



Leitfaden zu Grundschule Lehrer

Pupillen mit Blutgefäßen
(vaskuläre) Malformationen



www.cmtc.nl

Inhaltsverzeichnis

1	Warum haben wir diese Broschüre erstellt?	5
2	Hintergrundinformationen	7
3	Was sind Gefäßfehlbildungen?	9
4	Welche medizinischen Komplikationen sind möglich?	10
5	Zusammenarbeit mit Schülern und Eltern(teilen)	11
6	Worauf ist zu achten?	12
7	Informationen für Lehrer	12
8	Mögliche psychische Folgen und wie man damit umgehen kann	15
9	Mögliche psychosoziale Fragen und der Umgang damit	15
10	Was geht – was geht nicht “Do´s and dont´s”	16
11	Jährliche Evaluierung	17
12	Ein neues Schuljahr beginnt	18
13	Der Schritt vom Kindergarten in die Grundschule	19
14	Der Schritt von der Grundschule in die weiterführende Schule	19
15	Klassenkameraden informieren	19
16	Weitere Informationen	21
17	Checkliste	21
	Kontaktinformationen	24

Die Schule ist eine sehr wichtige Phase im Leben eines Menschen



1 Warum haben wir diese Broschüre erstellt?

Die Organisation CMTC-OVM ist eine weltweite, gemeinnützige Patientenorganisation, die 1997 in den Niederlanden gegründet wurde. Eines unserer Hauptziele ist es, Menschen mit vaskulären Fehlbildungen, deren Familien und dem medizinischen Fachpersonal unterstützend beizustehen, um die Lebensqualität von Patienten und deren Familien zu verbessern.

Wir unterstützen unsere Patienten auf vielfältige Weise. Ein Mensch ist mehr als ein Körper. Die Person hat auch eine Psyche und ist Teil mehrerer sozialer Strukturen (wie Familie, Schule, Sportvereine und Freunde). Dies impliziert, dass Unterstützung sowohl medizinisch, psychisch (Selbstbild, Selbstvertrauen, etc.) als auch psychosozial erforderlich ist.

Die Schule ist eine sehr wichtige Phase im Leben eines Menschen. Erfahrungen während der Schulzeit können später einen großen Einfluss auf die Person haben. Im Laufe der Jahre haben wir durch unsere Mitglieder aus vielen Ländern jede Menge Wissen und Erfahrung gesammelt.

Wie sind sie in der Schule mit dem "Anderssein" umgegangen? Wurden sie gemobbt und wenn ja, wie sind sie damit umgegangen?

Unser Hauptziel ist es, mit dieser Broschüre Lehrerinnen und Lehrer in Grundschulen zu unterstützen, falls sie einen Schüler mit einer vaskulären Malformation (Gefäßkrankung) in ihre Klasse bekommen oder bereits haben.

Wir möchten mit dieser Broschüre vor allem reguläre Grundschulen ansprechen. Das bedeutet, dass Schulen für Schüler mit Verhaltensproblemen nicht in den Anwendungsbereich für diese Broschüre fallen. Einige Teile dieser Broschüre könnten jedoch auch an anderen Schulen für Kinder mit besonderen Bedürfnissen angewendet werden.

Wir möchten darauf hinweisen, dass in dieser Broschüre vor allem auf Unterstufenschüler (1.-6. Klasse) eingegangen wird.



Gefäßfehl- bildungen zählen zu den seltenen Er- krankungen



2 Hintergrundinformationen

Gefäßfehlbildungen zählen zu den seltenen Erkrankungen. Sie sind meist chronisch, sodass sie bis zum Lebensende bestehen bleiben. Das bedeutet, dass es keine schnellen Lösungen gibt und dass Unterstützung und Lösungen nachhaltig sein müssen. Man spricht von einer seltenen Erkrankung, wenn 1 Person von 2000 davon betroffen ist.

Weltweit sind derzeit etwa 7.000 seltene Erkrankungen identifiziert und beschrieben. Die Anzahl der Krankheitsfälle kann je nach Land variieren. In den Niederlanden hat eine von 17 Personen eine seltene Erkrankung. In den USA eine von 10. Insgesamt betrachtet sind das große Zahlen. Das bedeutet, dass es an jeder Schule, Schüler mit einer seltenen Erkrankung gibt.

Ein großes Hauptprobleme ist, dass es durchschnittlich 5-7 Jahre dauert, bis eine (richtige) Diagnose gestellt wird. Bei über 40% wird mehr als 1 falsche Diagnose gestellt, mit großen Folgen für das Kind und die Familie.

Nicht jede Gefäßfehlbildung ist für andere sichtbar



3 Was sind Gefäßfehlbildungen?

In unserem Körper fließt das Blut durch viele tausende Kilometer Blutgefäße. Einige Blutgefäße sind sehr groß und dick – wie die Venen und die Arterien. Einige Blutgefäße sind sehr dünn – wie z.B. die Kapillaren.

Im Bereich der Dermatologie gibt es Hunderte von Erkrankungen der Haut. Gefäßanomalien sind in der Haut sichtbare Defekte (manchmal sieht man nur eine Schwellung) durch die Veränderung von (Blut-) Gefäßen. Es gibt verschiedene Arten von Gefäßanomalien.

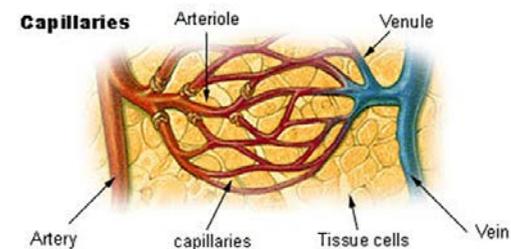
Bei Gefäßfehlbildungen überweist der Hausarzt die Familie fast immer an einen Spezialisten wie (Kinder-) Dermatologe oder Kinderchirurgen für nicht besorgniserregende Auffälligkeiten, um die richtige Diagnose zu erhalten. Bei alarmierenden Defekten kann die Familie vom Arzt an ein spezielles multidisziplinäres Spezialistenteam überwiesen werden.

Nicht jede Gefäßfehlbildung ist für andere sichtbar. Kinder können jedoch sichtbare Fehlbildungen zum Beispiel mit Kleidung verstecken.

Dies macht es schwieriger, anderen zu erklären, dass er/sie beispielsweise körperliche Einschränkungen hat. An einem Tag kann der Schüler voller Energie sein und am nächsten Tag keine Energie haben.

Kapillaren

- Arteriolem
- Venolen
- Arterie
- Kapillaren
- Gewebezellen
- Vene



Die Kontrolle der Körpertemperatur könnte in manchen Fällen ein Problem sein

4 Welche medizinischen Komplikationen sind möglich?

Zunächst einmal sei gesagt, dass nicht alle Gefäßfehlbildungen einem sofort ins Auge stechen. Es gibt Krankheitsbilder, die gut unter der Kleidung versteckt werden können.

In einigen Fällen wirkt sich die Umgebungstemperatur auf die Sichtbarkeit aus, wie zB bei CMTc. In Fällen, in denen sich das Kind in einer kalten Umgebung befindet, werden die Flecken besser sichtbar.

Die Kontrolle der Körpertemperatur könnte in manchen Fällen ein Problem sein.

Häufig sind die Gliedmaßen betroffen, was zu Unter- oder Überwucherung der Gliedmaße (Länge und/oder Umfang) führt. Die Heilung von Wunden im Bereich der Flecken kann länger dauern (manchmal Monate). Markierungen um die Augen und/oder die Stirn können auf Augen- und/oder Gehirnprobleme verweisen.



5 Zusammenarbeit mit Schülern und Eltern(teilen).

Als Lehrer haben Sie eine Schlüsselrolle bei der Erziehung des Kindes in Zusammenarbeit mit den Eltern(teilen).

Zunächst einmal: Die Schulzeit sollte ein Prozess der Teamarbeit zwischen Schülern, Eltern(teilen) und Lehrern sein. Jeder Schüler ist anders aber keiner möchte in der Schule eine Sonderstellung einnehmen. Die Kinder wollen „normal“ sein. Aufgrund Ihrer Erkrankung können sie jedoch besondere Bedürfnisse haben.

Bei einem Kind mit besonderen Bedürfnissen ist die Zusammenarbeit noch viel wichtiger. Das Kind muss möglicherweise während der Schulzeit häufiger zu einem Facharzt oder für eine Weile ins Krankenhaus.

Es ist wichtig, dass gemeinsam besprochen wird, welche Bedürfnisse der Schüler hat und wie die Schule auf diese eingehen kann. Gehen Sie offen und ehrlich miteinander um. In manchen Fällen wird die Schule vielleicht nicht all das bieten können, was benötigt wird.

Wichtig ist, dass die Eltern(teile) die Arzt- oder Krankenhaustermine, wenn möglich, mit den Lehrern besprechen, damit diese beispielsweise zusätzliche Hausaufgaben vorbereiten können. Das Kind ist Teil einer Gruppe und zusätzlich zu

den (medizinischen) Problemen, mit denen das Kind konfrontiert ist, sollten weitere Auswirkungen so gut wie möglich eingegrenzt werden.

Viele Kinder mit besonderen Bedürfnissen wollen nicht noch mehr zusätzliche Aufmerksamkeit, als sie ohnehin schon aufgrund ihres „Andersseins“ erhalten.

Es gibt Kinder, die zu Hause davon erzählen, was in der Schule passiert ist. Andere wiederum behalten alles für sich. Es sieht manchmal so aus als wäre alles perfekt in der Schule, aber in Wirklichkeit gibt es vielleicht Probleme mit Mobbing.

Wir empfehlen daher, regelmäßigen Kontakt mit den Eltern(teilen) zu pflegen (beispielsweise alle zwei Monate) und diese Treffen zu dokumentieren.

Achten Sie aber trotzdem aufmerksam auf das Verhalten des Kindes. Sollte sich etwas ändern, dann wenden Sie sich präventiv an die Eltern(teile). Das gilt natürlich aber auch umgekehrt für die Eltern(teile). Wenn sie mögliche Probleme oder Verhaltensänderungen bemerken, sollten sie sich auch an den Lehrer wenden.

Beispiele für Verhaltensveränderungen sind Hausaufgabenprobleme, Müdigkeit, Konzentrationsprobleme in der Schule, nachlassende Leistungen oder (häufige) Unpünktlichkeit in der Schule.

6 Worauf ist zu achten?

Aufgrund unterschiedlicher Beinlängen kann das Kind möglicherweise nicht so schnell laufen oder Fußball spielen. Dies könnte dazu führen, dass man beim Schulsport nicht in ein Team gewählt wird. Das Kind steht buchstäblich abseits. Wie Sie wissen, wirkt sich dies negativ auf das Selbstwertgefühl und das Selbstbild des Kindes aus. Eine Möglichkeit, das Kind zu einem Teil der Gruppe zu machen, wäre das Kind zu bitten, den Lehrer zu unterstützen - beispielsweise beim Zählen der Punkte.

In den Niederlanden gibt es jedes Jahr einen Schullauf der an 4 Abenden stattfindet und wo die Kinder unterschiedliche Entfernungen laufen die an ihr Alter angepasst sind. Die Schulen nehmen an diesen Laufveranstaltungen klassenweise teil. Falls ein Kind an dieser Veranstaltung nicht teilnehmen kann, wäre es wieder abseits. Am Abschlussabend wird jährlich ein großes Finale organisiert. Vielleicht könnte dieses Kind z.B. die letzten 500 Meter mit seinen Klassenkameraden gemeinsam mitlaufen um am großen Zieleinlauf beteiligt zu sein.

Konzentrieren Sie sich immer darauf, was ein Schüler gut kann, und nicht darauf, was er nicht kann!

7 Informationen für Lehrer

Was Sie als Lehrer wahrscheinlich besser wissen, als die meisten Eltern(teile): Jedes Kind ist einzigartig und es wird keine Bedienungsanleitung mit dem Kind mitgeliefert.

Praktische Tipps:

- Schaffen Sie Vertrauen, indem Sie dem kranken Schüler Verständnis entgegenbringen. Hören Sie dem Schüler und seinen Eltern(teilen) wirklich zu und nehmen Sie sie ernst.
- Schauen Sie sich die Ambitionen des Schülers an und was er/sie gut kann und nicht was er/sie nicht kann.
- Wie lernt der Schüler am besten (das ist tatsächlich eine häufig gestellte Frage)?
- Bieten Sie zusätzliches Unterrichtsmaterial an, das den Bedürfnissen des Schülers entspricht. Bieten Sie persönliche Unterstützung an.
- Teilen Sie dem Schüler mit, was Sie als Lehrer stört. Dies könnte dem Schüler dabei helfen sich zu öffnen und auch zu erzählen, was ihn/sie stört.

6. Das Selbstwertgefühl und das Selbstbild eines erkrankten Kindes sind oft nicht so hoch wie das anderer Kinder. Achten Sie besonders darauf.

7. Der Schüler beschäftigt sich rund um die Uhr mit seinem Zustand.

Er/sie weiß damit in Bezug auf seine Erkrankung am besten umzugehen. Bei Kleinkindern beispielsweise kann dies jedoch aufgrund des jungen Alters anders sein. Die Herausforderung für Sie als Lehrer besteht darin, sich mit dem Schüler zu verbinden.

Fragen:

- Werden Medikamente benötigt und wenn ja, wie werden diese eingenommen?
- Haben Sie Kontaktinformationen für den Notfall?
- Benötigt der Schüler einen besonderen Platz in der Klasse, zum Beispiel in der Nähe des Lehrers, damit der Lehrer besser auf den Schüler achten kann?
- Wie mobil ist der Schüler? Hat er/sie besondere Bedürfnisse oder Einschränkungen oder kann er/sie normal am Sportunterricht teilnehmen?

Der Schüler beschäftigt sich rund um die Uhr mit seinem Zustand



Denken Sie eher in Möglichkeiten als in Einschränkungen



8 Mögliche psychische Folgen und wie man damit umgehen kann

Einer der wichtigsten Aspekte ist, dass man über die Krankheit des Kindes hinaus blickt. Ein Kind ist mehr als die Krankheit selbst. Denken Sie eher in Möglichkeiten als in Einschränkungen für das Kind. Oftmals übernehmen die Kinder dieses Verhalten dann. (vermeiden Sie selbstbegrenzende Überzeugungen) Zielen Sie darauf ab, eine sichere Umgebung für das Kind zu schaffen und aufrechtzuerhalten. Manchmal erfordert dies mehr Aufmerksamkeit als bei anderen Kindern.

Ein weiteres Beispiel für eine optimale Bewältigungsstrategie besteht darin, dem Kind zu helfen, seine Einschränkung als Superkraft zu sehen. Dies könnte darin bestehen, sich als einzigartig zu sehen. Betonen sie diese Einzigartigkeit, aber erwähnen Sie auch, dass Sie wissen wie schwer es manchmal für das Kind ist. Wenn Sie bemerken, dass es dem Kind schwerfällt seine Krankheit zu akzeptieren oder es deshalb anderen Schülern aus dem Weg geht, dann stellen Sie zunächst altersgerechte Fragen an das Kind und fragen Sie dann die Eltern(teile) um Rat.

Da sowohl Eltern(teile) als auch das Kind selbst bereits ihr ganzes Leben mit der Erkrankung leben, sind sie zu wahren Experten für diese geworden.

9 Mögliche psychosoziale Fragen und der Umgang damit

Wie bereits erwähnt: Die Krankheit betrifft die ganze Familie. Aber nicht nur die Familie sondern auch die Mitschüler, Freunde, Sportvereine und später den Beruf. In einigen Fällen bedeutet dies, dass manche soziale Aktivitäten für Kinder mit einer seltenen Erkrankung weniger möglich sein werden, als für andere. Als Lehrer sind Sie auch mitverantwortlich für den sozialen Bereich im Leben des Kindes. Manchmal bedeutet dies, dass die Rollen vertauscht werden können: Bitten Sie das Kind um Hilfe, weil es am besten über die Krankheit Bescheid weiß.

Lassen Sie das Kind manchmal Ihr Lehrer sein.



10 Was geht – was geht gar nicht “Do’s and dont’s”. Das denken Kinder oft

Was geht:

- Ich bin mehr als meine seltene Erkrankung. Achte besonders darauf, was gut klappt.
- Schau Dir meine Talente an! Achte darauf, was ich kann und nicht darauf, was ich nicht kann.
- Hör mir zu und respektiere mich. Wenn ich „nein“ sage, ist es nein. Ich kenne meine Grenzen.
- Wenn ich sage, dass ich etwas selbst tun möchte, lass mich dies selbst tun.
- Steh für mich ein, wenn man mir kein Verständnis entgegenbringt oder wenn ich abwesend bin.

Was geht gar nicht

- Ich möchte nicht ständig gefragt werden, wie es sich anfühlt.
- Du musst mich nicht (ständig) fragen, wie es mir geht. Ich werde dich wissen lassen, wie es mir geht.
- Entscheide Dich immer für mich, ohne es extra vorher mit mir zu besprechen.
- Achte nicht nur auf meine Grenzen. Konzentrier Dich vielmehr auf meine Möglichkeiten und Lösungen.
- Richte nicht dein Hauptaugenmerk auf mich, wenn ich nicht darum bitte.
- Mach mich nicht abhängig. Lass mich mein eigenes Ding machen.
- Dräng mich nicht. Wenn ich „nein“ sage, dann ist es „nein“.

11 Jährliche Evaluierung

Am Ende eines jeden Schuljahres ist es ratsam eine Evaluierung gemeinsam mit den Eltern(teilen) und dem Schüler zu machen. Besprechen Sie was hat gut geklappt in diesem Schuljahr oder was könnte verbessert werden. Dies wird normalerweise für jeden Schüler durchgeführt. An manchen Schulen gibt es ein elektronisches Schüleraktensystem, das während der gesamten Schulzeit genutzt wird. In einigen Fällen haben auch die Eltern(teile) (elektronischen) Zugriff auf (einen Teil) dieses Systems, damit sie auch während des Schuljahres einen Einblick zu ihrem Kind haben.

Es könnte hier zusätzliche Punkte besprochen werden, wie beispielsweise:

- Haben Sie im Laufe der Zeit Veränderungen in Bezug auf körperliche Probleme bemerkt?
- Gab es häufige Abwesenheiten während des Schuljahres (zB. wegen Krankenhausbesuchen oder Erkrankungen)
- Wie geht der Schüler mit seiner Erkrankung um?
- Wie gehen die anderen Schüler mit dem Schüler um?
- Haben Sie Ratschläge für den Schüler und/oder die Eltern(teile)?

Schritte zur nächsten Phase



12 Ein neues Schuljahr beginnt

In manchen Fällen haben die Schüler den gleichen Lehrer von der ersten Klasse bis zu letzten. In den meisten Fällen wird es jedoch einen oder mehrere Lehrerwechsel geben.

Das bedeutet, dass es eine Übergabe an einen anderen Lehrer geben wird. Wir empfehlen, dass dieser Übergang gemeinsam mit den Lehrern, dem Schüler und den Eltern(teilen) durchgeführt wird.

In der Schule wird normalerweise während der gesamten Schulzeit eine Schülerakte geführt. Diese sollte auch die (medizinischen) Zusatzdetails enthalten.

13 Schritt vom Kindergarten in die Grundschule

Folgende Informationen sollten auf jeden Fall vom Kindergarten an die Grundschule übermittelt werden:

- Informationen über die Erkrankung
- Wie viel kann der Schüler verarbeiten, wie lange kann er sich konzentrieren.
- Wie (un)abhängig und selbständig ist der Schüler?
- Beschreibung der Krankengeschichte

- Beschreibung und Lösungen für die besondere Bedürfnisse des Schülers.
- Tipps und Ratschläge über benötigte Medikamente und Dosierung.

Die obige Liste kann auch verwendet werden, wenn es einen Lehrerwechsel gibt.

14 Der Schritt von der Grundschule in die weiterführende Schule

Als Lehrer wissen Sie, dass dies für jeden Schüler ein großer Schritt ist. Das Kind muss sich an eine völlig neue Umgebung gewöhnen. In der bisherigen Schule war er einer der ältesten Kinder und wird nun als einer der jüngsten in ein neues Schulsystem wechseln. Der bisherige Lehrer könnte für den neuen Lehrer folgende wichtigen Informationen, zusätzlich zu den Standardelementen, zusammenfassen:

- Die Entwicklung der Erkrankung im Laufe der Zeit in der Schule.
- Gibt es körperliche oder geistige Einschränkungen.
- Unabhängigkeit und Eigenständigkeit.
- Medizinische Probleme und Medikationen.

15 Klassenkameraden informieren

Generell ist es wichtig, dass die Mitschüler informiert werden. Dies fördert die Empathie und könnte Mobbing reduzieren. Denken Sie daran, dass Kinder mit einer seltenen Erkrankung keine Sonderstellung haben möchten. Beschreiben Sie die seltene Erkrankung beispielsweise folgendermaßen:

- Erklären Sie, was die seltene Erkrankung bedeutet und was dies für den Schüler bedeutet.
- Erklären Sie, dass die Erkrankung dauerhaft ist und nicht ansteckend ist.
- Die seltene Erkrankung oder die notwendigen Medikamente könnten Veränderungen des Aussehens und/oder Verhalten des Kindes haben. Dies könnte nicht nur Auswirkungen auf den Schüler selbst sondern auch auf die Klassenkameraden haben.
- Besprechen Sie mit der Klasse, wenn Anpassungen vorgenommen werden müssen und warum.
- Sollte der Schüler aufgrund von zB. regelmäßigen Krankenhausbesuchen häufig fehlen, dann erklären Sie den Klassenkameraden, warum der Schüler fehlt. Arbeiten Sie gemeinsam mit den Eltern(teilen) daran, die Rückstände im Unterrichtsstoff so gering wie möglich zu halten.

**Weitere
informationen:
www.cmtc.nl**

16 Weitere Informationen

Wir haben zahlreiche Informationsmaterial in mehreren Sprachen zu den verschiedenen vaskulären Fehlbildungen. Dies ist jedoch nur ein kleiner Aspekt. Wir haben zudem jede Menge Informationsmaterial über die psychologischen und psychosozialen Aspekte des Lebens mit einer seltenen Erkrankung zusammengestellt.

Diese Broschüre ist eine Zusammenfassung der wichtigsten Punkte. Auf unserer Webseite arbeiten wir ständig an zusätzlichem Material. Falls Sie Anregungen haben, dann zögern Sie bitte nicht, uns zu kontaktieren.



17 Checkliste - das sollten Sie über den Schüler wissen:

- Notfall-Kontakt Daten der Eltern(teile).
- Notfall-Kontakt Daten des Hausarztes.
- Beschreibung des Krankheitsbildes in einfacher Sprache.
- Liste mit den Medikamenten die in der Schule eingenommen werden müssen sowie die Dosierung.
- Mögliche Einschränkungen (geistig oder körperlich).
- Mögliche Komplikationen die auftreten können.
- Das gesamte Schulpersonal muss über die seltene Erkrankung informiert werden.

Der Schüler

(natürlich altersabhängig)

- Was kann der Schüler selbständig tun?
- Was ist für den Schüler selbst wichtig?
- Wie offen ist der Schüler, was seine Erkrankung betrifft.
- Wie werden die Informationen über die seltene Erkrankung des Schülers geteilt und mit wem und wann? Auf die Privatsphäre des Schülers sollte unbedingt geachtet werden.
- Welche Fehlzeiten sind aufgrund von Krankheit, Krankenhausbesuchen und (ärztlicher) Behandlung

zu erwarten?

- Wie fährt der Schüler zur Schule und nach Hause?
- Geht der Schüler nach der Schule in die Nachmittagsbetreuung (zB weil die Eltern(teile) berufstätig sind). In diesem Fall müssen die Informationen auch an die Nachmittagsbetreuung (von den Eltern(teilen)) weitergegeben werden.
- Was kann die Schule tun um den Schüler bestmöglich zu unterstützen?
- An wen kann sich der Schüler wenden, wenn es um Probleme wie Mobbing geht?
- Sind besondere Anforderungen bei Schulaktivitäten wie Schulandwochen zu beachten?

Kontaktinformationen

Unsere CMTC-OVM Organisation ist weltweit tätig und hat lokale Vertreter (Patientenvertreter) in mehreren Ländern.

Diese Patientenvertreter kennen die lokale Sprache und Kultur und haben Namen und Adressen für lokale Unterstützung und Ansprechpersonen.

Auf unserer Webseite finden Sie aktuelle Informationen.
www.cmtc.nl/en

Unsere Webseite kann mit nur 2 Mausklicks in über 100 Sprachen übersetzt werden.

Autoren

Dr. Alyson Norman
Dr. Rosanne Smits
Lex van der Heijden
Zorgeloos naar school
(sorgenfrei in die Schule)

