

Somatisch chronisch kranke Kinder in der inklusiven Regelschule

S. Schickendantz¹, E. Sticker², K-O. Dubowy³

¹Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie, ²Department Psychologie, Universität zu Köln

³Herz- und Diabeteszentrum NRW, Zentrum für Angeborene Herzfehler, Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum

UN-Behindertenrechtskonvention:

Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention 2009 [8] verpflichtet sich die Bundesregierung in Deutschland „den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern“

(Artikel 1).

Für Kinder gilt danach, dass „die Vertragsstaaten alle erforderlichen Maßnahmen treffen, um zu gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen Kindern alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen können“

(Artikel 7).

„Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Bildung. Um dieses Recht ohne Diskriminierung und auf der Grundlage der Chancengleichheit zu verwirklichen, gewährleisten die Vertragsstaaten ein inklusives Bildungssystem auf allen Ebenen...“

(Artikel 24; Satz 1)

Einleitung:

Die Diskussion um die Inklusion wird vor allem für Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf heftig und zum Teil kontrovers geführt. Eltern, die zwar meist eine Inklusion befürworteten, ihre Kinder in Förderschulen aber gut unterstützt sahen, fürchten jetzt einen pädagogischen Qualitätsverlust in der Regelschule, vor allem in der aktuellen Übergangsphase.

Bei dieser Diskussion stehen die Bedarfe für die Inklusion von Kindern mit chronischen, somatischen Erkrankungen in der Regelschule nicht im Fokus. Auch in der Literatur wird auf diese Gruppe von Kindern nur wenig eingegangen [1, 4, 5, 6]. So wird der Inklusionsgedanke, der weit über den sonderpädagogischen Bedarf hinausgeht, z. Z. nicht ausreichend umgesetzt, selbst wenn diese Kinder die Regelschule besuchen. Vielfach sehen die Pädagogen auch keine besonderen Probleme bei der Inklusion dieser Kinder, da es zum einen möglich ist, sie von Schulveranstaltungen wie Sportunterricht, Ausflüge und Klassenfahrten auszuschließen, zum anderen die wirklich problematischen Kinder überwiegend Förderschulen für körperliche und motorische Entwicklung besuchen. Obwohl es einige Empfehlungen für die Lehrerschaft zur Teilhabe chronisch kranker Kinder in der Regelschule gibt, kommen diese auch eher ungeregt in den Genuss der ihnen zustehenden Nachteilsausgleiche [1, 4, 5, 6, 7, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17]. Der manchmal zusätzlich bestehende Bedarf an sonderpädagogischer Förderung bei Kindern mit chronischen Erkrankungen soll dabei in dieser Arbeit unberücksichtigt bleiben.

Prävalenz:

Durch die Fortschritte der modernen Medizin überleben immer mehr Kinder mit auch schweren Erkrankungen und Fehlbildungen, wenn auch nicht immer ohne Restfehlbildungen oder funktionelle Defekte. War man zunächst froh, diesen Kindern das Überleben zu ermöglichen, stellt sich nunmehr die Aufgabe, sie im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention gleichberechtigt teilhaben zu lassen am gesellschaftlichen Leben, also auch an Bildung und schulischem Alltag.

Die Zahl der so betroffenen Kinder ist weitgehend unbekannt. Erhebungen der schulärztlichen Untersuchungen in Deutschland, z. B. im Report der Landeszentrale Gesundheit in NRW [8] geben bisher keine Antwort auf die Frage, wie groß die Zahl an chronisch kranken Kindern in der Regelschule mit besonderen Bedarfen im Rahmen von Inklusion ist. Selbst wenn die Inzidenz einer chronischen Erkrankung, z. B. bei angeborenen Herzfehlern (~1%) [3] auch im Hinblick auf den Schweregrad der Fehlbildungen gut bekannt ist, lässt sich nicht abschätzen, in welchem Umfang dann im Schulalter noch Restdefekte bestehen, die Maßnahmen zur Inklusion erforderlich machen.

Umgang mit chronisch kranken Kindern in der inklusiven Regelschule:

Für den Umgang mit chronisch kranken Kindern in den inklusiven Regelschulen sind Voraussetzungen in verschiedenen Bereichen erforderlich. Diese betreffen Prävention, Leistungsanpassung und Nachteilsausgleiche. Im Folgenden sollen die Bedarfe bei einigen chronischen Erkrankungen beispielhaft dargestellt werden.

Präventive Maßnahmen:

1. Bei chronischen Erkrankungen (Tab. 1) besteht auch immer ein Risiko zur akuten Verschlechterung. Darauf muss Schule vorbereitet werden. Erforderlich dazu sind ein Notfall- und Informationsmanagement sowie für die pflegerische Betreuung die räumlichen und personellen Voraussetzungen.

Tab. 1		Prävention			
Chronisch somatische Erkrankungen	ggf. besondere Risiken	Notfall ¹	Information ²	Behandlungsraum ⁴	pflegerische Betreuung
angeborene Herzerkrankungen		**	**	**	**
	schwere Restbefunde	****	****	****	****
Nierenerkrankungen		**	****	**	**
	dialysepflichtig	****	****	****	****
	post NTx ●	****	****	****	****
Mukoviszidose		*	****	****	****
Diabetes		****	****	****	**
Asthma		****	****	****	****
Allergien		*	****	**	*
	Schockneigung	****	****	****	****
Rheuma		0	**	**	**
Anfallsleiden		****	****	****	**

Tab. 1 Präventive Maßnahmen in den Regel-Schulen zur Inklusion chronisch kranker Kinder

¹ Erste Hilfe-Kenntnisse aktualisieren, Erste Hilfe-Übungen im Klassenverbund; ² Notfallpass (Arztbrief) griffbereit; Sportattest; ⁴ möglichst mit Behindertentoilette (Hygieneanforderung bei Mukoviszidose); ● nach Nierentransplantation Erfordernis: 0 kein, * selten, ** häufiger, *** oftmals; **** immer

Eine **Notfallsituation** entsteht bei einer Störung des Herz-Kreislauf-Systems, bei krankhaft zu schnellem (Tachykardien) oder zu langsamem Herzrhythmus (Bradykardien) bis hin zum Herzstillstand. Mit einer solchen Situation muss gerechnet werden, wenn z. B. bei angeborenen Herzfehlern auch eine Neigung zu Herzrhythmus-Störungen besteht oder es bei Nierenerkrankungen zu einer Elektrolytimbalance (Vergiftung durch krankhafte Zusammensetzung der Blutsalze) kommt. Bei einem Schockgeschehen (z. B. Anaphylaxie bei Allergien oder hypoglykämischer Schock bei zu niedrigem Blutzucker) entsteht eine komplexe Störung, die letztlich auch das Herz-Kreislauf-System beeinträchtigt. Akute Störungen der Lungenfunktion (z. B. bei Mukoviszidose oder Asthma, aber auch bei komplexen Herzfehlbildungen) führen zu bedrohlicher Atemnot und Sauerstoffmangel.

Ein hirnrorganischer Anfall kann sich in einen anhaltenden Krampf-Status verschlechtern, der nur noch mit intensivmedizinischen Interventionen unterbrochen werden kann.

Solche Notfallsituationen erfordern schnelles und konsequentes Handeln. Dies muss eingeübt sein. In der Schulklasse wird der anwesende Pädagoge die Erste-Hilfe-Maßnahmen einleiten müssen (Notruf, Lagerung, ggf. Reanimationsmaßnahmen). Vorher bestimmte Schüler werden das Sekretariat informieren und den herbei gerufenen Notarzt empfangen und ihn auf dem kürzesten Weg zu dem betroffenen Schüler geleiten. Bei der Frage, ob dies den Pädagogen zugemutet werden kann, ist auf den § 323c Strafgesetzbuch¹ zu verweisen. Danach ist jeder Bürger zu Erste Hilfe Maßnahmen

¹ § 323c, Unterlassene Hilfeleistung: Wer bei Unglücksfällen oder gemeiner Gefahr oder Not nicht Hilfe leistet, obwohl dies erforderlich und ihm den Umständen nach zuzumuten, insbesondere ohne

verpflichtet, unterlassene Hilfeleistung wird mit Strafe bedroht.

Würden Notfallübungen nicht nur für betroffene Schüler, sondern regelmäßig in allen Schulklassen durchgeführt, würde eine Stigmatisierung der chronisch kranken Kinder vermieden und unsere Bevölkerung hätte die Chance, sich aus einer Gesellschaft von „Gaffern“ zu einer Gesellschaft von Helfern zu entwickeln. Gleichzeitig würde das Bewusstsein wachsen, dass behinderte und chronisch Kranke in unserer Mitte leben.

Für den Notarzt sind ausreichende **Informationen** über die Erkrankung des Schülers erforderlich. Ein spezieller Notfallpass, ein Attest oder Arztbrief sollte unter Beachtung von Datenschutz griffbereit sein.

Einige der chronisch kranken Kinder müssen vor allem beim Besuch von Ganztagschulen auch regelmäßig **pflegerisch betreut** werden. Hier handelt es sich um die Überwachung der Einnahme von Medikamenten, um Hilfestellungen, z. B. bei der Bestimmung von Blutzuckerwerten mit Berechnung der Nahrungsmenge, Inhalationen bis hin zum Wechsel der Dialyseflüssigkeit bei der Peritonealdialyse (Blutwäsche über das Bauchfell).

Kinder mit Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten benötigen Beratung beim Mensa-Essen bzw. die Organisation von extra angebotenen Diät-Essen.

Die chronisch kranken Kinder (hier vor allem die Diabetiker und Mukoviszidosepatienten) werden zwar zur Selbstständigkeit und Selbstverantwortung erzogen, dennoch kann z. B. einem 6-jährigen Schulanfänger eine solche Verantwortung noch nicht allein übertragen werden.

Medikamenteneinnahme und Überwachung der Blutzuckerkontrollen werden zum Teil bereits von Pädagogen übernommen [1]. Vielfach bestehen jedoch Bedenken gegen diese zusätzlichen und fachfremden Aufgaben, nicht zuletzt wegen der weitgehend ungeklärten Haftungsproblematik. Diese Tätigkeiten in der Schule können nicht als gesichert angesehen werden. Elternvereine fühlen sich deshalb veranlasst, in Informationsbroschüren für die Pädagogen auf diese Problematik der chronisch kranken Kinder in der Schule hinzuweisen [11, 12, 13, 14, 15, 16, 17].

Erforderlich für **medizinische Maßnahmen** ist ein geeigneter **Behandlungsraum** in der Schule, dem günstigstenfalls auch eine hygienisch einwandfreie eigene Behinderten-Toilette angegliedert sein sollte (besonders wichtig bei Mukoviszidose, Immunsuppression (Unterdrückung der Infektabwehr) nach Organtransplantation, onkologischen Patienten).

Diese pflegerischen Maßnahmen werden durch ambulante Pflegedienste übernommen (Kostenübernahme weitgehend durch die Pflege- und Krankenkassen nach ärztlicher Verordnung²). Überlegenswert ist auch die Beschäftigung von schuleigenem Pflegepersonal (Schoolnurse, wie in den Förderschulen vorhanden oder z. B. in Finnland auch in Regelschulen üblich). Andererseits könnte dies auch eine Aufgabe für einen Pädagogen mit einer neu zu konzipierenden pflegerischen Ausbildung sein, der zusätzlich den äußerst wünschenswerten Unterricht in Gesundheitskunde übernehmen könnte.

2. Anpassung der Schulsituation an **Leistungsschwächen chronisch kranker Schüler**

Kinder mit chronischen Erkrankungen werden wegen ihrer körperlichen Leistungsdefizite und der damit verbundenen Gefährdung oftmals von der Teilnahme an Schulveranstaltungen wie Sport, Ausflügen und Klassenfahrten ausgeschlossen. Gegen eine solche Handlungsweise argumentiert die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung [1] und plädiert für fantasievolle Planungen. Die Bedenken der Pädagogen sind oftmals aber nachvollziehbar. Hier kann der Gedanke der Inklusion nur durch zusätzliche Hilfen von Assistenten/Schulbegleitern umgesetzt werden (Tab. 2).

erhebliche eigene Gefahr und ohne Verletzung anderer wichtiger Pflichten möglich ist, wird mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft.

² Ungeklärt bleibt die Kostenübernahme bei der CAPD; (persönliche Mitteilung der AOK Rheinland/Hamburg),

Tab. 2		Leistungsanpassung			
Chronisch somatische Erkrankungen	ggf. besondere Risiken	Klassenraum ⁴	Schulbegleitung Sport	Schulbegleitung Ausflug	Schulbegleitung Klassenfahrt
angeborene Herzerkrankungen		0	**	**	**
	schwere Restbefunde	****	****	****	****
Nierenerkrankungen		0	**	**	**
	dialysepflichtig	***	****	****	****
	nach NTx [•]	**	**	**	**
Mukoviszidose		**	**	**	**
Diabetes		0	***	***	***
Asthma		0	0	**	****
Allergien		0	0	0	0
	Schockneigung	0	0	0	0
Rheuma		**	*	*	*
Anfallsleiden		0	***	***	****

Tab. 2 Maßnahmen zur Leistungsanpassung für chronisch kranke Schüler in den Regel-Schulen, (•nach Nierentransplantation)

³Barrierefreier (treppenfreier/-armer) Zugang zu den Unterrichtsräumen;
Erfordernis: 0 kein, * selten, ** häufiger, *** oftmals; **** immer

Für Schüler mit eingeschränkter körperlicher Leistungsfähigkeit ist die Bewältigung von Treppen u. U. zu belastend. Diese Schüler können dann nicht am Pausenangebot auf dem Schulhof teilnehmen oder laufen Gefahr, jeweils nach der Pause ihren **Klassenraum** zu spät zu erreichen. In diesen Fällen sollte von der Regel Abstand genommen werden, dass höhere Klassenstufen im Schulgebäude in höheren Etagen unterrichtet werden. Dies sollte nach Möglichkeit auch bei Unterricht, der normalerweise in Fachräumen stattfindet, berücksichtigt werden.

Im **Sportunterricht** ist es für den Pädagogen schwierig, verantwortungsvoll auf Einschränkungen bei einzelnen Schülern zu achten. Dies gilt insbesondere dann, wenn der Schüler durch plötzliche Bewusstlosigkeit gefährdet ist. Da auch diese Schüler teilnehmen sollen, z. B. am Schwimm-Unterricht, ist dann eine Eins-zu-Eins-Betreuung durch eine **Schulbegleitung** zu fordern. Hier ist ein ausführliches Attest des behandelnden Arztes über die Leistungsfähigkeit und evtl. Verbote bestimmter Übungen erforderlich. Behinderte Kinder haben einen Anspruch darauf, dass die Beurteilung ihrer Leistungen im Sportunterricht der Behinderung entsprechend ausfällt (Schulgesetz). Gymnasiasten klagen jedoch, dass bei der Bewertung ihrer Leistung im Sport oft die Nichtbehinderten als Maßstab herangezogen werden. Sie sehen sich deshalb wegen ihres Notendurchschnittes gezwungen, den Sportunterricht abzuwählen.

Ausflüge und Klassenfahrten sind für Pädagogen auch bei guter Planung eine Herausforderung. Es ist schwierig abzuschätzen, inwieweit ein betroffener Schüler mithalten kann. Eine Unterstützung (langsamer folgen, benutzen von Hilfsmitteln) bis hin zum Abbruch seitens des Betroffenen muss möglich sein, ohne dass der gesamte Klassenverband den Ausflug beenden muss. Dies kann so nur mit einer Schulbegleitung realisiert werden. Bei mehrtägigen Klassenfahrten besteht wieder die Problematik, die medizinische Versorgung zu organisieren und im Notfall dem Notarzt Auskunft geben zu können sowie den Schüler u. U. in eine Klinik zu begleiten. Die oftmals praktizierte Begleitung durch einen Elternteil widerspricht dem Gedanken der Inklusion, denn solche Schulveranstaltungen dienen der Sozialisierung und Entwicklung der Eigenständigkeit und auch Ablösung vom Elternhaus.

3. Krankheits- und behandlungsbedingte Beeinträchtigungen bedürfen der **Nachteilsausgleiche** für betroffene Schüler (Tab. 3). Nachteilsausgleiche können z. B. gewährt werden durch eine verlängerte Bearbeitungszeit bei Klassenarbeiten, durch Einzelförderung (Nachhilfeunterricht) oder auch mit einer pädagogischen Hilfestellung im Unterricht selbst.

Tab. 3		Nachteilsausgleiche		
Chronisch somatische Erkrankungen	ggf. besondere Risiken	Klassenarbeiten	Einzelförderung	Schulbegleitung Unterricht
angeborene Herzerkrankungen		**	*	0
	schwere Restbefunde	**	*	0
Nierenerkrankungen		**	**	**
	dialysepflichtig	****	***	**
	nach NTx [•]	**	**	0
Mucoviszidose		0	0	0
Diabetes		*	*	0
Asthma		*	*	0
Allergien		0	0	0
	Schockneigung	0	0	0
Rheuma		0	0	0
Anfallsleiden		**	**	0 **

Tab. 3 Maßnahmen zu Nachteilsausgleichen für chronisch kranke Schüler in den Regelschulen, (•nach Nierentransplantation)

Erfordernis: 0 kein, *selten, **häufiger, ***oftmals; ****immer

Kinder mit **angeborenen Herzfehlern** und bedeutungsvollen Restbefunden wie Zyanose (Sauerstoffmangel) oder Herzinsuffizienz (Herzschwäche) sind schneller müde und leiden häufig unter Konzentrationsschwäche. Andere müssen Medikamente einnehmen, die zu Müdigkeit führen (z. B. β -Blocker).

Ähnlich beeinträchtigt sind Kinder mit eingeschränkter Nierenfunktion. Die Dialyse, sowohl die Hämodialyse (direkte Blutwäsche) als auch die Peritonealdialyse (Blutwäsche über das Bauchfell), sind körperlich sehr belastend. Dies muss im Schulalltag berücksichtigt werden. Nach einer Organtransplantation ist die medikamentöse Therapie ebenfalls recht belastend.

Auch Antiepileptika (Medikamente zur Unterdrückung von hirnorganischen Anfällen) führen zu Müdigkeit und Konzentrationsstörungen. Weiterhin können z. B. häufig auftretende Absence-Epilepsien (hirnorganische Anfälle mit kurzer Bewusstseinspause) dazu führen, dass der Schüler dem Unterricht wegen der wiederholt unterbrochenen Aufmerksamkeit nicht folgen kann.

Zusätzlich zu diesen krankheitsspezifischen Problemen sind chronisch kranke Kinder meist vermehrt anfällig für akute Erkrankungen. Darüber hinaus werden Krankenhausaufenthalte für medizinische Maßnahmen oder zur Kontrolle erforderlich. Beides führt zu vielen Fehltagen, die durch besondere Förderung ausgeglichen werden müssen.

Es besteht für chronisch kranke Kinder ein gesetzlicher Anspruch auf Nachteilsausgleich (Nachteilsausgleiche geregelt nach § 126 SGB IX, für chronisch kranke Schulkinder geregelt in den Schulgesetzen der Länder). Die Verfahren zur Erlangung des Nachteilsausgleichs sind jedoch intransparent, die Antragsverfahren mühselig und langwierig. So gibt es auch keine entsprechenden Richtlinien mit Maß und Zahl, wie z. B. in den versorgungsmedizinischen Grundlagen zur Beurteilung der Schwerbehinderung. Eine Verbesserung dieser Situation kann nur in enger Zusammenarbeit mit medizinischen Experten erreicht werden.

Die Realität zeigt, dass der in den Schulgesetzen festgelegte Nachteilsausgleich bei den Eltern aber auch bei vielen der behandelnden Ärzte weitgehend unbekannt ist und zum der betroffenen Schüler häufig nicht eingefordert wird. Hier sollte eine Weiterbildung der Kinderärzte in diesem Sinne erfolgen. Schule sollte die Eltern auf die Möglichkeiten hinweisen und um entsprechende Atteste nachfragen.

Mit einem **Case Management** im schulärztlichen Dienst könnten bereits bei der Einschulung die richtigen Weichen gestellt und jeweils geklärt werden, welche Hilfen erforderlich sein werden.

Fazit:

Für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention für chronisch kranke Kinder sind in den Regelschulen organisatorische und räumliche Anpassungen erforderlich. Zusätzlich sind die behandelnden Kinderärzte gefragt, die Eltern umfassend zu informieren und den Bedarf für den einzelnen Schüler zu attestieren.

Darüber hinaus sollte der gesundheits- und gesellschaftspolitische Aspekt der Inklusion für die gesamte Schülerschaft und damit für die Gesellschaft genutzt werden.

Literatur:

1. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.) 2001: Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schulen und Unterricht, Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 – 10, Köln
2. Kamtsiuris, P. et al. (2007) Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz , 50, 686-700
3. Lindinger, A., Schweler, G. & Hense, H.W. (2010). Prevalence of congenital heart defects in newborns in Germany: results of the first registration year of the PAN study (July 2006 to June 2007). Klinische Pädiatrie, 222, 321-326.
4. Lohaus, Heinrichs (Hrsg.) (2013). Chronische Erkrankungen im Kindesalter, Psychologische und medizinische Grundlagen
Beltz-Verlag Weinheim, Basel
5. Schmidt, H. (2012). Beratung und Beschulung kranker Schüler. „So viel Normalität wie möglich – so viel Unterstützung wie nötig.“ In H. Frey & A. Wertgen (Hrsg.), Konzeptionen, Methodik, Didaktik, Best-Practice-Beispiele (S. 115-134). Lengerich-Pabst.
6. Wertgen, A. (2012). Bildungsgerechtigkeit durch Chancengleichheit – auch für kranke Kinder. In H. Frey & A. Wertgen (Hrsg.), Pädagogik bei Krankheit. Konzeptionen, Methodik, Didaktik, Best-Practice-Beispiele (S. 74-90). Lengerich_Pabst.

Informationen im Internet:

7. Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter e. V. „Nachteilsausgleiche individuell einsetzen im Unterricht und bei Prüfungen für Schülerinnen und Schüler mit Benachteiligungen, Behinderungen und chronischen Erkrankungen“
8. Report der Landeszentrale Gesundheit in NRW
www.lzg.gc.nrw.de/themen/gesundheit_berichte_daten/schulgesundheit/Report_2010/index.html
9. "Schule und Krankheit - Wissen was möglich ist"
Universität Potsdam, Netzwerk "Schule und Krankheit"
www.schuleundkrankheit.de
10. UN-Behindertenrechtskonvention
www.institut-fuer-menschenrechte.de/

Broschüren:

11. Herzkranke Kinder in der Schule
Infobroschüre für Lehrer, Eltern und Kinder, Bundesverband herzkranker Kinder e. V.
www.bvhk.de
12. Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie e.V.,
www.diabetes-kinder.de

13. Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.,
www.asthmaschulung.de
14. Bundesverband Mukoviszidose e.V.,
www.muko.info
15. epilepsie bundes elternverband (e.b.e)
www.epilepsie-elternverband.de/e
16. Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V
www.daab.de/
17. Deutscher Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
www.familienhandbuch.de/gesundheit/krankheiten-von-kindern-und-jugendlichen/rheuma-bei-kindern-und-jugendlichen