unterstützungsmaßnahmen

Damit fallen unter eine chronische Erkrankung zum einen länger anhaltende sich körperlich manifestierende Krankheiten wie Rheuma, Asthma, Krebs oder angeborene Herzfehler, zum anderen aber auch die meisten seelischen Erkrankungen sowie die körperlichen und seelischen Behinderungen.

Dieses breite Spektrum macht deutlich: chronisch krank ist nicht gleich chronisch krank. Denn natürlich sind nicht alle Schülerinnen und Schüler, die nach dieser Definition eine chronische Erkrankung haben, in gleichem Maße beeinträchtigt. Um die individuellen Beeinträchtigungen durch die Krankheit zu erfassen, müssen weitere Kriterien hinzugezogen werden. Gemäß dem gemeinsamen Bundesausschuss der Krankenkassen (2004) wird eine Krankheit als „ein regelwidriger körperlicher oder geistiger Zustand, der Behandlungsbedürftigkeit zur Folge hat“ definiert. Eine Krankheit gilt dann als schwerwiegend chronisch, „[...]“, wenn sie wenigstens ein Jahr lang, mindestens einmal pro Quartal ärztlich behandelt wurde (Dauerbehandlung) und eines der folgenden Merkmale vorhanden ist:

- a) Es liegt eine Pflegebedürftigkeit der Pflegestufe 2 oder 3 nach dem zweiten Kapitel des Elften Buches Sozialgesetzbuch vor.
- b) Es liegt ein Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 60% nach §30 des Bundesversorgungsgesetzes oder eine Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE) von mindestens 60%

nach § 56 Abs. 2 des Siebten Buches Sozialgesetzbuch vor, wobei der GdB bzw. die MdE zumindest auch durch die Krankheit nach Satz 1 begründet sein muss.

- c) Es ist eine kontinuierliche medizinische Versorgung (ärztliche oder psychotherapeutische Behandlung, Arzneimitteltherapie, Behandlungspflege, Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln) erforderlich, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die aufgrund der Krankheit nach Satz 1 verursachte Gesundheitsstörung zu erwarten ist.“

Neueren Forschungen zufolge hat sich gezeigt, dass die Diagnose nicht ausreicht, um eine Erkrankung zu charakterisieren. Vor allem hinsichtlich der sozialen und psychologischen Entwicklung, aber auch was die Erkrankungsverläufe betrifft, können Diagnose übergreifende Krankheitsdimensionen die einzelnen Erkrankungen viel besser beschreiben.

Die Kinder- und Jugendmedizin trägt diesem Umstand mit dem sogenannten nonkategorialen Klassifikationsansatz Rechnung. Mit nonkategorial ist ein Diagnose übergreifender Ansatz gemeint. Dieser verlässt die „traditionelle Einteilung von Krankheiten nach betroffenen Organen und Organsystemen“ und versucht stattdessen „die psychosozialen, behavioralen und entwicklungsbedingten Konsequenzen betroffener Kinder in den Blick zu nehmen und sie in Beziehung zu setzen mit den Charakteristika der Erkrankung wie Dauer, Alter bei Krankheitsbeginn, Einfluss auf altersbezogene Aktivitäten, Sichtbarkeit der Erkrankung, erwartete Lebensprognose, Verlauf (stabil vs. progressiv), Sicherheit der Diagnose (episodisch vs. vorhersagbar), Mobilität, physiologischer und sensorischer Einfluss, Einfluss auf Kognition und Kommunikation sowie Einfluss auf psychologische und soziale Lebensbereiche und das Wohlbefinden.“¹ Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat angelehnt an dieses Modell die International Classification of Functioning (ICF) eingeführt. Hiermit sollen chronische Erkrankungen auf den Ebenen (A) der Körperstrukturen und Funktionen, (B) Aktivitäten und Funktionen sowie (C) Partizipation bzw. Restriktionen im Kontext mit Umweltfaktoren klassifiziert werden können.

1 Schmidt/Thyen (2008), S. 587.

Konzeptionelle Übersicht über nonkategoriale Klassifikationsmerkmale chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter²:

Dimension	Beurteilungskriterien
Aktivität (ICF)	Beeinträchtigung bei der Durchführung von Alltagsaktivitäten
Partizipation (ICF)	Probleme beim Einbezogensein in eine Lebenssituation
Schmerz (ICF)	Schmerzbelastung bei einer chronischen Erkrankung
Stigma (ICF)	Belastung durch Vorurteile/Stigmatisierung der Erkrankung durch die Gesellschaft
Sichtbarkeit	Belastungen durch das Ausmaß der Sichtbarkeit der Erkrankung sowie durch Wachstumsverzögerungen oder Abweichungen im Erscheinungsbild durch die Erkrankung; ebenfalls Sichtbarkeit durch Medikamenteneinnahme
Prognose	Belastungen durch den Verlauf der Erkrankung (chronisch, progredient, stabil), Remissions- und Mortalitätswahrscheinlichkeit der Erkrankung
Kontrolle	Kontrollfähigkeit der Erkrankung, d. h. inwieweit die Erkrankung durch Therapiemaßnahmen (Medikamente, OPs etc.) beeinflussbar und kontrollierbar ist; eigene Einflussmöglichkeiten in akuten Phasen der Erkrankung

Von Lehrerinnen und Lehrern haben wir mitunter die Rückmeldung erhalten, dass sich diese Übersicht ihrer Ansicht nach auch eignet, um im Kollegium oder bei den Gesprächen mit den betroffenen Schülerinnen und Schülern und deren Eltern, die Dimensionen und Beurteilungskriterien gedanklich auf die

Rahmenbedingungen der Schule und den jeweiligen Einzelfall bezogen „durchzuspielen“ – und so die individuellen Beeinträchtigungen der Schülerinnen und Schüler besser erfassen und ihnen im Schulalltag begegnen zu können.

Lehrer bleiben

Die Aufgabe von Lehrerinnen und Lehrern gegenüber kranken Schülerinnen und Schülern liegt nicht darin, deren körperliche oder psychische Integrität wieder herzustellen – das ist die Aufgabe von Ärztinnen und Ärzten sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten – sondern sie darin zu unterstützen, ihre Schülerrolle so gut wie möglich auszufüllen. Mit anderen Worten: Einer kranken Schülerin oder einem kranken Schüler eine verständnisvolle Lehrerin oder ein verständnisvoller Lehrer zu sein heißt, krankheitsbedingte Ausnahmen zu machen und die Schülerinnen und Schüler individuell zu fördern und dennoch überall, wo dies möglich ist, die gleichen Erwartungen an die Schülerinnen

und Schüler zu richten wie an ihre Mitschülerinnen und Mitschüler. Dies entspricht auch den Wünschen chronisch kranker Schülerinnen und Schüler an ihre Lehrerinnen und Lehrer: Sie wünschen sich krankheitsbedingte Rücksichtnahme und Verständnis, wollen aber so normal wie möglich behandelt werden. Die Aufgabe Lehrerin oder Lehrer zu bleiben, kann in einigen Fällen allerdings auch bedeuten, daran mitzuwirken, dass die Schülerinnen und Schüler therapeutische Behandlung erhalten. Auch deshalb ist es grundsätzlich sinnvoll, wenn Lehrerinnen und Lehrer über Hilfsangebote und kompetente Fachleute in ihrer Umgebung informiert sind.

² Ebd., S. 586.

Rechtliche Aspekte des Umgangs mit chronisch kranken Schülerinnen und Schülern

Erfahrungsgemäß bestehen bei vielen Lehrerinnen und Lehrern Unsicherheiten bezüglich des rechtlichen Rahmens beim Umgang mit chronisch kranken Schülerinnen und Schülern. Diese betreffen insbesondere die Frage nach der Aufsichtspflicht und zum Umgang mit Medikamenten. Aber auch Fragen zu Sonderregelungen und Nachteilsaus-

gleich, zum Datenschutz, zum Hausunterricht, zur Wiedereingliederung nach einem Klinikaufenthalt etc. sind für viele Lehrkräfte relevant. Eine Übersicht der Rechtsvorschriften für Berlin und Brandenburg findet sich unter dem Stichwort „chronische Erkrankung“ auf <http://bildungsserver.berlin-brandenburg.de>.

Information des Lehrerkollegiums, der Mitschülerinnen, der Mitschüler und ihrer Eltern

Wer von Amts wegen Kenntnis von einer chronischen Erkrankung hat, ist zur Verschwiegenheit verpflichtet. Dieses Prinzip darf nur durchbrochen werden, wenn es um die Abwendung einer akuten Gefahr oder um Meldungen von infektiösen Erkrankungen und evtl. um ein Schulverbot nach § 33 und § 34 des Infektionsschutzgesetzes geht. Dies ist bei chronischen Erkrankungen jedoch meist nicht der Fall. Deshalb dürfen Lehrkräfte ihre Kolleginnen und Kollegen, die Mitschülerinnen und Mitschüler und deren Eltern nicht ohne Einwilligung der Eltern der betroffenen Schülerinnen und Schüler über eine Erkrankung informieren. Diese Einwilligung sollte in schriftlicher Form vorliegen und sie kann von den Eltern jederzeit widerrufen werden. Erfahrungsgemäß ist es ratsam, dass zumindest das Lehrerkollegium über die Erkrankung einer Schülerin oder eines Schülers oder die für diese oder diesen bestehenden Sonderregelungen Bescheid weiß. Denn nur so kann sichergestellt werden, dass auch die Fach- oder Vertretungslehrkräfte wissen, wie sie beispielsweise bei einem Asthmaanfall reagieren sollen oder warum eine Schülerin oder ein Schüler Anspruch darauf hat, im Unterricht Handschuhe zu tragen oder öfter auf die Toilette zu gehen etc. Unter der Leitfrage „wie viele Informationen müssen bekannt sein, damit die Schülerin oder der Schüler in der Schule keinen Schaden nimmt“, empfiehlt es sich, konkret mit den Eltern zu besprechen, wie viele Informationen in welcher Form allen Lehrkräften zugänglich gemacht werden sollten. In vielen Fällen hat es sich beispielsweise als sinnvoll erwiesen, wenn in einer Schule eine Liste der gesundheitlich beeinträchtigten Schülerinnen und Schüler existiert, in der ohne

Nennung einer Diagnose einfach nur die jeweiligen Sonderregelungen, Vorsichts- und Notfallmaßnahmen und der Nachteilsausgleich aufgeführt sind, die für die jeweiligen Schülerinnen und Schüler gelten. Ob und wie viele Informationen an die Mitschülerinnen und Mitschüler weitergegeben werden sollten, ist ebenfalls vom Einzelfall abhängig. Diese Entscheidung darf nicht ohne die Einwilligung der Eltern und sollte nicht ohne Einverständnis der betroffenen Schülerinnen und Schüler getroffen werden. Mögliche Bedenken oder Ängste der betroffenen Schülerin oder des betroffenen Schülers sind hierbei ernst zu nehmen. Einige Lehrerinnen und Lehrer haben die Erfahrung gemacht, dass es oft ausreicht, wenn sie das Problem von vornherein verallgemeinern und ohne „Outing“ der Schülerin oder des Schülers bestimmte Grundregeln etablieren, die grundsätzlich im schulischen Miteinander gelten sollten. Wenn jedoch krankheitsbedingte Sonderregelungen von den Mitschülerinnen und Mitschülern als „Bevorzugung“ interpretiert werden könnten, sollte im Vorfeld interveniert werden. Aufklärung und Anti-Stigmaarbeit sind nahezu unumgänglich und können in vielen Fällen etwas bewirken. Mitunter kann eine allgemeine Thematisierung der Erkrankung im Unterricht sinnvoll sein. Dazu ist unter Umständen die Einbeziehung externer Fachleute günstig. Zum Thema „Psychische Erkrankungen“ bietet beispielsweise das Schulprojekt „Verrückt? Na und!“ von „Irrsinnig menschlich“ Projekttag an.³ Eine Kombination aus Aufklärung der Mitschülerinnen und Mitschüler und des Kollegiums und persönlichem Erfahrungsbericht leistet das Modell der „Heimatschulbesuche“, das vorrangig von Lehrerinnen und Lehrern und Ärztinnen und

3 www.irrsinnig-menschlich.de/Verrueckt_Na_und_Konzept.pdf; www.verrueckt-na-und.de

Ärzten der Kinderklinik Tübingen entwickelt wurde. Bei einem „Heimatschulbesuch“ kommen Fachleute (Ärztinnen und Ärzte, Kliniklehrkräfte) mit der betroffenen Schülerin oder dem betroffenen Schüler in die Klasse, um diese altersgerecht über die Erkrankung zu informieren. Im Anschluss daran findet eine Lehrerkonferenz statt, in der die Fragen der Lehrerinnen und Lehrer zur Erkrankung und zum Umgang mit der Schülerin oder dem Schüler besprochen werden.⁴ Die in vielen Fällen als positiv beschriebenen Erfahrungen mit einem Heimatschulbesuch beziehen sich fast ausschließlich auf Schülerinnen und Schüler mit

schwerwiegenden körperlichen Erkrankungen. Mit Heimatschulbesuchen bei psychischen Erkrankungen gibt es hingegen kaum Erfahrungen.

Sind Lehrerinnen und Lehrer mit den Eltern übereingekommen, dass es im konkreten Fall notwendig ist, auch die Eltern der Mitschülerinnen und Mitschüler über die Erkrankung zu informieren, bieten Elternverbände, Selbsthilfegruppen und Kliniklehrkräfte Rat und Hilfe an, wie z. B. ein Musterbrief an die Eltern aussehen oder wie man einen Informationsabend gut gestalten kann. Vertreter dieser Gruppen sind oft auch bereit, in die Schule zu kommen.

Kooperation mit den Eltern und den behandelnden Fachleuten

Der konkrete Umgang mit chronisch kranken Schülerinnen und Schülern kann nur für den Einzelfall beschrieben werden. Das gilt für psychische Erkrankungen ganz besonders, trifft aber auch auf die meisten somatischen Erkrankungen zu. Erfahrungsgemäß ist es günstig, wenn Lehrkräfte, Eltern und behandelnde Therapeutinnen und Therapeuten gemeinsam mit der betroffenen Schülerin oder dem betroffenen Schüler der Frage nachgehen, mit welchen Beeinträchtigungen für den Schulalltag (auch durch mögliche Nebenwirkungen von Medikamenten) zu rechnen ist, und nach Lösungen suchen, wie und mit welchen Sonderregelungen der Schulalltag bewältigt werden kann. Es empfiehlt sich, dass Lehre-

rinnen und Lehrer mit den behandelnden Fachleuten auch direkt über die erkrankte Schülerin oder den erkrankten Schüler sprechen. Hierfür ist eine gegenseitige schriftliche Schweigepflichtentbindung durch die Eltern nötig. Die Entscheidung über die Therapie und die medizinische Behandlung liegt grundsätzlich auf der Seite der Eltern und der behandelnden Fachleute. Einige Erkrankungen (wie z. B. ADHS) sind allerdings derart mit der Schule verwoben, dass diese Entscheidung der Eltern bestimmte Erwartungen an die Lehrkraft im Umgang mit der Schülerin bzw. dem Schüler impliziert. Diese können mitunter im Widerspruch zum eigenen Rollenverständnis stehen. Wichtig ist es, dies dann offen und ehrlich zu kommunizieren.

Kooperation mit der Klinikschule⁵

Bei einem längeren Klinikaufenthalt brauchen chronisch kranke Schülerinnen und Schüler Unterstützung, um den inhaltlichen Anschluss an ihre Klasse zu halten. Lehrerinnen und Lehrer können hier helfen, indem sie mit der Klinikschule in regelmäßigem Kontakt stehen und die Kliniklehrkräfte über die Vorgeschichte der Schülerin oder des Schülers und den behandelten Unterrichtsstoff informieren und Hausaufgaben und Klassenarbeiten weiterreichen. Nach der Rückkehr der Schülerin oder des Schülers in die allgemeine Schule können Lehrerinnen

und Lehrer von den Kliniklehrkräften wertvolle Tipps für die pädagogische Arbeit und Empfehlungen für den Nachteilsausgleich erhalten.

In Brandenburg und Berlin dürfen Schulen untereinander schulbezogene Daten auch ohne Einwilligung der Eltern austauschen, soweit dies der Erfüllung gesetzlicher Aufgaben dient. In diesem Fall können Lehrerinnen und Lehrer der allgemeinen Schule eigenständig Kontakt zur Klinikschule aufnehmen.

Wie die Kooperation von Schule und Klinikschule am besten gelingt, ist vom konkreten Fall abhängig. Oft

4 Informationen zum konkreten Ablauf eines Heimatschulbesuchs sowie zahlreiche Erfahrungsberichte finden sich im Buch „Klinik macht Schule“ von Pfeiffer et al. oder im Internet zum Beispiel unter: www.schule-bw.de/schularten/sonderschulen/sonderschultypen/sfk/schulen/mersch1.pdf; www.schule-fuer-krankende.de/unterricht/heimatschulbesuch.htm. Darüber hinaus können Sie über die Kinderkrebsstiftung den Film „Schulbesuche – Brücken ins Leben“ bestellen (www.kinderkrebsstiftung.de/informationsmaterial), in dem ein Heimatschulbesuch dokumentiert wird.

5 Mit „Klinikschulen“ sind die Schulen gemeint, in denen die Schülerinnen und Schüler während eines Klinikaufenthalts unterrichtet werden. Diese tragen in den einzelnen Bundesländern unterschiedliche Bezeichnungen. Zur besseren Verständlichkeit wird in dieser Handreichung stets der Begriff „Klinikschule“ verwendet.

hat es sich als günstig erwiesen, wenn es an der allgemeinen Schule einen Verantwortlichen gibt, der die ausgehenden Informationen und Fragen aller Lehrkräfte bündelt und die eingehenden weitergibt. Anregungen wie der Prozess der Kooperation erfahrungsgemäß gut gestaltet werden kann, können die verschiedenen Klinikschiulen geben.⁶ Wichtige Hinweise zur Kooperation zwischen allgemeiner Schule und Klinikschule sowie Hinweise zur Pädagogik bei

Krankheit generell finden sich auch im Abschlussbericht des Projekts „Interklinikschule“.⁷

Die Klinikschulen haben einen Beratungsauftrag und sind deshalb auch generell Ansprechpartner für Lehrerinnen und Lehrer der allgemeinen Schule. Lehrkräfte können sich hier also in vielen Fällen auch Rat und Hilfe zum grundsätzlichen Umgang mit verschiedenen Erkrankungen im Schulalltag holen.

Umgang mit Medikamenten und anderen Interventionen

Lehrerinnen und Lehrer müssen zwar Erste Hilfe leisten, von ihnen kann jedoch nicht verlangt werden, dass sie ein Notfallmedikament verabreichen oder spritzen. Lehrkräfte können sich aber unter bestimmten Bedingungen dazu bereit erklären. Auch zu anderen medizinisch-therapeutischen Aufgaben im Sinn der Fürsorge sachgerecht durchzuführender Behandlungen und Verabreichungen können Lehrkräfte nicht verpflichtet werden. Viele Lehrerinnen und Lehrer erklären sich aber freiwillig bereit, gerade jüngere Schülerinnen und Schüler an

die Einnahme ihrer Medikamente zu erinnern oder ihnen auch praktische Hilfestellungen zu geben. In beiden Fällen sollte eine schriftliche Haftungsausschlussklärung oder eine Einverständniserklärung der Erziehungsberechtigten vorliegen, die im Detail beschreibt, welche Maßnahmen in welcher Form in welcher Situation angewendet werden sollten. Notfallmedikamente müssen wie andere Medikamente auch sachgerecht und für Unbefugte unzugänglich aufbewahrt werden.

Schulklima und Prävention

Verschiedene Studien belegen den negativen Einfluss, den ein ungünstiges Schulklima auf die psychische Gesundheit von Schülerinnen und Schülern hat (vgl. Steinhausen 2006). Umgekehrt können die Anforderungen der Schule in einem günstigen Schulklima die Resilienz⁸ von Schülerinnen und Schülern nachweislich fördern. Aus diesem Grund kommt der Schulentwicklung bei der Prävention

psychischer Erkrankungen eine große Rolle zu. Zur schulischen Prävention und Intervention existieren bereits verschiedene Programme, zum Beispiel zur Prävention von Depressionen, zur Angstreduktion, zur Anti-Stigmaarbeit oder auch sehr umfassende Programme zur Förderung der psychischen Gesundheit an Schulen allgemein.

6 Lohnenswert kann zum Beispiel ein Besuch der Internetseiten der Klinikschulen München (www.schule-fuer-krankhe.de/kooperation/index.htm), Freiburg (www.klschule.fr.schule-bw.de) oder Tübingen (www.klinikschule-tuebingen.de) sein.

7 www.interklinikschule.de

8 Unter Resilienz wird die Fähigkeit eines Menschen verstanden, Lebenskrisen ohne andauernde Beeinträchtigung durchzustehen.