



Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag

Informationen aus der Selbsthilfe

Impressum

Wir in der Schule:
Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag –
Informationen aus der Selbsthilfe

Herausgeber:
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung
und ihren Angehörigen e. V.
(BAG SELBSTHILFE)
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf

Telefon: +49 211 31006-0
Telefax: +49 211 31006-48
E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de
Internet: www.bag-selbsthilfe.de

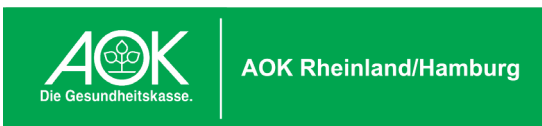
Text:
Prof. Dr. Elisabeth Sticker (Universität Siegen, Universität zu Köln) und
Marius Grosser (BAG SELBSTHILFE)
auf der Basis von Textentwürfen (siehe Danksagung, S. 10)
und unter Mitwirkung der in den jeweiligen Beschreibungen
aufgeführten Selbsthilfe-/Patientenorganisationen

Gestaltung:
Tina Ennen, media services, Köln
©2016

WIR IN DER SCHULE!

**Chronische Erkrankungen
und Behinderungen im Schulalltag**

Informationen aus der Selbsthilfe



Wir danken der AOK NordWest und der AOK Rheinland/Hamburg, die mit ihrer Unterstützung und Förderung die Entstehung dieser Broschüre ermöglicht haben.

Inhaltsverzeichnis

Chronische Erkrankungen und Selbsthilfe			
Vorwort von Dr. Martin Danner (Geschäftsführer BAG SELBSTHILFE)	7	Hirntumoren	75
Kinder mit einer chronischen Erkrankung in meiner Klasse – wie gehe ich damit um? Vorwort von Prof. Dr. Elisabeth Sticker (Universität Siegen, Universität zu Köln)	8	Hydrocephalus, <i>siehe Spina bifida/Hydrocephalus</i>	
Danksagung	10	Hyperthyreose (Schilddrüsenüberfunktion)	77
Nachteilsausgleiche für Schülerinnen und Schüler mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen	11	Hypothyreose (Schilddrüsenunterfunktion)	79
		Ichthyose	81
		Juvenile idiopathische Arthritis, <i>siehe Rheuma/Juvenile idiopathische Arthritis</i>	
Krankheitsbeschreibungen		Kleinwuchs	83
Achondroplasie	15	Klinefelter-Syndrom	85
Adipositas	17	Laktoseintoleranz (Milchzuckerunverträglichkeit)	87
ADHS – Aufmerksamkeitsdefizit- Hyperaktivitäts-Syndrom	19	künstlicher Darmausgang, <i>siehe Enterostoma</i>	
Albinismus	21	Leukämie	89
Anaphylaxie (schwere allergische Reaktion)	23	Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	91
Angeborene Herzfehler	28	Magersucht, <i>siehe Anorexie/Bulimie</i>	
Anorexie (Magersucht)/Bulimie (Ess-Brech-Sucht)	30	Marfan-Syndrom	93
Asthma	33	Migräne	95
Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom, <i>siehe ADHS</i>		Milchzuckerunverträglichkeit, <i>siehe Laktoseintoleranz</i>	
Autismus	36	Morbus Crohn/Colitis ulcerosa	97
Bluterkrankheit, <i>siehe Hämophilie</i>		Mukoviszidose (Cystische Fibrose)	99
Bulimie, <i>siehe Anorexie/Bulimie</i>		Multiple Sklerose	101
CHARGE-Syndrom	39	Muskeldystrophie	103
Colitis ulcerosa, <i>siehe Morbus Crohn/Colitis ulcerosa</i>		Mutismus	105
Clusterkopfschmerz	42	Neurodermitis	107
Cystische Fibrose, <i>siehe Mukoviszidose</i>		Nierenerkrankungen, v. a. chronische Niereninsuffizienz	110
Deletionssyndrom 22q11	45	offener Rücken, <i>siehe Spina bifida/Hydrocephalus</i>	
Depressionen	47	Osteogenesis imperfecta, <i>siehe Glasknochenkrankheit</i>	
Diabetes mellitus	51	Phenylketonurie	114
Down-Syndrom (Trisomie 21)	55	Poland-Syndrom	117
Ehlers-Danlos-Syndrom	57	Psoriasis (Schuppenflechte)	119
Endometriose	59	Rett-Syndrom	123
Enterostoma (künstlicher Darmausgang)	62	Rheuma/Juvenile idiopathische Arthritis	126
Epilepsie	64	Schilddrüsenunterfunktion, <i>siehe Hypothyreose</i>	
Ess-Brech-Sucht, <i>siehe Anorexie/Bulimie</i>		Schilddrüsenüberfunktion, <i>siehe Hyperthyreose</i>	
Glasknochenkrankheit (Osteogenesis imperfecta)	67	Schizophrenie	129
Glutensensitive Enteropathie, <i>siehe Zöliakie</i>		Schlaganfall (Hirnfarkt)	133
Hausstaubmilbenallergie	69	Schuppenflechte, <i>siehe Psoriasis</i>	
Hämophilie (Bluterkrankheit)	71	Skoliose	136
Hepatitis C	73	Spina bifida (offener Rücken)/Hydrocephalus	139
Hirnfarkt, <i>siehe Schlaganfall</i>		Stottern	141
		Tinnitus	144
		Tourette-Syndrom	146
		Trisomie 21, <i>siehe Down-Syndrom</i>	
		Turner-Syndrom	148
		Williams-Beuren-Syndrom	150
		Wiskott-Aldrich-Syndrom	152
		Zerebralparese	154
		Zöliakie (Glutensensitive Enteropathie)	156



Vorwort

Chronische Erkrankungen und Selbsthilfe

Die Situation chronisch kranker und behinderter Kinder in der Schule ist ein wichtiges Thema in der Selbsthilfe. Oftmals suchen betroffene Schülerinnen und Schüler sowie deren Eltern Rat bei Gleichbetroffenen, wenn es um die Bewältigung des Schulalltags geht. Immer wieder gilt es, besondere Situationen zu meistern, seien es ein Ausflug, eine Klassenfahrt, die Anforderungen des Sportunterrichts oder aber beispielsweise eine erkrankungskonforme Ernährung in der Schule.

Da vielfach auch die Lehrerinnen und Lehrer Neuland betreten, wenn es darum geht, chronisch kranken und behinderten Kindern in der Klasse gerecht zu werden, ist es von großer Bedeutung, dass sich die Beteiligten intensiv mit den vorhandenen Problemstellungen, aber auch mit einfach umsetzbaren Lösungsansätzen auseinandersetzen.

Dies ist der Ausgangspunkt des Projekts „Wir in der Schule“.

Die Ursprungsversionen der 58 Krankheitsbeschreibungen wurden von insgesamt 30 Studierenden der Universität Siegen in verschiedenen Lehrveranstaltungen zu chronischen Erkrankungen in der Schule erstellt. Dazu wurde ein einheitliches, auf den Informationsbedarf in der Schule abgestelltes Strukturierungsraster zugrunde gelegt. Da der Umfang nur grob vorgegeben war, variieren die Beschreibungen – unabhängig von dem Bekanntheitsgrad der Krankheitsbilder – etwas in ihrer Ausführlichkeit. Die Qualität der Ausführungen wurde zunächst abgesichert durch:

- acht Ärztinnen und Ärzte bzgl. der medizinischen Korrektheit,
- 68 angehende und vier erfahrene Lehrkräfte bzgl. des Nutzens für den Schulalltag,
- fünf weitere Personen bzgl. einzelner klärungsbedürftiger Aspekte.

Somit waren bereits 115 Personen an der Entstehung der Broschüre beteiligt, bevor die Selbsthilfeverbände ihre Reflexionen zum Thema eingebracht haben, ein Beispiel für gute interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Die nachfolgenden Informationen spiegeln somit die Erkenntnisse wider, die in den verschiedenen Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen zum Thema „Wir in der Schule“ zusammengestellt wurden.

Die Krankheitsbeschreibungen sollen einen wichtigen Beitrag dazu leisten, die Informationslage von Eltern und Lehrkräften zu verbessern, aber auch die Kooperation zwischen Schulen und Selbsthilfeorganisationen zu stärken.

Dr. Martin Danner

(Geschäftsführer BAG SELBSTHILFE)

Vorwort

Kinder mit einer chronischen Erkrankung in meiner Klasse – wie gehe ich damit um?

Chronische Erkrankungen und Schule

Stellen Sie sich folgende Situation vor:

Sie übernehmen eine neue Klasse von 25 Kindern und schauen bei Ihrer Vorbereitung in die Schülerakten. Sie finden für mehrere Kinder Hinweise auf eine chronische Erkrankung:

- Jessica hat schweres allergisches Asthma,
- Achmed hat die sog. Bluterkrankheit (Hämophilie),
- Lewin hat eine Erkrankung, deren Name Sie kaum aussprechen können: Osteogenesis imperfecta,
- Paula und Roland haben ein Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS).

Die Zahl von fünf betroffenen Kindern in einer Klasse ist durchaus realistisch. In Studien ermittelte Anteile von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen reichen je nach Einschlusskriterien von zehn bis hin zu 40 Prozent (Seiffge-Krenke, 2006, S. 74). Am häufigsten wird ein Vorkommen von 10–15 Prozent genannt (Hoß & Maier, 2013, S. 5).

Nun fällt Ihnen vielleicht auf, dass Sie weder im Studium noch bei anschließenden Fortbildungen auf diese Situation vorbereitet wurden, und Sie überlegen, wie Sie sich auf die Besonderheiten dieser Kinder einstellen können. Dabei sollen Ihnen die folgenden alphabetisch geordneten Krankheitsbeschreibungen helfen. Die allgemeine Devise im Umgang mit Betroffenen sollte sein: „So viel Normalität wie möglich, aber auch so viel Rücksichtnahme wie nötig.“ Um diese Devise umzusetzen, muss aber herausgefunden werden, welcher individuelle Unterstützungsbedarf besteht (z. B. Nachteilsausgleiche, Schulbegleitung).

Betroffene Kinder und Jugendliche sind nicht nur durch ihre chronische Erkrankung belastet, sondern sie weisen auch ein zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko auf, infolge erkrankungsbedingter psychosozialer Belastungen psychische Störungen zu entwickeln, wie z. B. Aufmerksamkeitsprobleme, sozialer Rückzug und Ängstlichkeit/Depressivität (Pinquart, 2013, S. 55).

Eine Analyse von knapp 1.200 Studien ergab, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche teils deutlich schlechtere Schulnoten erhalten als ihre „gesunden“ Mitschülerinnen und Mitschüler. Dies machte je nach Krankheitsbild einen Unterschied von bis zu einer Notenstufe aus (z. B. bei Zerebralparese und offenem Rücken, Pinquart & Teubner, 2011). Dabei nimmt die Mehrheit der chronisch kranken Kinder völlig unauffällig am Schulalltag einer Regelschule teil. Nur relativ wenige chronisch kranke Kinder sind so stark betroffen, dass ihre Teilhabe in Schule, Freizeit und Gesellschaft eingeschränkt ist. Einige betroffene Kinder weisen bzgl. Schule subtile, oftmals nicht sofort bemerkte Probleme in der kognitiven, aufmerksamkeitsbezogenen und/oder sozial-emotionalen Entwicklung auf.

Diese Probleme begründen zwar nicht unmittelbar einen sonderpädagogischen Förderbedarf, erschweren aber das Zurechtkommen in einer Regelklasse. Dem Inklusionsansatz zufolge müssen aber auch diese betroffenen Kinder die Möglichkeit bekommen, optimal gefördert zu werden, damit sie nicht in das „Niemandland“ zwischen Regelschul- und Förderschulsystem fallen (Speckemeier 2014) und damit zu „Inklusionsverlierern“ werden (Schmid, 2014).

Eine Befragung von Lehrkräften (Schreiber, 2014) zu hilfreichen Materialien ergab: Eine entsprechende Handreichung für Lehrkräfte sollte möglichst kurz, handlich und übersichtlich gestaltet sein, eine Auflistung der chronischen Erkrankungen und Behinderungen enthalten sowie deren Krankheitsbilder und Symptome beschreiben. Diesem Anliegen haben wir bei der Erarbeitung der 58 Krankheitsbeschreibungen versucht zu entsprechen. Für eingehendere Informationen können Sie sich dann an die Selbsthilfeorganisationen wenden und z. B. die beiden folgenden Webseiten besuchen; sie enthalten neben der Beschreibung von Krankheitsbildern auch Informationen zum Schulrecht und zum Nachteilsausgleich:

- www.klinikschule-freiburg.de/files/chronischkrank
Projekt der Robert-Bosch-Stiftung in Baden-Württemberg
- www.schuleundkrankheit.de
Projekt der Universität Potsdam

Falls Sie ein Kind mit einer seltenen Erkrankung (Vorkommen höchstens 1 von 2.000) in der Klasse haben, ist die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V. (ACHSE) ein geeigneter Ansprechpartner: www.achse-online.de

Prof. Dr. Elisabeth Sticker
(Universität Siegen, Universität zu Köln)

Literatur

- Hoß, K. & Maier, R. (2013). Medizinische Grundlagen. In M. Pinquart (Hrsg.) (2013). Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S.1–16). Berlin: Springer.
- Pinquart, M. (2013). Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. In M. Pinquart (Hrsg.) (2013). Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S. 49–65). Berlin: Springer.
- Pinquart, M. & Teubert, D. (2012). Academic, Physical and Social Functioning of Children and Adolescents with Chronic Physical Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, Jg. 37, S. 376–389.
- Schmid, R. (2012). Bei den Inklusionsverlierern geht die große Angst um. *Kinder-Spezial*, Nr. 49, S. 2–3.
- Schreiber, I. (2014). Auswertung eines Fragebogens und zweier Lehrerhandreichungen. Ausarbeitung zur Lehrveranstaltung „Chronisch kranke Kinder und Trauerbegleitung im Kontext Schule“ im Wintersemester 2013/14 an der Universität Siegen.
- Seiffge-Krenke, I. (2006). Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt? Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, Jg. 55, S. 73–90.
- Speckemeier, Ch. (2014). Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung des Bedarfs an Überwachung, Unterstützung und Betreuung von chronisch kranken Kindern in Regelschulen. Masterthesis im Studiengang Gesundheitsökonomie. Universität zu Köln.

Danksagung

Unser herzlicher Dank für die engagierte Mitarbeit an dieser Broschüre gilt neben den Verantwortlichen der beteiligten Selbsthilfe-/Patientenorganisationen 115 weiteren Personen:

- 30 Studierenden mehrerer an der Universität Siegen durchgeführter Lehrveranstaltungen zum Thema „Chronisch kranke Kinder in der Schule“, die die ersten Entwürfe der Krankheitsbeschreibungen erstellt haben,
- acht Ärztinnen und Ärzten, die die Krankheitsbeschreibungen hinsichtlich ihrer medizinischen Korrektheit überprüft haben,
- 68 Grundschul-Lehramtsanwärterinnen und -anwärtern sowie vier erfahrenen Lehrerinnen, die die Texte hinsichtlich ihres praktischen Nutzens für den Schulalltag optimiert haben, sowie
- fünf weiteren Personen aus der Selbsthilfe und von der Deutschen Sporthochschule Köln, die mit ihrer Expertise bei klärungsbedürftigen Aspekten zusätzlich zurate gezogen wurden.

Nachteilsausgleiche für Schülerinnen und Schüler mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Sowohl das Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland (Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG) als auch die Verfassungen der Bundesländer verbieten eine Benachteiligung aufgrund einer Behinderung. Rechtlich besteht ein Gebot der Chancengleichheit. Mit Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention durch die Bundesrepublik Deutschland sind darüber hinaus alle Träger der öffentlichen Gewalt verpflichtet worden, die Rahmenbedingungen für ein inklusives Bildungswesen zu schaffen.

In § 126 SGB IX (Neuntes Buch „Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ des Sozialgesetzbuchs) wird zum Nachteilsausgleich Folgendes bestimmt: „Die Vorschriften über Hilfen für behinderte Menschen zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile oder Mehraufwendungen (Nachteilsausgleich) werden so gestaltet, dass sie unabhängig von der Ursache der Behinderung der Art oder Schwere der Behinderung Rechnung tragen.“ Dieser Gedanke liegt auch § 35a SGB VIII („Kinder- und Jugendhilfe“) sowie § 53 und § 54 SGB XII („Sozialhilfe“) zugrunde.

Im Übrigen gelten die Regelungen der Schulgesetze der einzelnen Bundesländer und deren Ausführungsbestimmungen. Bezogen auf den schulischen Kontext ist die Gewährung eines Nachteilsausgleichs ein überwiegend pädagogischer Prozess und kann nur in geringem Maße juristisch eingefordert werden.

Hinsichtlich der Beschulung von Schülerinnen und Schülern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen gilt zum einen, dass die Rahmenbedingungen im Unterricht und bei der Erbringung von Leistungsnachweisen so auszugestaltet sind, dass körperliche oder kognitive Einschränkungen nicht in eine Behinderung der Teilhabe an Bildung umschlagen. Zum anderen sollte der Leitspruch gelten: „So viel Normalität wie möglich, so viel Unterstützung wie nötig.“

Vor diesem Hintergrund ist auch die Erstellung von Maßnahmen des Nachteilsausgleichs für betroffene Schülerinnen und Schüler zu sehen. Es kommt dabei stets auf eine vertrauensvolle Zusammenarbeit von Schulleitungen, Lehrerkollegien, Erziehungsberechtigten sowie betroffenen Schülerinnen und Schülern an.

Zielsetzung von Nachteilsausgleichen ist es, dass den betroffenen Schülerinnen und Schülern aufgrund ihrer Beeinträchtigungen keine Nachteile gegenüber den übrigen Schülerinnen und Schülern entstehen. Oder, um näher am Begriff zu bleiben: Nachteilsausgleiche sollen die aus gesundheitlichen Beeinträchtigungen erwachsenen ‚Nachteile ausgleichen‘. Welche konkreten Maßnahmen zu diesem Zweck ergriffen werden, hängt letztlich von der individuellen Situation bzw. den jeweiligen individuellen Einschränkungen der Betroffenen ab. Neben technischen (z.B. Bereitstellung spezieller Arbeits-/Hilfsmittel), personellen und organisatorischen (z.B. Verlängerung der Bearbeitungszeit, Gewährung zusätzlicher Pausen) kommen hinsichtlich des individuellen Entwicklungsstands durchaus auch sachstrukturelle (z.B. alternative Präsentation von Aufgabenstellungen und Ergebnissen) Unterstützungsmaßnahmen infrage. Grundsätzlich sind bei der Erstellung von Ausgleichsmaßnahmen dem Ideenreichtum keine Grenzen gesetzt – solange die Maßnahmen geeignet sind, Chancengleichheit herzustellen. Ausgleichsmaßnahmen dürfen selbstverständlich nicht in eine Bevorteilung der betroffenen Schülerinnen und Schüler umschlagen, sondern müssen ihren Beeinträchtigungen angemessen Rechnung tragen und daraus resultierende Nachteile ausgleichen, ohne jedoch bei der Leistungsermittlung die fachlichen Anforderungen geringer zu bemessen. Die Lern- und Leistungsanforderungen des jeweiligen Bildungsgangs sind natürlich einzuhalten.

Nachteilsausgleiche können in allen Schulformen gewährt werden. Sie sind nicht nur auf das Vorliegen chronischer Erkrankungen und Behinderungen beschränkt, sondern können auch bei vorübergehenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen (z.B. bei einem Armbruch) erwogen werden. Ausschlaggebend für einen Anspruch auf Nachteilsausgleich ist weniger das (bloße) Vorliegen einer gesundheitlichen Beeinträchtigung, chronischen Erkrankung oder Behinderung; ein Anspruch ergibt sich vielmehr aus den damit einhergehenden Auswirkungen auf die individuellen Entwicklungs- und Lernprozesse. Dementsprechend ist die Gewährung eines Nachteilsausgleichs auch nicht an das Vorliegen eines Schwerbehindertenausweises oder an die Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfs gebunden.

In den meisten Bundesländern erfolgt die Gewährung eines Nachteilsausgleichs auf (formlosen) schriftlichen Antrag der Erziehungsberechtigten oder der unterrichtenden Lehrkräfte bei den Schulleitungen. Der Antragsbegründung sollten Nachweise über eine entsprechende medizinische Diagnose oder über einen sonderpädagogischen Förderbedarf beigefügt werden. Auch empfiehlt es sich, bereits bei der Antragstellung die Auswirkungen der vorübergehenden Beeinträchtigung, chronischen Erkrankung oder Behinderung auf das schulische Leistungsvermögen des betroffenen Kindes darzulegen. Über die Gewährung sowie über Art und Umfang eines Nachteilsausgleichs entscheiden in der Regel die Schulleitungen in Absprache mit den unterrichtenden Lehrkräften. Bei Prüfungen – insbesondere bei zentralen Abschlussprüfungen – gelten meist gesonderte Regelungen.

Hinweise zum je nach Bundesland unterschiedlichen Vorgehen finden sich unter:

www.schuleundkrankheit.de/Nachteilsausgleich

Da vielen Erziehungsberechtigten die Möglichkeit der Gewährung eines Nachteilsausgleichs nicht bekannt ist, sollten Lehrkräfte ggf. auf diese Option aufmerksam machen.

WIR IN DER SCHULE!

Chronische Erkrankungen und Behinderungen von A bis Z

Erscheinungsformen

Ursache/Diagnose/Prognose

Behandlung

Hinweise für Lehrkräfte

Materialien für Lehrkräfte

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Weitere Internetadressen



Achondroplasie

Achondroplasie ist die häufigste der rund 650 Formen des Kleinwuchses. Sie ist eine genetisch bedingte Entwicklungsstörung des Knorpel- und Knochengewebes. Achondroplasie ist eine Skelettdysplasie (Entwicklungsstörung des Skeletts) und betrifft ca. eine von 20.000 Geburten. Mit weltweit über 250.000 betroffenen Menschen ist sie eine seltene Erkrankung.

In Deutschland werden jedes Jahr 40–45 Kinder mit Achondroplasie geboren.

Erscheinungsformen

Äußerliche Symptome der Achondroplasie sind kurze Oberarme und Oberschenkel, kleine, oft breitere Hände und Füße und in Relation dazu ein langer Rumpf. Hüft- und Ellenbogengelenke können nicht ganz gestreckt, Finger-, Knie- und Fußgelenke hingegen überstreckt werden. Aufgrund des verkleinerten Brustkorbs kommt es häufig zu Atembeeinträchtigungen. Die Enge im Nasen-Rachen-Raum verursacht häufig Infekte, insbesondere der oberen Atemwege. Auch Mittelohrentzündungen können auftreten. Die Gehirnflüssigkeit (Liquor) fließt aufgrund der Enge des Wirbelkanals schlecht bzw. kaum ab. Bereits in frühester Kindheit sollte auf Hörstörungen geachtet werden, da diese die Sprachentwicklung beeinträchtigen können. Aufgrund des engen Wirbelkanals treten gehäuft Rückenbeschwerden sowie eine verzögerte und langsamere körperliche Entwicklung (z.B. verzögertes Lernen von Sitzen und Gehen) auf. Die kürzeren Arme und die geringere Streckbarkeit der Ellenbogen bedingen einen wesentlich geringeren Greifradius. Auch können die Kinder schneller ermüden. Davon abgesehen entwickeln sie sich jedoch völlig normal, auch die Intelligenz ist nicht beeinträchtigt. Es treten unterschiedlich stark ausgeprägte Beinachsenveränderungen auf (z. B. O- oder X-Beine). Die Verbiegung der Wirbelsäule führt bei einigen Menschen zu einer Wölbung der Wirbelsäule nach außen (Kyphose) und gleichzeitig zu einem Hohlkreuz (Hyperlordose). Das Wachstum endet in der Regel bei ca. 120–140 cm.

Ursache/Diagnose/Prognose

Schon früh wurde vermutet, dass Achondroplasie auf der Mutation eines Gens beruht. Seit 1996 ist die Ursache bekannt: Der Achondroplasie liegt in über 95 Prozent der Fälle die identische Mutation in der Erbanlage des Fibroblastenwachstumsfaktor-Rezeptors Nr. 3 (FGFR 3) zugrunde. Bei einer normalen Knorpelzelle sitzt an der Zell-

oberfläche eine Art Rezeptor. Dieser fängt das Wachstumssignal ein und leitet es in das Zellinnere weiter. Auch bei der Achondroplasie sitzt der Rezeptor an der Zelloberfläche, ist jedoch durch den Austausch von Glycin gegen Arginin (Aminosäuren) so verändert, dass er das „Wachstumssignal“ nicht in die Zelle weiterleiten kann. Dies führt zu einer unzureichenden Teilung der Knorpelzellen. Da die restlichen, für die Herstellung verschiedener Rezeptoren verantwortlichen Gene nicht betroffen sind, entwickeln sich andere Gewebe und Organe wie Gehirn, Lunge, Herz und Leber völlig normal. Achondroplasie wird autosomal-dominant vererbt.

Die Diagnose der Achondroplasie beruht zum einen auf dem typischen klinischen Erscheinungsbild und wird zum anderen per DNA-Analyse abgesichert. In manchen Fällen kann vor der Geburt per Ultraschall eine Verdachtsdiagnose gestellt werden.

Menschen mit Achondroplasie haben eine normale Lebenserwartung. Allerdings wird das Leben mit fortschreitendem Alter beschwerlicher, da die typischen Merkmale und Einschränkungen zunehmen.

Behandlung

Eltern sollten ihr Kind schon sehr früh psychisch stärken und dabei unterstützen, eine stabile „innere Größe“ aufzubauen. Dazu gehört, die Eigeninitiative und Selbstständigkeit der Kinder gezielt zu fördern. So sollten die Kinder in der Familie, im Kindergarten, in der Schule und von Ärztinnen und Ärzten nicht ihrer Größe, sondern ihrem Alter entsprechend behandelt werden. Eine Heilung im Sinne des Erreichens einer durchschnittlichen Körpergröße gibt es bei Achondroplasie nicht, da die Körperproportionen nicht denen der „Normalwüchsigen“ angeglichen werden können. Die betroffenen Menschen zeigen unterschiedliche Symptome in den verschiedenen Lebensabschnitten und Auswirkungen des Krankheitsbildes. Daraus ergibt sich ein unterschiedlicher Therapiebedarf, der im Säuglingsalter am größten ist.

Neben den Therapieformen Vojta, Bobath und Osteopathie können auch andere Therapieformen, wie z. B. therapeutisches Reiten oder Psychomotorik, von größter Bedeutung sein.

Bewegung und regelmäßiger Sport (Radfahren/Schwimmen) bieten sich sowohl für Kinder und Jugendliche als auch für Erwachsene zur Stärkung der Gesamtmuskulatur an.

Schulungsprogramm:

Der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF) schult Eltern und Betroffene und klärt Therapeutinnen und Therapeuten, Lehrkräfte sowie Erzieherinnen und Erzieher auf. Für die umfangreiche Beratung und Information zum Thema steht dem BKMF ein Wissenschaftlicher Beirat zur Verfügung.

Materialien für Lehrkräfte

Spezifisches Informationsmaterial für Lehrkräfte gibt es bei der Selbsthilfe. Gespräche mit den Eltern sind hilfreich, da diese in der Regel die meisten Informationen zu dem Krankheitsbild haben und bei Problemlösungen schnell helfen können.

Umfangreiches Informationsmaterial kann bei der Selbsthilfe, z. B. beim Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF) und beim Bundesselbsthilfe-Verband Kleinwüchsiger Menschen e. V. (VKM), bezogen werden.

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF)
www.bkmf.de



Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e. V. (VKM)
www.kleinwuchs.de



Kontaktgruppe Eltern kleinwüchsiger Kinder:
www.kleinwuchs-elterngruppe.de

Die Kontaktgruppe Eltern kleinwüchsiger Kinder benutzt vorwiegend das Informationsmaterial des Bundesverbands Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF), da viele Mitglieder aus dieser Gruppe gleichzeitig dort Mitglied sind. Bei Informationsbedarf ist es deshalb zu empfehlen, die Materialien direkt beim BKMF zu bestellen, da sie dort auch ständig aktualisiert werden.

Hinweise für Lehrkräfte

Eine geringe Körpergröße hat nichts mit verminderter Intelligenz zu tun. Ein kleinwüchsiges Kind soll nicht aufgrund seiner Körpergröße zurückgestuft werden. Die Schulfähigkeit muss an der kognitiven Reife gemessen werden.

Kleinwüchsige Kinder und Jugendliche brauchen, sofern sie keine Rollstuhlfahrer sind, in der Regel wenige Hilfsmittel in der Schule. Es reichen einige Umbauten im sanitären Bereich, ein geeigneter Stuhl (um bspw. die Tafel und andere schwer zugängliche Gegenstände zu erreichen bzw. zu gebrauchen) und klare Regelungen. Die Kinder benötigen Verständnis, aber kein Mitleid. Hilfsbereite Mitschülerinnen und Mitschüler sowie Lehrkräfte können die Weichen für ein späteres selbstbewusstes Leben stellen. Den Kindern und ihren Familien muss durch Vermittlung sozialer Hilfen und den Hinweis auf nützliche Informationen geholfen werden. Es sollten stets die individuellen Bedürfnisse bei der oder dem Betroffenen erfragt und berücksichtigt werden.

Mit der Bereitstellung eines zweiten Schulbuchsatzes für den Gebrauch zu Hause kann den Betroffenen der Schulalltag erheblich erleichtert werden, da das Tragen zu schwerer Schultaschen eine starke Belastung darstellen kann.

Die meisten kleinwüchsigen Kinder haben viel Freude an Bewegung. Sie können bei fast allen Sportarten aktiv mitmachen – bei der Leistungsbewertung sollte allerdings ihre geringere Körpergröße berücksichtigt werden.

Die anderen Kinder sollten von den betroffenen Schülerinnen und Schülern (und ggf. von deren Eltern) über mögliche Einschränkungen aufgeklärt werden und dementsprechend vorsichtig im Umgang mit den Betroffenen sein. Stets sollte darauf geachtet werden, die betroffenen Kinder und Jugendlichen ihrem Alter entsprechend zu behandeln.

Weitere Internetadressen

- www.eurordis.org/de/content/achondroplasie-einerwelt-mit-grossen-leben

Adipositas

Unter Adipositas wird ein extremes Übergewicht verstanden. Es tritt meistens in industrialisierten Ländern auf, in denen nur noch wenige Menschen harte körperliche Arbeit verrichten und Nahrung im Überfluss vorhanden ist. Ob Übergewicht oder Adipositas vorliegt, lässt sich mithilfe des Körper-Massen-Index (BMI = Körpergewicht in kg/Körpergröße in m²) feststellen. Er liegt für Übergewicht bei 25 bis 29,9, für Adipositas bei mindestens 30. Laut Ernährungsbericht 2013 der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) e. V. waren im Zeitraum von 2008 bis 2011 67 Prozent der Männer und 53 Prozent der Frauen in Deutschland übergewichtig. Knapp ein Viertel der Frauen und Männer war adipös. Die „Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“ (KiGGS, 2003–2006) zeigt, dass 15 Prozent übergewichtig sind (davon ein Drittel adipös), d. h., jedes sechste bis siebte Kind in Deutschland ist betroffen.

Bei Kindern und Jugendlichen wird der BMI altersspezifisch beurteilt. Man spricht von Übergewicht, wenn das jeweilige Gewicht in Wachstumskurven einer repräsentativen Stichprobe oberhalb der 90. Perzentile liegt, also maximal zehn Prozent der Gleichaltrigen umfasst. Der entsprechende Grenzwert für Adipositas liegt bei der 97. Perzentile, umfasst also drei Prozent.

Erscheinungsformen

Adipositas ist gekennzeichnet durch eine über das normale Maß hinausgehende Vermehrung des Körperfettgehalts mit krankhaften Auswirkungen. Häufig ist das Körperbild gestört und das Selbstwertgefühl vermindert. Aufgrund der Sichtbarkeit des Krankheitsbilds und des damit einhergehenden Diskriminierungsrisikos kann es zu sozialer Isolation und Depressionen kommen.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursachen

Für die Entstehung von Adipositas ist ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren verantwortlich, wobei die verschiedenen Faktoren unterschiedlich stark ausgeprägt sein können:

- Genetische Veranlagung im Sinne einer Disposition
- Grunderkrankungen, z. B. Schilddrüsenunterfunktion, Diabetes
- Lebensbedingungen, z. B. familiärer Stress, zu wenig Kenntnisse/Interessen bzgl. Gesundheitsfragen
- Aktuelles Verhalten bzgl. Ernährung und Bewegung, Medienkonsum

Diagnose

Zu Abklärung möglicher Grund- oder Begleiterkrankungen empfiehlt sich eine medizinische Untersuchung. Um eine

exakte ärztliche Diagnose stellen zu können, werden neben den körperlichen Grunddaten die Ernährungsgewohnheiten, die Krankengeschichte und der psychische Allgemeinzustand erfragt.

Prognose

Adipositas erhöht das Risiko für eine Reihe anderer Krankheiten wie zum Beispiel koronare Herzkrankheit, Bluthochdruck, Schlaganfall, Arterienverkalkung, Diabetes Typ 2, erhöhte Blutfette, Gicht, Thrombose etc. Tritt die Adipositas in Kombination mit mindestens zwei der oben genannten Erkrankungen auf, wird von dem metabolischen Syndrom gesprochen.

Behandlung

Das Körpergewicht muss gesenkt werden, um das Risiko für Folgeerkrankungen zu minimieren. Nach einer Expertenempfehlung der Deutschen Adipositas-Gesellschaft sollte bei Adipositas eine Therapie erfolgen. Besteht „lediglich“ Übergewicht, ist dies dann behandlungsbedürftig, wenn gleichzeitig übergewichtsbedingte Erkrankungen wie Diabetes mellitus Typ 2 oder Bluthochdruck vorliegen. Die systematische Behandlung von Übergewicht bzw. Adipositas beruht im Wesentlichen auf den drei Säulen Ernährungs-, Bewegungs- und Verhaltenstherapie. Wichtig ist es, die Ernährung und den Lebensstil

langfristig zu ändern. Nur in besonderen Fällen kommen zusätzlich medikamentöse oder chirurgische Maßnahmen zur Anwendung.

Therapieziele sollten realistisch und dem jeweiligen Einzelfall angemessen sein.

Nach einer erfolgreichen Gewichtsreduktion ist es meist schwierig, das Gewicht zu halten. Häufig kommt es zu einer noch stärkeren Gewichtszunahme. Nach der Gewichtsreduktion ist eine lebenslange, ausgewogene Ernährung in Kombination mit Sport anzuraten. Etwa ein Drittel der Adipösen schafft mit Motivation und konsequenter Behandlung eine langfristige Gewichtsverminderung.

Die Krankenkassen bieten Schulungsprogramme an. Bei adipösen Kindern ist auch die Elternschulung wichtig.

Hinweise für Lehrkräfte

Manche adipösen Kinder gehen nur ungern zur Schule, nicht zuletzt, weil sie Hänseleien aus der Mitschülerschaft fürchten. Dies wiederum kann – ebenso wie Unter- oder Überforderung, die es in diesem Zusammenhang besonders zu vermeiden gilt – zu „Frustessen“ führen und die Problematik verstärken. Bei der sozialen und psychischen Stabilisierung adipöser Kinder und Jugendlicher hat die Schule daher eine große Bedeutung.

Adipöse Kinder möchten – wie alle anderen Kinder auch – sich so angenommen fühlen, wie sie sind, und nicht „auf ihr Körpergewicht reduziert“ und dadurch diskriminiert werden.

Demzufolge erscheint es gerade für diese Kinder besonders wichtig, dass Lehrkräfte

- für ein gutes Klassenklima sorgen. Dazu tragen Reflexionseinheiten mit Übungen zu Perspektivenübernahme und Empathie bei;
- sich um ein gutes Verhältnis zu den betroffenen Kindern bemühen. Dazu tragen persönliche Gespräche in einer vertraulichen Atmosphäre bei, die nicht auf die Adipositas fokussiert sein sollten, es sei denn, das Kind bringt das Thema selbst zur Sprache.

Hilfreich kann es auch sein, auf konkrete Hilfsangebote in Wohnortnähe hinzuweisen (z. B. Schulpsychologischer Dienst, Familienberatungsstelle, Selbsthilfegruppen).

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Es wird empfohlen, sich nach regionalen Selbsthilfegruppen in der nächstgelegenen größeren Stadt zu erkundigen, um Eltern und Kinder ggf. dorthin zu verweisen.

Materialien für Lehrkräfte

- Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bietet Informationen/Materialien für Lehr- und Mittlerkräfte an:
www.bzga-essstoerungen.de
- Informationen, Unterstützung und Unterrichtsmaterialien zu Essstörungen:
www.hungrig-online.de/category/lehrer
- Petermann, F., Warschburger, P. (2007). Ratgeber Übergewicht. Informationen für Betroffene, Eltern, Lehrer und Erzieher. Göttingen: Hogrefe. 66 S.
- Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bietet Informationen/Materialien für Lehrkräfte an: www.bzga-kinderuebergewicht.de
- Handbuch „Schwere Zeiten... neue Wege... Gemeinsam aktiv für die Prävention von Übergewicht und Adipositas in der Schule“, direkt abrufbar unter:
www.kinderumweltgesundheit.de/index2/pdf/themen/Adipositas/Schwere_Zeiten.pdf
- Wabitsch, M., Kunze, D. (federführend für die AGA). Konsensbasierte (S2) Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Prävention von Übergewicht und Adipositas im Kindes- und Jugendalter. Version 21.11.2014; www.a-g-a.de der Arbeitsgemeinschaft Adipositas im Kindes- und Jugendalter (AGA), Kapitel 8. Prävention der Adipositas im Kindes- und Jugendalter, S. 94 ff., direkt abrufbar unter:
www.aga.adipositas-gesellschaft.de/fileadmin/PDF/Leitlinien/AGA_S2_Leitlinie.pdf

Weitere Internetadressen

- www.bzga-essstoerungen.de (auch Beratungstelefon)
- www.hungrig-online.de
- www.adipositas-online.info
- www.abas-stuttgart.de
- Arbeitsgemeinschaft Adipositas im Kindes- und Jugendalter (AGA): www.a-g-a.de
- Deutsche Adipositas-Gesellschaft e. V. (DAG): www.adipositas-gesellschaft.de
- www.kinderaerzte-im-netz.de/krankheiten/uebergewicht-fettsuchtadipositas/was-ist-uebergewicht
- www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesundAZ/Content/A/Adipositas/Adipositas_NAME

ADHS – Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom

In Deutschland geht die Fachwelt je nach Diagnose- bzw. Klassifikationssystem von ca. fünf Prozent ADHS-Betroffenen aus (Staatsinstitut für Schulpädagogik 2000).

In jeder Schulklasse gibt es demnach wahrscheinlich ein bzw. mehrere von ADHS betroffene Kinder.

Erscheinungsformen

Im Sinne eines Syndroms setzt sich ADHS aus einem Bündel von Verhaltenssymptomen unterschiedlicher Ausprägung zusammen.

ADHS-betroffene Kinder zeigen im Vergleich zu ihren Altersgenossen folgende Symptome:

- anhaltende, intensive und umfassende Aufmerksamkeits- und Konzentrationsprobleme; sie sind in hohem Maße ablenkbar und können ihre Aufmerksamkeit kaum selbstgesteuert auf für sie uninteressante Gegenstände lenken und aufrechterhalten;
- eine ausgeprägte Impulsivität mit sich rasch aufbauender Erregung, bisweilen hoher Aggressionsbereitschaft und eingeschränkter Fähigkeit zur Verhaltenskontrolle;
- im Fall der hyperaktiven Ausprägung des Störungsbilds eine für das Alter untypische motorische Unruhe und Getriebenheit.

Damit eine Diagnose gestellt werden kann, müssen die Symptome vor dem siebten Lebensjahr für einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten in mehreren sozialen Kontexten (Familie, Schule, Freizeit) auftreten.

Ursache/Diagnose/Prognose

Zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen auf der ganzen Welt und in den unterschiedlichsten Kulturen legen nahe, dass es sich bei ADHS um eine neuro-physiologische Störung der Verhaltenssteuerung handelt. Sie wird größtenteils genetisch vermittelt, z. T. aber auch durch aktuelle Einwirkungen zu Lebzeiten der oder des Betroffenen, sei es vor, während oder nach der Geburt sowie in den ersten Lebensjahren. In der Krankheitsklassifikation ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zählt ADHS zu den Störungen mit Beginn in der Kindheit. Die Diagnosestellung erfolgt in Deutschland durch Fachärztinnen und -ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie, qualifizierte Kinderärztinnen und Kinderärzte sowie sozial-

pädiatrische Zentren. Die Untersuchung orientiert sich dabei an den Kriterien der WHO sowie darauf aufbauenden Leitlinien der medizinischen Fachgesellschaften für Kindermedizin und Psychiatrie. Während der Untersuchung kommen Fragebögen, standardisierte psychologische Testverfahren und Methoden zur systematischen Verhaltensbeobachtung zur Anwendung. Hinzu kommt eine eingehende körperliche Untersuchung, um andere Ursachen der Symptomatik auszuschließen. Die regelhafte Feststellung des allgemeinen Entwicklungsstands sowie der intellektuellen Begabung ist notwendig, um ADHS von umschriebenen Entwicklungsstörungen abzugrenzen.

Je früher mit der oft langwierigen Therapie des ADHS begonnen wird, die medizinische, psychotherapeutische und pädagogische Maßnahmen kombinieren sollte, desto besser ist die Prognose für die betroffenen Kinder. Wichtig ist, dass sich negative Erfahrungen der Betroffenen in Familie, Schule und Freizeit nicht zu dysfunktionalen Verhaltensmustern verhärten. Langzeitstudien zeigen, dass eine Kombination aus medikamentöser und verhaltenstherapeutischer Behandlung am effektivsten ist.

Behandlung

In der medikamentösen Therapie des ADHS ist die Behandlung mit Stimulanzien (zumeist Methylphenidat, Handelsname „Ritalin“, sowie zahlreiche andere Präparate) ein seit Jahrzehnten bewährter Standard. Bisweilen ermöglicht erst eine medikamentöse Behandlung des ADHS eine psychologische Intervention, da stark betroffene Kinder und Jugendliche andernfalls Gesprächen und Gruppentherapien nicht zugänglich sind. In solchen Fällen sollte eine medikamentöse Behandlung trotz teils berechtigter Kritik (Gefahr vorschneller Verschreibung und Nebenwirkungen) nicht von vornherein abgelehnt werden.

Pädagogisch-psychologische Behandlungsformen:

In zahlreichen Studien hat sich die kognitive Verhaltenstherapie als effektivste psychotherapeutische Behandlungsform für Kinder mit ADHS erwiesen. Das Ziel dieser am konkreten Lebensalltag der Betroffenen orientierten Therapie ist eine durch das Kind selbst bestimmte aktive Verhaltensänderung auf der Grundlage eines besseren Verständnisses der Umwelt sowie des eigenen Verhaltens. Sinnvoll ist dabei eine begleitende Elternschulung oder Familientherapie, um einen stabilen Familienalltag zu schaffen, der den Bedürfnissen aller Familienmitglieder gerecht wird. Häufige Verfahren der Verhaltenstherapie sind bei jüngeren Kindern sogenannte Verstärkerpläne (Tokenprogramme), die erwünschte Verhaltensweisen systematisch belohnen. Sinnvoll ist darüber hinaus die Kooperation aller Personen im Lebensumfeld des Kindes, damit dieses in Familie, Schule und Freizeit vergleichbaren Regeln unterworfen ist und sein Verhalten auf diese Weise systematisch angeleitet wird.

Schulungsprogramme:

Inzwischen bietet v.a. die ADHS-Selbsthilfe zunehmend Fortbildungen und Schulungsprogramme zum günstigen Umgang mit von ADHS betroffenen Kindern und Jugendlichen an. Wünschenswert ist eine Aufnahme von Schulungen zu ADHS in die Ausbildung der Fachkräfte in Kindertagesstätten, Schulen und Freizeiteinrichtungen.

Materialien für Lehrkräfte

- Infobroschüre 4 „ADHS und Schule“ des ADHS Deutschland e. V., erhältlich unter: www.adhs-deutschland.de/Home/Unser-Angebot/Infobroschuere.aspx
- Materialien des ADHS Deutschland e. V., erhältlich unter: www.adhs-deutschland.de/Home/ADHS/Schule.aspx
- Broschüre „adhs aufmerksamkeitsdefizit/hyperaktivitätsstörung ... was bedeutet das?“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/hyperaktivitaetssyndrom-was-bedeutet-das
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter

- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625

Hinweise für Lehrkräfte

Wie alle Kinder fordern auch ADHS-betroffene Kinder die Geduld der sie betreuenden Erwachsenen ein, allerdings weit über das übliche Maß hinaus. Lehrkräfte sollten sich dessen im Alltag bewusst sein und ihre Arbeit so planen, dass hinreichend Zeit und Ressourcen zum Kümern um die spezifischen Probleme der ADHS-betroffenen Kinder bleiben. Beispielsweise kann für jeden Unterrichtsblock ein strukturiertes und angeleitetes Bewegungsprogramm eingeplant werden, um dem natürlichen Bewegungsdrang der Kinder gerecht zu werden. Hilfreich ist auch ein einfacher und regelmäßiger Unterrichtsablauf, der es z. B. in Zeiten der Freiarbeit erlaubt, sich gezielt mit dem verhaltensauffälligen Kind zu befassen. Im Mittelpunkt sollte die Beziehung zu den Kindern stehen. Für Personen, die sie mögen, werden sich ADHS-betroffene Kinder – wie alle anderen Kinder auch – stets mehr bemühen als in der Gemeinschaft von Menschen, die sie ablehnen. Die Lebensfreude und Energie vieler ADHS-betroffener Kinder kann für die Klasse genutzt werden, wenn den Betroffenen die Chance gegeben wird, ihren Platz in der Klassengemeinschaft zu finden.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

ADHS Deutschland e. V. –
Selbsthilfe für Menschen mit ADHS
www.adhs-deutschland.de

ADHS
DEUTSCHLAND e.V.
Selbsthilfe für Menschen mit ADHS

Albinismus

Albinismus ist eine Sammelbezeichnung für eine Gruppe angeborener Stoffwechselerkrankungen, die zu einer Störung der Melaninbildung führen. Das Pigment Melanin ist für die Färbung von Aderhaut, Haaren und Haut verantwortlich. Außerdem schützt es den Körper, indem es die Sonnenstrahlen absorbiert. Durch UV-Strahlung wird in der Haut Melanin gebildet – dies führt zu dunkler Haut. Bei Menschen mit Albinismus bleibt die Haut aufgrund der Pigmentstörung hell und reagiert auf UV-Strahlen sehr empfindlich. Sichtbar ist außerdem ein Pigmentmangel in Haaren und Augen. Albinismus folgt einem rezessiven Erbgang und kommt weltweit mit einer Häufigkeit von 1:35.000 bis 1:60.000 vor. Häufungen finden sich insbesondere in Afrika mit einer Inzidenz von 1:10.000 und höher. In Deutschland weisen etwa 5.000 Menschen eine Form von Albinismus auf.

Erscheinungsformen

Der Albinismus umfasst eine heterogene Gruppe verschiedener genetischer Defekte. Die äußerlich sichtbaren Merkmale der Betroffenen können in ihrer Ausprägung stark variieren.

Aufgrund des Fehlens der Pigmentschicht am Auge besteht bei Menschen mit Albinismus eine verstärkte Blendempfindlichkeit. Auch der Verlauf der Sehnerven ist gestört und dies führt häufig zum Schielen und zur Beeinträchtigung des räumlichen Sehvermögens. Um die durch den Albinismus hervorgerufene Sehschwäche zu korrigieren, sind besondere Sehhilfen, wie z. B. Vergrößerungsgläser, nötig.

Auch die Fovea, der Fleck des schärfsten Sehens, ist nicht normal ausgeprägt, da ihre Entwicklung ebenfalls durch Melanin beeinflusst wird. Menschen mit Albinismus sind oft unfähig, das Auge korrekt scharf einzustellen. Viele sind kurz- oder weitsichtig. Die Sehstärke bei vollständig albinotischen Menschen liegt bei etwa zehn Prozent. Fahrradfahren bei übersichtlicher Verkehrslage ist noch möglich, Autofahren hingegen nicht. Gesichter können nicht erkannt werden, und um lesen zu können, muss der Text meist deutlich vergrößert werden. Da auch die Iris von Menschen mit Albinismus nur sehr wenig pigmentiert ist, entsteht durch Lichtreflexion an der rötlichen Netzhaut oft der Eindruck von roten Augen. Tatsächlich sind diese jedoch meist blau oder grau gefärbt.

Derzeit unterscheidet man je nach klinischem Erscheinungsbild drei Hauptgruppen des okulokutanen Albinismus (OCA 1 bis OCA 3, Erkrankungswahrscheinlichkeit 1:39.000):

1. Menschen mit Albinismus vom Typ OCA 1 bilden entweder kein oder nur sehr wenig Melanin. Ihre Haare sind weiß und die Haut ist sehr hell.

2. Beim Albinismus vom Typ OCA 2 ist häufig eine Pigmentierung im Laufe des Lebens nachweisbar, auch wenn sie nur gering ist.
3. Der Typ OCA 3 (auch roter Albinismus genannt) zeichnet sich durch eine Restpigmentierung aus.

Diese drei OCA-Albinismusformen weisen eine große Bandbreite im Erscheinungsbild auf:

Beim sog. okulären Albinismus (OA, eingeteilt in elf Hauptgruppen, Erkrankungswahrscheinlichkeit 1:68.000) wirkt sich die Melaninstörung lediglich auf die Augen aus. Im Gegensatz zum okulokutanen Albinismus (OCA) unterscheiden sich Haut und Haare der Betroffenen nicht von denen normal pigmentierter Menschen. An dieser Form leidet rund ein Drittel der an Albinismus Erkrankten.

Ursache/Diagnose/Prognose

Es gibt zahlreiche Genmutationen, die die Krankheit hervorrufen. Albinismus wird durch das Erbgut der Eltern auf ihre Kinder übertragen. Bei allen okulokutanen Formen (OCA) müssen beide Elternteile Träger der gleichen Albinismusform sein, um diese zu vererben. Wenn beide Elternteile Träger der Erbinformation sind, beträgt die Wahrscheinlichkeit der Vererbung bei jeder Schwangerschaft 1:4. Okulärer Albinismus (OA) wird X-chromosomal gebunden vererbt. Dieser X-chromosomale Albinismus tritt hauptsächlich bei Männern auf. Jeder männliche Nachkomme einer Genträgerin ist mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:2 vom OA betroffen. Die weiblichen Nachkommen sind mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:2 Träger des Gens. Da Albinismus vererbt wird, fällt er in der Regel bereits im Kindesalter auf, sodass die Diagnose meist vom Kinderarzt

gestellt wird. Um sie zu sichern, werden die Eltern nach Vorbelastungen befragt. Durch eine Stammbaumanalyse kann der Verdacht auf Albinismus erhärtet werden. Zusätzlich können zell- und molekulargenetische Untersuchungen, biochemische Analysen und eine DNA-Diagnostik angewandt werden. Da das Erbgut die gesamte genetische Information des Menschen enthält, können mit speziellen Methoden auch Gendefekte nachgewiesen werden. Zusätzlich können auch Haut (Hautbiopsie) und Urin untersucht werden. Die okuläre Form des Albinismus wird im Rahmen einer augenärztlichen Untersuchung festgestellt. Wenn häufig blaue Flecken vorkommen, eine Colitis besteht und/oder eine Operation mit Blutungsrisiko ansteht, sollte abgeklärt werden, ob ein Hermansky-Pudlak-Syndrom vorliegt, um die Blutungsgefahr zu minimieren (www.albinismus.info/grafikversion unter „Albinismustypen, Vererbung“ > „Okulokutaner Albinismus“ > „Sonderformen“). Für nähere Informationen wenden Sie sich bitte an die NOAH Albinismus Selbsthilfegruppe e.V. (www.albinismus.de).

Da es sich beim Albinismus um eine Erbkrankheit handelt, ist er nicht heilbar. Die Erkrankung hat keinerlei Einflüsse auf Organe, Intelligenz oder die Lebenserwartung. Wichtig sind eine frühzeitige Diagnosestellung und augenärztliche Behandlung, da eingetretene Sehschäden nicht reversibel sind. Bei inkonsequentem bzw. unzureichendem Schutz der Haut vor Sonneneinstrahlung besteht zudem meist auch ein erhöhtes Hautkrebsrisiko.

Behandlung

(Technische) Hilfsmittel, wie Sehhilfen, getönte Kontaktlinsen und ausreichender Hautschutz, sowie eine geeignete Förderung ermöglichen den Betroffenen, ein weitgehend normales Leben zu führen.

Materialien für Lehrkräfte

Zum Thema Albinismus finden sich nur sehr wenige Handreichungen für Lehrkräfte. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) bietet jedoch eine Broschüre und eine Handreichung mit allgemeinen Informationen zu chronischen Erkrankungen im Schulkontext an.

- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGÄ), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter

- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGÄ), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625

Hinweise für Lehrkräfte

Es sollte darauf geachtet werden, dass die betroffenen Kinder nicht in Richtung eines hellen Fensters schauen, damit eine Blendung durch den Lichteinfall vermieden wird. Auch sollte die Möglichkeit gegeben sein, an die Tafel zu gehen, falls die Schülerin bzw. der Schüler von seinem Sitzplatz aus nicht lesen kann. Sofern umsetzbar bzw. praktikabel, sollten Lehrkräfte das Geschriebene laut mitsprechen, um ein direktes Mitschreiben zu ermöglichen. Bei Arbeitsblättern sollte unterstützend mit einer vergrößerten, kontrastreichen Schrift gearbeitet werden. An Tagen mit starker Sonneneinstrahlung sollten die Lehrkräfte darauf achten, dass die betroffenen Kinder ihre Augen z. B. mit Sonnenbrillen vor der Blendung und ihre Haut mit entsprechendem Sonnenschutz schützen. Wegen ihrer vorhandenen Sehbehinderung sollten Betroffene in der Pause unter besonderer Beobachtung stehen. Gleiches gilt auch für Klassenfahrten und Ausflugssituationen.

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

NOAH Albinismus
Selbsthilfegruppe e. V.
www.albinismus.de



Auf der Internetseite www.albinismus.info finden sich umfassende Informationen zu den medizinischen Aspekten des Albinismus von Frau Prof. Dr. Barbara Käsmann-Kellner, der beratenden Augenärztin der NOAH Albinismus Selbsthilfegruppe e. V.

Bund zur Förderung Sehbehinderter e. V. (BFS)
www.bfs-ev.de



Bund zur Förderung
Sehbehinderter e.V.

Info- und Kontaktseite zur Integration sehbehinderter/blinder Kinder: www.integrationskinder.org

Anaphylaxie (schwere allergische Reaktion)

Eine Anaphylaxie ist die schwerste Form einer allergischen Reaktion. Bei dieser akuten Reaktion können Symptome innerhalb kurzer Zeit nach Aufnahme/Kontakt mit dem Allergieauslöser auftreten und den gesamten Organismus betreffen. Sie können lebensbedrohlich verlaufen und sind daher als Notfall einzustufen. Häufigste Auslöser anaphylaktischer Reaktionen sind Lebensmittel. Die Zahl der Lebensmittelallergien im Kindesalter nimmt zu. Auch bei der Zahl der Notfallversorgungen von Kindern mit nahrungsmittelbedingten Anaphylaxien ist in den letzten zehn Jahren ein Anstieg um das Siebenfache zu verzeichnen.

Erscheinungsformen

Bei einer Allergie reagiert das Immunsystem auf normalerweise harmlose Substanzen aus der Umwelt wie z. B. Nahrungsmittel. Diese werden im individuellen Fall als krankmachende Stoffe (Allergene) eingestuft und durch die Bildung von spezifischen Antikörpern in überschießender Weise „bekämpft“, was zu den allergischen Beschwerden führt. Oft reicht bereits eine sehr kleine Menge des Allergens aus, um eine Reaktion auszulösen.

Allergische Symptome können an den unterschiedlichsten Organsystemen wie Haut, Augen, Magen-Darm-Trakt, obere und untere Atemwege, Herz-Kreislauf-System auftreten.

Von einer systemischen allergischen Reaktion (= Anaphylaxie) spricht man, wenn nicht nur an der Kontaktstelle mit dem Allergen Symptome auftreten, sondern auch an entfernten Körperteilen (z. B. Atemnot nach Verzehr von allergieauslösenden Lebensmitteln, Kreislaufbeschwerden nach Insektenstich), d. h., wenn der ganze Organismus/das ganze „System“ betroffen ist. Individuell können bei einer Anaphylaxie demnach mehrere Organsysteme (Haut, Magen-Darm-Trakt, Atemwege, Herz-Kreislauf-System) nacheinander oder gleichzeitig betroffen sein. Im schlimmsten Fall kann eine anaphylaktische Reaktion zum Tod durch Atem- oder Herz-Kreislauf-Stillstand führen (Anaphylaktischer Schock).

Die ersten Symptome bei einer allergischen Reaktion können bereits wenige Minuten nach Kontakt oder Aufnahme des Allergieauslösers auftreten. Erste Anzeichen sind oft Juckreiz oder Kribbeln an Handflächen und Fußsohlen oder im Mund-Rachen-Bereich. Bei Kindern sind auch Änderungen in der Gemütslage zu beobachten, z. B. Zurückziehen, Stillwerden.

Je nach Menge des aufgenommenen Allergens und „Tagesform“ (siehe unten) können Reaktionen rasch schlimmer werden. An der Haut kann sich dies zunächst mit einem lokalen oder einem systemischen

(den ganzen Körper betreffenden) Hautausschlag (Quaddeln, Rötung) – häufig verbunden mit Juckreiz oder Gesichtsschwellungen (Quincke-Ödem) – zeigen. Außerdem können im Gesicht Reaktionen an den Schleimhäuten von Augen (Bindehautentzündung), Nase (Fließschnupfen, Niesen) oder Mund auftreten. Übelkeit, Erbrechen, Durchfall und Krämpfe sind die typischen Symptome, die auftreten, wenn der Magen-Darm-Trakt betroffen ist.

Während all diese Beschwerden zu den eher leichten anaphylaktischen Reaktionen zählen, werden Symptome an den Atemwegen (Husten, pfeifende Atmung, Atemnot) oder dem Herz-Kreislauf-System (Schwindel, Ohnmacht) den schweren anaphylaktischen Reaktionen zugeordnet, da diese potenziell lebensbedrohlich sein können. Welche der o. g. Symptome auftreten, ist individuell unterschiedlich. Es müssen nicht zwingend alle Beschwerden vorkommen. In 80 Prozent der Fälle ist eine anaphylaktische Reaktion von Hauterscheinungen begleitet. Jeder fünfte Betroffene zeigt diese häufigen Warnzeichen jedoch nicht.

Anaphylaktische Reaktionen können sich langsam über einen Zeitraum von Stunden aufbauen und verschlimmern – sie können allerdings auch innerhalb kürzester Zeit lebensbedrohlich werden.

Der Beginn einer Reaktion steht in der Regel unmittelbar mit der Allergenaufnahme im Zusammenhang. In Einzelfällen kann eine Anaphylaxie jedoch auch noch bis zu vier Stunden nach dem Kontakt mit dem Allergen auftreten.

In vielen Fällen sind anaphylaktische Reaktionen „selbst limitierend“, d. h., sie klingen von allein wieder ab. Da jedoch am Anfang einer Reaktion nicht eingeschätzt werden kann, wie heftig sie ausfällt, und da eine medikamentöse Intervention umso besser wirkt, je eher sie vorgenommen wird, ist das Notfallmanagement immer auf das „Worst-Case-Szenario“ ausgerichtet.

Daher ist jede anaphylaktische Reaktion als Notfall einzustufen.

Bei rund 20 Prozent der Betroffenen kommt es nach Abklingen der ersten Symptome nach einigen Stunden erneut zu Beschwerden. Daher ist es immer notwendig, nicht nur den Notarzt zu rufen, sondern eine Patientin/ einen Patienten auch für einen gewissen Zeitraum unter stationärer Beobachtung zu halten.

Organbezogene Symptome einer anaphylaktischen Reaktion

Organ	Symptom
Haut	Urtikaria (Nesselausschlag), Angioödem (Schwellung), Quincke-Ödem (Gesichtsschwellung), Rötung, Juckreiz
Schleimhäute im Kopfbereich	Augen: Bindehautentzündung Nase: Fließschnupfen, Niesen, Verstopfung Mund: Kribbeln, Jucken, Kratzen, Schwellung in Mund und Rachen
Verdauungstrakt	Erbrechen, Durchfall, Bauchkrämpfe, Stuhldrang bis zur Darmentleerung
untere Atemwege	Räuspern, Husten, pfeifende Atmung, Asthmaanfall, Atemstillstand
Herz-Kreislauf-System	Schwindel, Bewusstseinsbeeinträchtigung, Ohnmacht, Herzstillstand

Auslöser anaphylaktischer Reaktionen können sein:

- Nahrungsmittel wie beispielsweise Nüsse (z. B. Haselnüsse, Walnüsse, Cashewkerne, Pistazien), Erdnüsse, Sesam, Milch, Eier, Fisch, Krebs- oder Weichtiere
- Insektengifte von Bienen, Wespen, Hornissen
- Medikamente wie beispielsweise Schmerzmittel, Antibiotika, Rheumamittel, Narkotika oder Röntgen-Kontrastmittel

Im Kindes- und Jugendalter sind Nahrungsmittel am häufigsten für anaphylaktische Reaktionen verantwortlich. Neben den o.g. Lebensmitteln können im individuellen Fall auch andere eine anaphylaktische Reaktion auslösen. In der Regel wird eine Anaphylaxie dabei nach Verzehr des Lebensmittels, nicht jedoch durch alleinigen Hautkontakt oder Inhalation ausgelöst. Ausnahmen bzgl. der inhalativen Reaktionen kann es bei einer Fischallergie geben, da das Allergen (allergieauslösender Bestandteil des Lebensmittels) sehr klein ist und über die Kochdämpfe aufgenommen werden kann. Jede Allergie (und ihr Schweregrad) sollte durch eine ärztliche Diagnose bestätigt sein.

Ursache/Diagnose/Prognose

Nach einer anaphylaktischen Reaktion muss ein(e) allergologisch geschulte(r) Kinder- und Jugendärztin/-arzt umgehend die Ursache feststellen. Oft gibt die Vorgeschichte bereits Hinweise, z. B. ein Insektenstich oder der Verzehr eines bestimmten Nahrungsmittels. Zur Bestätigung einer Sensibilisierung (= Bereitschaft des Körpers, allergisch zu reagieren) kann ein Hauttest herangezogen oder es können spezifische Antikörper (IgE) im Blut nachgewiesen werden.

Anaphylaxieähnliche Symptome können allerdings auch auf nichtallergischem Weg ohne Bildung von IgE-Antikörpern ausgelöst werden (anaphylaktoide Reaktion). Dies erschwert die Diagnostik.

In einem solchen Fall sowie bei Verdacht auf eine vorliegende Lebensmittelallergie aufgrund eines positiven Bluttests ohne vorherige anaphylaktische Reaktion oder bei unklarem Allergieauslöser ist es empfehlenswert, eine (orale) Provokationstestung stationär in einer Klinik durchzuführen.

Kompliziert wird die Ursachensuche auch, wenn eine Anaphylaxie nur in Verbindung mit einem zusätzlichen Faktor (Kofaktor) auftritt. Ein Beispiel: Es zeigt sich eine anaphylaktische Reaktion auf Weizen, wenn kurz nach dem Verzehr eines Brötchens Sport mit starker körperlicher Anstrengung betrieben wird. Der alleinige Verzehr des Brötchens ruft keine Symptome hervor. Auch der Sport ohne vorherige Weizenaufnahme verläuft beschwerdefrei. Erst die Kombination von Anstrengung und Allergenaufnahme löst eine Reaktion aus.

Wenn einmal eine anaphylaktische Reaktion aufgetreten ist, kann die oder der Betroffene bei erneutem Kontakt mit dem Allergieauslöser immer wieder in dieser Art reagieren.

Ob dies tatsächlich der Fall ist, hängt neben der aufgenommenen Allergenmenge auch von der „Tagesform“ ab. So können beispielsweise Infekte, körperliche Anstrengung, Stress, Hormone (Menstruation) oder zusätzliche anderweitige Allergenbelastungen (z. B. Pollenflug) einen Einfluss darauf haben, wie schwer eine Reaktion ausfällt. Auch Begleiterkrankungen, wie z. B. Asthma, spielen dabei eine Rolle. Ein schlecht eingestelltes Asthma ist ein wesentlicher Risikofaktor für eine schwer verlaufende anaphylaktische Reaktion.

Bis auf eine Anaphylaxie aufgrund von Kuhmilch oder Ei im Kleinkind-/Kindesalter, für die eine hohe Chance (80 Prozent) besteht, dass sich die Allergie bis zum Schulalter zurückentwickelt, ist die Prognose einer schweren Allergie eher schlecht.

Bei anderen Lebensmittelallergien und bei Insektengift- oder Medikamentenallergien handelt es sich in der Regel um lebenslang bestehende Allergien. Außer für Insektengiftallergien (siehe unten) gibt es zurzeit keine ursächliche Therapie, d. h., es gibt keine Heilungsmöglichkeit.

Behandlung

Die Behandlung der Anaphylaxie stützt sich im Wesentlichen auf zwei Säulen:

- **Prävention:**
 - Spezifische Immuntherapie bei Insektengiften
 - Vermeiden des Kontakts zum Allergieauslöser bei Lebensmittel- und Medikamentenallergien
- **Akuttherapie:**
 - Notfallmanagement im Fall des Allergenkontakts

Prävention:

Bei Insektengiftallergien kann durch eine Spezifische Immuntherapie (SIT/Hyposensibilisierung) ein Schutz für betroffene Allergikerinnen und Allergiker erreicht werden. Dabei wird durch das kontrollierte schrittweise Zuführen des Allergens (meist unter stationären Bedingungen) erreicht, dass das Immunsystem sich an eine gewisse Allergenmenge „gewöhnt“ und eine allergische Reaktion bei erneutem Allergenkontakt unterbleibt.

Für alle anderen Allergieauslöser ist die Allergenkarrenz die Therapie der Wahl, d.h., es muss darauf geachtet werden, dass die betreffenden Lebensmittel oder Medikamente nicht aufgenommen werden.

Insbesondere bei Lebensmitteln ist darauf zu achten, dass der Anaphylaxieauslöser nicht nur in sichtbarer Form (z. B. Trinkmilch, Erdnussflips) gemieden wird, sondern auch in „versteckter“ Form, d.h. in verarbeiteten Produkten, denen man nicht direkt „ansieht“, dass das Allergen in ihnen enthalten ist (z. B. Milch in Kuchen oder Kartoffelpüree, Ei in Keksen oder Mayonnaise, Erdnüsse in Schokolade oder Pesto).

Zutatenverzeichnisse und Warnhinweise verpackter Lebensmittel richtig zu lesen ist ebenso von Bedeutung wie die Berücksichtigung von sogenannter „loser Ware“ (Brötchen vom Bäcker, Eis aus der Eisdiele, Speisen vom Caterer).

Akuttherapie:

Kommt es trotz präventiver Maßnahmen zur allergischen/anaphylaktischen Reaktion, sind folgende Aspekte des Notfallmanagements zu beachten:

1. Symptome erkennen
2. Schnell handeln
3. Hilfe holen

Zu 1. Symptome erkennen

Erster Schritt bei der Akuttherapie ist es, Warnzeichen und erste Symptome zu erkennen und diese ernst zu nehmen (siehe „Erscheinungsformen“). Hilfreich und sinnvoll ist es, zu erfragen, ob es zu einem Insektenstich gekommen ist oder ob und ggf. was das Kind gegessen hat.

Zu 2. Schnell handeln

Besteht die Möglichkeit, dass es sich bei den Beschwerden um eine anaphylaktische Reaktion handelt, sollten die von der Ärztin/dem Arzt verschriebenen Medikamente zur Soforthilfe (Notfallset) entsprechend den auftretenden Symptomen verabreicht und das Kind sollte entsprechend gelagert werden (siehe unten).

Medikamente zur Soforthilfe (Notfallset)

Patientinnen/Patienten mit Anaphylaxierisiko sollten von der Ärztin/dem Arzt Medikamente zur Behandlung einer möglichen (erneuten) Anaphylaxie erhalten.

Das Notfallset zur Soforthilfe besteht aus drei bis vier verschiedenen Medikamenten:

1. *Adrenalin (in Form eines Autoinjektors)*
2. *H1-Antihistaminikum (Saft, Tropfen oder Tabletten)*
3. *Glukokortikoid (Saft oder Tabletten)*
4. *Betasymphomimetikum (bronchienerweiterndes Spray)*

Adrenalin ist das Notfallmedikament der Wahl. Es wirkt wenige Minuten, nachdem es intramuskulär in den Oberschenkel appliziert wurde, indem es den Kreislauf stabilisiert sowie die Bronchial- und Darmmuskulatur entspannt. Damit wirkt es an allen betroffenen Organsystemen und bekämpft sowohl Atemnot und andere Atemwegsbeschwerden als auch Magen-Darm-Beschwerden. Früh genug verabreicht, beugt es zudem Bewusstlosigkeit und Herz-Kreislauf-Stillstand vor. Applikationsform ist ein Autoinjektor, d.h., es handelt sich um eine Injektion mit Anwendung/Handhabung durch medizinische Laien. Jedes Gerät enthält eine einzige Dosis, sodass die Dosierung von der Ärztin/dem Arzt mit der Verschreibung vorgenommen wird.

Antihistaminikum ist ein antiallergisches Medikament zur Bekämpfung von Hautreaktionen und Juckreiz, das oral in Form von Saft, Tropfen oder Tabletten verabreicht wird. Die Wirkung tritt nach ca. einer halben Stunde ein. Es ist kein Notfallmedikament, das Atemnot oder Kreislaufbeschwerden bekämpft.

Glukokortikoid ist ein entzündungshemmendes Medikament, das Spätreaktionen der anaphylaktischen Reaktion entgegenwirkt und oral in Form von Saft oder Tabletten angewendet wird. Die Wirkung tritt nach ca. einer Stunde ein. Daher ist es nicht zur Bekämpfung des akuten Notfalls geeignet.

Betasymphomimetikum (Asthma-Notfallspray) ist ein per Inhalation appliziertes Medikament, das innerhalb weniger Minuten bronchienerweiternd wirkt und daher bei Atemnot zusätzlich angewendet werden kann. Es wirkt jedoch nicht auf andere Organsysteme (Haut,

Magen-Darm-Trakt, Kreislauf) und ist daher als alleiniges Medikament im Fall einer Anaphylaxie nicht geeignet.

Die Medikamente müssen entsprechend der Anweisung der Ärztin/des Arztes eingenommen werden.

Bei beginnender Symptomatik, wenn nur ein Organsystem betroffen ist (Haut- oder Magen-Darm), werden Antihistaminikum und Kortison in der von der Ärztin/dem Arzt vorgeschriebenen Dosierung gegeben. Es wird die Ärztin/der Arzt informiert und der Adrenalin-Autoinjektor bereitgehalten. Das Kind sollte in keinem Fall allein gelassen werden.

Bei schwerer Symptomatik, wenn zwei oder mehr Organsysteme betroffen sind (Haut und Magen-Darm oder Haut und Atemwege), oder bei beginnender Symptomatik, wenn ein sicherer Kontakt zum Allergen stattgefunden hat, wird der Adrenalin-Autoinjektor verabreicht. Danach sollte der Notarzt gerufen (*siehe unten*) und das Kind bis zu dessen Eintreffen symptomgerecht gelagert werden, d. h.

- bei Kreislaufbeschwerden: liegend, Beine hoch (Schocklagerung),
- bei Atemwegsbeschwerden: sitzend,
- bei Bewusstlosigkeit: stabile Seitenlage.

Als Letztes werden Antihistaminikum und Glukokortikoid gegeben.

Eine entsprechende Anleitung zum symptombezogenen Verhalten im Notfall liefert der Anaphylaxie-Notfallplan (*siehe unten*), der von der Ärztin oder dem Arzt ausgefüllt wird und gleichzeitig als Attest für die Allergie und als Handlungsanweisung zur Medikamentengabe dient.

Zu 3. Hilfe holen

Jede anaphylaktische Reaktion ist als Notfall einzustufen. Daher sollte der Rettungsdienst über die Notrufnummer 112 informiert und ein Notarzt angefordert werden. Das betroffene Kind sollte nicht allein gelassen werden. Die Eltern sind ebenfalls zu informieren, jedoch im akuten Notfall immer erst nach dem Absetzen des Notrufs.

Hinweise für Lehrkräfte

Für Lehrkräfte ist es wichtig, über die Erkrankung der betroffenen Kinder informiert zu sein.

Prävention

Hilfreich sind eine altersgemäße Unterstützung eines anaphylaxiegefährdeten Kindes und das Schaffen von Rahmenbedingungen, damit das Kind nicht mit seinem Allergieauslöser in Kontakt kommt.

Insbesondere bei Lebensmittelallergien ist es daher notwendig, dass Lehrkräfte sowie Mitschülerinnen und Mitschüler darüber informiert sind, welche Lebensmittel nicht vertragen werden und wo diese (ggf. in Produkten in versteckter Form) vorkommen können. Es sollte darauf geachtet werden, dass der jeweilige Allergieauslöser nicht Gegenstand des Unterrichts ist, z. B. beim Basteln mit Nüssen, beim Kochen oder Backen mit Milch, Ei, Weizen, Nüssen etc. sowie bei „Versuchen“ im Biologieunterricht mit Fisch.

Auch auf Klassenfeiern, Klassenfahrten, Schulfesten etc. sind ggf. präventive Maßnahmen notwendig wie die Information anderer Eltern, die Auswahl bei der Buffetgestaltung (z. B. bei Erdnussallergie: geeignete Kartoffelchips anstelle von Erdnussflips) oder ggf. die entsprechende Kennzeichnung (Kuchenbuffet bei Schulfest: „Enthält Haselnüsse“), die Absprache mit dem Caterer der Jugendherberge.

Notfallbehandlung

Kommt das Kind dennoch mit seinem Allergieauslöser in Kontakt (Insektenstich, versehentlicher Verzehr eines allergenhaltigen Lebensmittels), sollte ein entsprechendes Notfallmanagement bekannt sein und angewandt werden. Dazu gehören folgende Aspekte:

- Mitschülerinnen und Mitschüler, Lehrkräfte, Kollegium der Schule darüber informieren, wie sich eine Allergie/Anaphylaxie äußert, d. h. wie Symptome und Warnzeichen erkannt werden
- Wissen, wo die Medikamente zur Soforthilfe zu finden sind
- Medikamente zur Soforthilfe (Notfallset) richtig anwenden (*siehe oben* und Anaphylaxie-Notfallplan)
- symptomgerechte Lagerung des betroffenen Kindes
- Notarzt alarmieren

Die Gabe der Notfallmedikamente fällt unter die Erste-Hilfe-Leistung (*Broschüre „Medikamentengabe in der Schule“, s. u.*).

Drei Aspekte sollten im Vorfeld geklärt sein:

- Vorliegen eines ärztlichen Attests über die Erkrankung und eine Anweisung zur Verabreichung der Medikamente (= *Anaphylaxie-Notfallplan, s. u.*)
- Ermächtigung der Eltern, dass Lehrkräfte die Medikamente verabreichen dürfen (= *Ermächtigungsbescheinigung, s. u.*)
- Schulung in der Anwendung der Medikamente (AGATE-Schulungsprogramme und DAAB-Anaphylaxie-Webinare, s. u.)

Schulungsprogramme

Seit einigen Jahren gibt es eine strukturierte standardisierte Schulung für betroffene Erwachsene oder Eltern von anaphylaxiegefährdeten Kindern:

- AGATE-Anaphylaxieschulungsprogramm:
Voraussetzung für die Teilnahme ist die ärztliche Verordnung eines Adrenalin-Autoinjektors. Eine Evaluationsstudie zur Wirksamkeit wurde durchgeführt. Eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen erfolgt nach Einzelfallentscheidung. Zudem bieten einige der AGATE-Zentren/-Praxen auch Anaphylaxieschulungskurse für Lehrerinnen/Lehrer und Erzieherinnen/Erzieher an.

Nähere Informationen sind unter www.anaphylaxieschulung.de oder über den Deutschen Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) (info@daab.de) erhältlich.

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) bietet zudem Anaphylaxie-Webinare an. Dies sind einstündige Seminare, die per Internetzugang vom eigenen PC aus besucht werden können. Informationen zu Themen und Terminen sind über die DAAB-Homepage (www.daab.de) oder per E-Mail (info@daab.de) erhältlich.

- Tipps für Erzieherinnen/Erzieher und Lehrerinnen/Lehrer zum Umgang mit anaphylaxiegefährdeten Kindern und Jugendlichen
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter
- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB)
www.daab.de



Materialien für Lehrkräfte

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) bietet kostenlose Informationen und eine Beratungshotline an: 02166 64788 88 (Mo–Do von 9:00 bis 12:00 Uhr) www.daab.de

- Zum Download:
Broschüre der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV) „Medikamentengabe in Schulen“ unter dem Internetlink: publikationen.dguv.de/dguv/udt_dguv_main.aspx?FDOCUID=25924
- Über Adrenalin-Autoinjektor-Hersteller, Ärztinnen/Ärzte oder den Deutschen Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) zu beziehen:
Autoinjektor-Trainer – ohne Nadel und Medikament zu Übungszwecken
- Kostenfrei über den Deutschen Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) (www.daab.de) zu bestellen:
 - Anaphylaxie-Notfallplan (Formular mit Maßnahmen für das Verhalten im Notfall, dient – sofern von der Ärztin/dem Arzt ausgefüllt – zudem als Attest und als ärztliche Anweisung zur Verabreichung der Medikamente)
 - Ermächtigungsbescheinigung zur Medikamentengabe (Formular zur Ermächtigung der Lehrkräfte durch die Eltern, Medikamente verabreichen zu dürfen)

Angeborene Herzfehler

Ungefähr ein Prozent aller Neugeborenen kommt mit einem Herzfehler zur Welt. Davon weist mehr als ein Drittel einen schweren, d. h. lebensbedrohlichen Herzfehler auf. Die angeborenen Herzfehler werden nach Löchern (Septumdefekten), Verengungen (Stenosen) und Fehlan schlüssen sowie Kombinationen bzw. komplexen Fehlbildungen klassifiziert.

Es sind 2.000 verschiedene Formen von Herzfehlern bekannt, die einzeln oder kombiniert auftreten können.

Die mit Abstand häufigsten Fehlbildungen (bezogen auf alle angeborenen Herzfehler) sind Löcher zwischen den beiden Hauptkammern (Ventrikel-septumdefekte, ~49 Prozent) und Löcher zwischen den beiden Vorhöfen (Vorhofseptumdefekte, ~17 Prozent). Animierte Darstellungen der häufigsten Herzfehler finden sich unter www.herzklick.de.

Ca. zehn Prozent aller Herzfehler sind zyanotisch, d. h., es gelangt sauerstoffarmes Blut in den Körperkreislauf, was zu einem bläulichen Aussehen vor allem der Lippen führen kann.

Erscheinungsformen

Angeborene Herzfehler gehen mit einer Fehlbildung des Herzens und der großen Gefäße einher. Sie stehen zu ca. zehn Prozent in einem Zusammenhang mit Chromosomenbesonderheiten wie Trisomie 21 (Down-Syndrom), Trisomie 13 (Patau-Syndrom), Trisomie 18 (Edwards-Syndrom), Marfan-Syndrom, Noonan-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom, Di-George-Syndrom (Deletionssyndrom 22q11) u. a. Informationen dazu finden sich in der Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“ des Bundesverbandes Herzranke Kinder e. V. (BVHK) unter www.bvhk.de.

Die Auswirkungen von angeborenen Herzfehlern sind sehr unterschiedlich. Sie reichen von minimalen bis zu schweren körperlichen Beeinträchtigungen.

Krankheitsmerkmale aus dem Herz-Gefäß-Bereich sind:

- Tachykardie (= Herzrasen)
- Bradykardie (= krankhafte Verlangsamung des Herzschlags)
- Hepatomegalie (= Lebervergrößerung)
- Zyanose (= Blausucht)
- Herzgeräusche

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursachen von angeborenen Herzfehlern sind mehrheitlich (noch) nicht geklärt. Meist sind mehrere Faktoren beteiligt, oft sind sie auch „nur“ eine „Laune der Natur“.

Ein Teil der Herzfehler tritt nach Infektionen (z. B. Röteln), Giftstoffexposition (Noxen), Gebrauch von Medikamenten und Alkoholgenuss während der Schwangerschaft auf.

Die Diagnose kann folgendermaßen gesichert werden:

- Vor der Geburt: Ultraschalluntersuchungen (betrifft insgesamt zwölf Prozent, bei schweren Herzfehlern 41 Prozent)
- Nach der Geburt: Mehrheitlich bereits bei den Vorsorgeuntersuchungen U1 und U2, d. h. bis zum 10. Lebensstag und/oder mittels Pulsoximetrie (nicht-invasive Messung des Sauerstoffgehalts im Blut) aufgrund folgender Symptome:
 - Gedeihstörungen mit Erbrechen und Trinkschwäche als erste Hinweise auf eine vorliegende Herzgefäßfehlbildung
 - Häufig auch Schwitzen, besonders am Kopf

Es besteht in der Schwangerschaft zwar die Möglichkeit, ein vorgeburtliches Screening für Organfehlbildungen durchzuführen, angeborene Herzfehler werden dabei jedoch häufig nicht erkannt.

Die Fortschritte in der Medizin haben zu einer Zunahme der Lebenserwartung der Betroffenen geführt. 85 bis 90 Prozent der heute geborenen Kinder mit Herzfehler erreichen das Erwachsenenalter. Die Prognose ist weniger vom Herzfehler selbst abhängig als davon, wie gut die Behandlung gelungen ist (postoperativer Restbefund).

Behandlung

Die Behandlung besteht aus folgenden je nach Situation anzuwendenden Maßnahmen:

- Medikamente: z. B. Diuretika (Entwässerungsmittel), Marcumar (Gerinnungshemmer)
- Katheterinterventionen: Inzwischen können Löcher zwischen den Vorhöfen oder den Hauptkammern manchmal im Rahmen einer Herzkatheterintervention mit einem sog. Schirmchen verschlossen werden.
- Herzoperationen: Sind bei über der Hälfte der betroffenen Kinder notwendig; viele Kinder mit angeborenem Herzfehler müssen mehrfach am offenen Herzen operiert werden.
- Herzschrittmacher: Falls Herzrhythmusstörungen sich nicht durch Medikamente behandeln lassen.

Um die Bewältigung der Situation zu verbessern, gibt es Sportangebote (Segeln, Reiten, Klettern) sowie verschiedene Schulungsprogramme für Eltern, Kinder, Jugendliche und Geschwister, z.B. angeboten durch den Bundesverband Herzkranke Kinder (*siehe unten*).

Hinweise für Lehrkräfte

Betroffene Kinder können in ihrer körperlichen Belastungsfähigkeit eingeschränkt sein. Es kann hilfreich sein, ihnen einen zweiten Satz Schulbücher zur Verfügung zu stellen, damit die Schultasche nicht zu schwer wird. Hinweise zu weiteren Nachteilsausgleichsmaßnahmen gibt eine sozialrechtliche Hotline des Bundesverbandes Herzkranke Kinder e. V. (0241 55946979).

Bei der Behandlung mit Diuretika sind häufige Toilettengänge möglich. Die Einnahme von Betablockern geht häufig mit Konzentrationsstörungen einher. Marcumar (nach manchen Eingriffen wie z. B. Einsetzen künstlicher Herzklappen nötig zur Blutverdünnung) fördert die Blutungsneigung; Lehrkräfte sollten darauf achten, Verletzungsgefahren zu reduzieren. Beim Tragen von Herzschrittmachern besteht die Gefahr von Beschädigungen, daher sollten starke Dehnungen des Rumpfes vermieden werden. Dennoch sollte den Kindern die Teilnahme am Sportunterricht ermöglicht werden. Dazu sollten Lehrkräfte von den Eltern ein differenziertes Sportattest der bzw. des behandelnden Kinderkardiologin bzw. Kinderkardiologen erbitten.

Es besteht eine Überempfindlichkeit gegenüber Kälte und Hitze. Dies sollte zum Beispiel bei Schwimmbadbesuchen und bei der Planung von Sportfesten, Klassenfahrten und Ausflügen beachtet werden.

Materialien für Lehrkräfte

- Bundesverband Herzkranke Kinder e. V. (BVHK) (Hrsg.) (2. Aufl., 2014): Herzkranke Kinder in der Schule: Infobroschüre für Lehrer, Eltern und Kinder, www.bvhk.de
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter
- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625
- Sticker, E. J.; Leurs, S.; Bjarnason-Wehrens, B.; Dordel, S. & Schickendantz, S. (2013): Sport macht stark. Herzkranke Kinder und Jugendliche im Sportunterricht. Broschüre des Bundesverbandes Herzkranke Kinder e. V. (BVHK), www.bvhk.de

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Bundesverband Herzkranke Kinder e. V. (BVHK)
www.bvhk.de
www.herzklick.de
www.facebook.com/herzkranke.kinder



Weitere Internetadressen

- www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/eltern/alltag-mit-einem-herzkranken-kind

Anorexie (Magersucht)/Bulimie (Ess-Brech-Sucht)

lat. Anorexia nervosa/Bulimia nervosa

Essstörungen kommen überwiegend in Regionen vor, in denen Nahrung ausreichend oder im Überfluss vorhanden ist. 90 Prozent der Betroffenen sind Frauen, überwiegend zwischen dem 15. und 35. Lebensjahr.

Jugendliche erkranken am häufigsten an Essstörungen (zwischen dem 13. und 16. Lebensjahr).

Zurzeit leiden in Deutschland fünf Prozent der Frauen an Anorexie (Magersucht) oder an Bulimie (Ess-Brech-Sucht). Die Bulimie tritt zwei- bis viermal häufiger auf als die Anorexie. Das Alter bei Erkrankungsbeginn bei der Bulimie liegt meist etwas höher als bei der Anorexie. Bulimie kann auch infolge oder in Verbindung mit einer Anorexie auftreten.

Erscheinungsformen

Bei einer Magersucht nehmen die Betroffenen sehr wenig oder fast keine Nahrung zu sich. Die Gedanken der betroffenen Personen kreisen fast ausschließlich um das Essen bzw. den Nahrungsverzicht. Dies führt zu starkem Untergewicht, d. h. zu einem niedrigen Body-Mass-Index (BMI) unter 17,5 [berechnet durch $(\text{Körpergewicht in kg}) / (\text{Körpergröße in m})^2$]. Die Betroffenen können einen Abführmittelmisbrauch betreiben, fallen durch übertriebene körperliche Aktivität auf, führen Erbrechen herbei oder verweigern die Nahrungsaufnahme.

Personen, die an Bulimie leiden, haben im Gegensatz zu Magersüchtigen meist ein normales Gewicht bei starken Heißhungerattacken und daraufhin selbstinduziertem Erbrechen.

Ursache/Diagnose/Prognose

Mehrere Faktoren sprechen für eine Sicherung der Diagnose **Anorexia nervosa**:

1. Körperschemastörung (Patientinnen und Patienten empfinden sich trotz niedrigen Gewichts als zu dick, haben ein gestörtes Selbstbild und Selbstwertgefühl)
2. Körpergewicht mindestens 15 Prozent unterhalb des Normal- bzw. des in der Wachstumsphase zu erwartenden Gewichts (z. B. 42,5 kg bei einer Größe von 170 cm); BMI bei oder unter 17,5
3. selbst herbeigeführte Gewichtsreduktion (eingeschränkte und extrem kontrollierte Nahrungsaufnahme
 - Vermeidung hochkalorischer Speisen
 - übertriebene körperliche Aktivität (Hyperaktivität)

- selbst induziertes Erbrechen oder Missbrauch von Abführmitteln
- 4. hormonelle Störung (z. B. Ausbleiben der Regelblutung bei Mädchen, Libidoverlust)

Bei **Bulimie** sollten folgende Punkte für die Diagnose erfüllt sein:

1. krankhafte Angst vor dem Dickwerden
2. Körperschemastörung
3. normales bis erhöhtes Körpergewicht mit einem BMI bei oder über 17,5
4. selbst induziertes Erbrechen nach Essattacken, bei denen große Mengen Nahrung in sehr kurzer Zeit konsumiert werden

Die Betroffenen versuchen, dem dick machenden Effekt der Nahrung durch verschiedene Verhaltensweisen entgegenzuwirken:

- selbst induziertes Erbrechen
- Missbrauch von Abführmitteln
- zeitweilige Hungerperioden
- Gebrauch von Appetitzüglern

Bei Magersucht besteht eine hohe Chronifizierungsrate. Die Erkrankung kann einen äußerst dramatischen Verlauf nehmen und schlimmstenfalls zum Tode führen. Nach einer Behandlung zeigt sich bei etwa 30 Prozent der Patientinnen und Patienten eine vollständige Besserung, d. h., sie erreichen zumindest annähernd das Normalgewicht und weibliche Betroffene haben regelmäßig ihre Menstruation. Bei 35 Prozent lässt sich zwar eine Gewichtszunahme feststellen, ein Normalgewicht wird allerdings nicht erreicht. Das Krankheitsbild bleibt bei ca. 25 Prozent der Betroffenen chronisch bestehen.

Von den behandelten Bulimie-Erkrankten wird ungefähr die Hälfte wieder gesund. Bei einem weiteren Drittel bessert sich die Essstörung. Jede bzw. jeder fünfte Betroffene kann sich jedoch nicht aus der Sucht befreien. Auch unter den zunächst erfolgreich Therapierten kann die Ess-Brech-Sucht wieder auftreten. Die Rückfallquote liegt bei mindestens 30 Prozent.

Behandlung

Eine fachlich gut fundierte Behandlung der Anorexie ist sehr wichtig. Die Todesrate unbehandelter Anorexie beträgt nach heutigem Wissensstand im Langzeitverlauf fünf bis zwanzig Prozent. Bewährt haben sich spezialisierte Psychotherapie, körperliche Abklärung sowie – je nach Schweregrad – engmaschige körperliche Kontrollen, Normalisieren des Essverhaltens und des Körpergewichts. Bei sehr kritischem Untergewicht (BMI unter 13) ist eine stationäre Behandlung mit einer parenteralen (intravenösen, den Darm umgehenden) Ernährung notwendig. Es ist wichtig, mit betroffenen Patientinnen und Patienten einen Behandlungsvertrag abzuschließen und erreichbare Ziele zu setzen. Eine zu schnelle Erhöhung der Nahrungsmittelzufuhr kann zu gefährlichen Stoffwechsellstörungen führen.

Materialien für Lehrkräfte

- Der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e. V. (BAPK) bietet einen Flyer für pädagogische Fachkräfte an: www.psychiatrie.de/bapk/kinder/flyer
- Zur Weiterreichung an Eltern/Angehörige betroffener Kinder/Jugendlicher bietet sich die BAPK-Broschüre „Wahnsinnskinder?“ an: www.psychiatrie.de/bapk/kinder/broschuere-eltern
- Zur Weiterreichung an Geschwister, Freundinnen und Freunde und alle, die mit einem psychisch kranken Menschen zusammenleben, bietet sich die BAPK-Broschüre „Was ist denn nur mit Philip los?“ an: www.psychiatrie.de/bapk/kinder/broschuere-geschwister
- Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bietet Informationen/Materialien für Lehr- und Mittlerkräfte an: www.bzga-essstoerungen.de
- Informationen, Unterstützung und Unterrichtsmaterialien zu Essstörungen: www.hungrig-online.de/category/lehrer
- Ausstellungsprojekt mit Schulungen und Begleitmaterial „Klang meines Körpers“: www.klang-meines-koerpers.de
- Schulprojekt „Verrückt? Na und? – Seelisch fit in Schule und Ausbildung“: www.verrueckt-na-und.de

Hinweise für Lehrkräfte

Lehrkräfte sollten sich mit der Krankheit auseinandersetzen, um erste Anzeichen zu erkennen, und ihre Beobachtungen innerhalb des Kollegiums austauschen, damit ein aussagekräftigeres Bild entstehen kann. In einem persönlichen Gespräch in einer vertraulichen Atmosphäre sollten sie die Betroffenen wissen lassen, dass sie die Verhaltensänderung bemerkt haben und eine Essstörung vermuten. In einem solchen Gespräch sollte nicht nur die Gewichtsveränderung thematisiert werden, sondern auch die Sorge um das beobachtete verschlechterte allgemeine Wohlbefinden. Die oder der Betroffene reduziert sich selbst auf ein Gewichtsproblem, eine Sichtweise, die nicht unterstützt werden sollte. Auch wenn die oder der Jugendliche zunächst ablehnend reagiert, kann ein solches Gespräch das entscheidende Signal sein, Hilfe zu suchen.

Verwiesen werden sollte unbedingt auf konkrete Hilfsangebote in Wohnortnähe. Zudem sind folgende Maßnahmen sinnvoll:

- Strategieplan bzgl. möglicher Hilfemaßnahmen erstellen; mit den Kolleginnen und Kollegen austauschen
- Kontakt zu den Eltern/Erziehungsberechtigten aufbauen
- keine Diagnose stellen
- Unterstützung anbieten
- die Schülerin bzw. den Schüler ansprechen
- Vorbild sein
- Kontakt halten
- Essstörungen ggf. zum Unterrichtsthema machen; dies muss sensibel auf den Einzelfall abgestimmt werden und bedarf unbedingt der Zustimmung der Betroffenen und ihrer Eltern/Erziehungsberechtigten.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e. V.
(BApK)
www.bapk.de



**familien selbsthilfe
psychiatrie**

Bundesverband der Angehörigen
psychisch erkrankter Menschen e.V.

Weitere Internetadressen

- www.psychiatrie.de/bapk/kinder/krankheitsbilder/anorexie
- www.psychiatrie.de/bapk/kinder/krankheitsbilder/bulimie
- www.bzga-essstoerungen.de (auch Beratungstelefon)
- www.hungrig-online.de
- www.magersucht-online.de
- www.bulimie-online.de
- www.abas-stuttgart.de

Asthma

Asthma bronchiale kommt bei rund fünf Prozent der Erwachsenen und zehn Prozent der Kinder in Deutschland vor und ist im Kindesalter die häufigste chronische Erkrankung dieses Lebensabschnitts. Nach den Ergebnissen des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KIGGS) haben Jungen häufiger Asthma bronchiale als Mädchen. Dieses Verhältnis soll sich aber ab dem Zeitpunkt der Pubertät umkehren. Die Umkehr wird zum Teil mit den bei Mädchen und Männern größeren Bronchienquerschnitten, aber auch mit hormonellen Ursachen begründet.

Allgemein kann man sagen, dass die Häufigkeit von Asthmaerkrankungen zugenommen hat und daher weiter anzusteigen scheint.

Erscheinungsformen

Asthma bronchiale ist gekennzeichnet durch eine Entzündung und Überempfindlichkeit sowie eine variable Verengung der Atemwege. Dabei können unterschiedliche Asthmaformen vorliegen. Beim allergischen Asthma, das besonders häufig im Kindesalter vorkommt, aber auch bei Erwachsenen häufiger auftritt, können Allergien zu einer Asthmaerkrankung führen. Beim nichtallergischen Asthma werden Verschlechterungen meist durch Infekte ausgelöst. Es gibt aber auch Mischformen aus beiden Ausprägungen. Bei Säuglingen und Kleinkindern sind die Atemwege noch in der Entwicklung begriffen und können sich dadurch verengen. Dies kann Beschwerden hervorrufen, wenn Infekte auftreten.

Asthmatische Beschwerden können unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Asthmaerkrankungen weisen dementsprechend verschiedene Schweregrade auf, von geringgradigen bis hin zu sehr schweren Ausprägungen mit starker anfallsartiger Atemnot.

Typische asthmatische Symptome:

- Engegefühl in der Brust („Gefühl der eisernen Faust“ oder des „Knotens in der Luftröhre“) und/oder
- Kurzatmigkeit bis zu anfallsartig auftretender schwerer Luftnot (oftmals in der Nacht)
- Husten mit und ohne Auswurf
- pfeifende oder brummende Atemgeräusche (Giemen)

Ursache/Diagnose/Prognose

Auslöser (Trigger) für Asthmaanfälle:

- Allergieauslöser wie Pollen, Hausstaubmilben, felltragende Tiere, Nahrungsmittel oder auch Schimmelpilze

- Reizung der Atemwege durch Stäube, Rauch, kalte Luft, Gerüche, Düfte, chemische Reize
- Infekte
- körperliche Belastung bei Formen mit Belastungsasthma
- psychosoziale Faktoren

Die Diagnose der Atemwegserkrankung stützt sich auf folgende Grundpfeiler:

- ausführliches Patientengespräch mit Fragen zu allergischen Erkrankungen in der Familie
- körperliche Untersuchung und Allergietestung
- Lungenfunktionsmessung: Mithilfe verschiedener Messungen können das Lungenvolumen, die Luftflüsse durch die Atemwege, die Blutgase und der Gasaustausch gemessen werden. Diese Messungen können im Ruhe- und im Belastungszustand erfolgen.
- Provokationstests: Überprüfung der Reaktion und Reizbarkeit der Atemwege
- Differenzialdiagnosen wie z. B. Adipositas, Entwicklungsstörungen der Atemwege, Reflux u. a. müssen ebenfalls berücksichtigt werden.

Bei einem großen Teil der erkrankten Kinder heilt das Asthma mit der Pubertät aus. Eine Empfindlichkeit der Atemwege kann aber weiter bestehen und das Asthma kann eventuell in einer späteren Lebensphase wieder auftreten. Eine rechtzeitige Erkennung und eine adäquate Behandlung des Asthmas wirken sich günstig auf die Prognose aus. Eine konsequente, längerfristige Therapie mit inhalativen Glukokortikoiden (= Medikamente zur Hemmung der Entzündungsreaktion) kann die Prognose entscheidend verbessern.

Behandlung

Mit der richtigen Therapie kann die überwiegende Zahl der Asthmatiker sehr gut behandelt werden. Bei allergischem Asthma muss geklärt werden, welche Allergieauslöser vorliegen und ob diese weitgehend vermeidbar sind. Ist dies der Fall, können zusätzlich zu medikamentösen Maßnahmen auch solche zur Vermeidung der Allergene (= allergieauslösende Stoffe) angewendet werden (z. B. allergendichter Matratzenüberzug bei Hausstaubmilbenallergie). Gegebenenfalls kann der Körper bei moderatem und gut kontrolliertem Asthma langsam an den Allergieauslöser gewöhnt werden (sog. Hyposensibilisierung). Asthmatiker sollen lernen, ihr Asthma zu akzeptieren. Dabei hilft die Asthmaschulung, in der u. a. die richtige Inhalationstechnik, Entspannungstechniken, Kontrolltechniken mit dem Peak-Flow-Meter sowie das Erkennen von Warnsignalen für Verschlechterungen und Strategien im Umgang mit dem Asthma vermittelt werden.

Die medikamentöse Behandlung stützt sich vornehmlich auf zwei Medikamentengruppen, die hinsichtlich ihrer Wirkung unterschieden werden: Zum einen die „anti-entzündlichen“ Medikamente, die sich gegen die Entzündung der Atemwege richten, und zum anderen die atemwegserweiternden (= antiobstruktiven) Präparate. Die Wirkstoffe werden in den meisten Fällen inhaled. Bei der Asthmatherapie wird die Dosierung der Medikamente durch den jeweiligen Schweregrad der Erkrankung bestimmt. Zu den wichtigsten entzündungshemmenden Medikamenten zählen inhalative Kortisonpräparate, die jedoch nur bei regelmäßiger Einnahme eine gute Kontrolle des Asthmas erzielen. Dabei gilt: So viel wie nötig, so wenig wie möglich. Im weiteren Krankheitsverlauf prüft der Arzt regelmäßig, ob das Asthma durch die medikamentöse Behandlung gut kontrolliert ist oder ob eine Anpassung der Dosierung erfolgen sollte.

Schulungsprogramme:

Asthmaschulung: www.asthmaschulung.de

Neben der Asthmaschulung für Patienten und Eltern von Betroffenen hat die Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. auch einheitliche Standards für die Ausbildung zum Asthmatrainer entwickelt. Auf der Internetseite kann nach Asthmaschulungen gesucht werden.

Hinweise für Lehrkräfte

Die Akzeptanz der von Asthma betroffenen Schülerinnen und Schüler durch die Klassengemeinschaft ist von besonderer Bedeutung. Bei Ausflügen und Klassenprojekten sollten mögliche Triggerfaktoren berücksichtigt, eine übertriebene Fürsorge sollte aber vermieden werden, damit die betroffenen Kinder keine Außenseiterrolle einnehmen. Lehrkräfte sowie Mitschülerinnen und Mitschüler sollten gut über die Erkrankung und auch über mögliche Auslöser für einen Asthmaanfall informiert sein und wissen, welche Maßnahmen im Notfall zu ergreifen sind (Ärztlichen Asthma-Notfallplan beachten).

Asthma und Sport schließen sich nicht aus. Im Gegenteil, gerade die sportliche Betätigung ist eine wichtige Unterstützung im Krankheitsmanagement. Sportliche Aktivitäten sollten grundsätzlich immer mit einer langsamen Aufwärmphase beginnen und auch langsam „ausklingen“. Ausdauersportarten sind für Betroffene besonders geeignet. Schülerinnen und Schüler mit Asthma sollten im Sportunterricht auf jeden Fall ihr Notfallmedikament mitführen.

Folgende Maßnahmen sollten bei einem Asthmaanfall ergriffen werden:

Es ist wünschenswert, wenn für die jeweiligen Schülerinnen und Schüler ein Ärztlicher Asthma-Notfallplan zur Verfügung steht, der Handlungsanweisungen für den Notfall und Telefonnummern der Eltern enthält.

Beim Asthma-Notfall immer ärztliche Hilfe anfordern: Unter der Telefonnummer 112 ist jederzeit der medizinische Rettungsdienst erreichbar.

- Besonnen bleiben und das Kind beruhigen.
- Das Kind dabei unterstützen, zwei bis vier Sprühdosierungen seines Notfallmedikaments zu inhalieren.
- Das Kind sollte an Atemtechniken erinnert werden, die ihm Entlastung bringen können (Inhalt einer Asthmaschulung). Dazu gehören z. B. die „Lippenbremse“ (Ausatmen gegen die geschlossenen Lippen) und der „Kutschersitz“ (atemerleichternde Körperhaltung).
- Wenn diese Maßnahmen nach zehn Minuten nicht zu einer Besserung führen, sollte die Behandlung mit dem Notfallmedikament wiederholt werden und ggf. das weitere Vorgehen nach dem Notfallplan erfolgen.
- Sofern erforderlich, sollte ein Transport im Sitzen erfolgen.

Materialien für Lehrkräfte

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) bietet kostenlose Informationen und eine Beratungshotline an: 02166 64788 88 (Mo–Do von 9:00 bis 12:00 Uhr)
www.daab.de

- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter
- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625

Weitere Internetadressen

- www.daab.de/atemwege
- PINA e. V. (Präventions- und Informationsnetzwerk Allergie/Asthma): www.pina-info.de

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB)
www.daab.de



Autismus

Autismus zählt zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, die in der ICD-10 unter F84 als medizinische Diagnosen definiert sind. In den noch aktuellen Diagnosekriterien werden autistische Störungen hauptsächlich in „frühkindlichen Autismus“ (F84.0) und „Asperger-Syndrom“ (F84.5) unterschieden. Eine diagnostische Abgrenzung beider Störungen fällt immer schwerer, da zunehmend leichtere Formen des frühkindlichen Autismus als „hochfunktionaler“ Typ diagnostiziert werden. Daher wird zur Einordnung der verschiedenen Schweregrade, Ausprägungen und Symptome von Autismus der Begriff der „Autismus-Spektrum-Störung“ als Oberbegriff für das gesamte Spektrum autistischer Störungen verwendet. Er wird die aktuelle kategoriale Einteilung in den diagnostischen Kriterien voraussichtlich in Zukunft ersetzen.

Hinsichtlich der Häufigkeit des Auftretens von Autismus-Spektrum-Störungen geht man landläufig von einem Anteil von rund einem Prozent Betroffener an der Gesamtbevölkerung aus. Auch in neueren Review-Studien finden sich die Prävalenzangaben von mindestens 0,6–0,7 Prozent belegt.

Die Zahl der Menschen mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung in Form von frühkindlichem Autismus wird auf 22:10.000 geschätzt, die des Asperger-Syndroms auf 11:10.000 und die des Atypischen Autismus (= alle Autismus-Störungen, die nicht anders spezifiziert werden können) auf 30:10.000.

Erscheinungsformen

Autismus-Spektrum-Störungen zeigen sich in folgenden Beeinträchtigungen:

1. soziale Interaktion: fehlendes Verständnis sozialer und emotionaler Signale
2. Kommunikation: monotone Sprache, eingeschränkte Begleitgestik im sozialen Miteinander
3. eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire an Verhaltensmustern, Aktivitäten und Interessen

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursachen von Autismus-Spektrum-Störungen sind noch nicht eindeutig geklärt. Weitgehende Einigkeit besteht aber darin, dass biologische und genetische Faktoren eine wesentliche Rolle spielen.

Autismus kann ausschließlich durch Beobachtung und Beschreibung des Verhaltens diagnostiziert werden. Die beobachteten Verhaltensweisen müssen in allen drei o.g. Kernbereichen vorkommen und sich entsprechend zuordnen lassen, damit eine Autismus-Diagnose überhaupt in Betracht kommen kann. Die fachärztliche Diagnose ist Voraussetzung für weitergehende Hilfen.

Autismus bleibt ein Leben lang bestehen. Gezielte Förder- und Therapiemaßnahmen können zu einer Verbesserung der Symptomatik führen und die Lebensqualität für den betroffenen Menschen sowie sein Lebensumfeld (Eltern, andere Bezugspersonen, Mitschülerinnen und Mitschüler etc.) erhöhen. Personen mit frühkindlichem Autismus fällt es in der Regel deutlich schwerer, sich auf neue Situationen einzustellen und gewohnte Strukturen zu verlassen (z.B. beim Übergang vom Elternhaus in eine Wohngruppe, von der Schule in die Ausbildung) als Menschen mit Asperger-Syndrom. Letztere können bei entsprechender Förderung eher lernen, mit ihren „Eigenarten“ umzugehen und autismusbedingte Beeinträchtigungen zu kompensieren.

Behandlung

Die therapeutische Förderung muss immer an den individuellen Erscheinungsformen und Symptomen des Autismus orientiert bleiben. Förderung und Therapie sind zunächst im Wesentlichen darauf ausgerichtet, betroffene Menschen entsprechend ihren individuellen Möglichkeiten in ihrer Beziehungs- und Kommunikationsfähigkeit zu unterstützen. Des Weiteren werden lebensbegleitende Therapie- und Förderangebote empfohlen, die helfen,

sich besser in der Umwelt zurechtzufinden und flexibler auf Situationen und Personen reagieren zu können. Neben einer autissmuspezifischen Therapie in einem Autismus-Therapie-Zentrum können Ergotherapie, Logopädie bzw. Sprachförderung zur Entwicklungsförderung beitragen. Darüber hinaus sind unterstützende Maßnahmen wie inklusive Ferienfahrten/Freizeitgestaltung, Musik- und Kunsttherapie etc. hilfreich.

Ergänzend bieten sich psychotherapeutische Hilfen wie bspw. eine Familientherapie zur Unterstützung der Familie im Umgang mit der Entwicklungsstörung und bei der Förderung des betroffenen Kindes an.

Hinweise für Lehrkräfte

Das Wissen über Autismus und das Verständnis für die Besonderheiten von Schülerinnen und Schülern mit Autismus-Spektrum-Störung, insbesondere hinsichtlich Interaktion und Verhalten, sind unbedingte Voraussetzungen für den adäquaten Umgang mit den betroffenen Menschen. Es ist daher sinnvoll, sich mit dem Störungsbild, etwa im Rahmen von Fortbildungen, auseinanderzusetzen. Im Internet finden sich dazu zahlreiche Informationen u.a. auch auf Seiten und Foren von Selbsthilfegruppen.

Innerhalb der Schule auftretende Symptome können sehr vielfältig sein und sowohl die Klassengemeinschaft als auch das Lehrpersonal belasten. Sofern dies möglich erscheint, sollte offen über den Autismus des Kindes und die damit einhergehenden Besonderheiten gesprochen werden. Kinder mit dem Asperger-Syndrom sind unter bestimmten Bedingungen durchaus in der Lage, eine Regelschule erfolgreich zu durchlaufen, da ihre kognitive Entwicklung nicht eingeschränkt ist. Lehrkräfte sollten eng mit der Familie und den Therapeutinnen bzw. Therapeuten des Kindes zusammenarbeiten, um hilfreiche Lernbedingungen für das betroffene Kind zu schaffen, sofern diese als notwendig erachtet werden. Hilfreich kann z.B. auch die Einrichtung eines besonders reizarmen und an die Bedürfnisse des betroffenen Kindes angepassten Rückzugsorts sein.

Das betroffene Kind ist von selbst kaum in der Lage, Kontakte bzw. eine Beziehung zu anderen Kindern und Lehrkräften aufzubauen. Es kann diesbezüglich notwendig sein, entsprechende Unterstützung zu geben, da Sprache nur begrenzt zur Kommunikation benutzt und/oder kaum über Gestik und Mimik kommuniziert werden kann. Ebenso besteht die Schwierigkeit, Blickkontakt aufzunehmen, zu halten und damit verbundene Signale zu verstehen.

Soziale Interaktion kann deshalb nur stark beeinträchtigt bzw. möglicherweise unangemessen erfolgen.

Materialien für Lehrkräfte

Literatur zum Thema „Autismus und Schule“:

- autismus Deutschland e. V. (2012): Asperger-Syndrom – Strategien und Tipps für den Unterricht. Eine Handreichung für Lehrer. Dt. Übersetzung einer Empfehlung der National Autistic Society (England 1998), 11. unveränderte Auflage, Hamburg.
- autismus Deutschland e. V. (2012): Schulbegleitung für Schülerinnen und Schüler mit Asperger-Syndrom, 6. geänderte Auflage, Hamburg.
- Über die Internetseite des Bundesverbands autismus Deutschland e. V. können zahlreiche Publikationen für Lehrkräfte bezogen werden: www.autismus.de
- Sautter, Hartmut; Schwarz, Katja; Trost, Rainer (Hrsg.) (2012): Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störung. Neue Wege durch die Schule, Stuttgart.
- Schirmer, Brita (2010): Schulratgeber Autismus-Spektrum-Störungen. Ein Leitfaden für LehrerInnen, München.
- Nicole Schuster (2011): Schüler mit Autismus-Spektrum-Störungen, 2. aktuelle Auflage, Stuttgart.
- Tuckermann, Antje; Häußler, Anne; Lausmann, Eva (2012): Herausforderung Regelschule. Unterstützungsmöglichkeiten für Schüler mit Autismus-Spektrum-Störungen im lernzielgleichen Unterricht, Dortmund.

Materialien im Internet:

- „Leitlinien zur inklusiven Beschulung von Schülern mit Autismus“ des Bundesverbands autismus Deutschland e. V.: www.autismus.de/fileadmin/user_upload/Leitlinien_des_Bundesverbandes_autismus_Deutschland_e.V._zur_inkluisiven_Beschulung_Feb13.pdf
- „Autisten in der Schule. Mehr Wissen für einen erfolgreichen Schulbesuch.“ der Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK): www.autismus-forschungs-kooperation.de/infomaterial

Auch müssen sich die Lehrkräfte und die Klasse auf ein anderes Lernverhalten (Lerntempo, Zwänge in der Arbeitsweise, übergroßes Interesse für besondere Themen usw.) einstellen.

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Autismus Deutschland e. V.
www.autismus.de



Aspies e. V. – Menschen im Autismusspektrum
www.aspies.de

Weitere Internetadressen

- www.autismus-hochbegabung.de
- www.asperger-wahrnehmung.de
- www.inklunet.de
- www.bildungserver.de
- www.verband-sonderpaedagogik.de
- www.sonderpaed-online.de

CHARGE-Syndrom

Als CHARGE-Syndrom wird das Auftreten einer Kombination von verschiedenen angeborenen Fehlentwicklungen bezeichnet, die auf einer genetischen Mutation auf Chromosom 8 beruhen. In den 1980er Jahren wurde es als Hall-Hittner-Syndrom bezeichnet.

Erscheinungsformen/Beschwerden

CHARGE ist das englische Akronym für die ehemals häufigsten Symptome:

<u>C</u> oloboma:	Spaltbildungen im Auge, die verschiedene Sehstörungen verursachen können (Kolobom des Auges)
<u>H</u> ear Defects: <u>A</u> tresia of the <u>C</u> hoanae:	Herzfehler Verengung bzw. Blockade der Nasengänge, die zu Atemproblemen führen kann (Atresie der Choanen)
<u>R</u> etarded Growth and Development:	retardiertes Längenwachstum und Entwicklungsverzögerung
<u>G</u> enital Anomalies:	Entwicklungsstörungen (Anomalien) der Geschlechtsorgane
<u>E</u> ar Anomalies:	Fehlbildungen des Ohrs

Hauptmerkmale:

- K(C)olobome des Auges
- Choanalatresie
- Charakteristisches CHARGE-Ohr
- Missbildungen der Gesichtsnerven

Nebenmerkmale:

- Entwicklungsstörungen der Geschlechtsorgane
- Entwicklungsverzögerungen
- Herzfehler
- Spaltbildung im Gesichtsbereich
- Fehlbildungen an Luft- und Speiseröhre
- charakteristisches CHARGE-Gesicht (Asymmetrien)

Bei Kindern, die mit CHARGE geboren werden, sind häufig Operationen und lange Krankenhausaufenthalte, gefolgt von ständiger medizinischer Überwachung durch große Teams von Spezialisten, erforderlich. Die Datenlage zum CHARGE-Syndrom spricht für eine erhöhte perinatale Sterblichkeit, es ist jedoch nicht lebensverkürzend.

Ursache/Diagnose/Prognose

Das CHARGE-Syndrom wird autosomal dominant vererbt, tritt allerdings in den meisten Fällen sporadisch (als Einzelereignis in einer Familie = Spontanmutation) mit einer Häufigkeit von 1:10.000 auf. In Deutschland werden jährlich etwa 60–65 erkrankte Kinder geboren. Seit 2004 ist der genetische Nachweis möglich und dieser kann die Diagnose bzw. den Verdacht auf das CHARGE-Syndrom in rund zwei Dritteln der Fälle bestätigen.

Nach der Erstbeschreibung im Jahr 1981 wurde CHARGE als Assoziation bezeichnet, obwohl damals schon alle Kriterien eines Syndroms erfüllt waren. Mit den medizinischen Fortschritten und wachsenden Erkenntnissen über dieses Syndrom wurden die Diagnosekriterien im Jahr 1998 und zuletzt im Jahr 2007 angepasst. Derzeit werden vier Hauptmerkmale (die vier „C“s) und mehrere Nebenkriterien klassifiziert.

Behandlung

In den ersten Lebensjahren werden in der Regel zahlreiche Operationen und Korrektur Eingriffe vorgenommen, um organische Probleme zu beheben und/oder Symptome zu mindern. Durch fortlaufende medizinische Überwachung, pädagogische Begleitung der Eltern sowie eine adäquate, frühzeitige und vielseitige Förderung kann der allgemeine (Gesundheits-)Zustand der Betroffenen verbessert und ihnen ihr Alltag erleichtert werden.

Schulungsprogramme/Informationsveranstaltungen:

Jedes Jahr finden unterschiedliche Schulungs- und Informationsveranstaltungen statt. Einmal jährlich findet im Juni/Juli eine deutschsprachige CHARGE-Konferenz mit CHARGE-relevanten Themen statt. Alle zwei Jahre findet eine internationale Konferenz in den USA statt.

Die Daten und Orte der Veranstaltungen finden Sie auf der Homepage www.charge-syndrom.de im Unterpunkt „Termine“.

Hinweise für Lehrkräfte

Mit dem CHARGE-Syndrom gehen sehr viele Beeinträchtigungen gesundheitlicher und sinnesspezifischer Art einher. Das birgt die Gefahr, diese in den Mittelpunkt zu stellen. Daher sollten Lehrkräfte zunächst die Persönlichkeit des betroffenen Kindes kennenlernen: Was mag es, was mag es nicht, und was hat es bisher alles erlebt? Erst dann sollte ins Blickfeld gelangen, dass dieses Kind mit dieser Persönlichkeit auch das CHARGE-Syndrom hat und welche krankheitsspezifischen Aspekte im pädagogischen Kontext relevant sind.

Aus pädagogischer Sicht spielt beim CHARGE-Syndrom die mehrfache Sinnesbehinderung eine entscheidende Rolle. Von den Beeinträchtigungen der einzelnen Sinne und den damit verbundenen Auswirkungen, vor allem aber von dem funktionalen Sinnesvermögen des betroffenen Kindes und dessen Einfluss auf sein Verhalten, seine Kommunikation und seine Bildung zu wissen ist sehr bedeutsam. Eine gute Diagnostik und eine gute Kenntnis des Sinnesvermögens des Kindes sind also eine Grundvoraussetzung für eine gute pädagogische Arbeit. Neben dem Hör- und dem Sehsinn können auch die Eigenwahrnehmung, das Gleichgewicht, der Tastsinn und die Temperaturwahrnehmung beeinträchtigt sein.

Hilfen im schulischen Kontext sollten individuell am spezifischen Bedarf der Betroffenen ausgerichtet sein. Pauschal kann festgehalten werden, dass aufgrund der Sinnesbeeinträchtigungen meist ein Mehrbedarf an Zeit und Wiederholung besteht. Auch sollte den Betroffenen die Möglichkeit einer individuellen Auszeit eingeräumt werden, da die Bewältigung eines Tags den Betroffenen sehr viel Energie abverlangt. Ferner ist anzumerken, dass die kognitiven Fähigkeiten der Betroffenen aufgrund der Sinnesbeeinträchtigungen und aufgrund der häufig vorliegenden Entwicklungsverzögerungen – die zum einen medizinisch und zum anderen durch die kombinierten Sinnesbehinderungen bedingt sind – oftmals deutlich unterschätzt werden.

Viele vom CHARGE-Syndrom betroffene Menschen sind in ihren kognitiven Fähigkeiten nicht eingeschränkt. Ergänzend sei angemerkt, dass das Konzentrationsvermögen eng mit der körperlichen Positionierung, mit den Sinneseindrücken des Tags und/oder mit der Übergangsgestaltung (bspw. von der Pause in den Unterricht) zusammenhängt. Der Einsatz stabiler Systeme – Bildsymbole (sofern die Sehfähigkeit ausreicht) oder Tastsymbole – hat sich bislang als ausgesprochen erfolgreich erwiesen.

Für die Arbeit mit den Eltern betroffener Kinder kann es für Lehrkräfte zudem überaus hilfreich sein, sich über die vielfältigen Widrigkeiten zu informieren, mit denen die Familie konfrontiert ist (viele Stationen im medizinischen Versorgungssystem, Kampf um Anerkennung der Bildungsfähigkeit des Kindes, Finden eines geeigneten Lernorts etc.). Auch kennen oftmals nur die Eltern die Komplexität der Behinderung des Kindes und den damit verbundenen spezifischen Bedarf. Dies erfordert in Elterngesprächen eine besondere Sensibilität.

Da häufig zahlreiche (Fach-)Kräfte verschiedener Disziplinen mit den betroffenen Kindern arbeiten, ist eine interdisziplinäre Herangehensweise erforderlich, d. h., Eltern, Ärztinnen/Ärzte und verschiedene Therapeutinnen/Therapeuten (z. B. Heilpädagoginnen/Heilpädagogen und Ergotherapeutinnen/Ergotherapeuten) sollten eng zusammenarbeiten und sich regelmäßig austauschen. So können eine möglichst ganzheitliche Förderung und eine angemessene Versorgung garantiert sowie alle wichtigen Informationen berücksichtigt werden. Dies gilt insbesondere auch vor Ausflügen oder Klassenfahrten.

Materialien für Lehrkräfte

Hilfreiche Kontakte für Lehrkräfte

- Deutsches Taubblindenwerk Hannover
- stiftung st. franziskus heiligenbronn
- Blindeninstitutsstiftung Würzburg
- Oberlinhaus Potsdam

Literatur zum CHARGE-Syndrom

- Wanka, Andrea; Junghans, Claudia (2014): Jugendliche und Erwachsene mit CHARGE-Syndrom. Kinder werden zu Jugendlichen, Jugendliche werden zu Erwachsenen: Ein Buch rund ums Erwachsen- und Selbstständigwerden mit CHARGE, Median Verlag.
- Horsch, Ursula; Wanka, Andrea (Hrsg.) (2012): Inklusive Bildungsmomente bei Kindern mit CHARGE-Syndrom. Ein Fachbuch für Pädagogen, Therapeuten, Pädiater, Betroffene und deren Umfeld, Median Verlag.
- Horsch, Ursula; Scheele, Andrea (Hrsg.) (2009): Das CHARGE-Syndrom. Ein Handbuch für Mediziner, Pädagogen, Therapeuten und Eltern, Median Verlag.
- Ward, Carry; Patterson, Marie (2013): Why I am me/ Warum ich so bin. Alles über das CHARGE-Syndrom. Ein Bilderbuch, Median Verlag.

Weitere Internetadressen

- INTENSIVkinder zuhause e. V.
www.intensivkinder.de
- Kindernetzwerk e. V.
www.kindernetzwerk.de
- Bundeselternverband gehörloser Kinder e. V.
www.gehoerlosekinder.de

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

CHARGE Syndrom e. V.
www.charge-syndrom.de



CHARGE Syndrom Foundation (USA)
www.chargesyndrome.org

Clusterkopfschmerz

und andere trigemino-autonome Kopfschmerzerkrankungen (TAK)

Der Clusterkopfschmerz (CK) oder das Clusterkopfschmerz-Syndrom (CKS) und die anderen trigemino-autonomen Kopfschmerzerkrankungen – dazu gehören die paroxysmalen Hemikranien (PH) und das SUNCT-Syndrom (Short-lasting Unilateral Neuralgiform headache attacks with Conjunctival injection and Tearing; leider existiert keine eigene deutschsprachige Bezeichnung) – sind gekennzeichnet durch schwerste Schmerzattacken, die immer im Augen-/Schläfenbereich auftreten.

Das typische Alter, in dem die Erkrankung auftritt, liegt um das 30. Lebensjahr. Jedoch sind auch schon Kinder und Jugendliche sowie alte Menschen betroffen. Männer sind etwa drei- bis viermal häufiger betroffen als Frauen.

Erscheinungsformen

Unterscheidung der trigemino-autonomen Kopfschmerzerkrankungen (TAK):

Kopfschmerz	Attackenhäufigkeit	Attackendauer	Häufigkeit
Clusterkopfschmerz	Zwischen einer Attacke jeden 2. Tag und 8 Attacken am Tag	15–180 Minuten	ca. 100.000 Betroffene
Paroxysmale Hemikranie	Mehr als 5 Attacken am Tag über mindestens die Hälfte der Zeit hinweg, auch wenn Perioden mit einer niedrigeren Frequenz vorkommen können	2–30 Minuten	ca. 10.000 Betroffene
SUNCT-Syndrom	3–200 Attacken am Tag	1–600 Sekunden	ca. 1.000 Betroffene

Die Schmerzattacken werden von typischen vegetativen Symptomen begleitet. Dies können sein: tränendes und/oder gerötetes Auge, herabhängendes und/oder geschwollenes Augenlid, Tränenfluss, verstopfte oder laufende Nase. Ebenso können Gesichtsrötung oder Schwitzen auftreten. Alle diese Symptome erscheinen lediglich auf der einen, der schmerzenden Seite. Zusätzlich überfällt den Patienten eine unbändige Unruhe: Er muss herumlaufen oder mit dem Oberkörper schaukeln. Vielfach treten die Attacken nachts aus dem Schlaf heraus auf.

In der häufigeren „episodischen“ Form treten solche Schmerzattacken in Zeiträumen von wenigen Tagen bis hin zu einem Jahr auf und verschwinden dann wieder. Wenn die Anfälle länger als ein Jahr auftreten, ohne dass Pausen von wenigstens einem Monat Dauer eingeschoben sind, spricht man von der „chronischen“ Form. Auch nach dem Abklingen der Schmerzen ebenso wie nach dem Ende der Episoden berichten die Betroffenen von weiterhin bestehenden Einschränkungen wie Konzentrationsstörungen, Wortfindungsstörungen, Niedergeschlagenheit (bis hin zur Depression), Erschöpfungszuständen usw.

Ursache/Diagnose/Prognose

Die genaue Ursache ist nicht bekannt. Eine Entzündung einer anatomischen Struktur hinter dem Auge gilt als Auslöser der Erkrankung, doch woher diese Entzündung kommt, was sie auslöst, was sie aufflammen und wieder abklingen lässt, war bislang nicht zu ermitteln.

Für die Diagnose benötigt der Neurologe eine genaue Beschreibung der Schmerzen, der Lokalisation, der Dauer und des Auftretensmusters. Hilfreich ist dabei ein Schmerztagebuch, in dem der Patient die Uhrzeit des Beginns einer Attacke, ihre Dauer und Stärke festhält. Leider sind nicht alle Mediziner (nicht einmal alle Neurologen) imstande, diese Erkrankung ad hoc zu diagnostizieren – vor allem dann nicht, wenn z. B. ein atypisches Auftretensalter vorliegt.

Die Erkrankung ist unheilbar und der Betroffene muss bis ins hohe Lebensalter mit den Schmerzattacken rechnen.

Behandlung

Zur Behandlung werden zwei Vorgehensweisen parallel verfolgt: Zum einen gilt es, die akute Attacke schnellstmöglich zu beenden, zum anderen werden prophylaktisch Medikamente verabreicht, die Dauer, Stärke und Häufigkeit der Attacken minimieren sollen.

Bei der Akuttherapie ist die erste Wahl die Inhalation von reinem Sauerstoff über eine dichtsitzende, Mund und Nase umschließende Gesichtsmaske. Dazu ist eine Druckgasflasche mit medizinisch reinem Sauerstoff erforderlich. Über einen Regler muss ein Durchfluss von 12–15 Litern pro Minute eingestellt werden. Nach einer Inhalationsdauer von etwa 10–15 Minuten sind etwa 70 Prozent der Attacken befriedigend behandelt, d. h., der Schmerz anfall ist beendet. Bei der Anwendung von Sauerstoff mittels einer Druckgasflasche sind besondere Sicherheitshinweise zu beachten!

In den Fällen, in denen der Sauerstoff nicht hilft, ist ein spezielles Medikament (ein sog. „Triptan“) entweder per Injektion oder mittels eines Nasensprays zu verabreichen. Eine Gabe von Tabletten ist unwirksam, da die Wirkung über den Magen-Darm-Trakt meist erst nach dem Abklingen der akuten Attacke einsetzt.

In der prophylaktischen Therapie kommen Medikamente zum Einsatz, die allesamt nicht explizit für die Kopfschmerztherapie entwickelt wurden und nur „zufällig“ einen positiven Einfluss auf die Attacken nehmen.

Es handelt sich dabei um

- ein Herz-Kreislauf Medikament (Wirkstoff: Verapamil),
- ein Antidepressivum (Lithium),
- ein Antiepileptikum (Topiramate),

- Kortison als Übergangstherapie, bis die vorgenannten Medikamente (die langsam aufdosiert werden müssen) Wirkung zeigen.

Schulungsinformation:

Beim Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen e. V. (CSG) kann eine Video-DVD bestellt werden, auf der die korrekte Handhabung des Sauerstoffs, der Injektoren und der Nasensprays dargestellt wird.

Hinweise für Lehrkräfte

Das Wohlbefinden der Betroffenen und die adäquate Behandlung der Attacken haben äußerste Priorität.

Lehrkräfte sollten über die typischen Symptome (s. o.) bzw. die individuelle Problematik des Kindes mit CKS genau Bescheid wissen. Spezielle Fragen zur Betreuung des Kindes sollten mit den Erziehungsberechtigten abgeklärt sein und es sollte eine entsprechende schriftliche Vereinbarung vorliegen.

Der Klassenverband sollte mit Einverständnis der Betroffenen und ihrer Erziehungsberechtigten über die Krankheit informiert werden, um Symptome einer Attacke richtig zuzuordnen und Hilfe leisten zu können. Die Mitschülerinnen und Mitschüler sollten auch darüber aufgeklärt werden, wie sich die Schmerzattacken auf das tägliche Leben der Erkrankten auswirken, um sie möglichst effektiv unterstützen zu können.

Mit der Erkrankung sollte so offen wie möglich umgegangen werden, ggf. könnte sie auch im Biologieunterricht thematisiert werden. Wichtig ist es, Mitschülerinnen und Mitschüler genau zu informieren und (unbegründete) Ängste (z. B. vor Ansteckung), vor allem aber auch den Verdacht der „Drückbergerei“ auszuräumen, um ein angstfreies und harmonisches Verhältnis zu ermöglichen und auch um das soziale Umfeld nicht zu zerstören (Gefahr der Vereinsamung).

Eine Übermüdung nach nächtlichen Attacken sollte respektiert werden und nicht zu Benachteiligungen bei der Leistungsbewertung führen (Nachteilsausgleich).

Lehrkräfte sollten sich über ihre Rechte und Pflichten Klarheit verschaffen, um eventuell auftretende Konflikte zu vermeiden. Dies erleichtert den Umgang und gibt Sicherheit für die verantwortungsvolle Aufgabe, ein betroffenes Kind zu beaufsichtigen.

Materialien für Lehrkräfte

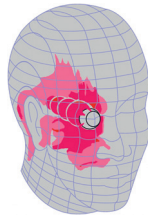
Zur vertiefenden Information stellt die Geschäftsstelle des Bundesverbandes der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen e.V. (CSG) gerne weitere Informationsmaterialien zur Verfügung. Diese reichen von einschlägiger Fachliteratur über Erfahrungsberichte anderer Betroffener bis hin zu individueller Beratung, wie mit den betroffenen Personen leidensgerecht umgegangen werden kann.

Weitere Internetadressen

Deutsche Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft e.V. (DMKG): www.dmkg.de

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen e.V. (CSG) – Bundesverband
www.clusterkopf.de



Deletionssyndrom 22q11

Das Deletionssyndrom 22q11 (Deletion = Verlust von genetischem Material) tritt bei ca. jedem 4.000. Neugeborenen auf.

Es ist auch bekannt als Di-George-Syndrom, VCFS oder CATCH-22-Syndrom (**C**ardiac anomalies = Herzfehler; **A**nomalous face = auffällige Gesichtszüge; **T**hymusaplasie/Hypoplasie = Fehlen oder zu kleine Anlage des Thymus; **C**left palate = Gaumenspalte; **H**ypocalcemia = Verminderung des Kalziumgehalts im Blut).

Erscheinungsformen

Es bestehen zumeist schwere Herzfehler und Gefäßfehlbildungen. Ebenso sind Skoliosen und eine erhöhte Muskelschlaffheit bekannte Symptome. Eine erhöhte Anfälligkeit für Infekte und Krampfanfälle kann im frühen Kindesalter auftreten. Sprachentwicklungsstörungen und Entwicklungsverzögerungen führen in Verbindung mit Lernstörungen zu einem förderbedürftigen Schülerprofil. Intelligenzminderungen können ebenso vorkommen. Aufmerksamkeitsstörungen und Konzentrationsschwäche treten vermehrt auf. Psychische Veränderungen und Verhaltensauffälligkeiten lassen sich häufiger im Pubertätsalter feststellen.

Es treten i.d.R. nicht alle, sondern eines oder mehrere Symptome auf. Dabei sind sie meist unterschiedlich stark ausgeprägt.

Ursache/Diagnose/Prognose

Das Deletionssyndrom 22q11 ist nach dem Down-Syndrom der zweithäufigste Gendefekt.

Ein Verdacht kann bei kombiniertem Auftreten typischer Fehlbildungen entstehen. Einen ersten Hinweis gibt eine angeborene Fehlbildung am Herzen oder auch eine umfassende Sprachartikulationsstörung. Die Bestätigung erfolgt durch eine molekularzytogenetische Diagnostik (FISH) und den Nachweis der 22q11-Deletion. In der überwiegenden Mehrzahl entsteht diese Deletion zufällig völlig neu. Nur in wenigen Ausnahmefällen kann die Erkrankung familiär bedingt sein.

In sehr seltenen Fällen sterben die erkrankten Kinder, vor allem diejenigen mit Herzfehler oder schwerer immunologischer Grunderkrankung, vor der Vollendung ihres ersten Lebensjahrs. Für eine Prognose ist es von großer Bedeutung, wie weit die Organe geschädigt sind. Bei entsprechender Therapie erreicht die Mehrzahl der Betroffenen mindestens das Erwachsenenalter.

Behandlung

Eine ursächliche Heilung ist nicht möglich. Bei einer symptomatischen Therapie werden insbesondere Fehlbildungen (z. B. Herzfehler) operativ korrigiert. Des Weiteren erfolgt eine Therapie der Begleiterkrankungen. Wegen der hohen Infektanfälligkeit werden in den ersten Lebensjahren häufig Antibiotika verabreicht.

Je nach Ausmaß der Erkrankung wird ein breites Spektrum an Therapien angewendet: Physiotherapie, Frühförderung, Ergotherapie, Logopädie, Sprachtherapie und weitere Therapien.

Gerade im Schulalter können Logopädie/Sprachtherapie sowie Ergotherapie und Aufmerksamkeitstraining die schulischen Leistungsmöglichkeiten nachhaltig unterstützen. Persönlichkeitstraining und frühe Resilienzförderung, d. h. Förderung der seelischen Widerstandskraft, können zu einem stabilen psychischen Profil führen.

Hinweise für Lehrkräfte

Die Förderung betroffener Kinder sollte davon abhängig gemacht werden, welche schulisch relevanten Bereiche durch das Syndrom wie stark beeinträchtigt sind. Um das zu erkennen, ist eine gezielte Leistungs- und Lern diagnostik nötig. Dabei können sich Lehrkräfte durch den schulpsychologischen Dienst oder das Sozialpädiatrische Zentrum unterstützen lassen. Es ist notwendig, auf eine möglicherweise ungewohnte, sehr nasale Sprache Rücksicht zu nehmen. Da die Motorik beeinträchtigt ist, können die betroffenen Kinder teilweise nur mit Einschränkung am Sportunterricht teilnehmen.

Des Weiteren weisen die Kinder meist ein bestimmtes Muster von Teilleistungsstörungen auf. Dies macht sich vor allem im Mathematikunterricht bemerkbar. Ebenso führen Konzentrationsschwäche und eine zu geringe Aufmerksamkeitsspanne zu Leistungsstörungen.

Materialien für Lehrkräfte

Auf der Internetseite www.kids-22q11.de unter „Services“ > „Entwicklung“ > „Schule“ finden Sie hilfreiche Informationen zum Umgang mit betroffenen Kindern und Jugendlichen.

Weitere Internetadressen

- www.patienten-information.de/kurzinformationen/seltene-erkrankungen/deletionssyndrom-22q11

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 e. V. (KiDS-22q11)
www.kids-22q11.de

The logo for KiDS-22q11 e.V. features the text 'KiDS-22q11' in a multi-colored font (K: pink, i: blue, D: green, S: orange, -: black, 2: blue, 2: green, q: red, 1: blue, 1: orange) followed by 'e.V.' in a smaller, black font. A thin horizontal line is positioned below the entire text.

Depressionen

Depressionen sind nicht, wie oft vermutet, nur ein Problem von Erwachsenen. Zahlreiche Kinder und Jugendliche sind betroffen. In Deutschland leiden knapp zwei Prozent der Grundschul Kinder und ca. drei bis zehn Prozent der Jugendlichen im Alter zwischen 11 und 18 Jahren an Depressionen. Depressionen können mit Suizidalität einhergehen. Mädchen im Alter ab 14 Jahren unternehmen häufiger Suizidversuche als Jungen dieses Alters. Jedoch versterben Jungen im Alter ab 14 Jahren häufiger durch Suizid als Mädchen dieses Alters.

Erscheinungsformen

Depressionen können sich sehr unterschiedlich und oft schleichend zeigen. Schlafstörungen, Lustlosigkeit, Appetitmangel und/oder Antriebsschwäche werden von Angehörigen bzw. nahestehenden Personen oft als Zeichen gedeutet, dass die/der Betroffene eine Auszeit benötigt. Kommen Konzentrationsprobleme hinzu und eine negative, getrübe Stimmung und bringen alle Versuche des Aufheiterns nichts, dann liegt es nahe, an eine Depression zu denken.

Es gibt drei Kernsymptome einer Depression, die mindestens zwei Wochen lang die meiste Zeit über vorherrschend sein müssen:

1. die negative/depressive Stimmung,
2. der Verlust von Interessen und Freude
3. und der verminderte Antrieb

Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl weiterer Symptome, von denen einige unübersehbar sind: Die Körperhaltung depressiver Patientinnen und Patienten ist kraftlos, gebeugt, spannungsleer, die Bewegungen sind langsamer, manchmal aber auch nervös-zappeliger. Der Gesichtsausdruck ist traurig, weinerlich, besorgt, starr, manchmal aber auch nervös oder angespannt. Die Sprache ist leise, monoton, langsam, das Aktivitätsniveau vermindert.

Ein depressiver Mensch wird beherrscht von Gefühlen wie Leere, Niedergeschlagenheit, Hilflosigkeit, Trauer, Verlust, Hoffnungslosigkeit, Einsamkeit, Schuld, Angst und Feindseligkeit. In Phasen tiefer Depression sind Gefühle kaum noch möglich, die Erkrankten berichten von einem quälenden Zustand der Gefühlslosigkeit oder Erstarrung. Insbesondere das Aufstehen fordert in der depressiven Phase eine enorme Kraft – ähnlich wie bei einer schweren Grippe. In der Selbstbeschreibung von Patientinnen und Patienten wird eine Depression als körperliches Leiden beschrieben. Oftmals erleben Erkrankte eine negative Ein-

stellung zu sich selbst in Bezug auf die Zukunft; aber auch Selbstkritik und Selbstunsicherheit, Grübeln oder das Erwarten von Katastrophen bis hin zu Wahnvorstellungen wie Schuld-, Versündigungs- und Verarmungswahn sind zu nennen. Aber auch unrealistisch hohe Ansprüche werden von depressiv erkrankten Menschen an sich selbst gestellt, an denen sie festhalten. In der Depression erwarten betroffene Menschen Misserfolge: Sie erleben sich als hilflos und überfordert, sie vermeiden Kontakte und ziehen sich zurück.

Wichtig zu wissen ist: Keines der Symptome tritt nur bei depressiven Störungen auf; jede Patientin bzw. jeder Patient hat ein unterschiedlich zusammengesetztes Muster von Symptomen in unterschiedlicher Ausprägung. Wichtig ist eine sorgfältige Diagnostik!

Da es verschiedene psychische Störungen und Erkrankungen gibt, deren Symptome sich häufig ähneln, ist es nicht einfach, eine Depression zu diagnostizieren. Eine Depression kann sich z.B. auch hinter aggressivem Verhalten verstecken, was häufig nicht bekannt ist und deshalb zu inadäquaten Reaktionen führt. Je nachdem, welche Symptome auftreten, wie stark sie sind und wie lange sie andauern, werden Depressionen in verschiedene Formen unterteilt. Die Einteilung von Depressionen wird nach dem Erscheinungsbild und nicht nach den vermuteten Ursachen getroffen. Zum Erscheinungsbild gehören Verlaufsgesichtspunkte, d.h., es wird unterschieden, ob es sich um einzelne depressive Episoden, um eine rezidivierende, also wiederkehrende Störung oder um eine anhaltende Störung handelt. Sofern es zwischen zwei depressiven Episoden einen symptomfreien Zeitraum von mindestens einem halben Jahr gibt, wird von einer rezidivierenden (wiederkehrenden) Störung gesprochen. Bei anhaltenden Störungen bleiben Symptome dagegen dauerhaft bestehen.

Der Schweregrad einer Depression wird nach der Zahl und der Schwere vorhandener Symptome bestimmt, so dass folgende Verläufe unterschieden werden:

1. leichte,
2. mittelgradige und
3. schwere Verläufe.

Weitere Unterscheidungskriterien können psychotische, d. h. wahnhaft-Aspekte oder ausgeprägte körperliche Begleiterscheinungen sein. Wichtig zu wissen ist, dass es neben der Depression mit den vorgenannten Symptomen auch die sog. bipolare Störung gibt. Bei ihr haben Betroffene sowohl depressive als auch manische Phasen. Manische Phasen sind gekennzeichnet durch eine überschüssige, ins Extrem gesteigerte Energie. Betroffene sind nicht mehr in der Lage, ihre Handlungen realistisch einzuschätzen.

Depressive Erscheinungsformen bei Kindern

Bei Kindern treten sowohl leichte depressive Verstimmungen auf als auch schwere depressive Störungen. Da in bestimmten Altersbereichen teilweise unterschiedliche Symptome auftreten, sollen diese nach vier Altersgruppen getrennt aufgeführt werden. Dabei ist allerdings darauf zu achten, dass normale Entwicklung und „Auffälligkeiten“ häufig fließend ineinander übergehen.

Symptomatik im Vorschulalter (drei bis sechs Jahre):

- trauriger Gesichtsausdruck
- verminderte Gestik und Mimik, psychomotorische Hemmung
- Kinder sind leicht irritierbar, stimmungslabil, auffällig ängstlich
- mangelnde Fähigkeit, sich zu freuen
- Teilnahmslosigkeit und Antriebslosigkeit (introvertiertes Verhalten)
- vermindertes Interesse an motorischen Aktivitäten
- innere Unruhe und Gereiztheit zeigen sich in unzulänglichem/kontaktarmem, aber auch aggressivem Verhalten
- Ess- und Schlafstörungen
- erste Vorformen typisch „erwachsener“ Symptome: Äußerung der Annahme, dass keiner mit ihnen spielen wolle, keiner sie liebe und keiner Zeit für sie habe

Symptomatik bei jüngeren Schulkindern (sechs bis etwa zwölf Jahre):

- verbale Berichte über Traurigkeit
- Denkhemmungen wie Konzentrationsschwierigkeiten und Gedächtnisstörungen
- Schulleistungsstörungen
- Zukunftsangst, Ängstlichkeit
- unangemessene Schuldgefühle und unangebrachte Selbstkritik
- psychomotorische Hemmung
- Appetitlosigkeit
- (Ein-)Schlafstörungen
- suizidale Gedanken

Symptomatik im Pubertäts- und Jugendalter (12 bis 18 Jahre):

Körperliche Symptome:

- psychosomatische Beschwerden (Kopfschmerzen), Gewichtsverlust, Appetitlosigkeit
- Ein- und Durchschlafstörungen (häufig auch übermäßiges Schlafbedürfnis)

Im Vordergrund stehen die psychischen Symptome:

- vermindertes Selbstvertrauen (Selbstzweifel)
- Apathie, Lustlosigkeit, Konzentrationsmangel
- Stimmungsanfälligkeit
- rhythmische Schwankungen des Befindens
- Leistungsstörungen/-abfall
- Gefühl, den sozialen und emotionalen Anforderungen nicht gewachsen zu sein
- sozialer Rückzug, Isolation
- Suizidgedanken und -versuche

Ursache/Diagnose/Prognose

Bei Depressionen ist das Erkennen der Krankheit der wichtigste Schritt. Ein erhöhtes Depressionsrisiko haben Menschen, die viele belastende Lebensereignisse zu bewältigen hatten, vor allem, wenn diese innerhalb kurzer Zeit auftraten wie z. B. Verlust oder Trennung nahestehender Menschen, schwere persönliche Probleme oder Belastungen in der Schule (Mobbing) bzw. mit Freunden (bei Erwachsenen: Ehe, Kindererziehung, Haushalt, Partnerschaft/Freunde, Arbeit).

Dann sind vor allem Eltern, Verwandte, Freundinnen und Freunde und Lehrkräfte von zentraler Bedeutung, da die Betroffenen selten merken, in welche Richtung ihr negatives Erleben geht. Wie schon erwähnt, sind zahlreiche Symptome auch Ausdruck von normalen Entwicklungen während der Pubertät oder der Persönlichkeitsfindung. Deshalb ist es wichtig, bei einem Verdacht auf eine depressive Entwicklung genau zu beobachten. Wenn sich eine Stabilität der altersbezogenen Symptomatik über mehrere Wochen und Monate zeigt, ohne dass es zu einer Besserung kommt, handelt es sich nicht mehr um „normale“ alterstypische Veränderungen oder eine nachvollziehbare vorübergehende Reaktion auf eine äußere Belastung (z. B. Verlustsituation), sondern möglicherweise um eine Depression.

Zusätzlich zu den altersbezogenen Symptomen können Angehörige und Bekannte auf folgende Alarmzeichen achten:

- Rückzug von Hobbys und von alterstypischen Aktivitäten
- extremer Leistungsabfall in der Schule
- extreme Veränderungen in Verhalten und Aussehen
- Weglaufen von zu Hause
- Alkohol- und Drogenmissbrauch
- Selbstisolierung von Familie und/oder von Gleichaltrigen

Man sollte versuchen, mit den Kindern und Jugendlichen ein ruhiges und vor allem vertrauensvolles Gespräch zu führen, um die Sicht der Betroffenen zu erkennen.

Erhärtet sich der Verdacht einer Depression, ist immer eine Ärztin/ein Arzt aufzusuchen. Nur eine Ärztin/ein Arzt kann eine Diagnose stellen, da auch körperliche Defekte (z. B. Schilddrüsenüberfunktion) ausgeschlossen werden müssen, die zu ähnlichen Symptomen führen können. Erfahrene Diagnostikerinnen und Diagnostiker sind zusätzlich darin geschult, mit der bei Jugendlichen häufig beobachteten Verleugnungstendenz und möglicherweise großen Schamgefühlen hinsichtlich der depressiven Symptomatik umzugehen. Es ist auch wichtig, dass eine Leistungsdiagnostik durchgeführt wird, um das Potenzial zu erkennen, vor allem um Überforderungssituationen zu vermeiden.

Eine Depression ist meist gut behandelbar. Jedoch spielt der Zeitpunkt der Diagnosestellung eine entscheidende Rolle, denn je früher eine depressive Entwicklung erkannt wird, desto besser lässt sie sich behandeln. Wer im Kindes- und Jugendalter schon zu Depressionen neigt, ist auch im Erwachsenenalter anfälliger dafür. Ist dies allerdings bekannt, können Betroffene schon früh lernen, damit umzugehen.

Behandlung

Ist die Diagnose Depression gestellt, wissen Kinder- und Hausärztinnen/-ärzte meist, an wen sich Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher wenden können. Es ist aber immer darauf zu achten, dass die Anlaufstellen auch die benötigte Qualifikation zur Behandlung von Depressionen aufweisen. Unter anderem sind dies: Kinder- und Jugendpsychiaterinnen/-psychiater und Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutinnen/-therapeuten sowie Erziehungs- und Familienberatungsstellen. Der Behandlungsplan sollte immer an die individuelle Lebens- und Entwicklungssituation der betroffenen Kinder und Jugendlichen angepasst werden, d. h., er sollte Alter, schulisches und familiäres Umfeld berücksichtigen. Die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen sollten immer mit einbezogen werden.

Die Behandlung einer Depression kann folgende Interventionen umfassen:

- alters- bzw. entwicklungsadäquate Aufklärung der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie der Eltern über die Depression
- Interventionen in der Familie (ggf. einschließlich Familientherapie) zur Verminderung der Symptomatik sowie zur Beziehungsklärung und -verbesserung
- Aufklärung und Beratung der Klassenlehrerin/des Klassenlehrers bzw. der Erzieherin/des Erziehers und ggf. Intervention in der Schule

- Sowohl in ambulanter Behandlung als auch in Kliniken gibt es psychotherapeutische Behandlungsmöglichkeiten; die Effizienz von kognitiver Verhaltenstherapie und Interpersoneller Therapie gilt als gesichert. Viele Psychotherapeutinnen/-therapeuten arbeiten bei Kindern und Jugendlichen mit Elementen von „Spieltherapie“. Zu spieltherapeutischen und tiefenpsychologischen Behandlungen depressiver Kinder und Jugendlicher liegen keine Wirksamkeitsnachweise vor, was jedoch nicht abschließend eine fehlende Wirksamkeit impliziert!
- Auch bei Kindern und Jugendlichen können abhängig vom Schweregrad der Depressionen Behandlungen mit Medikamenten sinnvoll und notwendig sein. Diese Behandlungen müssen unbedingt von kinderpsychiatrisch erfahrenen Kinderärztinnen/-ärzten oder Kinder- und Jugendpsychiaterinnen/-psychiatern vorgenommen werden.

Die meisten Kinder und Jugendlichen können gut ambulant behandelt werden. Stationäre Behandlungsformen sind jedoch bei unzureichendem ambulante Therapieeffekt, bei Suizidversuchen, bei selbstzerstörerischem Verhalten oder bei ungünstigen psychosozialen Bedingungen in Familie oder Schule empfohlen.

Materialien für Lehrkräfte

Lehrkräfte sollten – unabhängig davon, ob depressive Kinder und Jugendliche in ihren Klassen sind – Aufklärungsarbeit leisten, damit der angemessene Umgang mit der Erkrankung von allen Schülerinnen und Schülern gelernt wird. Denn depressive Störungen gehören zu den häufigsten und hinsichtlich ihrer Schwere zu den am meisten unterschätzten Erkrankungen.

- Der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e. V. (BApK) bietet einen Flyer für pädagogische Fachkräfte an: www.psychiatrie.de/bapk/kinder/flyer
- Zur Weiterreichung an Eltern/Angehörige betroffener Kinder/Jugendlicher bietet sich die BApK-Broschüre „Wahnsinnskinder?“ an: www.psychiatrie.de/bapk/kinder/broschuere-eltern
- Zur Weiterreichung an Geschwister, Freundinnen und Freunde und alle, die mit einem psychisch kranken Menschen zusammenleben, bietet sich die BApK-Broschüre „Was ist denn nur mit Philip los?“ an: www.psychiatrie.de/bapk/kinder/broschuere-geschwister
- Schulprojekt „Verrückt? Na und? – Seelisch fit in Schule und Ausbildung“: www.verrueckt-na-und.de

Hinweise für Lehrkräfte

Lehrkräfte spielen neben Familie und Freundinnen und Freunden eine zentrale Rolle, vor allem im Leben von erkrankten Kindern und Jugendlichen. Sind Kinder und Jugendliche in der Schule und im Unterricht über Wochen auffällig, sollten Lehrerinnen und Lehrer Kontakt zu den betroffenen Schülerinnen und Schülern aufnehmen und auch mit deren Eltern sprechen.

Dabei ist wichtig zu berücksichtigen,

- dass sich Eltern häufig verantwortlich für die depressive Störung fühlen, sich selbst oder den betroffenen Kindern und Jugendlichen Versagen vorwerfen könnten oder auch gelegentlich tatsächlich mit ein Grund für die Depression sein können, z. B. wenn sie selbst depressiv sind.
- dass gerade bei Depressionen chronische Unter-, aber auch Überforderung eine mögliche Ursache sein kann, an der Lehrkräfte einen Anteil haben bzw. an deren Behebung sie mitwirken können.
- dass kritische Lebensereignisse wie Trennung der Eltern, Tod eines nahen Angehörigen, Pubertätsbeginn allgemein oder auch Substanzmissbrauch zum Ausbrechen einer Depression führen oder dazu beitragen können.

Ein sehr behutsamer Umgang ist erforderlich und es ist besonders darauf zu achten, dass Lehrkräfte nicht an die Stelle der Therapeutinnen und Therapeuten treten, sondern nur als Ansprechpartner agieren sollten, die den betroffenen Kindern und Jugendlichen oder deren Eltern helfen, an professionelle Hilfe zu

gelangen. Das sehr behutsame Anraten eines Arztbesuches zu Klärung des Verdachts einer Depression ist zu empfehlen. Wie bei allen Auffälligkeiten gilt es, sich zunächst mit dem Thema allgemein zu beschäftigen, bevor man handelt. Man sollte nach Möglichkeit Informationen über Depressionen sammeln und jede Äußerung der Schülerin/des Schülers in Bezug auf Suizidalität ernst nehmen. Zahlreiche Schülerinnen und Schüler erkranken wegen Ereignissen im Schulalltag oder ihrer psychosozialen Voraussetzungen an Depressionen; einige Risikofaktoren (z. B. Leistungsdruck) können Lehrkräfte durch richtigen Umgang mildern. Lehrkräfte sollten sich bewusst sein, dass betroffene Kinder und Jugendliche nicht nur vor, sondern vor allem auch nach der Diagnose große Schwierigkeiten haben, sich ihre Krankheit einzugestehen oder darüber mit anderen zu sprechen. Da die Kinder und Jugendlichen sich häufig als Versager sehen, sollten Lehrkräfte sich auch bewusst sein, dass schlechte Noten die emotionale Stabilität der Betroffenen stören. Natürlich ist deshalb keine Bevorzugung vorzunehmen. Jedoch sollte z. B. eine schlechte Klassenarbeit nicht kommentarlos zurückgegeben, sondern im Gespräch geklärt werden. Als Unterrichtsmethoden eignen sich besonders Freiarbeiten ohne Zeitdruck. Wissenswert ist für Lehrkräfte immer, wie sich die Therapie auf die Bewältigung des Schulalltags auswirkt. Darüber sollte eine ständige Kommunikation mit den Eltern stattfinden und ggf. auch, je nach Erlaubnis, ein direkter Kontakt mit den behandelnden Fachleuten bestehen, um die betroffenen Kinder und Jugendlichen optimal zu integrieren.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e. V. (BApK)
www.bapk.de



**familien selbsthilfe
psychiatrie**

Bundesverband der Angehörigen
psychisch erkrankter Menschen e.V.

Weitere Internetadressen

- www.psychiatrie.de/bapk/kinder/krankheitsbilder/depression
- www.buendnis-depression.de
- www.deutsche-depressionshilfe.de

Diabetes mellitus

Diabetes mellitus („Zuckerkrankheit“) ist eine chronische Stoffwechselerkrankung, die unbehandelt durch einen dauerhaft erhöhten Blutzuckerspiegel gekennzeichnet ist. Ursache ist entweder ein Insulinmangel oder eine gestörte Insulinwirksamkeit (Typ-1- oder Typ-2-Diabetes).

Der Zusatz „mellitus“ (dt.: honigsüß) deutet auf die erhöhten Zuckerwerte im Urin hin und entfällt oft in der Umgangssprache.

Weltweit sind ca. 256 Millionen Menschen an Diabetes erkrankt, in Europa sind es ca. 50 Millionen, in Deutschland etwa sechs Millionen (sieben Prozent der Bevölkerung), darunter ca. 30.000 Kinder und Jugendliche unter 19 Jahren).

Die Dunkelziffer ist sehr hoch, deshalb wird die Gesamtzahl der Diabetiker in Deutschland auf etwa zehn Millionen Menschen geschätzt.

Erscheinungsformen

Der Typ-1-Diabetes ist durch einen Verlust der insulinproduzierenden Zellen verursacht. Die Folge: Dem Körper steht nur noch wenig bis gar kein eigenes Insulin zur Verfügung. Das fehlende Hormon Insulin muss von außen zugeführt, d. h. gespritzt, werden. Ohne Insulin kann der Energielieferant Glukose von den meisten Körperzellen nicht mehr aufgenommen und verwertet werden. Der Zuckerspiegel im Blut steigt an. Es handelt sich um eine Autoimmunerkrankung. Der Typ-1-Diabetes tritt in der Regel in der Kindheit, Jugend oder im frühen Erwachsenenalter auf. Aber auch Kleinkinder oder Erwachsene können erkranken. Der klassische Typ-1-Patient präsentiert sich als junger, schlanker und sonst meist gesunder Mensch.

Der Typ-2-Diabetes ist mit über 90 Prozent der Fälle die mit Abstand häufigste Diabetesform im Erwachsenenalter. In der Anfangszeit produziert der Körper noch viel Insulin. Allerdings ist die Empfindlichkeit der Körperzellen für das Hormon herabgesetzt, d. h., die Zellen sind insulinresistent. Sie reagieren also nicht mehr richtig auf Insulin. Dann reicht das körpereigene Insulin nicht mehr aus, um den erwünschten Effekt zu erzielen. Zu Beginn einer Insulinresistenz kann der Körper die geringere Insulinwirksamkeit noch kompensieren. Er stellt zunächst immer größere Mengen Insulin her und gibt sie in den Blutkreislauf ab. Früher oder später reicht aber auch die Mehrproduktion nicht mehr aus. Die Körperzellen nehmen aufgrund der stärker werdenden Insulinresistenz weniger Zucker auf und der Glukosespiegel im Blut steigt auf krankhafte Werte an. Dann werden Medikamente gegeben, die die Insulinbindung an die Zielzelle verbessern. Typ-2-Diabetes

tritt häufig bei Fehlernährung, Übergewicht und Bewegungsmangel auf. Früher wurde er vor allem im Erwachsenenalter beobachtet – heutzutage erkranken bereits Kinder und Jugendliche an Typ-2-Diabetes, wobei ihr Anteil an den Typ-2-Diabetikern in Deutschland noch bei nur 0,1 Prozent liegt, anders als in den USA, wo er bereits 50 Prozent erreicht hat. Dabei sind junge Menschen mit afrikanischer Abstammung besonders gefährdet. Der klassische Typ-2-Diabetiker präsentiert sich als älterer oder auch junger, übergewichtiger Mensch mit meist anderen Vorerkrankungen wie Fettstoffwechselstörungen etc. Wenn Jugendliche betroffen sind (in 0,1 Prozent der Fälle), handelt es sich meist um solche mit einem BMI > 30 kg/m².

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Für das Entstehen eines Typ-1-Diabetes wird das Zusammenwirken von erblicher Veranlagung, äußeren Faktoren (z. B. bestimmte Virusinfektionen) und einer Fehlsteuerung des Immunsystems verantwortlich gemacht.

Risikofaktoren für die Entstehung von Typ-2-Diabetes sind Übergewicht, Bewegungsmangel und eine kohlenhydratreiche Ernährung.

Diagnose

Die Diagnose wird von einer Ärztin/einem Arzt gestellt. Als zuckerkrank gilt, wer nüchtern einen Blutzucker über 120 mg/dl hat. Es kommt vor, dass die Erkrankung lange Zeit ohne Symptome bleibt und Betroffene sich gesund fühlen.

Typische Symptome beim Typ-1-Diabetes sind:

- vermehrtes Wasserlassen
- starker Durst
- unerklärliche Gewichtsabnahme
- Leistungsabfall

Unspezifische Symptome bei Kindern sind:

- sekundäre Enuresis (Einnässen)
- Reizbarkeit

Die Symptome können aufgrund des absoluten Insulinmangels auch akut und dramatisch auftreten und dann sehr plötzlich und heftig durch ein diabetisches Koma mit Bewusstlosigkeit in Erscheinung treten.

Ein Typ-2-Diabetes beginnt hingegen recht langsam und uncharakteristisch, so dass diese Form des Diabetes oft nur durch Zufall erkannt wird. Häufig geht er mit Übergewicht, Bluthochdruck und erhöhten Blutfetten einher. Wer zur Gruppe der Menschen mit erhöhtem Risiko (Typ-2-Diabetes in der Familie, Übergewicht) gehört, sollte regelmäßig die Hausärztin/den Hausarzt aufsuchen und sich auf Diabetes untersuchen lassen.

Prognose

Typ-1-Diabetes ist bis heute nicht heilbar. Die Patientinnen/Patienten müssen deshalb zeitlebens Insulin spritzen. Durch eine frühzeitige Diagnose und Behandlung können Folgeerkrankungen verhindert werden.

Auch der Typ-2-Diabetes ist nicht heilbar. Eine gute Diabeseinstellung mithilfe einer entsprechenden Ernährung, Diät und Bewegung erhöht jedoch die Lebensqualität und die Lebenserwartung der Patientinnen/Patienten beträchtlich.

Behandlung

Ziel der Diabetestherapie ist es, Folgeerkrankungen zu vermeiden und eine möglichst gute Lebensqualität für die Betroffenen zu erhalten.

Behandlung von Typ-1-Diabetes:

Sie besteht darin, das fehlende Insulin zu ersetzen. Es wird per Injektion mit einer Spritze, einem Pen oder in einigen Fällen mit einer Insulinpumpe zugeführt. Ein Pen ist eine besondere Art von Spritze, die aussieht wie ein etwas größerer Kugelschreiber. Mit einem Pen lässt sich die Insulininjektion besonders einfach durchführen. Die erforderliche Dosis richtet sich nach dem Alter der Kinder und Jugendlichen, nach dem aktuellen Blutzucker, der Menge an zugeführten Kohlenhydraten und der geplanten körperlichen Aktivität. Zum Erlernen der Insulintherapie gibt es spezielle Schulungskurse für Betroffene und Angehörige.

Bei der Behandlung mit Insulin kommen zwei verschiedene Insulinarten zum Einsatz:

- 1) Kurzwirkendes Insulin (Synonyme: Kurzzeitinsulin, Bolusinsulin, Normalinsulin): Es wird zu den Mahlzeiten gespritzt, um das schnelle Ansteigen des Blutzuckerspiegels nach dem Essen zu vermeiden.
- 2) Langwirkendes Insulin (Synonyme: Basalinsulin, Intermediärinsulin, Langzeitinsulin): Es sichert die Grundversorgung mit Insulin und wird ein- bis dreimal täglich gespritzt, normalerweise morgens und abends jeweils eine Injektion.

Damit die Ernährung nicht einseitig wird, orientieren sich die Betroffenen an Tabellen, die Auskunft darüber geben, welche Nahrungsmittel sie gegeneinander austauschen können.

Beim Diabetes Typ 1 kann es zu einer Unterzuckerung oder Überzuckerung kommen. Bei einer Unterzuckerung ist zu wenig Zucker im Blut und die/der Betroffene muss sofort etwas „Süßes“ zu sich nehmen (z.B. Obstsaft, Cola, Traubenzucker etc.). Bei einer Überzuckerung ist der Blutzuckerspiegel zu hoch und die/der Betroffene muss Insulin zuführen. Körperliche Aktivität wirkt sich grundsätzlich günstig auf die Erkrankung aus und ist zu empfehlen. Dabei ist darauf zu achten, Diabetestherapie, Ernährung und körperliche Beanspruchung aufeinander abzustimmen. Die Auswirkungen sportlicher Aktivitäten auf den Blutzuckerspiegel müssen möglichst exakt vorausgerechnet und durch entsprechende Anpassung der Insulindosis und der Kohlenhydrataufnahme berücksichtigt werden.

Behandlung von Typ-2-Diabetes:

Der Typ-2-Diabetes lässt sich durch das eigene Verhalten und den Lebensstil wesentlich beeinflussen. Darin liegt eine große Chance für die Betroffenen: Sie können den Verlauf der Erkrankung aus eigener Anstrengung heraus verändern und enorm viel für sich und ihre zukünftige Lebensqualität tun.

Übergewichtige Patientinnen und Patienten können durch Gewichtsabnahme ihren Blutzuckerspiegel normalisieren. Eine ausgewogene Ernährung, körperliche Aktivität, eine erfolgreiche Gewichtsabnahme sowie der Verzicht auf Alkohol und Nikotin sind wichtige Maßnahmen, die zudem Bluthochdruck und Blutfettwerte günstig beeinflussen können. Dadurch steigt die Insulinempfindlichkeit der Zellen wieder.

Gelingt es nicht, die Werte mittels Ernährungsumstellung und Bewegung zu normalisieren, werden zuerst Blutzucker senkende Tabletten, später auch Insulin verabreicht.

Schulungsprogramme:

Für Betroffene ist es nicht immer einfach, alle Regeln zu Ernährung, Bewegung und zur medikamentösen Behandlung umzusetzen. Dabei helfen Diabetikerschulungen,

die Betroffenen alles Wichtige zum richtigen Umgang mit ihrer Erkrankung vermitteln.

Ein Beispiel:

Diabetikerschulungen der DRK-Kinderklinik Siegen

In der Diabetesambulanz der Kinderklinik kümmert sich speziell ausgebildetes Fachpersonal (Fachärztinnen und Fachärzte für Endokrinologie und Diabetologie sowie Diabetesberaterinnen und -berater) um die Patientinnen und Patienten und ihre Eltern. Nach der Diagnosestellung wird in strukturierten Einzelgesprächen eine Erstberatung durchgeführt. Dafür nimmt sich das Team viel Zeit. Darüber hinaus empfiehlt es sich, das erlernte Wissen im Abstand von zwei bis drei Jahren aufzufrischen. Dazu werden Gruppenschulungen mit maximal sechs Kindern angeboten.

Der zeitliche Aufwand für eine Ersts Schulung umfasst 30 Stunden. Sie behandelt unter anderem folgende Themen:

- Was ist Diabetes mellitus? (Ursachen, Verlauf)
- selbstständiges Messen und Beurteilung des Blutzuckers
- Insulinwirkung und Spritztechnik
- Wie ernähre ich mich als Diabetiker gesund und richtig?
- Wie vermeide ich niedrige oder hohe Blutzuckerwerte? (z. B. Sport, Infekte)
- Diabetes im Alltag

Auf die altersbedingten Interessen und individuellen Besonderheiten der Kinder und Jugendlichen stellt sich das Team ein. Hausbesuche sind ebenso möglich wie die Aufklärung von Erzieherinnen und Erziehern und Lehrkräften in Kindergärten oder Schulen.

Nach der Entlassung aus der Kinderklinik bleibt ein enger Kontakt zwischen Eltern und Diabetesteam bestehen. Ambulante Vorstellungen finden in vierteljährlichen Abständen statt. Treten Fragen oder Unsicherheiten auf, können Eltern telefonische Rücksprache mit Ärztinnen und Ärzten oder Diabetesberaterinnen und -beratern halten. Damit bietet das Team ein Stück Sicherheit, die Eltern und Kinder nach der Entlassung aus der DRK-Kinderklinik Siegen bei der täglichen Therapie zu Hause erst wieder finden müssen (www.drk-kinderklinik.de/home/fuer-eltern/schulungsprogramme/diabetesschulung).

Hinweise für Lehrkräfte

Kinder und Jugendliche mit Diabetes sind grundsätzlich und in jeder Hinsicht, d. h. körperlich, geistig, emotional und sozial, voll leistungsfähig und belastbar. Deshalb sollten sich Lehrkräfte um einen

möglichst normalen Umgang mit dem Kind bemühen. Sonderrollen, Ausnahmeregelungen, Ausschluss von bestimmten Tätigkeiten oder andere Beschränkungen sind grundsätzlich nicht erforderlich. Falls die Betroffenen einverstanden sind, sollte die Krankheit im Klassenverband behandelt werden, damit die Klassenkameradinnen und Klassenkameraden verstehen, warum für Diabetikerinnen und Diabetiker andere Spielregeln für die Nahrungsaufnahme gelten, warum sie Messungen durchführen und wann sie ggf. Hilfe benötigen.

Wichtig ist eine offene und vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Lehrkräften, Betroffenen, Eltern und behandelnden Ärztinnen und Ärzten.

Lehrkräfte sollten sich Grundkenntnisse über die Krankheit aneignen oder ein Gespräch mit den Eltern suchen.

Es sollten folgende Informationen vermittelt werden:

- Benachrichtigung im Notfall
- Telefonnummern der Eltern, der Ärztin/des Arztes
- besonderes Verhalten im Unterricht (Nahrungsaufnahme, Messung des Blutzuckerspiegels)
- Symptome einer Unterzuckerung

Die wichtigsten Informationen sollten im Klassenbuch festgehalten werden.

Im Unterricht:

Diabetikerinnen und Diabetiker dürfen regelmäßig, auch während des Unterrichts, den Blutzuckerspiegel kontrollieren. Die Lehrkraft sollte bei der Interpretation der Ergebnisse (Zahlen) helfen können. Falls der Blutzuckerspiegel zu niedrig sein sollte, muss das Kind auch während des Unterrichts umgehend etwas essen oder trinken.

Jede Lehrkraft sollte die Anzeichen einer Unterzuckerung kennen und wissen, wo Traubenzucker und Getränke zur Behandlung aufbewahrt werden.

Anzeichen einer Unterzuckerung:

- Blässe
- Schweißausbrüche
- Schläfrigkeit
- Zittern
- Konzentrationsschwäche
- Kopfschmerzen
- Bewusstseinsverlust

Nach einer Unterzuckerung sollten Leistungen aufgrund der verminderten Leistungsfähigkeit nicht bewertet werden. Ist der Blutzuckerspiegel zu hoch, muss das Kind sofort Insulin zuführen. Es sollte ihm erlaubt sein, ggf. zu Hause anzurufen, um eine fehlerfreie Behandlung zu gewährleisten.

Hinweise für Lehrkräfte

Kinder mit Diabetes können sowohl am Sportunterricht als auch an den Pausenspielen teilnehmen, sollten aber unter Beobachtung stehen. Es sollte den Kindern erlaubt sein, die sportliche Belastung zu unterbrechen, falls sie es für erforderlich halten, und in den Pausen zuckerhaltige Nahrungsmittel oder Getränke zu sich zu nehmen.

Lehrkräfte sollten immer eine Notreserve an Traubenzucker bereithalten, um im Fall einer Unterzuckerung helfen zu können.

Auf Ausflügen/Klassenfahrten:

Sie erfordern eine besondere Vorbereitung. Lehrkräfte sollten mit den Betroffenen und ihren Eltern frühzeitig über Einzelheiten und die geplanten Aktionen sprechen.

Die Familien sollten Kenntnis haben über:

- den Zeitplan des Vorhabens
- Dauer und Intensität der damit verbundenen körperlichen Belastung (z. B. leichte Wanderung oder anstrengender Spaziergang)
- die ggf. geplante Fremdverpflegung und deren Zuverlässigkeit. Sind die Schüler ggf. auf eigenen Vorrat angewiesen?

Die Lehrkraft sollte vor dem Ausflug überprüfen, ob das Kind seine Mess- und Spritzutensilien, wichtige Telefonnummern und einen Informationszettel mit Anleitungen für den Notfall dabei hat. Zusätzlich sollte die Lehrkraft eine Packung Traubenzucker und ein zuckerhaltiges Getränk bereithalten. Auf Klassenfahrten ist es für jüngere Betroffene hilfreich, wenn ein Elternteil als Begleitperson mitfährt.

Materialien für Lehrkräfte

- Fachzeitschrift Diabetes „Diabetes Journal“
- Fachzeitschrift Diabetes „Diabetes Eltern Journal“
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter
- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutscher Diabetiker Bund e. V. (DDB)
www.diabetikerbund.de

Weitere Internetadressen

- www.diabetes-kids.de
- www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de

Down-Syndrom (Trisomie 21)

Die Angaben zum Vorkommen des Down-Syndroms in Deutschland schwanken zwischen 1:500 und 1:800 Geburten pro Jahr.

Ein höheres Alter der Mutter erhöht das Risiko – bei 20-jährigen Müttern liegt das Risiko bei 1:1.500, bei 40-jährigen bereits bei 1:100.

Erscheinungsformen

Folgende Formen der Trisomie 21 werden unterschieden:

- Freie Trisomie 21: ca. 95 Prozent der Betroffenen (Chromosom 21 dreifach vorhanden)
- Translokations-Trisomie 21: ca. drei bis vier Prozent aller Betroffenen (Chromosom 21 dreifach vorhanden, eins davon jeweils angelagert an ein anderes)
- Mosaik-Trisomie 21: ca. ein bis zwei Prozent aller Betroffenen (Zelllinie mit dreifachem Chromosom 21 und parallel dazu normal ausgebildete Zelllinie – diese Koexistenz bezeichnet man als Mosaik)
- Partielle Trisomie 21: weniger als ein Prozent weltweit (Chromosom 21 liegt zweifach vor, doch eins ist verändert)

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Das Down-Syndrom ist keine chronische Krankheit im eigentlichen Sinne, sondern entsteht infolge einer Chromosomenveränderung; das 21. Chromosom ist dreimal anstatt zweimal vorhanden, daher wird auch von Trisomie 21 gesprochen.

Diagnose

Verschiedene Symptome weisen auf eine Trisomie 21 hin:

- Pränatal: Wachstumsstörung, Herzfehler, großer Augenabstand, zu kurze Oberschenkel- oder Oberarmknochen, Darmverschluss, große Fruchtwassermenge (Kinder trinken wenig), Flüssigkeitsansammlung im Nackenbereich, leichte Erweiterung des Nierenbeckensystems
- Postnatal: Vorhandensein einer dritten Fontanelle, mandelförmige Augen, sichelförmige Hautfalte in den Augenwinkeln innen, Hypotonie (verminderte Muskelspannung), Herzfehler, Darmverschluss, Vierfingerfurche an der Handinnenfläche und Sandalenfurche

Erst eine Chromosomenanalyse bestätigt die Diagnose Down-Syndrom bzw. Trisomie 21, denn alle vorgenannten Symptome können auch bei jedem anderen Menschen vorkommen.

Menschen mit Down-Syndrom erreichen zurzeit ein durchschnittliches Lebensalter von etwa 60 Jahren. Es ist zu erwarten, dass dies künftig weiter steigen wird. Das Down-Syndrom geht immer mit einer verzögerten psychomotorischen Entwicklung einher. Das geistige Entwicklungsniveau zeigt eine große Spanne und kann in gewissen Grenzen durch die heutigen Erziehungs- und Fördermethoden positiv beeinflusst werden.

Menschen mit Down-Syndrom können wie die übrige Bevölkerung ein Leben lang lernen und sollten deshalb unbedingt eine lebenslange Förderung ihrer kognitiven, sozialen und lebenspraktischen Fähigkeiten erhalten. Die intellektuellen Leistungen bzw. Fähigkeiten der erwachsenen Betroffenen lassen mit fortschreitendem Alter nach – dieser Prozess vollzieht sich zwar stark variierend, setzt aber i. d. R. früher ein als bei erwachsenen Nicht-Betroffenen. Dies betrifft unter anderem die Fähigkeit, geistige Zusammenhänge zu verarbeiten oder abstrakt-logische Denkvorgänge nachzuvollziehen.

Behandlung

Unterschiedliche Therapien tragen zu einer Verbesserung der Situation bei:

- Unterstützung zur Entwicklung der motorischen und psychischen Fähigkeiten
- Medizinisch: Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie
- Soziales Umfeld: Akzeptanz in der Familie, Integrations-einrichtungen, Selbsthilfegruppen, kreative Förderung (Kunst, Sport wie z. B. Reiten, Musik)

Hinweise für Lehrkräfte

Die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom läuft in einer gewissen Variationsbreite, jedoch in gesetzmäßiger Folge ab. Eine entsprechende Frühförderung mit korrigierender Beobachtung bildet die Basis für eine gute Entwicklung, denn die betroffenen Kinder haben eine eingeschränkte auditive Merkspanne und infolgedessen eine verschlechterte Eigenwahrnehmung.

Hinweise für Lehrkräfte

Grundsätzlich ist zu beachten, dass das Lernpotenzial von Kindern mit Down-Syndrom sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann. Daher sollten Lehrkräfte sich – wie bei allen anderen Kindern auch – mittels gezielter Verlaufsdiagnostik ein Bild vom Lernstand und den Lernfortschritten dieser Kinder verschaffen. Auf dieser Basis sollten sich sowohl Über- als auch Unterforderung und deren negative Folgen vermeiden lassen.

Konkrete Hinweise:

Ziele: Ganzheitliche Förderung, Fähigkeit zur Selbstversorgung, sprachliche Kompetenz, motorische Fähigkeiten, soziale Kompetenzen, Kulturtechniken (Lesen, Schreiben, Rechnen)

- Förderung des Sprachaufbaus durch Lesen und Schreiben (spielerisch oder als Trainingseinheit)
- Leistungsschwierigkeiten beim Rechnen (geschädigtes Kurzzeitgedächtnis)
- Hilfestellung durch Visualisieren einzelner Handlungsschritte und durch Arbeit mit Anschauungsmaterial, da das Abstraktionsvermögen teilweise nicht so stark ausgebildet ist

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e. V.
www.down-syndrom.org



Weitere Internetadressen

- www.down-syndrom.org/definition_down_syndrom
- www.down-syndrom.org/entwicklung_down_syndrom
- www.down-syndrom.org/informationmaterial

Materialien für Lehrkräfte

Bücher:

- Städtler-Ley, Stefan (Hrsg.); Bird, Gilian; Buckley, Sue (2005). Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom. Zirndorf: G & S Verlag.
- Stüssel, Hermann (2000). Das Puzzle muss vollständig sein. Neumünster: Paranus Verlag.
- Rapp, Conny (2004). Außergewöhnlich. Kinder mit Down-Syndrom und ihre Mütter. Neumünster: Die Brücke Neumünster gGmbH.
- Wenk, Conny (2007). Schmetterlingszauber: Hannah, Juliana und Lilly – Bilder einer Freundschaft. Neumünster: Die Brücke Neumünster gGmbH.
- Wenk, Conny (2008). Außergewöhnlich: Väterglück. Neumünster: Paranus Verlag.
- Wenk, Conny (2010). Freundschaft. Schwarzenfeld: Neufeld Verlag.
- Wenk, Conny (2013). Außergewöhnlich. Schwarzenfeld: Neufeld Verlag.

Film:

- „Me too – wer will schon normal sein“

Ehlers-Danlos-Syndrom

Das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) ist eine angeborene, vererbte Bindegeweberkrankung. Bei dieser Erkrankung liegt eine Störung der Kollagenbiosynthese (Stoffwechselstörung) vor – genauer: eine Störung innerhalb des Aminosäurehaushalts der Chromosomen, wodurch ein ganz bestimmtes Klebeeisweiß fehlt. Bindegewebe (auch Stützgewebe genannt) hat wichtige Schutzfunktionen für die Gefäße und Nerven im menschlichen Körper.

Die Angaben zur Verbreitung des EDS variieren. Je nach EDS-Typ wird eine Häufigkeit von 1:25.000 bis 1:50.000 angenommen. Einzelne der bisher bekannten EDS-Typen sind jedoch noch seltener anzutreffen, so dass genaue Angaben zur Häufigkeit kaum möglich sind. Das EDS gehört zu den seltenen Erkrankungen.

Erscheinungsformen

EDS-Betroffene weisen unterschiedliche Symptome auf. Im Folgenden sind die häufigsten EDS-Typen mit den jeweiligen Hauptmerkmalen aufgeführt, die jedoch nicht immer vorkommen müssen und daher eher als Anhaltspunkte gelten.

- Klassischer Typ: stark überdehnbare und leicht verletzbare Haut, Hämatome, stark überbewegliche Gelenke, Narbenbildung, innere Organe (bspw. das Herz) können betroffen sein
- Hypermobiler Typ: geringe Beteiligung der Haut, starke Überbeweglichkeit der Gelenke, innere Organe können betroffen sein
- Vaskulärer Typ: dünne, durchscheinende Haut, ausgeprägte Hämatombildung, Überbeweglichkeit der kleinen Gelenke, Neigung zu Hernien/Rissen bei inneren Organen und Gefäßen
- Kyphoskolistischer Typ: Überdehnbarkeit der Haut mittel bis stark ausgeprägt, mittlere bis starke Überbeweglichkeit der Gelenke, Beteiligung der Augen und inneren Organe
- Arthrochalasie-Typ: dünne Haut, Hüftluxationen, ausgeprägte Überbeweglichkeit der Gelenke
- Dermatosparaxis-Typ: sehr schlaffe Haut, deutliche Überbeweglichkeit der Gelenke, Beteiligung innerer Organe

Verlauf und Ausprägung können unterschiedlich sein und hängen nicht mit dem Typ zusammen. Sogenannte „blaue Skleren“ (das Weiße im Auge ist sehr bläulich) kommen selten vor, ebenso wie Netzhautablösungen oder ähnlich verlaufende schwere Augenveränderungen. Auch sind diese meist typenunabhängig.

Nicht bei allen Menschen mit einem EDS sind die typenspezifischen Ausprägungen wie beschrieben vorhanden, da es viele Mischtypen der Erkrankung gibt. Die Beeinträchtigungen und Begleiterkrankungen sind vielfältig. Besondere Formen von Magen- und Darmbeeinträchtigungen, Herzerkrankungen, unentdeckte oder auch bekannte Aneurysmen können lebensbedrohlich sein. Skoliosen und andere degenerative Gelenkveränderungen können ebenso vorkommen wie Hüftdysplasien, Verrenkungen/Ausrenkungen einzelner Gelenke etc. Knochenbrüche hingegen sind eher selten. Nicht bei allen Menschen mit einem EDS sind die typenspezifischen Ausprägungen wie beschrieben vorhanden, da es viele Mischtypen der Erkrankung gibt.

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursache von EDS ist eine genetische Veränderung. EDS ist somit eine Erbkrankheit. Sie kann sowohl von der Mutter als auch vom Vater vererbt werden. Sogenannte Spontanmutationen sind ebenfalls möglich. Eine Diagnose kann in einigen Fällen aufgrund des klinischen Erscheinungsbilds gestellt werden. Weitere diagnostische Möglichkeiten bestehen in einer gen molekularen und/oder einer elektronenmikroskopischen Laboruntersuchung. Da inzwischen noch weitere diagnostische Methoden angeboten werden, ist eine Hautbiopsie oft nicht erforderlich. Dennoch kann bei ca. zehn Prozent der untersuchten

Menschen bis heute keine eindeutige Diagnose gestellt werden, obwohl alle Symptome eines EDS vorliegen. Die Erfassung der Familienkrankengeschichte sollte mit einbezogen werden.

Das Ausmaß der physischen Beschwerden und der damit eventuell verbundenen psychischen Belastungen hängt nicht nur vom EDS-Typ, sondern auch von der Ausprägung der Symptome und/oder Begleiterkrankungen ab. Die Erkrankung verläuft progredient, d. h., die Schwere der Symptome nimmt mit der Zeit zu.

Behandlung

Eine ursächliche Therapie des EDS ist bis heute nicht möglich. Es können lediglich die Symptome behandelt werden. Betroffene sollten starke Belastungen und Überlastungen der Gelenke und Verletzungen vermeiden. Operationen sollten nur in Notfällen durchgeführt werden. Technische Hilfsmittel wie z. B. Orthesen, Einlagen oder Bandagen können Erleichterung verschaffen. Gegebenenfalls kann auch eine Stress-Schmerztherapie hilfreich bzw. notwendig sein.

Hinweise für Lehrkräfte

Da die Lehrkräfte über das EDS und die spezifischen Symptome des betroffenen Kindes informiert sein sollten, empfehlen sich ein regelmäßiger Austausch sowie eine intensive Zusammenarbeit mit den Eltern, Ärztinnen oder Ärzten und ggf. weiteren beteiligten Institutionen. Ein Notfallpaket und ein Notfallausweis sollten immer bereitliegen.

Zur Vermeidung von Verletzungen sollten von EDS betroffene Kinder zu den Pausen oder zum Unterrichtsende erst dann die Klasse/Gruppe verlassen, wenn der „Ansturm“ sich gelegt hat. In manchen Fällen ist es geboten, die Kinder vom Sportunterricht teilweise oder ganz zu befreien.

Aufgrund hypermobiler Gelenke können Schwierigkeiten und Schmerzen bei der Handkoordination auftreten. Dann bieten sich ggf. spezielle Hilfen oder auch Alternativen beim Schreiben (z. B. Laptop) an. Nicht zu unterschätzen ist auch die Leistungseinschränkung der Kinder infolge schneller Erschöpfung/Ermüdung aufgrund der Schmerzbelastung und des daraus resultierenden Schlafdefizits.

Trotz des mitunter erhöhten Aufmerksamkeitsbedarfs und trotz mannigfacher Einschränkungen sollten die betroffenen Kinder normal behandelt werden. Es kann durchaus hilfreich sein, die Mitschülerinnen und Mitschüler einzubeziehen, um einer Ausgrenzung/Sonderbehandlung entgegenzuwirken.

Materialien für Lehrkräfte

- Auf der Website der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e. V. können neben allgemeinen Informationen zum EDS auch ein Ratgeber für Kinder und ein Ratgeber für Schulen bestellt werden: www.ehlers-danlos-initiative.de
- Auf der Website der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V. kann sowohl allgemeines Informationsmaterial als auch eine Broschüre speziell für Eltern, Lehrerinnen und Lehrer sowie Erzieherinnen und Erzieher bestellt werden. Neben der telefonischen Beratung werden auf Wunsch auch Vorträge an Schulen/Kindergärten im Rahmen der Elternabende oder im Rahmen von Mitarbeiterschulungen angeboten: www.eds-selbsthilfe-ev.de
- Das Ehlers-Danlos-Syndrom: Eine interdisziplinäre Herausforderung, von Andreas Luttkus (Hrsg.), De Gruyter Verlag, Berlin/New York 2011.
- Gelenküberbeweglichkeit – Ursachen, Formen, Therapie, von Prof. Dr. med. Günther Haberhauer und Dr. med. Martin Skoumal, Verlagshaus der Ärzte (ISBN 10:3-901 488-79-0).

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e. V.
www.ehlers-danlos-initiative.de



Bundesverband
Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V.
www.eds-selbsthilfe-ev.de
(auch auf Facebook)



Weitere Internetadressen

- www.orpha.net
- www.achse-online.de
- www.kindernetzwerk.de
- www.eurordis.org

Endometriose

Endometriose ist eine gutartige gynäkologische Erkrankung, die in vielen Fällen chronisch verlaufen und dann u. U. eine starke Beeinträchtigung der Lebensqualität bedeuten kann. Gewebe ähnlich dem der Gebärmutter-schleimhaut (Endometrium) tritt dabei im Unterleib auf und siedelt sich dort an Eierstöcken, Eileitern, Darm, Blase oder Bauchfell an. In seltenen Fällen sind auch andere Organe betroffen, wie z. B. die Lunge. Meist werden Endometrioseherde von den Hormonen des Monatszyklus beeinflusst, d. h., die Herde wachsen zyklisch und bluten mit der Menstruation in den Bauchraum aus.

Die Folgen sind Entzündungsreaktionen, die Bildung von Zysten und die Entstehung von Vernarbungen und Verwachsungen im Bauchraum.

Nach Schätzungen leiden etwa 7–15 Prozent aller Frauen im geschlechtsreifen Alter an Endometriose. Das sind in Deutschland etwa zwei bis sechs Millionen Frauen. Mehr als 30.000 Frauen erkranken jährlich an Endometriose.

Endometriose ist eine der häufigsten Ursachen für Unfruchtbarkeit.

Die Symptome treten meist mit der ersten Regelblutung auf und können bis zu den Wechseljahren anhalten.

Die Erkrankung wird häufig nicht erkannt, so dass vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung im Mittel sechs Jahre vergehen. Grund dafür ist neben der nur operativ möglichen Diagnosestellung auch, dass Betroffene selbst und deren Umfeld (Mütter, Lehrkräfte, behandelnde Ärzte) die Symptome nicht ernst nehmen.

Der Krankheitsverlauf ist von Fall zu Fall verschieden.

Erscheinungsformen

Medizinisch gibt es Einteilungen in verschiedene Formen der Endometriose:

- Endometriose, bei der sich die Zellen an den Organwänden ansiedeln.
- Endometriose, bei der die Endometrioseherde in die Organe einwachsen (tief infiltrierende Endometriose).
- Adenomyose, bei der die Endometrioseherde speziell in die Gebärmutter eingewachsen sind.

Endometriose ist eine sehr komplexe Erkrankung. Die Symptome und Folgen sind daher vielfältig und können einzeln oder kombiniert auftreten.

Dabei stehen die Beschwerden nicht immer in direktem Verhältnis zum Grad der Ausbreitung der Endometriose. D. h., kleinere Endometrioseherde können bei manchen Frauen heftige Beschwerden verursachen, während andere mit ausgedehnten Herden unter Umständen nichts von ihrer Krankheit bemerken. Es gibt auch Endometrioseherde ohne Wachstumstendenz und ohne Krankheitswert.

Oft beschriebene Beschwerden und Symptome:

- Bauch- und Rückenschmerzen, die oft auch in die Beine ausstrahlen, vor und während der Menstruation
- starke und unregelmäßige Monatsblutungen
- Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr
- Schmerzen bei gynäkologischen Untersuchungen
- Schmerzen während des Eisprungs
- plötzliche Ohnmachtsanfälle im Zusammenhang mit Menstruationsschmerzen
- Blasen- und Darmkrämpfe
- Schmerzen bei Blasen- und Darmentleerung sowie bei Darmbewegungen
- zyklische Blutungen aus Blase oder Darm
- ungewollte Kinderlosigkeit

Mit diesen Symptomen können verbunden sein:

- Müdigkeit und Erschöpfung
- vermehrtes Auftreten von Allergien und anderen Autoimmunerkrankungen
- erhöhte Infektanfälligkeit während der Menstruation

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursache für eine Endometriose ist unbekannt. Es werden verschiedene Theorien diskutiert. Beobachtet werden kann auch eine familiäre Häufung der Erkrankung. Aufgrund der unbekannteren Erkrankungsursache gibt es nur symptomatische Behandlungsoptionen.

Die einzig sichere Möglichkeit, eine Diagnose zu stellen, ist ein operativer Eingriff. Bei einer Bauchspiegelung (Laparoskopie) wird eine Gewebeprobe entnommen (Biopsie) und untersucht. Außerdem können bei einer Bauchspiegelung Lage, Schweregrad und Wachstumstyp der Endometrioseherde und Zysten festgestellt werden. Die Diagnosestellung sollte ausschließlich in einem zertifizierten Endometriosezentrum stattfinden. Dort sind Spezialisten mit entsprechender Erfahrung zu finden. Mit einer guten Anamnese und ausführlichen Untersuchungen durch geschulte Ärztinnen und Ärzte lässt sich eine Verdachtsdiagnose auch ohne Operation stellen, die dann Grundlage für die Behandlungsoptionen ist. Gerade bei Mädchen in den ersten Jahren der Regelblutung ist zu überlegen, ob eine Operation sinnvoll ist.

Der Verlauf der Erkrankung ist bisher nicht prognostizierbar:

- Manche Frauen sind nach einer gut verlaufenen Operation beschwerdefrei. Bei anderen Frauen entstehen die Herde immer wieder und breiten sich in verschiedene Organe im Bauchraum aus. Das kann zu schwersten Organschädigungen führen und große Operationen erforderlich machen, bei denen Teile des Darms, der Harnleiter, die Eierstöcke oder die Gebärmutter entfernt werden müssen.
- Bei manchen Frauen bleiben die Beschwerden an den Monatszyklus gebunden, bei anderen verselbstständigen sie sich zu dauerhaften Schmerzen.
- Manche Frauen werden auf natürlichem Wege schwanger, andere bleiben aufgrund der Erkrankung und trotz medizinischer Eingriffe kinderlos.
- Bei manchen Frauen führen die Erkrankung und ihre Folgeerscheinungen zu dauerhafter Schwerbehinderung oder Erwerbsminderung. Andere Frauen sind lebenslang und sehr engagiert berufstätig.

Behandlung

Da bei der Entstehung einer Endometriose viele Ursachen eine Rolle spielen können und diese sich untereinander auch wiederum beeinflussen, gibt es nicht DIE Therapie der Endometriose, die unweigerlich zum Erfolg führt. Daher liegt das Hauptaugenmerk der Schulmedizin und Naturheilkunde darauf, die Symptome zu beseitigen bzw. mindestens zu lindern.

Das bedeutet, dass es bei keiner Methode eine Garantie für einen Erfolg gibt. Dies hängt sehr stark von vielen Faktoren ab, u. a. von der körperlichen und psychischen Verfassung einer Betroffenen. Darüber hinaus gibt es aber viele Möglichkeiten, wie erkrankte Mädchen und Frauen selbst aktiv werden können und so mit dieser chronischen Erkrankung umgehen lernen.

Nachfolgend ein Überblick über die Möglichkeiten der Schulmedizin:

1. Die zur Diagnostik eingesetzte Laparoskopie (Bauchspiegelung) kann gleichzeitig der erste Schritt einer chirurgischen Therapie sein, bei dem Herde entfernt oder verödet werden.
2. Als medikamentöse Behandlung werden Hormone gegeben (i.d.R. eine Antibabypille), deren durchgängige Einnahme dazu führt, dass keine Regelblutung stattfindet, wodurch die Endometrioseherde ausgetrocknet werden sollen.
3. Andere Hormonpräparate versetzen Frauen/Mädchen künstlich in die Wechseljahre und unterbinden so die Zyklustätigkeit der Herde. Diese Therapie ist aber aufgrund der starken Nebenwirkungen nur für eine begrenzte Zeit anwendbar.
4. Zur Schmerztherapie werden (gängige) Schmerzmittel verschrieben.
5. Im Anschluss an eine Operation ist eine Rehabilitationsmaßnahme zur Erholung, Regeneration und Prävention sinnvoll. Dabei geht es darum, sich Wissen über die Erkrankung, zur speziellen Ernährung, zu Phyto-, aber auch zu Bewegungstherapien und zu Entspannungsverfahren anzueignen sowie mit anderen Betroffenen in den Austausch zu kommen und zu lernen, mit Stress und Schmerz besser umzugehen.

All diese Angebote verbessern die Beschwerden der Betroffenen mehr oder weniger, teilweise aber auch im Zusammenhang mit erheblichen Nebenwirkungen. Daher ist es von zentraler Bedeutung, für jede Betroffene individuell einen Weg zu finden, der sowohl den körperlichen Befund als auch die soziale Gesamtsituation und die besonderen Vorlieben des Mädchens oder der Frau und ihre Prioritäten berücksichtigt.

Sehr gute Möglichkeiten bieten zudem naturheilkundliche Angebote. So können beispielsweise die traditionelle chinesische Medizin, Homöopathie, Osteopathie oder auch eine Ernährungsumstellung eine Linderung bis hin zur Schmerzfreiheit herbeiführen. Allerdings ist die Nutzung dieser Möglichkeiten daran gebunden, dass die Kosten für diese Heilverfahren in den meisten Fällen von den betroffenen Mädchen oder Frauen bzw. deren Eltern selbst getragen werden müssen.

Hinweise für Lehrkräfte

Regelschmerzen werden häufig als normal abgetan. Von Endometriose betroffene Mädchen erleben häufig, dass sie mit ihren Schmerzen nicht ernst genommen werden. Gerade im Schulalltag kann schnell das Gefühl aufkommen, ein Mädchen nutzt „Regelbeschwerden“ als Argument/Entschuldigung für Sportbefreiungen und/oder Fehlzeiten aus.

Regelmäßiges (monatliches) Fehlen, längere Ausfallzeiten bei einem schnellen Krankheitsverlauf mit Operationen schon während der Schulzeit können zum Abfall der Leistungen und zur Wiederholung der Klassenstufe führen.

Gerade in Zeiten der Pubertät, die für die Mädchen Unsicherheit und die Suche nach einer eigenen Identität bedeutet, können massive Beschwerden im Zusammenhang mit der Menstruation zu einer Verstärkung der üblichen Pubertätskrisen führen.

Auch der Kontakt zur überaus wichtigen Peergroup ist störungsanfälliger, weil die betroffenen Mädchen oft bei Gruppenaktivitäten nicht dabei sein können, kurzfristig Verabredungen absagen müssen und das häufige Fehlen in der Schule möglicherweise auch zuungunsten der Betroffenen ausgelegt wird.

Bei Klassenfahrten sollten Lehrkräfte ebenfalls wissen, dass Menstruationsschmerzen so stark sein können, dass Mädchen im Bett bleiben müssen, nicht mehr aufrecht stehen können – und eventuell auch begleitend Migräneattacken auftreten können. Frauen mit Endometriose berichten oft von fünf Tagen im Monat, an denen sie nur sehr eingeschränkt leistungsfähig sind.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.
www.endometriose-vereinigung.de



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
 DEUTSCHLAND E. V.

Beratungstelefon: 0341 3065304 (Mo–Fr:)
 Onlineberatung: www.regelschmerzen-info.de

Weitere Internetadressen

- www.frauengesundheitsportal.de – Portal der BZgA mit ausführlicher Darstellung der Erkrankung und Erfahrungsberichten betroffener Frauen
- www.endometriosisassn.org – Homepage der amerikanischen Endometriosis Association mit Infos und einem Video für Mädchen „Teens Speak Out On Endometriosis“ (auf Englisch)

Materialien für Lehrkräfte

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. bietet neben Informationsbroschüren und Flyern für betroffene Mädchen und Frauen sowie für Angehörige und Partner gerne auch individuelle Unterstützung zur Behandlung des Themas im Unterricht an.

Enterostoma (künstlicher Darmausgang)

Ein Stoma ist keine Erkrankung, sondern eine Therapieform!

Unter Enterostoma – oder kurz: Stoma – wird verstanden, dass ein Darmende durch eine operativ angelegte Öffnung in der Bauchdecke nach außen verlegt und mit der Bauchdecke vernäht wird. Dies kann notwendig sein, wenn Teile des Darms wegen Entzündungen oder einer Krebserkrankung ganz oder teilweise entfernt werden müssen oder Darmabschnitte entlastet werden sollen. Moderne Versorgungssysteme – meist bestehend aus einer auf der Haut haftenden Basisplatte und einem damit verbundenen Beutel – nehmen die Ausscheidungen auf und ermöglichen in der Regel eine dichte und unauffällige Versorgung. Diese Versorgungssysteme müssen regelmäßig entleert und gewechselt werden. Die meisten Betroffenen erlernen diese Selbstversorgung schnell, manche – wozu auch Kinder gehören – benötigen aber auch Hilfe dabei.

Nach Angaben der Deutschen ILCO e. V. (ILCO-Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs; Anfangsbuchstaben der medizinischen Bezeichnungen **I**leum (= Dünndarm) und **C**olon (= Dickdarm)) wird die Zahl der Stomaträger in Deutschland auf weit über 100.000 Menschen aller Altersgruppen geschätzt.

Erscheinungsformen

Bei einem Ileostoma handelt es sich um die Ausleitung eines Dünndarmabschnitts zur Bauchdecke. Da der Stuhl im Dünndarm nicht eingedickt wird, ist die hautschonende Pflege dabei besonders wichtig. Befindet sich das Stoma im Bereich des Dickdarms, wird es als Colostoma bezeichnet.

Zusätzlich kann man unterscheiden, ob es sich um ein permanentes, also ein in der Regel für die weitere Lebenszeit verbleibendes Stoma handelt oder um ein temporäres, also ein vorübergehendes. Ein temporäres Stoma dient beispielsweise zur zeitweisen Entlastung bestimmter Darmabschnitte und kann wieder rückverlegt werden.

Beim Urostoma (künstliche Harnableitung) werden die Harnleiter in ein kleines, operativ isoliertes Stück Darm eingepflanzt und dieser Darmteil wird wie beim Enterostoma in die Bauchdecke eingenäht. Die grundsätzlichen Prinzipien der Versorgung eines Urostomas unterscheiden sich nicht stark von denen für ein Darmstoma.

Allerdings ist die Durchführung des Wechsels des Versorgungsmaterials etwas (auch zeit-)aufwendiger, da es mehr zu beachten gibt und auch höhere Anforderungen an die Hygiene bestehen.

Ursache/Diagnose/Prognose

Grund für die Anlage eines Enterostomas können verschiedene Krankheiten und Störungen sein. Häufigster Grund für eine Stomaanlage in der Gesamtbevölkerung sind mit über 70 Prozent Krebserkrankungen bzw. deren Vorstufen (Quelle: Deutsche ILCO e. V.).

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) einschließlich der Divertikelerkrankung (Entzündung von Ausstülpungen der Darmschleimhaut) sind demnach die zweithäufigste Ursache mit knapp über 20 Prozent. Weitere Ursachen sind andere Erkrankungen, Funktionsstörungen, angeborene Fehlbildungen oder auch Verletzungen des Darms.

Für das Urostoma sind häufig – gerade im Kindesalter – angeborene Fehlbildungen die Ursache. Manche Betroffenen sind nach der Stomaanlage mit zusätzlichen Komplikationen konfrontiert. Relativ häufig sind Hautirritationen. Diese können zum einen mit einer nicht optimal sitzenden Versorgung zusammenhängen. Es sind aber in Einzelfällen auch Pilzinfektionen möglich oder – bei Unverträglichkeiten in Bezug auf die eingesetzten Materialien oder Pflegemittel – Allergien.

Auch Probleme mit dem Stoma selbst sind möglich. Bei einer Vorwölbung um das Stoma kann es sich um einen Bauchwandbruch im Stomabereich (parastomale Hernie) handeln. In einem solchen Fall sollte immer ein Arzt auf-

gesucht werden. Bei einem Stoma-Prolaps (Darmvorfall) stülpt sich der Darm zentimeterlang aus dem Stoma heraus. Auch Fisteln (krankhafte Gangbildung innerhalb des Körpers) im Bereich des Stomas oder eine Verengung (Stoma-Stenose) als Spätfolge narbig abgeheilter Haut- oder Schleimhautkomplikationen können auftreten. Auch wenn ein Enterostoma zunächst als problematisch erlebt werden kann, kann es doch bei den o.g. Erkrankungen zu einer höheren Lebensqualität führen.

Behandlung

In der Regel muss der Beutel mit den Darmausscheidungen mehrmals täglich entleert werden. Der Wechsel des Beutels ist ebenso individuell unterschiedlich wie derjenige der Basisplatte (abhängig von der Stoma-Art, der Beschaffenheit der Stomaumgebung sowie der Ausscheidungen). Bei Undichtigkeit, hoher Körpertemperatur oder Brennen bzw. Jucken der Haut sollte die Basisplatte umgehend gewechselt werden. Ob und welche Unterstützungsmöglichkeiten dabei sinnvoll und hilfreich sind, sollte gemeinsam mit dem Kind und den Eltern besprochen werden.

Hinweise für Lehrkräfte

Meist lassen sich Stomata komplikationslos und diskret von den Betroffenen selbst versorgen. Gerade bei Menschen mit CED ist die Anlage eines Stomas nicht selten mit einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität verbunden. Dennoch handelt es sich um einen oft tabuisierten und im Zusammenspiel mit Unsicherheiten der Pubertät für manche Betroffene mit Scham und Ängsten besetzten Bereich.

Es gibt individuelle Unterschiede, so dass die jeweiligen Bedürfnisse und Hilfestellungen mit dem Kind und den Eltern besprochen werden müssen. So kann bspw. im Sportunterricht das Tragen einer Bandage um den Bauch hilfreich sein. Und beim Schwimmen kann mit Jungen gemeinsam die Möglichkeit besprochen werden, eine höher geschnittene Badehose (Badeshort) zu tragen oder ein T-Shirt, um den Beutel zu verdecken. Häufiges Schwimmen/Baden kann manchmal einen häufigeren Wechsel des Versorgungsmaterials erfordern. Dazu muss dem Kind die entsprechende Zeit eingeräumt werden.

Zum Entleeren bzw. Wechseln des Stomabeutels ist es wichtig, dass stets eine saubere Toilette zugänglich ist. Benötigt wird für die Reinigung zudem Wasser. Das verbrauchte Material kann – in einem undurchsichtigen Plastikbeutel verschlossen – in einer normalen Hausmülltonne oder in einem Hygieneeimer

Materialien für Lehrkräfte

- Colostomie/Ileostomie – ein Leitfaden (Deutsche ILCO e.V.)
- Urostomie – ein Leitfaden (Deutsche ILCO e.V.)
- Ernährung nach Stoma- oder Darmkrebsoperation (Deutsche ILCO e.V.)

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Deutsche ILCO e.V. – Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs
www.ilco.de



Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. (DCCV)
www.dccv.de



SoMA e.V. – Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung
www.soma-ev.de



in der Toilette entsorgt werden. Bei Übernachtungen sollte mit den Eltern besprochen werden, ob bei ihrem Kind der Beutel auch in der Nacht entleert werden muss. Wenn es um ein Urostoma geht, ist mit den Eltern zu klären, ob zusätzlich ein – mit dem üblichen Beutel über einen Schlauch verbundener – Bettbeutel benötigt wird, um den ständig produzierten Urin in der ausreichenden Menge auffangen zu können und mehrfache Entleerungen des Beutels in der Nacht zu vermeiden. Es gibt keine für alle gültigen Ernährungsregeln. Bei Verpflegung außerhalb der häuslichen Umgebung (z.B. Mensa, auf Klassenfahrten) sollte darauf geachtet werden, dass z.B. faserreiche Lebensmittel wie Spargel, Pilze oder Zitrusfrüchte zu Problemen führen können (mechanischer Verschluss des Stomas), wenn sie nicht in kleine Stück geschnitten und gut gekaut werden – oder in zu großen Mengen gegessen werden.

Epilepsie

Von Epilepsie wird in der Regel dann gesprochen, wenn wiederholt epileptische Anfälle auftreten. Ein erster epileptischer Anfall kann auch Symptom einer anderen Erkrankung (z. B. einer Entzündung im Gehirn) sein oder infolge anderer Faktoren (z. B. von hohem Fieber, völliger Übermüdung) auftreten – etwa fünf Prozent aller Menschen haben einmal in ihrem Leben einen epileptischen Anfall.

In Deutschland sind etwa 0,6 Prozent der Bevölkerung (ca. 500.000 Menschen) an einer Epilepsie erkrankt. Neu erkranken pro Jahr durchschnittlich 47 von 100.000 (insgesamt ca. 38.000 Menschen).

Bei einer Epilepsie kann es sich um eine eigenständige Erkrankung handeln; sie kann sich aber auch auf der Grundlage einer anderen neurologischen, genetisch bedingten oder entzündlichen Erkrankung entwickeln.

Epilepsien können in jedem Lebensalter auftreten: Etwa zwei Drittel beginnen in den ersten zwei Lebensjahrzehnten; nach dem 20. Lebensjahr wird das Erkrankungsrisiko geringer und steigt nach dem 60. Lebensjahr wieder an.

Erscheinungsformen

Epileptische Anfälle

Es gibt viele Arten epileptischer Anfälle. Absenzen z. B. werden von Außenstehenden häufig nicht erkannt, da es sich um Bewusstseinspausen mit abruptem Anfang und Ende handelt, in denen der/die Betroffene nicht ansprechbar ist, sich ansonsten aber unauffällig verhält.

Bei anderen Anfällen zucken einzelne Gliedmaßen oder eine Körperseite, wobei der/die Betroffene vollständig bei Bewusstsein ist.

Bei wieder anderen Anfällen treten keine Zuckungen auf, vielmehr verhält sich der/die Betroffene auffällig: Er/sie reagiert nicht, läuft unruhig umher, macht stereotype Bewegungen (z. B. an der Kleidung Nesteln, Schmatzen und Kauen) oder zeigt ein Verhalten, das eindeutig nicht der Situation angemessen ist.

Dann gibt es Anfälle, die nur der/die Betroffene selbst bemerkt (Auren). Sie äußern sich z. B. als aufsteigendes Gefühl aus dem Bauchraum oder als Geruchs-, Geschmacks- oder akustische Empfindungen von Dingen, die nicht vorhanden sind.

Beim Grand mal dagegen ist der Anblick eher dramatisch. Zunächst kommt es infolge einer Anspannung des ganzen Körpers zu einem Sturz, wobei der/die Betroffene unter Umständen einen Schrei von sich gibt, sich auf die Zunge beißt oder auch blau anläuft. An den Sturz schließt sich eine Phase mit grobschlägigen Zuckungen am ganzen Körper an, wobei der/die Betroffene sich u. U. einnässt. Nach dem Anfall fallen die Betroffenen in der Regel in einen tiefen Schlaf.

Epilepsieformen

Wird von einer Epilepsie gesprochen, ist in der Regel das Epilepsiesyndrom gemeint – eine charakteristische Kombination von Merkmalen, die für die jeweilige Epilepsie typisch sind (z. B. Art und Häufigkeit der Anfälle, Krankheitsursache, Erkrankungsalter). Es wird zwischen fokalen Epilepsien und generalisierten Epilepsien unterschieden. Bei generalisierten Epilepsien findet die epileptische Aktivität während des Anfalls von Anfang an auf der gesamten Hirnoberfläche statt. Bei fokalen Epilepsien dagegen beginnt die epileptische Aktivität an einer oder auch mehreren Stellen und breitet sich erst im Verlauf mehr oder weniger weit über die übrigen Hirnregionen aus. Die exakte Diagnose des Epilepsiesyndroms ist wichtig, weil sie unter anderem Rückschlüsse auf den Krankheitsverlauf zulässt und die Wahl der Behandlungsstrategie entscheidend beeinflusst.

Ursache/Diagnose/Prognose

Epilepsien können folgende Ursachen haben:

- Genetische Faktoren bzw. Vererbung (idiopathische Epilepsie)
Bei dieser Form sind spannungsabhängige Membrankanäle in den Nervenzellen vermutlich genetisch bedingt verändert.
- Schädigungen des Gehirns, z. B. durch Traumata, Gehirntumoren, Stoffwechselerkrankungen, Geburtskomplikationen. Letztere sind bei ca. 20 Prozent der betroffenen Kinder bis zum Alter von 15 Jahren ursächlich.

Bei einem großen Teil der Epilepsien (im Kindesalter ca. zwei Drittel) sind die Ursachen allerdings unbekannt.

Um Schulkinder mit Epilepsie gut behandeln zu können, ist eine genaue Diagnostik der Epilepsie und möglicher Begleiterkrankungen notwendig, die Folgendes umfassen sollte:

- Beschreibung der Anfälle: Alter beim ersten Anfall, Art und Häufigkeit der Anfälle, tageszeitliche Bindung, auslösende Faktoren, ...
- Medikamentenanamnese: Wurden bereits Medikamente genommen? Welche? Wie lange? Wirksamkeit und Nebenwirkungen?
- Elektroenzephalogramm (EEG): Routine-EEG mit Provokationsfaktoren, ggf. Schlafentzugs-EEG und/oder Langzeit-EEG
- Bildgebung: Magnetresonanztomografie (MRT), ggf. weitere Verfahren
- neurologische Diagnostik inkl. neurophysiologischer, neurometabolischer und ggf. genetischer Diagnostik, augenärztliche Untersuchung
- Diagnostik möglicher Begleiterkrankungen (z. B. entzündliche Erkrankungen, Autoimmunerkrankungen)
- neuropsychologische Untersuchung und Entwicklungsdiagnostik

Bei der Diagnostik sollte auch die Möglichkeit in Betracht gezogen werden, dass es sich bei der vorliegenden Erkrankung nicht um eine Epilepsie handelt. Das macht in vielen Fällen eine differenzialdiagnostische Abklärung anderer möglicher Krankheitsbilder notwendig.

Eine wirksame Therapie setzt eine genaue Diagnose voraus. Dies insbesondere deshalb, weil die Krankheitsursachen vielfältig sind und das Erscheinungsbild der Epilepsie mit dem Lebensalter variieren kann. Zudem müssen die Besonderheiten des heranwachsenden Kindes – seine kognitive, sprachliche und motorische Entwicklung und sein Verhalten sowie seine biografische Situation und sein soziales Umfeld – berücksichtigt werden. Diagnostik und Therapie der Epilepsie gehören in die Hände von auf die Behandlung von Epilepsien im Kindesalter spezialisierten Ärztinnen und Ärzten. Entsprechende Adressen sind z. B. über die Deutsche Epilepsievereinigung e. V. erhältlich. Wird das Behandlungsziel (Anfallsfreiheit) nicht erreicht, sollten die Eltern auf jeden Fall eine zweite Meinung einholen.

Bei fachgerechter Behandlung (s. u.) wird ein Drittel der Kinder und Jugendlichen mit einer Epilepsie durch das erste Medikament anfallsfrei. Bei einem weiteren Drittel wird durch weitere/andere Medikamente oder eine Kombinationstherapie mit mehreren Medikamenten Anfallsfreiheit erreicht. Ein Drittel wird jedoch allein durch Medikamente nicht anfallsfrei; dann sollten weitere Therapiemöglichkeiten geprüft werden (s. u.).

In der Regel verringert sich die Lebenserwartung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie nicht, da ein einzelner epileptischer Anfall das Gehirn nicht schädigt und in aller Regel von selbst wieder aufhört. Dauert der Anfall allerdings länger als fünf Minuten, handelt es sich um einen Status epilepticus, der nur medikamentös unterbrochen werden kann und muss. Ein Status kann bei jeder Art von epileptischen Anfällen auftreten, ist – unbehandelt – aber nur dann lebensbedrohlich, wenn es sich um einen Grand-mal-Status handelt.

Behandlung

Epilepsiebehandlung

Epilepsien im Kinder- und Jugendalter sollten immer behandelt werden, da die Anfälle einen negativen Einfluss auf Entwicklung, Kognition und Verhalten haben können und eine wirksame Therapie bei einem zu späten Behandlungsbeginn erschwert sein kann.

Ziel der Behandlung ist es – in der Regel durch die Einnahme von Medikamenten (Antiepileptika) –, dauerhafte Anfallsfreiheit zu erreichen, ohne dass dabei Nebenwirkungen auftreten. Die Medikamente müssen über einen langen Zeitraum regelmäßig eingenommen werden; erst wenn mehrere Jahre keine Anfälle aufgetreten sind, sollte mit dem/der behandelnden Arzt/Ärztin über einen Absetzversuch gesprochen werden.

Bei der Wahl des Medikaments spielen neben dem Epilepsiesyndrom sowohl das Wirkspektrum als auch das Nebenwirkungsprofil und die Langzeitverträglichkeit eine Rolle. Zu beachten ist, dass einige Medikamente bei Kindern und Jugendlichen anders als bei Erwachsenen wirken und vertragen werden.

Wird das Behandlungsziel durch Medikamente nicht erreicht, ist bei fokalen Epilepsien rechtzeitig die Option eines epilepsiechirurgischen Eingriffs zu prüfen. Ist dieser nicht möglich oder handelt es sich um eine generalisierte Epilepsie, sollte individuell geprüft werden, ob der Einsatz weiterer Therapieverfahren (z. B. ketogene Diät) sinnvoll ist.

Notfallbehandlung

Ein epileptischer Anfall ist kein Notfall: Er hört in der Regel von selbst wieder auf und schädigt das Gehirn nicht. Deshalb macht es keinen Sinn, einen epileptischen Anfall z. B. durch die Gabe eines Notfallmedikaments unterbrechen zu wollen – der Anfall ist in aller Regel vorüber, bevor das Notfallmedikament wirken kann. Wichtig ist, bei einem epileptischen Anfall durch geeignete Maßnahmen dafür zu sorgen, dass der/die Betroffene sich nicht verletzt (vgl. dazu das von der Deutschen Epilepsievereinigung herausgegebene Faltblatt „Epilepsie und Erste Hilfe“).

Dauert der Anfall allerdings länger als fünf Minuten, muss der Notarzt benachrichtigt werden (Notruf 112).

Es handelt sich dann um einen Status epilepticus, der nur medikamentös unterbrochen werden kann und muss, da er – beim Grand-mal-Status – unbehandelt zu dauerhaften Schädigungen des Gehirns bis hin zum Tod führen kann.

Treten innerhalb weniger Stunden mehrere Anfälle auf, handelt es sich um eine Serie von Anfällen, die ebenfalls medikamentös unterbrochen werden sollte.

Materialien für Lehrkräfte

- Auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung e. V. finden sich viele nützliche Hinweise, weiterführende Links und Informationsmaterialien zum kostenlosen Download (www.epilepsie-vereinigung.de) auch zu den hier angesprochenen Themen.
- Die Stiftung Michael (www.stiftungmichael.de) gibt empfehlenswerte Broschüren zur Epilepsie heraus, die kostenlos erhältlich sind (gedruckt oder als Download); z. B. die Broschüren „Epilepsie bei Schulkindern“, „Epilepsie und Sport“.
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter
- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Epilepsievereinigung e. V.
www.epilepsie-vereinigung.de



Hinweise für Lehrkräfte

Um eine umfassende und individuell ausgerichtete Förderung des betreffenden Kindes zu ermöglichen, ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Eltern und Lehrkräften notwendig. Alle Bezugspersonen sollten gut über die Epilepsie des betreffenden Kindes informiert sein.

Von prinzipiellen Verboten ist generell abzusehen. Es sollten vielmehr individuelle Lösungen gesucht werden, um sicherzustellen, dass die Betroffenen an allen schulischen Aktivitäten teilnehmen können.

Im Unterricht/in der Pausensituation:

Zwei Drittel der Betroffenen durchlaufen ihre Schulzeit, ohne sich von Schulkindern ohne Epilepsie zu unterscheiden. Die Lehrkräfte sollten über die Epilepsie und Anfälle des/der Betroffenen informiert sein und wissen, wie sie bei einem Anfall angemessen reagieren und mögliche Verletzungen vermeiden können. Weitere Maßnahmen sind in der Regel nicht erforderlich. Ein genereller Ausschluss vom Sportunterricht ist nicht sinnvoll.

Bei bis zu 30 Prozent der Betroffenen treten Teilleistungsstörungen und/oder Entwicklungsverzögerungen auf. Gibt es entsprechende Hinweise, sollte durch eine neuropsychologische Diagnostik geklärt werden, um welche Einschränkungen es sich handelt, und besprochen werden, welche Förderung sinnvoll und möglich ist und was zu tun ist, um mögliche Diskriminierungen der Betroffenen von vornherein zu vermeiden.

Auf Klassenfahrten/Ausflügen:

Es gibt keinen Grund, Schulkinder mit Epilepsie von Klassenfahrten auszuschließen, da die meisten Aktivitäten auch für sie möglich sind; Vorsicht ist allerdings beim Schwimmen und Wassersport geboten. Gerade bei kleineren Kindern sollte gewährleistet sein, dass die regelmäßige Einnahme der Medikamente kontrolliert wird. Die Lehrkräfte sollten sich darüber informieren, wie sie sich beim Auftreten eines epileptischen Anfalls verhalten sollten und was sie tun können, um anfallsbedingte Verletzungen zu vermeiden. Insbesondere sollten sie wissen, wann es sich bei einem epileptischen Anfall um einen Notfall handelt und wie dann zu verfahren ist (s. o.). Kommt es dennoch zu anfallsbedingten Verletzungen, können die Lehrkräfte dafür nicht haftbar gemacht werden.

Glasknochenkrankheit (Osteogenesis imperfecta)

Osteogenesis imperfecta (OI) ist eine seltene genetische Störung, bei der die Knochen – ähnlich wie Glas – sehr leicht und häufig auch aus geringen Anlässen oder gar grundlos brechen. Daher wird OI auch als „Glasknochenkrankheit“ bezeichnet.

Sie tritt mit einer Häufigkeit von etwa vier bis sieben von 100.000 Geburten auf. Weltweit sind ca. eine halbe Million Menschen betroffen.

Erscheinungsformen

Derzeit gibt es sieben bekannte Formen von OI, wobei sich die Schwere der Erscheinungsform individuell stark unterscheiden kann. Während die eine betroffene Person nur wenige Knochenbrüche im Laufe ihres Lebens erleidet, kann eine andere an OI erkrankte Person Hunderte Knochenbrüche davontragen.

Ursache/Diagnose/Prognose

OI wird durch einen genetischen Defekt hervorgerufen, bei dem die Produktion von Kollagen Typ 1 im Körper fehlerhaft verläuft. Dieses Kollagen ist das wichtigste Protein zum Aufbau des körpereigenen Bindegewebes. Es ist vergleichbar mit einem Gerüst, um das herum ein Gebäude errichtet wird. Bei OI produziert der Körper entweder zu wenig Kollagen oder aber Kollagen von minderwertiger Qualität. Spröde, leicht brechende Knochen sind die Folge. Häufig ist es möglich, OI allein aufgrund des äußeren Erscheinungsbilds zu diagnostizieren. Gentechnisch können auch biochemische (Kollagen) oder molekulare (DNA) Tests durchgeführt werden, die in manchen Fällen dazu beitragen können, die Diagnose abschließend zu sichern. Die Prognosen für die Betroffenen sind – je nach Art und Ausprägung der Symptome – sehr unterschiedlich. Allen gemeinsam ist jedoch, dass mit der Pubertät die Häufigkeit der Frakturen stark abnimmt. Viele leichter Betroffene erreichen die Gehfähigkeit mit Gehhilfen oder auch ganz ohne Hilfsmittel; schwer Betroffene sind auf einen Aktivrollstuhl angewiesen, in wenigen Fällen ist selbstständige Mobilität nur durch einen Elektrorollstuhl erreichbar. 82 Prozent der von OI betroffenen Kinder, die vor ihrem ersten Geburtstag sitzen können, erlangen später auch die Fähigkeit zu gehen.

Behandlung

Betroffenen Kindern und Erwachsenen wird empfohlen, auf ihr Gewicht zu achten, sich vernünftig zu ernähren sowie nicht exzessiv zu rauchen und zu trinken. Sie sollten alles meiden, was die Knochenstruktur schädigen und die Zerbrechlichkeit der Knochen fördern kann.

Auch wenn eine ursächliche Behandlung oder Heilung derzeit nicht möglich ist, können eine frühe Diagnose und eine anschließende Behandlung dabei helfen, die Symptome der Krankheit zu mindern und Komplikationen zu vermeiden.

Derzeit erfolgt eine Behandlung auf verschiedene Arten, die entweder einzeln oder kombiniert angewendet werden. Es handelt sich dabei um konservative (z.B. Gipsruhigstellung) und operative Verfahren zur Behandlung von Frakturen sowie um eine medikamentöse Unterstützung zum Knochenaufbau (Bisphosphonate) und regelmäßige Krankengymnastik.

Schulungsprogramme:

Die Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. (DOIG) bietet eine Schulberatung an. Die DOIG schult interessierte Mitglieder ihres Vereins und bildet sie zu Schulberaterinnen und Schulberatern aus. Derzeit sind im Bundesgebiet 17 Schulberaterinnen und -berater aktiv, die viel Wissen und Erfahrung rund um die OI und das Schulwesen mitbringen. Damit ein entspannter Schulalltag für die Betroffenen, ihre Lehrerinnen und Lehrer sowie ihre Mitschülerinnen und Mitschüler selbstverständlich wird, steht die Schulberatung allen Beteiligten zur Verfügung. Die Schulberaterinnen und -berater kommen an die Schulen, begleiten telefonisch und bringen Informationsmaterial mit.

Beraten wird zu folgenden Fragen:

- Was ist OI? Auf was muss man bei OI in der Schule achten?
- Wie sieht Inklusion bei OI aus?
Welcher Nachteilsausgleich ist bei OI sinnvoll?
- Welche Hilfen gibt es?

Die Schulberaterinnen und -berater beraten:

- einzelne Lehrerinnen und Lehrer und/oder das gesamte Kollegium, Eltern und OI-Betroffene
- alle Schularten und alle Klassenstufen

Die Schulberaterinnen und -berater werden über die Beratungsstelle der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. (DOIG) vermittelt:

Tel.: 040 69087-200

E-Mail: info@oi-gesellschaft.de

Internet: www.oi-gesellschaft.de

Hinweise für Lehrkräfte

Im Unterricht: Die Knochen der betroffenen Kinder können sehr leicht brechen, daher kann es bei jüngeren Schülerinnen und Schülern notwendig sein, dass eine Schullassistentin in bestimmten Situationen (Schulhof, Sportunterricht, Ausflüge etc.) als „Bodyguard“ eingesetzt wird. Die Kinder können schneller ermüden als andere Kinder und benötigen an langen Schultagen zwischendurch mal eine Pause, um sich hinzulegen. Häufig sind die Kinder auf einen Rollstuhl angewiesen, weshalb einer barrierefreien Ausgestaltung der Schule und der Klassenräume eine besondere Bedeutung zukommt.

Auf Klassenfahrten/Ausflügen: Es sollte darauf geachtet werden, dass die betroffenen Kinder an allen Aktivitäten teilnehmen können. Unter Umständen kann eine Schullassistentin dies ermöglichen.

Materialien für Lehrkräfte

Bei der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. (DOIG) (www.oi-gesellschaft.de) kann eine Schulberatung (*siehe Schulungsprogramme*) angefordert bzw. der Kontakt zu geeigneten Schulberaterinnen und -beratern hergestellt werden. Die Schulberaterinnen und -berater der DOIG bringen zum Beratungstermin das Heft „OI und Schule“ mit. Darin sind die wichtigsten Informationen rund um den Schulbesuch mit OI nachzulesen. Außerdem kann über die DOIG das Bilderbuch „Lukas erster Schultag“ als begleitendes Unterrichtsmaterial für die Grundschule bezogen werden.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. (DOIG)

www.oi-gesellschaft.de



Hier findet sich der Kontakt zur Beratungsstelle der DOIG, zu den einzelnen Landesverbänden und zum Bundesverband.

Hausstaubmilbenallergie

In Deutschland sind vier bis fünf Millionen Menschen an einer Hausstaubmilbenallergie erkrankt. Sie leiden in der Regel das ganze Jahr unter dieser Krankheit. Die Allergenbelastung ist tendenziell im Winter stärker als im Sommer.

Erscheinungsformen/Beschwerden

Hausstaubmilben sind bis zu 0,5 Millimeter groß und mit bloßem Auge in der Regel nicht zu erkennen. Sie ernähren sich von Hautschuppen (Menschen verlieren pro Tag bis zu ein Gramm davon) und Mikroorganismen (insbesondere Pilzen). Ihre bevorzugten Lebensräume bieten ein feuchtwarmes Klima mit Temperaturen zwischen 25 und 28 °C und einer Luftfeuchtigkeit von 70 bis 80 Prozent. Die Auslöser, die sog. Allergene, der Hausstaubmilbenallergie finden sich vor allem in Matratzen, Polstermöbeln, Teppichen, Vorhängen und Kuscheltieren. Bei einer Hausstaubmilbenallergie handelt es sich nicht um eine allergische Reaktion auf die lebenden Milben. Die Allergene im Kot der Milben sind die eigentlichen Auslöser. Hausstaubmilben zählen zur Gruppe der Spinnentiere und gehören zu den natürlichen Bewohnern der häuslichen Umgebung. Das Vorkommen der Milben ist nicht auf mangelnde Hygiene zurückzuführen. Sie übertragen keinerlei Krankheiten.

Folgende Symptome können auftreten:

- tränende oder juckende Augen
- allergischer Schnupfen (Fließschnupfen), Niesanfalle, Husten
- allergische Reaktionen der Haut (z. B. Juckreiz, Quaddeln, Schwellungen, Rötungen)
- in schweren Fällen Atemnot und allergisches Asthma bronchiale

Zwar treten die Symptome ganzjährig auf, die Milbenkonzentration ist allerdings während der Heizperiode (Winter) am höchsten. Die Beschwerden sind besonders nachts und am frühen Morgen nach dem Aufstehen am stärksten ausgeprägt.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursachen für die Allergie:

- Auslöser der Erkrankung sind bestimmte Stoffe (Allergene), die eine Fehlregulation und eine überschießende Abwehrreaktion des Immunsystems hervorrufen.

- Die für eine Hausstaubmilbenallergie ursächlichen Allergene finden sich im Kot lebender und in den zerfallenden Körpern toter Milben bestimmter Arten.
- Die Allergenbelastung verstärkt sich im Winter aufgrund des Aufheizens der Räume, wobei die sinkende Luftfeuchtigkeit zum Absterben eines Großteils der Hausstaubmilben führt. Ihre zerfallenden Körper geben dann eine große Menge an Allergenen frei.

Wie bei anderen Allergien auch, kann mithilfe eines Hauttests ermittelt werden, ob das Vorliegen einer Hausstaubmilbenallergie wahrscheinlich ist: Auf den Unterarm werden an unterschiedlichen Stellen Substanzen mit verschiedenen Allergenen tröpfchenweise aufgetragen. Anschließend wird mit einer spitzen Lanzette die Haut jeweils leicht angestochen (Prick-Test). Die Ritzungen sind nur kleine Wunden und fast nicht zu spüren. Beim sog. Intrakutantest werden mit einer kleinen Spritze Allergene direkt in die Haut eingebracht. Im Anschluss wird abgewartet, ob an einer oder an mehreren Stellen allergische Reaktionen (bspw. Pusteln oder Hautrötungen) auftreten. Eine weitere Diagnosemöglichkeit ist der IgE-Antikörpernachweis im Rahmen einer Blutuntersuchung. Die Ergebnisse dieser Testungen können zwar Anhaltspunkte für die Diagnose einer Allergie liefern, beim Patienten müssen jedoch auch entsprechende Symptome vorliegen. Allergien gegen Hausstaubmilben werden meist symptomatisch behandelt – Sanierungsmaßnahmen sollen die Allergenbelastung senken, Medikamente können die Beschwerden mildern. Gegebenenfalls kann eine spezifische Immuntherapie (Hyposensibilisierung) erfolgen, die die allergischen Beschwerden lindert und das Risiko der Entstehung eines allergischen Asthmas senken kann.

Behandlung

Steht die Diagnose fest, sollte als erste Maßnahme die Sanierung des Betts mit einem allergendichten Matratzenüberzug erfolgen. Zur Linderung der Symptome können antiallergische Medikamente (Antihistaminika) eingesetzt werden. Bei stärkeren Beschwerden können weitere Medikamente verschrieben werden, bspw. kortisonhaltiges Nasenspray. Viele Hausstaubmilbenallergiker lindern auf diese

Weise ihren allergischen Schnupfen und leben so relativ gut mit der Allergie. Diese Methode beseitigt jedoch nicht die Ursachen der Allergie, sondern nur ihre Symptome. Die einzige ursächliche Behandlung bei einer Hausstaubmilbenallergie ist eine Hyposensibilisierung. Der Patientin bzw. dem Patienten werden regelmäßig die Allergene unter die Haut des Oberarms gespritzt, die Dosierung wird langsam gesteigert. So soll sich der Körper schonend an die Substanz gewöhnen und seine allergische Reaktion abbauen. Eine Hyposensibilisierung erstreckt sich in der Regel über einen Zeitraum von drei Jahren. Nach einer Phase der Aufdosierung wird die nunmehr höhere Dosis ungefähr alle vier Wochen verabreicht. Wird ein Termin versäumt, wird die Dosierung wieder herabgesetzt und der Körper erneut an die eigentlich vorgesehene Dosierung gewöhnt. Eine Höchstdosis muss erreicht und über einen längeren Zeitraum gehalten werden. Nach dem Erhalt einer jeden Spritze muss die Patientin bzw. der Patient mindestens noch 30 Minuten in der Praxis verbleiben, da Nebenwirkungen eintreten können, z.B. Rötung/Quaddelbildung auf der Haut oder Jucken an der Einstichstelle. Neben Spritzen stehen auch Therapiepräparate zur sublingualen Behandlung (Präparat wird z. B. in Tropfenform eingenommen) zur Verfügung. Ratsam ist eine Hyposensibilisierung zur ausreichenden Linderung der Beschwerden und zur Senkung des Risikos der Entstehung eines allergischen Asthma bronchiale, wenn die Patientin bzw. der Patient für die Be-

handlung geeignet ist (Allergiediagnostik) und ein Therapiepräparat mit ausreichender Wirksamkeit zur Verfügung steht.

Maßnahmen:

- Bettmatratze mit allergendichten Überzügen (Encasings) sanieren (Hausstaubmilben finden besonders in regelmäßig genutzten Matratzen ihre idealen Lebensbedingungen vor)
- allergiegeeignete Bettdecke und Kopfkissen verwenden (waschbar bei mind. 60°C); alternativ können allergendichte Zwischenbezüge verwendet werden
- Bettdecke und Kissen nach dem Aufstehen immer aufdecken und reichlich lüften, damit Feuchtigkeit abdampfen kann

Materialien für Lehrkräfte

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) bietet kostenlose Informationen und eine Beratungshotline an:
02166 64788 88 (Mo-Do von 9:00 bis 12:00 Uhr)
www.daab.de

- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter
- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625

Hinweise für Lehrkräfte

Unterricht/Pausensituation:

Lehrkräfte haben zwar keinen Einfluss auf die Erkrankung und den Ausbruch der Symptome, sollten aber dennoch darauf achten, dass die Klassenräume möglichst staubfrei und sauber sind. Glatte Bodenbeläge sollten regelmäßig feucht gewischt, Klassenzimmer oder Aufenthaltsräume sollten sehr regelmäßig gelüftet werden. Es sollten keine Polstermöbel oder Matratzen aufgestellt werden. Im Umgang mit textilen Materialien, die nicht regelmäßig gewaschen werden können, kann es zu Problemen kommen (z. B. Verkleiden mit vielfach genutzten Kostümen).

Klassenfahrten/Ausflüge:

Lehrkräfte sollten die Betroffenen daran erinnern, die vorgesehene Bettwäsche (Encasing) und gegebenenfalls auch entsprechende Medikamente mitzunehmen. Ein Schlafsaal mit mehreren Betten kann unter Umständen für einen Hausstaubmilbenallergiker problematisch sein, da aus den anderen „ungeschützten“ Matratzen ohne Encasing auch Hausstaubmilbenallergene entweichen und sich an den Staub im Innenraum anlagern können.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB)
www.daab.de



Weitere Internetadressen

- www.daab.de/allergien/hausstaubmilbenallergie
- PINA e. V. (Präventions- und Informationsnetzwerk Allergie/Asthma): www.pina-info.de

Hämophilie (Bluterkrankheit)

Das Vorkommen von Hämophilie in der Bevölkerung liegt bei 1:10.000. Aufgrund des nicht ausreichend ausgeprägten Gerinnungsfaktors kommen Blutungen nicht in der gewohnten Zeit zum Stillstand.

Erscheinungsformen/Beschwerden

„Blaue Flecke“ (Hämatome) werden unverhältnismäßig groß und zahlreich. Die Wundheilung kann verzögert sein. Auch können schmerzhafte Einblutungen in Gelenke (insbesondere Sprunggelenke, Knie- und Ellenbogengelenke) stattfinden. Aufgrund von Besonderheiten des Erbgangs sind fast immer Jungen betroffen.

Schweregrade der Hämophilie:

	Restaktivität des Gerinnungsfaktors	
normal	>75 %	
Subhämophilie	16–75 %	meist beschwerdefrei
leicht	6–15 %	Hämatome nach schwereren Traumen
mittelschwer	1–5 %	Hämatome nach leichten Traumen
schwer	<1 %	Spontanblutungen

Ursache/Diagnose/Prognose

Hämophilie ist eine genetische Erkrankung mit einem Defekt am X-Chromosom, die dazu führt, dass zu wenig Gerinnungsfaktor gebildet wird.

Die Diagnose erfolgt anhand der Anamnese (erkrankte Verwandte?), des Blutungstyps (z. B. kleine, stecknadelkopfgroße bzw. flächenhafte Hauteinblutungen) sowie der Aktivitätsbestimmung spezifischer Gerinnungsfaktoren (Stoffe im Blut, die für eine erfolgreiche Blutstillung notwendig sind).

Hämophilie ist nicht heilbar, aber heutzutage sehr gut behandelbar. Ohne eine regelmäßige Behandlung (Prophylaxe mit Gerinnungsfaktor) kann die Krankheit zu schweren, blutungsbedingten Komplikationen führen. Die Lebenserwartung mit den heutigen Behandlungsmöglichkeiten entspricht der eines Gesunden.

Behandlung

Werden Gerinnungsfaktoren – je nach Schweregrad der Erkrankung ggf. täglich – intravenös injiziert, können Be-

troffene in der Regel ein normales Leben führen. In seltenen Fällen ist eine zusätzliche Injektion bei akuter Verletzung (z. B. bei Platzwunden, Prellungen, Verstauchungen) notwendig. Größere Kinder sind meist in der Selbstinjektion der Gerinnungspräparate geschult, bei kleineren wird dies von den Eltern oder einer Ärztin/einem Arzt übernommen.

Schulungsprogramme

Für Patienten (und ggf. deren Angehörige) erfolgt nach der Diagnose eine ausführliche Einweisung in den Umgang mit der Erkrankung.

Hinweise für Lehrkräfte

Unterricht/Pausensituationen:

Entgegen der landläufigen Meinung ist die Blutungsgefahr bei kleineren Schnittverletzungen und Schürfwunden relativ gering. Schwerere Stöße o. Ä. sollten umgehend den Eltern angezeigt und das betroffene Kind sollte hinsichtlich etwaiger Schonhaltungen (ggf. Hinweis auf eine Gelenkeinblutung) beobachtet werden. Größere offene Wunden etc. müssen sofort versorgt werden (Verband bzw. Druckverband) – in besonders schweren Fällen durch Injektion des Gerinnungsfaktors. Die Eltern sind zu informieren, das weitere Vorgehen kann dann mit ihnen abgesprochen werden.

Auch wenn eine Blutung von selbst zum Stillstand gekommen ist, muss sie den Eltern angezeigt werden. Bei Blutungen, die nach max. 15 Minuten nicht gestoppt bzw. nicht adäquat gestillt werden können, muss der Rettungsdienst (die Telefon-Nr. 112 ist europaweit gültig) gerufen werden. Erste-Hilfe-Kenntnisse sollten regelmäßig aufgefrischt werden.

Klassenfahrten/Ausflüge:

Während bei kürzeren Ausflügen oft vorbeugend gespritzt werden kann, ist bei längeren Klassenfahrten im Vorfeld zu berücksichtigen, dass Medikamente meist kühl gelagert werden müssen und dass die (ggf. tägliche) Verabreichung der Medikamente bis zu einer Stunde in Anspruch nehmen kann. Zudem muss geklärt werden, wie die Medikamente verabreicht werden bzw. wer die Spritzen setzt. Ältere Kinder können dies meist selbst übernehmen.

Materialien für Lehrkräfte

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V. (DHG) bietet sehr informatives Material für Lehrkräfte an:
www.dhg.de/informationen/infomaterial-archiv

- Dort insbesondere: „Ein Kind mit Hämophilie. Informationen für Erzieherinnen und Erzieher in Krippen und Kindergärten sowie Lehrerinnen und Lehrer“

Die Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH) bietet eine eingehende Beratung für Schulen bzw. Lehrkräfte an.

- Broschüren, Ratgeber und weitere Medien können interessierte Lehrkräfte kostenlos über den „Info-Shop“ der IGH beziehen:
www.igh.info/shop.html
- Basiswissen zur Hämophilie findet sich in dieser Infobroschüre:
www.igh.info/media/haemophilie-was-ist-das-2011.html

Weitergehendes und speziell auf das Schulalter abgestimmtes Informationsmaterial kann unter mail@igh.info jederzeit angefordert werden.

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V. (DHG)
www.dhg.de



Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH)
www.igh.info



Hepatitis C

Hepatitis C ist eine virenbedingte Leberentzündung. In Deutschland sind ca. 275.000 Menschen dauerhaft („chronisch“) mit Hepatitis C infiziert. In Osteuropa und Entwicklungsländern in Afrika/Asien tritt Hepatitis C häufiger auf.

Die Erstansteckung im Kindesalter ist in Deutschland sehr selten und wird auf ca. 21 Fälle pro Jahr geschätzt.

Erscheinungsformen/Beschwerden

Jede Neuinfektion mit dem Hepatitis-C-Virus wird in den ersten sechs Monaten als „akute“ Infektion bezeichnet. „Akut“ sagt bei Hepatitis C nichts darüber aus, wie die Infektion verläuft und ob man sie spürt. Die akute Infektion verläuft meist symptomlos oder symptomarm. Mögliche Symptome sind Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Appetitlosigkeit, evtl. Gewichtsverlust, Schmerzen im rechten Oberbauch und Gelenkschmerzen. Manchmal können sich die Haut und das Augenweiß gelb färben. Dunkler Urin und hell gefärbter Stuhlgang sind ebenfalls möglich.

Eine akute Hepatitis-C-Infektion kann im ersten halben Jahr von selbst ausheilen. Dies gelingt aber nur bei etwa einem von fünf Patienten. Bei vier von fünf Betroffenen wird Hepatitis C chronisch und heilt dann nicht mehr von selbst aus. Chronische Hepatitis C ist aber durch Medikamente heilbar.

Eine unerkannte, chronische Hepatitis-C-Infektion verursacht oft keine eindeutigen Symptome und kann jahrelang unentdeckt bleiben. Die Leber hat kein Schmerzempfinden. Infolgeder der ständigen Entzündung kann die Leber trotzdem vernarben und es kann eine Leberzirrhose entstehen, obwohl die Betroffenen nichts spüren. Bei einer Zirrhose können gefährliche Komplikationen auftreten, wie z. B. innere Blutungen oder Koma. Außerdem ist bei einer Zirrhose das Risiko für Leberkrebs erhöht.

Ursache/Diagnose/Prognose

Hepatitis C ist eine Leberentzündung, die durch das Hepatitis-C-Virus (HCV) hervorgerufen wird. Es gibt verschiedene Hepatitis-Viren-Erkrankungen, die als Hepatitis A, B, C, D und E bezeichnet werden. Jedes der entsprechenden Viren ist anders, wird anders übertragen und anders behandelt. Das Hepatitis-C-Virus wird über das Blut übertragen. Ein Impfstoff existiert nicht. Hepatitis C ist heute aber fast immer heilbar.

Die Diagnose wird durch einen gezielten Bluttest gestellt. Dabei wird zunächst nach sogenannten HCV-Antikörpern gesucht. Diese werden vom Immunsystem als Reaktion gegen eine Infektion gebildet. Wenn der Antikörpertest positiv ist, wird ein weiterer, aufwendiger Test auf das Virus durchgeführt. Dieser sogenannte PCR-Test sucht nach dem Erbmateriale des Virus: HCV-RNA. Wenn der Test auf HCV-RNA positiv ist, liegt eine Hepatitis-C-Infektion vor. Entscheidend für die Prognose ist, ob die chronische Hepatitis C rechtzeitig diagnostiziert und ausgeheilt werden kann. Gelingt dies nicht oder bleibt Hepatitis C unbehandelt, ist der Verlauf von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Nach Jahren oder Jahrzehnten kann es bei einem Teil der Betroffenen zu schweren Leberschäden wie Zirrhose und Leberkrebs kommen. Diese Spätfolgen sind lebensgefährlich. Alkohol und Rauchen, Übergewicht, fortgeschrittenes Alter und zusätzliche Erkrankungen, wie z. B. HIV, können die Leberschädigung beschleunigen.

Behandlung

Hepatitis C ist heute in den meisten Fällen heilbar. Bis vor wenigen Jahren gab es nur mit starken Nebenwirkungen verbundene Therapien, die sechs bis zwölf Monate dauerten und nicht immer zum Erfolg führten. Seit 2014 wurden mehrere neue Medikamente zugelassen, die besser vertragen werden und zum Teil über 90 Prozent der Betroffenen heilen können. Die Therapiedauer ist zudem kürzer und beträgt meistens acht bis zwölf, selten 24 Wochen. Neben- und Wechselwirkungen sind deutlich seltener als mit den alten Therapien, aber dennoch möglich. Daher sollte die Behandlung von erfahrenen Fachärztinnen und Fachärzten durchgeführt werden. Bislang sind diese Substanzen nur für Erwachsene im Alter ab 18 Jahren zugelassen (Stand: Februar 2016).

Es gibt unterschiedliche Virustypen der Hepatitis C, die „Genotypen 1–6“ genannt werden. Grundsätzlich ist jeder Genotyp behandelbar, einige Medikamente wirken aber nur bei bestimmten Genotypen.

Die geeignete Therapie muss deshalb je nach Patientin bzw. Patient sorgfältig ausgewählt werden. Zudem werden neue Medikamente für Kinder oft später zugelassen als für Erwachsene. An Hepatitis C erkrankte Kinder und ihre Eltern sollten fachärztlichen Rat suchen und die aktuelle Entwicklung im Auge behalten. Fachärzte für Hepatitis C bei Kindern sind Pädiater mit den Schwerpunkten Gastroenterologie/Hepatologie oder Infektiologie.

Schulungsprogramme

Schulungsprogramme speziell für Lehrkräfte gibt es nicht. Jedoch können Präventionsveranstaltungen vermitteln, wie man sich vor einer Hepatitis-C-Infektion schützen kann.

Hinweise für Lehrkräfte

Lehrkräfte sollten über die Ansteckungsrisiken aufgeklärt sein, da Hepatitis C überwiegend über das Blut übertragen wird. Wenn Blut auf intakte Haut tropft, kommt es nicht zur Ansteckung. Das Virus kann nur durch verletzte Schleimhäute oder offene Wunden in den Körper gelangen. Dennoch sollten Lehrkräfte vorsichtig im Umgang mit Verletzungen der betroffenen Kinder sein (bspw. auch bei Nasenbluten). Betroffene Kinder und/oder die Lehrkräfte sollten möglichst Handschuhe und Verbandsmaterial greifbar haben. Außerdem ist es ratsam, nach einem Kontakt mit Wunden ein Handdesinfektionsmittel anzuwenden.

Hepatitis C wird **NICHT** über Kontakt mit Speichel (Anniesen, Husten, Küssen, Trinken aus dem gleichen Glas, Essen mit dem gleichen Besteck), Umarmen, Händeschütteln oder Benutzen der gleichen Toilette übertragen. Eine sexuelle Übertragung ist selten, aber möglich. Das Risiko steigt bei Verletzungen und Blutkontakten, z.B. bei Menstruation oder „harten Praktiken“.

Nicht jedes Kind benötigt sofort eine Hepatitis-C-Therapie. Wenn Kinder in Therapie sind, sollte auf Klassenfahrten darauf geachtet werden, dass sie ihre verordneten Medikamente ordnungsgemäß einnehmen.

Mitschülerinnen und Mitschüler sollten sich keinesfalls mit infizierten Kindern/Jugendlichen Zahnbürsten, Nagelscheren, Rasierer etc. teilen und diese Gegenstände stets getrennt aufbewahren. Da viele Hepatitis-C-Infektionen unbekannt sind, gilt dieser Rat auch unter gesunden Schülerinnen und Schülern.

Materialien für Lehrkräfte

Es gibt keine Materialien zum gezielten Umgang mit an Hepatitis C erkrankten Kindern. Dennoch sollten sich Lehrkräfte eingehend mit der Thematik auseinandersetzen, um z. B. im Klassenverband angemessen mit der Angst vor einer Ansteckung umgehen und das betroffene Kind vor etwaiger Diskriminierung bewahren zu können.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Leberhilfe e. V.
www.leberhilfe.org



Weitere Internetadressen

- www.hepatitis-kinder.de

Hirntumoren

Das Vorkommen liegt bei 1:3.000 Kindern. 20 Prozent der Kinder mit einer Krebsdiagnose leiden an einem Hirntumor, am häufigsten kommt dieser bei Kindern unter zehn Jahren vor.

Erscheinungsformen

Der primäre Hirntumor entwickelt sich aus Zellen verschiedener Hirngewebe.

Von sekundären Hirntumoren spricht man bei Metastasierung (Absiedlung) anderer Organtumoren ins Gehirn.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Die Ursachen für die Entstehung von Hirntumoren sind bislang unklar. Für die überwiegende Zahl der Fälle konnten noch keine auslösenden Faktoren gefunden werden.

Diagnose

Abhängig vom Ort des Tumors im Gehirn kann die Symptomatik eines Hirntumors variieren. Gangunsicherheit, Schwäche und Lähmung von Gliedmaßen, Zitterigkeit, Gleichgewichts- und Sehstörungen sowie Doppelbilder, Schwindel, Kopfschmerzen und Erbrechen, Augenfehlstellungen und hängende Mundwinkel sind auffällige Zeichen, doch auch Wesensveränderungen, Leistungsabfall und epileptische Krämpfe können Hinweise für einen Tumor sein.

Die Diagnose kann durch verschiedene Methoden gesichert werden: Computertomografie (CT) und/oder Kernspintomografie (MRT).

Prognose

Gutartige Hirntumoren können oft komplett entfernt werden und die Betroffenen haben damit gute Heilungschancen.

Bei bösartigen Hirntumoren sind die Chancen einer Heilung deutlich geringer, doch haben Kinder häufig eine bessere Prognose als Erwachsene.

Durch das Eindringen des Tumors in das normale Hirngewebe, die nachfolgende Operation und besonders bei kleinen Kindern durch die Bestrahlung werden jedoch vielfach junge Patienten dauerhaft geschädigt. Neben bleibenden Schwächen und Lähmungen können die

Reaktionsgeschwindigkeit, die Feinmotorik, die neurokognitiven und intellektuellen Fähigkeiten so stark eingeschränkt sein, dass die Patientin/der Patient vorübergehende oder dauerhafte Hilfe benötigt.

Behandlung

Die Behandlungsweise richtet sich nach der Lokalisation des Tumors im Gehirn (nicht überall kann operiert werden), dem Alter der Patientin/des Patienten und der Art des Tumors.

In der Regel wird eine Operation vorgenommen, wobei der Tumor nur dann komplett entfernt wird, wenn kein dauerhafter Defekt der Patientin bzw. des Patienten zu erwarten ist. Eine Gewebeprobe sollte in jedem Fall zur Bestimmung der Art des Hirntumors entnommen werden. Liegt ein gutartiger Hirntumor vor, wird man es bei vollständiger Entfernung dabei belassen. Bei postoperativ erneutem Wachstum wird zusätzlich eine milde Chemotherapie oder bei Schulkindern auch eine Strahlentherapie verabreicht.

Bei bösartigen Tumoren erhalten alle Patienten nach der Operation eine Chemotherapie und alle eingeschulten Patientinnen und Patienten auch eine Radiotherapie.

Hinweise für Lehrkräfte

Der Schulbesuch ist während der monatelangen Therapie meistens nicht möglich. Allerdings ist der Unterricht nach einer Behandlung oder während einer Behandlungspause sehr wichtig, um dem Kind eine gewisse Normalität zu bieten. Lehrkräfte müssen daher im Sinne einer ganzheitlichen Versorgung einen hohen persönlichen Einsatz erbringen und spielen für lange Zeit eine wichtige Rolle im Betreuungsteam.

Materialien für Lehrkräfte

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet verschiedene Broschüren und Informationsmaterialien zu allen Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter an. Weitere Informationen können zudem auf den folgenden Internetseiten aufgerufen werden.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe –
Aktion für krebskranke Kinder e. V.
(DLFH)
www.kinderkrebsstiftung.de



Dort sind auch die Adressen
der lokalen Selbsthilfevereine aufgeführt.

Weitere Internetadressen

- www.kinderkrebsinfo.de
- www.krebsinformationsdienst.de

Hyperthyreose (Schilddrüsenüberfunktion)

Die Hyperthyreose, auch als Schilddrüsenüberfunktion bekannt, kommt in Deutschland bei ca. 40 von 100.000 Menschen vor und betrifft vor allem Frauen (mit 60 bis 80 Jahren: 3,0 bis 6,5 Prozent).

Die Häufigkeit variiert regional und nimmt im Alter zu. Kinder erkranken nur sehr selten an Hyperthyreose.

Erscheinungsformen

Eine Gewebevermehrung der Schilddrüse, auch Struma bzw. umgangssprachlich Kropf genannt, ruft eine Überfunktion (vermehrte Produktion von Schilddrüsenhormonen) hervor. Die Hyperthyreose kann mit einer Vielzahl von Beschwerden einhergehen:

Haut, Haare, Nägel	gleichmäßiger Haarausfall, feuchte rosige Haut
Psyche/ Persönlichkeit	innere Unruhe, Reizbarkeit, Gefühlsschwankungen, Schlafstörungen
Herz/Kreislauf	schneller Puls, Herzrhythmusstörungen, Bluthochdruck
Magen/Darm	Durchfall, Bauchschmerzen, kolikartige Krämpfe, Gewichtsabnahme, Heißhunger
Sexualität/ Fruchtbarkeit	Fehlgeburten, Störungen des weiblichen Zyklus
Nerven/Muskeln	muskuläre Schwäche, Kraftlosigkeit, Zittern der Finger, körperliche Unruhe
Stoffwechsel	Wärmeintoleranz, erhöhter Stoffwechselumsatz

Ursache/Diagnose/Prognose

Verschiedene Erkrankungen können eine Hyperthyreose verursachen. In zwei Dritteln der Fälle ist der Morbus Basedow für einen Schilddrüsenhormonüberschuss verantwortlich. Bei dieser Erkrankung bildet der Körper Antikörper gegen die Schilddrüse. Aufgrund ihrer Form bewirken diese Abwehrstoffe eine Erhöhung der Schilddrüsenhormonproduktion.

Die zweithäufigste Ursache für eine Schilddrüsenüberfunktion ist die Schilddrüsenautonomie, die u. a. indirekt durch Jodmangel ausgelöst werden kann und ein Jodmangelstruma verursacht. In einer seit Jahren wachsen-

den Schilddrüse können sich Fehler in die neu gebildeten Zellen einschleichen. Diese Zellen reagieren dann nicht mehr auf das hormonelle Feedback des Körpers und produzieren so viele Schilddrüsenhormone, wie sie mit dem vorhandenen Jod produzieren können. In der Folge können sich Knoten in der Schilddrüse ausbilden.

Weitere eher seltene Ursachen für eine Schilddrüsenüberfunktion sind die Einnahme von Medikamenten (z. B. Amiodaron) oder eine Entzündung der Schilddrüse (z. B. De-Quervain-Thyreoiditis). Gelegentlich tritt eine Hyperthyreose auch aufgrund missbräuchlicher Einnahme von Schilddrüsenhormonen, z. B. zur Gewichtsreduktion, auf. Eine Veränderung im Erbgut, die eine verstärkte Reaktion der Körperzellen auf die anregende Wirkung der Schilddrüsenhormone hervorruft, ist eher selten ursächlich.

Wie kann die Diagnose einer Hyperthyreose gestellt werden?

Zunächst können Symptome und Begleiterscheinungen auf eine Hyperthyreose hinweisen. Durch Abtasten der Schilddrüse kann festgestellt werden, ob die Schilddrüse mit ihrer Umgebung verwachsen ist. Mittels Ultraschall können die Größe der Schilddrüse und ihre Gewebestruktur ermittelt werden.

Eine Blutentnahme und eine Messung der Schilddrüsenhormone zeigen bei einer Hyperthyreose erhöhte Schilddrüsenhormonwerte (fT3 und fT4) und vor allem ein erniedrigtes Hormon des Gehirns, das die Schilddrüsenaktivität regelt (TSH).

Bei unklarem Befund und ergänzend zur Ultraschalluntersuchung kann eine Schilddrüsenzintigrafie durchgeführt werden, um festzustellen, ob in der Schilddrüse Schilddrüsenengewebe vorhanden ist, das mehr Schilddrüsenhormone produziert als das normale Schilddrüsenengewebe. Ergibt sich im Ultraschall oder in der Szintigrafie der Verdacht auf ein Schilddrüsenkarzinom, erfolgt eine Feinnadelbiopsie, um den Krebs frühzeitig zu erkennen.

Wie ist die Prognose betroffener Kinder?

Die Symptome einer Hyperthyreose gehen nach einer erfolgreichen Behandlung zurück. Nur selten verbleiben Beschwerden. Veränderungen wie Haarausfall und Gewichtsabnahme normalisieren sich wieder. Die Konzentrations-

störungen lassen nach und auch die Unruhezustände verschwinden. Bei einer guten Stoffwechsellage sind keine Symptome und Beschwerden mehr zu erwarten.

Behandlung

Hemmung der Überproduktion von Schilddrüsenhormonen mit Medikamenten:

Thyreostatika unterdrücken die Schilddrüsenhormonproduktion, bis der Spiegel im Blut wieder im normalen Bereich liegt.

Operation und Radiotherapie:

Einzelne Knoten im fehlerhaften Gewebe werden entfernt, das fehlerhafte Gewebe wird nicht entfernt. Sind Areale mit fehlerhaftem Gewebe über die komplette Schilddrüse verteilt, würde bei einer Operation zu viel gesundes Gewebe geschädigt. Daher werden verstreute Areale von fehlerhaftem Gewebe mittels Radioaktivität zerstört.

Ersatz von Schilddrüsenhormonen nach Entfernung der Schilddrüse:

Nach der Entfernung großer Teile der Schilddrüse kann ein lebenslanger Ersatz der Schilddrüsenhormone mittels Tabletten notwendig werden. Der Grund: Es ist nicht mehr genügend Schilddrüsenewebe vorhanden, um ausreichend Schilddrüsenhormone zu produzieren.

Hinweise für Lehrkräfte

Kinder mit einer nicht erkannten oder nicht behandelten Hyperthyreose wirken „zappelig“, können sich schlecht konzentrieren und sind oft gereizt. Diese Symptome treten auch bei ADHS auf. Daher sollte keinesfalls voreilig eine ADHS-Diagnose gestellt werden, sondern zur Abklärung zunächst ein Bluttest erfolgen.

Unbehandelte Betroffene sind oft nicht in der Lage, Klassenarbeiten in der vorgegebenen Zeit zu erledigen. In diesem Fall kann als Nachteilsausgleich eine evtl. übergangsweise Verlängerung der Prüfungszeit gewährt werden, wenn die/der behandelnde Ärztin/Arzt dies für erforderlich hält.

Je nach Schweregrad der Erkrankung kann gerade im Hinblick auf den Kreislauf des Kindes eine temporäre Befreiung vom Sportunterricht sinnvoll sein. Bei einer adäquaten medikamentösen Behandlung sind keine erkrankungsbedingten schulischen Probleme mehr zu erwarten, so dass diese Kinder im Unterricht „ganz normal“ wie gesunde Kinder behandelt werden können und sollen.

Materialien für Lehrkräfte

- Bei der Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. kann die Broschüre „Schilddrüsenerkrankungen bei Kindern“ angefordert werden.
- Beim Schilddrüsenbundesverband Die Schmetterlinge e.V. kann die Broschüre „Schilddrüsenüberfunktion bei Kindern“ kostenfrei angefordert werden.

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.
www.schilddruesenliga.de



SchilddrüsenLiga
Deutschland e.V.

Die Schmetterlinge e.V. –
Schilddrüsenbundesverband
www.sd-bv.de

Die Schmetterlinge e. V.
Schilddrüsenbundesverband
www.sd-bv.de



Der Schilddrüsenbundesverband hält verschiedene schriftliche Informationen zur Hyperthyreose im Kindesalter bereit. Weiterhin stehen verschiedene Ansprechpartner in Deutschland und im benachbarten Ausland für die betroffenen Eltern zur Verfügung. Die Vereinsmitglieder erhalten eine Mitgliederliste zur Kontaktaufnahme mit anderen betroffenen Eltern.

Bei regelmäßigen Treffen und Veranstaltungen besteht die Möglichkeit, Kontakt zu Ärztinnen/Ärzten und Therapeuten/Therapeuten aufzunehmen sowie andere Eltern mit ihren Kindern kennenzulernen. Bei den jährlichen Familienseminaren können Eltern und Kinder in ungezwungener Umgebung andere Familien kennenlernen und sich aktiv mit der Erkrankung auseinandersetzen. Verschiedene Behandlungsformen der Symptome der Erkrankung werden vorgestellt und spezielle Therapieansätze können direkt vor Ort ausprobiert werden (Ergotherapie, Lernberatung, psychosoziale Beratung, Musik-, Mal- und Reittherapie u. v. m.). Der vom Schilddrüsenbundesverband herausgegebene Patientenausweis mit der Krankheitsbeschreibung, der derzeitigen Therapie und dem Hinweis auf weitere Erkrankungen wie auch alle anderen schriftlichen Unterlagen können kostenfrei angefordert werden.

Weitere Internetadressen

- www.apotheken-umschau.de/Schilddruesenueberfunktion

Hypothyreose (Schilddrüsenunterfunktion)

Etwa eine von hundert Personen ist von Hypothyreose, auch als Schilddrüsenunterfunktion bekannt, betroffen.

Es wird vermutet, dass jede fünfte Frau im Alter zwischen 40 und 60 Jahren an einer Hypothyreose leidet.

Erscheinungsformen

Eine Hypothyreose äußert sich auf folgende Weise:

Haut, Haare, Nägel	Haarausfall, trockene blasse Haut, brüchige Nägel
Psyche/ Persönlichkeit	allgemeines Desinteresse, depressive Stimmung, Antriebslosigkeit, Müdigkeit
Herz/Kreislauf	langsamer Puls, tendenziell niedriger Blutdruck
Magen/Darm	Verstopfung, Gewichtszunahme
Sexualität/ Fruchtbarkeit	Libidoverlust, Potenzschwäche, Abnahme der Fruchtbarkeit
Nerven/Muskeln	muskuläre Schwäche und Kraftlosigkeit, verlangsamte Bewegungen, Störungen im Bereich der Sinnesorgane
Stoffwechsel	Kälteintoleranz, erniedrigter Grundumsatz

Ursache/Diagnose/Prognose

- Hauptursache sind Autoimmunerkrankungen.
- Eine Hypothyreose entsteht auch nach einer Behandlung von fehlerhaftem Schilddrüsengewebe mit radioaktivem Jod (Radiojodtherapie) oder nach einer Operation der Schilddrüse.
- Auch die zu hoch dosierte Einnahme bestimmter Medikamente zur Hemmung der Schilddrüsenhormonproduktion kann eine Hypothyreose auslösen.
- Eine Hypothyreose kann auch angeboren sein. Dann ist die Schilddrüse bei der betroffenen Person fehlerhaft oder gar nicht ausgebildet.

Wie kann die Diagnose einer Hypothyreose gestellt werden?

Zunächst fragt der Arzt oder die Ärztin nach Symptomen und Begleiterscheinungen, die auf eine Hypothyreose hinweisen könnten. Dann wird die Schilddrüse durch Abtasten mit beiden Händen untersucht. Die betroffene Person muss schlucken, damit festgestellt werden kann, ob die Schilddrüse mit ihrer Umgebung verwachsen ist. Per Ultraschall können die genaue Größe der Schilddrüse und ihre Gewebestruktur gemessen werden.

Eine Blutentnahme und eine Messung der Schilddrüsenhormone zeigen bei einer Hypothyreose erniedrigte Schilddrüsenhormonwerte (fT3 und fT4) und ein erhöhtes schilddrüsenstimulierendes Hormon (TSH).

Die Feinnadelpunktion ist eine Untersuchung, bei der das Gewebe des Knotens untersucht wird, um Schilddrüsenkrebs zu erkennen.

Wie ist die Prognose betroffener Kinder?

Kinder, deren Hypothyreose nicht behandelt wird, sind geistig schwer retardiert. Das kommt in Deutschland jedoch sehr selten vor, da kongenitale Hypothyreose im Rahmen des Neugeborenen Screenings in den ersten Lebenstagen erkannt wird und das Hormon rechtzeitig substituiert werden kann. Die Kinder haben bei optimaler Einstellung eine normale Lebenserwartung und Entwicklung.

Bei einer andauernden Hypothyreose müssen die Schilddrüsenhormone ein Leben lang durch Tabletten zugeführt werden. In der Regel verschwinden die Krankheitszeichen nach einigen Monaten. Dennoch müssen Betroffene die Hormone weiter einnehmen. Würden die Tabletten abgesetzt, würden sich die Hormon-„Speicher“ leeren und der Körper zu wenig Schilddrüsenhormone erhalten. Ein Rückfall wäre die Folge.

Bei einer gut eingestellten Medikamentendosierung und regelmäßiger Einnahme haben die Patientinnen und Patienten eine hohe Leistungsfähigkeit und die gleiche Lebenserwartung wie gesunde Menschen.

Behandlung

Die Behandlung eines Schilddrüsenhormonmangels besteht in der Einnahme von Schilddrüsenhormonen in Tablettenform. Die benötigte Menge ist bei jedem Menschen unterschiedlich. Aus diesem Grund sollte mit einer geringen Dosis begonnen werden, um keine Hyperthyreose zu erzeugen. Nach etwa einem Monat wird eine ärztliche Kontrolluntersuchung mit Messung der Menge an Schilddrüsenhormonen im Blut durchgeführt. Bis die Patientin bzw. der Patient gut eingestellt ist, müssen die Kontrollen im Abstand von sechs Wochen erfolgen, später ein- bis zweimal jährlich.

Hinweise für Lehrkräfte

Bei Kindern kann eine unerkannte Hypothyreose schwere Folgen haben, da die Schilddrüsenhormone auch für das körperliche Wachstum und die normale Gehirnentwicklung verantwortlich sind. Leider sind die Symptome der Hypothyreose sehr unspezifisch. Ist ein Kind sehr müde, übergewichtig und antriebslos, sollte eine Schilddrüsenunterfunktion bedacht werden. Auch ein Wachstumsstillstand und ein Leistungsknick sind typische Symptome einer Hypothyreose.

Von einer Hypothyreose betroffene, nicht adäquat behandelte Kinder können sich häufig schlecht konzentrieren und sind oft abgelenkt und unaufmerksam. Diese Symptome deuten auch auf ADS hin. Daher sollte keinesfalls voreilig eine ADS-Diagnose gestellt werden, sondern zur Abklärung zunächst ein Bluttest erfolgen. Kinder mit einer Hypothyreose sind oft nicht in der Lage, Klassenarbeiten in der vorgegebenen Zeit zu erledigen. In diesem Fall kann evtl. für den Übergang eine Verlängerung der Prüfungszeit gewährt werden, wenn die/der behandelnde Ärztin/Arzt dies für erforderlich hält. Je nach Schweregrad der Erkrankung sind manche betroffenen Kinder nicht in der Lage, aktiv am Sportunterricht teilzunehmen – dann kann eine temporäre Befreiung sinnvoll sein.

Bei einer adäquaten medikamentösen Behandlung sind keine erkrankungsbedingten schulischen Probleme mehr zu erwarten, so dass diese Kinder im Unterricht „ganz normal“ wie gesunde Kinder behandelt werden können und sollen.

Materialien für Lehrkräfte

- Bei der Schilddrüsen-Liga Deutschland e. V. kann die Broschüre „Schilddrüsenerkrankungen bei Kindern“ angefordert werden.
- Beim Schilddrüsenbundesverband Die Schmetterlinge e. V. kann die Broschüre „Schilddrüsenunterfunktion bei Kindern“ kostenfrei angefordert werden.

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Schilddrüsen-Liga Deutschland e. V.
www.schilddruesenliga.de



SchilddrüsenLiga
Deutschland e.V.

Die Schmetterlinge e. V. –
Schilddrüsenbundesverband
www.sd-bv.de

Die Schmetterlinge e. V.
Schilddrüsenbundesverband
www.sd-bv.de



Der Schilddrüsenbundesverband hält verschiedene schriftliche Informationen zur Hypothyreose im Kindesalter bereit. Weiterhin stehen verschiedene Ansprechpartner in Deutschland und im benachbarten Ausland für die betroffenen Eltern zur Verfügung. Die Vereinsmitglieder erhalten eine Mitgliederliste zur Kontaktaufnahme mit anderen betroffenen Eltern. Bei regelmäßigen Treffen und Veranstaltungen besteht die Möglichkeit, Kontakt zu Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten aufzunehmen sowie andere Eltern mit ihren Kindern kennenzulernen. Bei den jährlichen Familienseminaren können Eltern und Kinder in ungezwungener Umgebung andere Familien kennenlernen und sich aktiv mit der Erkrankung auseinandersetzen. Verschiedene Behandlungsformen der Symptome der Erkrankung werden vorgestellt und spezielle Therapieansätze können direkt vor Ort ausprobiert werden (Ergotherapie, Lernberatung, psychosoziale Beratung, Musik-, Mal- und Reittherapie u. v. m.). Der vom Schilddrüsenbundesverband herausgegebene Patientenausweis mit der Krankheitsbeschreibung, der derzeitigen Therapie und dem Hinweis auf weitere Erkrankungen wie auch alle anderen schriftlichen Unterlagen können kostenfrei angefordert werden.

Weitere Internetadressen

- www.apotheken-umschau.de/Schilddruesenunterfunktion

Ichthyose

Ichthyose ist ein Sammelbegriff für seltene Verhornungsstörungen der Haut. Sie entstehen aufgrund verschiedener Gendefekte, die entweder von den Eltern vererbt werden oder durch spontane Mutation auftreten.

Bei Ichthyosen ist der Erneuerungsprozess der Haut gestört. Dies äußert sich entweder durch Verhornung und starke Schuppung oder durch sehr dünne, empfindliche Haut. Bei einigen Formen der Ichthyose kommt es zu schmerzhafter Blasenbildung.

Etwa einer von 100.000 Menschen ist von einer Ichthyose betroffen, d. h., es handelt sich um eine sehr seltene Erkrankung. Es wird davon ausgegangen, dass es in Deutschland ca. 800 bis 1.000 schwer betroffene Erkrankte gibt, die eine entsprechende klinische Versorgung benötigen.

Erscheinungsformen

Man unterscheidet zwei große Gruppen, die

- vulgären Ichthyosen, die sich in den ersten Lebenswochen oder -jahren entwickeln, und die
- kongenitalen Ichthyosen, die bereits bei der Geburt sichtbar sind.

Bei beiden Gruppen werden außerdem isolierte Ichthyosen und solche mit weiteren Merkmalen unterschieden. Die häufigste Form der vulgären Ichthyosen ist die autosomal dominante Ichthyosis vulgaris. Die Haut ist trocken, rau und zunehmend mit kleineren oder – je nach Ausprägung – auch größeren, weiß-grauen Schuppen bedeckt. Bei dieser Form ist das Erscheinungsbild sehr variabel, so dass die Erkrankung möglicherweise äußerlich kaum erkennbar ist.

Seltener ist die x-chromosomal-rezessive Ichthyosis vulgaris. Im Erscheinungsbild der vorgenannten Form sehr ähnlich, werden aber mit zunehmendem Alter die Schuppen dunkler, dicker und festhaftender. Diese Form tritt nur bei männlichen Personen auf. Weibliche Personen sind Überträger der Erkrankung.

Bei den wesentlich seltener vorkommenden kongenitalen Ichthyosen gibt es verschiedene Erscheinungsformen mit mittelstarker bis sehr starker Schuppung, Verhornung, Blasenbildung und hohem Infektionsrisiko.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ichthyosen entstehen aufgrund verschiedener Gendefekte, die entweder von den Eltern vererbt werden oder durch spontane Mutation.

Sehr wichtig ist eine richtige Diagnose, die durch eine Blutuntersuchung und elektronenmikroskopische Untersuchungen gestellt werden kann.

Behandlung

Da Ichthyosen nicht heilbar sind, können lediglich die Symptome durch intensive Pflege gemildert werden. Die Pflege umfasst lange Bäder, manuelles Entfernen der Schuppen und Hautverdickungen sowie anschließendes Eincremen mit speziellen Salben.

Hinweise für Lehrkräfte

Je nach betroffenem Kind und Ausprägung der Ichthyose bestehen mehr oder weniger starke Einschränkungen. Im Zweifelsfall sollte Kontakt mit den Eltern aufgenommen werden.

Im Unterricht/in Pausensituationen

Grundsätzlich müssen alle Betroffenen, insbesondere die jüngeren, sehr genau beobachtet werden, damit sie nicht überhitzen oder – je nach Form der Erkrankung – ihre Haut übermäßig strapaziert wird. Es kann zu Beeinträchtigungen der Bewegungsfähigkeit kommen. Starker Juckreiz aufgrund der Trockenheit der Haut kann zu Unruhe und Konzentrationsstörungen führen.

Bei einigen Formen von Ichthyose und/oder sehr starker Ausprägung kann es sinnvoll sein, betroffene Kinder vom Sportunterricht zu befreien. Dies sollte mit den Eltern besprochen werden.

Hinweise für Lehrkräfte

Ob eine Teilnahme am Schwimmunterricht sinnvoll ist, sollte ebenfalls mit den Eltern gemeinsam entschieden werden. In jedem Fall benötigen Betroffene mehr Zeit zum Be- und Entkleiden und auch zum Duschen und Eincremen.

Da Ichthyose-Betroffene nicht oder nur bedingt schwitzen können, besteht bei höheren Temperaturen die Gefahr einer Überhitzung, sowohl im regulären Unterricht als auch während der Pause oder im Sportunterricht.

Merkmale für eine drohende Überhitzung können sein:

- Betroffene werden rot
- der Kopf der Betroffenen scheint anzuschwellen
- Betroffene werden aggressiv
- Betroffene werden matt und phlegmatisch
- Betroffene klagen über Kopfschmerzen und/oder Übelkeit

Bahnt sich eine Überhitzung an, sollten Betroffene umgehend an einen kühlen Ort gebracht und ggf. sollten die Eltern verständigt werden. Wadenwickel und die üblichen Hilfestellungen bei Hitzschlag, wie z. B. das Auflegen nasser Tücher, können hilfreich sein. Außerdem sollten Betroffene viel trinken.

Da Pflaster i. d. R. nicht auf der Haut von Betroffenen haften, sollte bei kleineren Verletzungen und Schrammen nach der Wundreinigung ein kleiner Verband angelegt werden. Bei Bedarf sollte Betroffenen die Möglichkeit gegeben werden, Handschuhe zu verwenden und ein Handbad mit entsprechender Pflege durchzuführen.

Es ist besonders wichtig, die Mitschülerinnen und Mitschüler über die Krankheit aufzuklären, damit die betroffenen Kinder nicht aufgrund ihres Hautbildes oder aufgrund ihres durch die Salben verursachten Geruchs ausgegrenzt bzw. stigmatisiert werden. Oft reicht die einfache Erklärung, dass die Hautfunktion gestört ist und das betroffene Kind viel baden und sich eincremen muss.

Für viele betroffene Schülerinnen und Schüler ist es sinnvoll, einen zweiten Satz Schulbücher bereitzustellen, weil das Tragen einer schweren Schultasche die Haut zusätzlich belasten könnte.

Bei Ausflügen/Klassenfahrten:

Es ist darauf zu achten, Aktivitäten der Außentemperatur und den körperlichen Fähigkeiten der betroffenen Kinder anzupassen und ihnen Abkühlungen zu ermöglichen. Reisen in warme Länder, Klassen-

fahrten und Ausflüge sollten mit den Eltern abgesprochen werden. Während einer Klassenfahrt müssen Lehrkräfte dafür Sorge tragen, dass betroffene Kinder sich ausreichend pflegen und cremen können. Die Unterkünfte sollten über ein ausreichend ausgestattetes Badezimmer verfügen. Auch ist zu berücksichtigen, dass betroffene Kinder für ihren pflegerischen Aufwand mehr Zeit benötigen.

Materialien für Lehrkräfte

- Auf der Website der Selbsthilfe Ichthyose e. V. steht das „Handbuch für Lehrer, Eltern und Schüler“ als Download zur Verfügung: www.ichthyose.de/download/infomaterial/Handbuch_fuer_Lehrer_Schueler_und_Eltern.pdf
- Über die Website der Selbsthilfe Ichthyose e. V. kann das „Handbuch für Eltern und Betreuer von Kindern mit Ichthyose“ für einen kleinen Geldbetrag erworben werden: www.ichthyose.de/seiten/si_shop/uebersichtseite_infomat
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter
- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Selbsthilfe Ichthyose e. V.
www.ichthyose.de



Weitere Internetadressen

- Netzwerk für Ichthyosen und verwandte Verhornungsstörungen (NIRK): www.netzwerk-ichthyose.de

Kleinwuchs

Es gibt ca. 650 Ursachen, die zu einer krankhaften Verminderung des Längenwachstums führen. In Deutschland sind ca. 100.000 Menschen vom Kleinwuchs betroffen.

Die durchschnittliche Körpergröße von Männern in Deutschland beträgt 182 cm und die von Frauen 170 cm. Die Körperlänge bei kleinwüchsigen Menschen beginnt bei ca. 80 cm und endet laut Schwerbehindertenrecht in Deutschland bei 145 cm.

Die weitaus meisten kleinwüchsigen Kinder werden in eine Familie hineingeboren, in der es vorher keinen Kleinwuchs gab.

Erscheinungsformen

Etwa drei Prozent aller Menschen liegen mit ihrer Körpergröße außerhalb des „Normbereichs“ (Männer bis 167 cm; Frauen bis 153 cm). Bei ihnen liegt keine krankhafte Ursache vor, daher ist keine Behandlung nötig bzw. möglich.

Ursache/Diagnose/Prognose

Es gibt, vereinfacht gesagt, vier große Gruppen kleinwüchsiger Menschen mit einer Wachstumsstörung:

1. Kleinwuchs: skelettbedingt, häufig disproportioniert
Skelettbedingte Erkrankungen sind bis heute nicht heilbar, bedürfen aber einer dauerhaften Behandlung. Oft sind operative Eingriffe notwendig, therapeutische Interventionen sind unabdingbar. Bei der häufigsten Form der Skelettdysplasie, der Achondroplasie, sind die Arme und Beine verkürzt, der Kopf wirkt dadurch vergrößert, die Nasenwurzel ist eingefallen, die Stirn tritt prominent hervor. Es gibt häufig zusätzliche Probleme, wie z. B. eine Verengung des Spinalkanals und Hörprobleme. Auf 20.000 Geburten entfällt ein Kind mit der Diagnose Achondroplasie. Alle Skelettdysplasien sind äußerst seltene Erkrankungen.

2. Kleinwuchs: hormonell bedingt, häufig verbunden mit einem harmonischen Körperbau

Im Gegensatz zu anderen Kleinwuchsformen kann ein Hormonmangel ursächlich behandelt werden. Die Erreichung der genetisch bedingten Körperhöhe ist möglich.

3. Kleinwuchs: intrauterin

Intrauteriner Kleinwuchs entwickelt sich vorgeburtlich. In 50 Prozent der Fälle ist die Ursache unklar. In nur wenigen Fällen (wie z. B. beim Silver-Russell-Syndrom) kann medizinisch nur bedingt geholfen werden. Immer ist eine Abklärung durch den Facharzt für Endokrinologie, Facharzt für Humangenetik etc. notwendig.

4. Kleinwuchs: sekundär

In diesen Fällen muss die Grunderkrankung erkannt und, wenn möglich, behandelt werden. Bei der Fülle der Diagnosen ist dies, wie bei allen seltenen Erkrankungen, sehr schwierig.

Behandlung

Die Vielzahl der möglichen Diagnosen erschwert auch das Behandeln des Krankheitsbildes. Für viele Betroffene und ihre Eltern beginnt eine „Ärzteodyssee“. Die Selbsthilfe kann sehr hilfreich dabei sein, die zuständigen Expertinnen und Experten zu finden, die eine entsprechende notwendige Behandlung einleiten.

Schulungsprogramm:

Der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF) schult Eltern und Betroffene und klärt Therapeutinnen und Therapeuten, Lehrkräfte und Erzieherinnen und Erzieher auf. Für die umfangreiche Beratung und Information zum Thema steht dem BKMF ein Wissenschaftlicher Beirat zur Verfügung.

Hinweise für Lehrkräfte

Eine geringe Körpergröße hat nichts mit verminderter Intelligenz zu tun. Ein kleinwüchsiges Kind soll nicht aufgrund seiner Körpergröße zurückgestuft werden. Die Schulfähigkeit muss an der kognitiven Reife gemessen werden.

Kleinwüchsige Kinder und Jugendliche brauchen, sofern sie keine Rollstuhlfahrer sind, in der Regel wenige Hilfsmittel in der Schule. Es reichen einige Umbauten im sanitären Bereich, ein geeigneter Stuhl (um z. B. die Tafel und andere schwer zugängliche Gegenstände zu erreichen bzw. zu gebrauchen) und klare Regelungen. Die Kinder benötigen Verständnis, aber kein Mitleid. Hilfsbereite Mitschülerinnen und Mitschüler sowie Lehrkräfte können die Weichen für ein späteres selbstbewusstes Leben stellen. Den Kindern und ihren Familien muss durch Vermittlung sozialer Hilfen und den Hinweis auf nützliche Informationen geholfen werden. Es sollten stets die individuellen Bedürfnisse bei den Betroffenen erfragt und berücksichtigt werden.

Mit der Bereitstellung eines zweiten Schulbuchsatzes für den Gebrauch zu Hause kann den Betroffenen der Schulalltag erheblich erleichtert werden, da das Tragen zu schwerer Schultaschen eine starke Belastung darstellen kann.

Die meisten kleinwüchsigen Kinder haben viel Freude an Bewegung. Sie können bei fast allen Sportarten aktiv mitmachen – bei der Leistungsbewertung sollte allerdings ihre geringere Körpergröße berücksichtigt werden.

Die anderen Kinder sollten von den betroffenen Schülerinnen und Schülern (und ggf. von deren Eltern) über mögliche Einschränkungen aufgeklärt werden und dementsprechend vorsichtig im Umgang mit den Betroffenen sein. Stets sollte darauf geachtet werden, die betroffenen Kinder und Jugendlichen ihrem Alter entsprechend zu behandeln.

Materialien für Lehrkräfte

Spezifisches Informationsmaterial für Lehrkräfte gibt es bei der Selbsthilfe. Gespräche mit den Eltern sind hilfreich, da diese in der Regel die meisten Informationen zu dem Krankheitsbild haben und bei Problemlösungen schnell helfen können.

- Umfangreiches Informationsmaterial kann bei der Selbsthilfe, z. B. beim Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF) und beim Bundesselbsthilfe Verband Kleinwüchsiger Menschen e. V. (VKM), bezogen werden.

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF)
www.bkmf.de



Bundesselbsthilfe Verband Kleinwüchsiger Menschen e. V. (VKM)
www.kleinwuchs.de



Kontaktgruppe Eltern kleinwüchsiger Kinder:
www.kleinwuchs-elterngruppe.de

Die Kontaktgruppe Eltern kleinwüchsiger Kinder benutzt vorwiegend das Informationsmaterial des Bundesverbands Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF), da viele Mitglieder aus dieser Gruppe gleichzeitig dort Mitglied sind. Bei Informationsbedarf ist es deshalb zu empfehlen, die Materialien direkt beim BKMF zu bestellen, da sie dort auch ständig aktualisiert werden.

Klinefelter-Syndrom

Das Klinefelter-Syndrom (KS) ist eine angeborene, numerische Chromosomenabweichung bei Männern/Jungen. Die Betroffenen haben ein zusätzliches X-Chromosom, so dass sich statt des regulären Chromosomensatzes 46 XY der Satz 47 XXY ergibt.

Etwa jeder 500. Mann/Junge ist davon betroffen.

Erscheinungsformen

Die Ausprägung möglicher Symptome kann individuell sehr unterschiedlich sein. Oft sind diese uncharakteristisch ausgeprägt, kommen teilweise nur vereinzelt zum Vorschein – gelegentlich in Kombination miteinander.

Körperliche Symptome sind unterentwickelte Hoden mit der Folge einer geringen Testosteronproduktion sowie meist Zeugungsunfähigkeit. Ab der Pubertät können bei eingetretener Testosteronmangel Hochwuchs, lange Arme und Beine, geringer Muskeltonus, Haltungs-/Rückenprobleme, eine weibliche Brustentwicklung, ein später Stimmbruch, ein spärlicher Bartwuchs sowie eine geringe Körperbehaarung auftreten. Die Pubertät kann auch verzögert oder nur in abgeschwächter Form eintreten.

Kognitive Symptome: Trotz allgemein im Normbereich liegender Intelligenz können bei ca. 70 Prozent der Kinder und Jugendlichen leichte, bei 3–5 Prozent schwerere Lernschwierigkeiten auftreten.

Mögliche Auffälligkeiten:

Konzentrationsmangel, Antriebsarmut, Motivationsprobleme, verminderter Ehrgeiz, gedankliches Abdriften (Träumen), langsames Arbeitstempo, Motorikstörungen, Probleme beim Übertragen von Informationen aus dem Kurzzeit- in das Langzeitgedächtnis, geringe Frustrationstoleranz, erhöhte Sensibilität, Stimmungsschwankungen, Passivität, Kontaktarmut, verzögerte Sprachentwicklung, Legasthenie, Dyskalkulie.

Positiv fallen folgende Merkmale auf: ausgeprägte Beobachtungsgabe, gute visuelle Merkfähigkeit, gutes Langzeitgedächtnis, stark ausgeprägtes Sozialverhalten (Hilfsbereitschaft), tiefgründiges Nachdenken und treffendes Erfassen komplexer Zusammenhänge.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache: Verursacht wird das Klinefelter-Syndrom durch ein zusätzliches X-Chromosom von Vater oder Mutter infolge zufälliger, ausbleibender Trennung der Geschlechtschromosomen während der embryonalen Keimzellenentwicklung, entweder in allen oder nur in einem bestimmten Teil der Körperzellen (Mosaikformen).

Diagnose: Nur bei etwa 10–15 Prozent der 80.000 Betroffenen, die rein statistisch gesehen in Deutschland leben, wird das Klinefelter-Syndrom im Laufe ihres Lebens auch tatsächlich diagnostiziert und therapiert – es gibt also eine sehr hohe Dunkelziffer von Betroffenen, bei denen das Klinefelter-Syndrom nicht diagnostiziert und therapiert wird. Durch die Pränataldiagnostik kommt es zunehmend zu einer früheren Diagnosestellung. Die spätere Diagnose gestaltet sich noch immer schwierig. Die Symptome werden häufig mit AD(H)S, Faulheit oder Erziehungsproblemen verwechselt. Vor Abschluss der Pubertät liegen die Testosteronwerte meist im Normbereich. Eine gesicherte Abklärung ist ausschließlich über eine Chromosomenanalyse erreichbar.

Prognose: Bei gut eingestellter Testosterontherapie ist eine normale Lebensführung möglich. Bei verspäteter oder ausbleibender Behandlung besteht ein erhöhtes Risiko für Osteoporose, Diabetes mellitus, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Skoliose.

Behandlung

Der genetische Code ist nicht beeinflussbar. Ein reduzierter Hormonspiegel lässt sich ab dem Pubertätsalter durch regelmäßige Testosterongabe regulieren. Sofern im Kindes- bzw. Jugendalter partiell Sprach-, Motorik-, Lern- oder Anpassungsprobleme auftreten, ist individuelle Unterstützung (Therapie/Förderung) hilfreich.

Hinweise für Lehrkräfte

Da die intellektuellen Fähigkeiten der vom Klinefelter-Syndrom Betroffenen nicht beeinträchtigt sind, können sie normal unterrichtet werden. Viele absolvieren den Schulbesuch weitgehend unauffällig und erfolgreich.

Jedoch bleiben bei Häufung vorgenannter kognitiver Symptome einige KS-Jungen trotz guter Auffassungsgabe im Unterricht manchmal unter ihren tatsächlichen intellektuellen Möglichkeiten. Dies zeigt sich häufig in den Lernfächern und bei den messbaren verbalen Kompetenzen. Ohne individuelle Förderung erreichen diese Jungen im ersten Bildungsweg oftmals einen niedrigeren Abschluss als Eltern oder Geschwister. Manchmal wird mehr Zeit für die schulische Entwicklung oder berufliche Bildung benötigt. Oft können im Grundschulalter aufgetretene Lücken im späteren Schulalter geschlossen werden. Nicht selten treten nach unauffälliger Grundschulzeit erst in der späteren Kindheit bzw. mit zunehmender Pubertät symptombedingte Schwierigkeiten auf. Wenn ein Förderbedarf besteht, sollte dieser auch in jeder weiterführenden Schulform berücksichtigt werden. Das Erlernen von Strategien (klare Strukturen, auf Wesentliches konzentrieren) ist wichtig, um den (Schul-)Alltag zu erleichtern. Wegen des langsamen Arbeitstempos wird bei Arbeiten nicht das geforderte Pensum erreicht, obwohl der Unterrichtsstoff klar ist. Häufiges Wiederholen bereits verstandener Inhalte und Aufgaben wirkt oft demotivierend und sollte reduziert werden.

Lehrer können neben Förderunterricht zusätzlich Nachteilsausgleiche gewähren. Dies ist im Unterricht und bei den Hausaufgaben sowie speziell auch bei Tests und Prüfungen möglich. Im Folgenden einige Beispiele:

1. Reduzierung der Aufgaben, Zeitverlängerung, Schaffung von Einzelsituationen
2. verstärkte Unterstützung/Aufmerksamkeit des Lehrers bei Eintragung von Hausaufgaben, bei Gruppenarbeit, Wochenplanarbeit und Lernen unter Zeitdruck
3. Hilfen beim planvoll strukturierten Herangehen an Aufgabenstellungen und bei selbstständigen Entscheidungen

Einige KS-Jungen reagieren auf abwertende Bemerkungen, Ablehnung oder Misserfolge mit Wutausbrüchen oder völligem Rückzug. Wenn sich der Schüler nicht ausreichend motivieren kann, ist zeitweise ein Schulbegleiter sehr hilfreich. Ebenfalls hilfreich sind eine Unterstützung in Konfliktsituationen, eine Förderung der sozialen Integration sowie eine Verminderung von Anpassungsproblemen und Lernrückständen.

Sport/Werken: Aufgrund möglicher Muskelschwäche und geringerer Körperspannung haben einige Betroffene Nachteile bei grob- und feinmotorischen Tätigkeiten. Bei körperlicher Anstrengung fällt ein schneller Erschöpfungszustand auf (z. B. bei Geräteturnen, Kraft-/Ausdauersport). Dies ist selten mit vermehrtem Training zu beheben. Dennoch ist Bewegung in geeigneter Form wichtig. Demotivierung durch schlechte Noten oder Spott sollte verhindert werden. Manchmal ist die Teilnahme des Schülers an der Übung nach eigenem Ermessen oder eine Befreiung sinnvoll. Fazit: Lehrkräfte sollten ein vertrauliches Elterngespräch herbeiführen, auf die Möglichkeit „Klinefelter-Syndrom“ hinweisen und ärztliche Abklärung anregen. Nach einer Diagnose ist Stigmatisierung zu vermeiden.

Materialien für Lehrkräfte

- Kurzinformation „Informationen für Lehrer und Erzieher“ der Deutschen Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V. (DKSV) als Download verfügbar unter: www.xxy-info.de
- Broschüre „Das Klinefelter-Syndrom“ – bestellbar bei der Deutschen Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V. (DKSV)

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V. (DKSV)
www.klinefelter.de



Laktoseintoleranz (Milchzuckerunverträglichkeit)

Bei einer Laktoseintoleranz wird der mit der Nahrung aufgenommene Milchzucker (Laktose) als Folge einer fehlenden oder verminderten Produktion des Verdauungsenzyms Laktase nicht verdaut. Laktase dient der Spaltung von Laktose in die beiden Einfachzucker Glukose und Galaktose, die vom Körper verwertet bzw. dem Stoffwechsel zugeführt werden. Die Laktoseintoleranz ist eine mit Malabsorption (schlechter Aufnahme) von Laktose einhergehende Erkrankung bzw. Unverträglichkeit. Sie ist entweder genetisch bedingt oder beruht auf einem funktionell verursachten Mangel an Laktase in der obersten Schicht der Dünndarmschleimhaut (Dünndarmepithel).

Da die Schweregrade der Erkrankung davon abhängen, ob die Laktase völlig fehlt oder ob sie noch eine Restfunktion wahrnimmt, sind die Krankheits- bzw. Beschwerdebilder meist sehr unterschiedlich ausgeprägt.

Achtung: Eine Laktoseintoleranz ist nicht zu verwechseln mit einer Kuhmilchallergie.

Etwa 70 Prozent der Weltbevölkerung können Milchzucker nach dem Säuglingsalter nicht mehr vollständig verwerten. Bei den meisten Menschen aus dem asiatischen Raum fehlt das Enzym zur Spaltung des Milchzuckers gänzlich, weshalb in diesen Regionen in der Regel weder Milch- noch Käseprodukte verzehrt werden. In Mitteleuropa leiden ca. 10 bis 20 Prozent der Durchschnittsbevölkerung an einer Laktoseintoleranz.

Erscheinungsformen

Bei einer Laktoseintoleranz gelangen größere Mengen Milchzucker in den Dickdarm, die bei laktosetoleranten Personen bereits im Dünndarm verarbeitet werden. Im Dickdarm wird der Milchzucker dann von der Darmflora als Nährstoff vergoren. Dies verursacht vor allem Flatulenzen und Blähungen, Bauchdrücken und -krämpfe, Übelkeit, Erbrechen und häufig auch spontane Durchfälle. Die Symptome nehmen mit der Menge der konsumierten Laktose zu.

Bei einer angeborenen, absoluten Laktoseintoleranz sind die Symptome bedeutend schwerer als bei der „natürlichen“, mit dem Alter zunehmenden Form der Unverträglichkeit.

Andauernde schwere Durchfälle können eine Reizung der Darmschleimhaut verursachen und zu einer Störung der Aufnahme von Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen führen. Langfristig kann eine Schädigung des Dünndarms eintreten, wodurch sich auch die Aufnahme von Nährstoffen insgesamt vermindern kann.

Ursache/Diagnose/Prognose

Die fehlende bzw. unzureichende Produktion des Verdauungsenzyms Laktase ist für die Milchzuckerunverträglichkeit ursächlich. Dieses Enzym ist notwendig, um den Milchzucker in seine Bestandteile Glukose und Galaktose zu spalten, die dann in das Blut aufgenommen werden können. Das Verdauungsenzym Laktase kommt in der Dünndarmschleimhaut vor. Wird der Milchzucker nicht gespalten und gelangen größere Mengen in die unteren, mit Bakterien besiedelten Darmabschnitte, dient der Milchzucker den Bakterien als Nährsubstrat. Es entstehen dann große Mengen an Gasen und organischen Säuren, die ein Einströmen von Wasser und vermehrte Darmbewegungen bewirken.

Der Laktasemangel kann verschiedene Ursachen haben:

1. Angeborener Laktasemangel: Aufgrund eines Gendefekts ist die Laktasebildung stark eingeschränkt, teilweise kann überhaupt kein Enzym gebildet werden. In der Folge kann die Wachstums- und Entwicklungsphase nach der Geburt stark beeinträchtigt werden. Dieser Defekt ist jedoch sehr selten.

2. Sekundäre Laktoseintoleranz: Bakterielle oder chronische Erkrankungen des Verdauungssystems können die laktaseproduzierenden Zellen derart schädigen, dass vorübergehend die Laktaseproduktion beeinträchtigt ist. Wird die ursächliche Erkrankung therapiert, kann in der Regel auch wieder Laktose vertragen werden.

3. Physiologischer (natürlicher) Laktasemangel: Laktase wird bei allen Säuglingen normalerweise in ausreichender Menge produziert. Nach dem Abstillen verringert sich die erzeugte Laktasemenge jedoch je nach Weltregion unterschiedlich. Grund für das Fortbestehen der Enzymproduk-

tion im Erwachsenenalter bei nicht unter Laktasemangel leidenden Menschen ist eine vererbte Mutation.

Wegweisend für eine Diagnose ist die genaue Anamnese. Ein Ernährungstagebuch kann dabei sehr hilfreich sein.

Als Diagnoseverfahren Nummer eins wird der sogenannte „H₂-Atemtest“ durchgeführt. Unter ärztlicher Aufsicht wird dabei ein Gemisch aus Wasser und Laktose getrunken und danach der Wasserstoffgehalt der ausgeatmeten Luft über einen Zeitraum von rund zwei bis drei Stunden mithilfe eines Atemgeräts gemessen. Der Arzt kann so feststellen, ob die typischen Darmgase entstehen und abgeatmet werden. Zusätzlich protokolliert der Arzt auftretende Beschwerden.

Ein Gentest kann lediglich über die im Lauf des Lebens auftretende Minderleistung des laktosespaltenden Enzyms Auskunft geben. Aktuelle therapeutische Hinweise können allein aus dem Gentestergebnis nicht abgeleitet werden.

Behandlung

Die Behandlung der Laktoseintoleranz besteht in einer langfristigen Ernährungsumstellung. Nachdem durch eine Ärztin/einen Arzt eindeutig festgestellt wurde, dass Milchzucker nicht vertragen wird, sollte in Kooperation mit einer Ernährungsfachkraft eine individuell abgestimmte Kost erarbeitet werden. Die Verträglichkeit von Laktose ist mengenabhängig und von Person zu Person unterschiedlich. Im Prinzip sollten Menschen mit einer Laktoseintoleranz daher versuchen, den Konsum laktosehaltiger Lebensmittel einzuschränken. Je nach Beschwerdebild und Vorlieben der täglichen Kostzusammenstellung muss die Diät strenger oder nicht so streng eingestellt werden. Da allerdings sehr viele Lebensmittel (manchmal auch versteckte) Laktose enthalten, ist eine solche laktosefreie Diät oftmals nicht so einfach. Inzwischen sind jedoch in fast allen Supermärkten laktosearme Produkte erhältlich.

Durch die Einnahme von Laktasepräparaten in Form von Kautabletten oder Kapseln können die Beschwerden ggf. gemildert werden – eine gänzliche Beschwerdefreiheit bewirken sie meistens jedoch nicht. Zudem gestaltet sich die Dosierung der Laktasepräparate schwierig, da der Laktosegehalt der Lebensmittel in der Regel nicht bekannt ist. Die Kalziumversorgung sollte bei Betroffenen, vor allem bei Kindern, von einer Ernährungsfachkraft überprüft und anderweitig gewährleistet werden (z. B. durch Kalzium-Supplemente und/oder entsprechend angereicherte Lebensmittel). Es gibt Ernährungsalternativen in Form verschiedener Milchersatzgetränke, die teilweise auch mit zusätzlichen Vitaminen und Kalzium angereichert sind.

Hinweise für Lehrkräfte

Folgende Lebensmittelgruppen enthalten Milchzucker in größerer Menge:

- Milch/Milchprodukte
- Brot/Backwaren
- Süßwaren
- Fleisch/Wurstwaren
- Fertig(teil)gerichte/Instant-Erzeugnisse
- Fertigsoßen und weitere ähnliche Produkte

Lehrkräfte sollten darauf achten, dass betroffene Kinder möglichst wenig bzw. keine Lebensmittel aus den o.g. Lebensmittelgruppen verzehren und die ggf. erforderlichen Zusatzprodukte zu sich nehmen. Um einem versehentlichen Verzehr vorzubeugen, ist auch der Kontakt mit den „kritischen“ Lebensmitteln zu meiden, z. B. beim Backen mit der Klasse.

Die Unverträglichkeit muss bei Klassenfahrten berücksichtigt werden. Inzwischen bieten die meisten Schullandheime entsprechende Diäten an.

Materialien für Lehrkräfte

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) bietet kostenlose Informationen und eine Beratungshotline an: 02166 64788 88 (Mo–Do von 9:00 bis 12:00 Uhr) www.daab.de

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) www.daab.de



Weitere Internetadressen

- www.daab.de/ernaehrung/laktose-intoleranz
- Bundesverband für Gesundheitsinformation und Verbraucherschutz – Info Gesundheit e. V. (BGV): www.bgv-laktose.de

Leukämie

Griechisch: „Weißblütigkeit“ (infolge einer Vermehrung der weißen Blutzellen)
 Jährlich erkranken in Deutschland etwa 13–14 von 100.000 Kindern vor dem 14. Lebensjahr an Krebs. Dies entspricht einer Gesamtzahl von ca. 1.700 Neuerkrankungen pro Jahr.

Da Leukämien mit einem Anteil von 35 Prozent die häufigsten bösartigen Erkrankungen im Kindesalter sind, beträgt die absolute Zahl von Kindern mit der Neudiagnose Leukämie in Deutschland etwa 600 pro Jahr.

Im Gegensatz zu alten Menschen, bei denen chronische Leukämien dominieren, erkranken Kinder vorwiegend an akuten Leukämien.

Die akute lymphatische Leukämie (ALL) ist viermal häufiger als die akute myeloische Leukämie (AML).

Erscheinungsformen

Hintergrund

Blutzellen werden im Knochenmark gebildet, wo aus Blutstammzellen über mehrere Reifungsstufen Erythrozyten (rote Zellen), Leukozyten (weiße Zellen) und Thrombozyten (Gerinnungsplättchen) entstehen, die dann in das periphere Blut „entlassen“ werden. Leukämien sind auf Veränderungen der frühen weißen Vorläuferzellen zurückzuführen. Dabei ist bei chronischen Leukämieformen nur die Vermehrung anscheinend normaler Zellen über Jahre nachweisbar, während sich bei akuten Formen unreife Zellformen stark vermehren, ohne auszureifen. Nach relativ kurzer Zeit fehlt also die normale Zellbildung und damit fehlen alle drei funktionierenden Blutzellgruppen, was auch die klinische Symptomatik der Leukämien erklärt.

Symptome

1. Blässe, Schwäche, Leistungsschwäche (Folge der Anämie = Blutarmut, Blutmangel)
2. Petechien (stecknadelgroße Blutungen), blaue Flecken, Blutungsneigung (Folge der Verminderung der Plättchen)
3. Fieber, Anfälligkeit für Infektionen (keine funktionierenden Leukozyten)
4. geschwollene Lymphknoten, Milz und Leber, Knochenschmerzen infolge der Organinfiltration durch (unreife) Leukämiezellen

Leukämien werden nach akuten und chronischen Verlaufsformen sowie nach der Art der betroffenen Blutzellen klassifiziert. Die vier häufigsten Formen sind:

- Akute lymphatische Leukämie (ALL)
- Akute myeloische Leukämie (AML)

- Chronische lymphatische Leukämie (CLL)
- Chronische myeloische Leukämie (CML)

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Ursachen für die Veränderungen der frühen weißen Vorläuferzellen sind bisher nicht bekannt.

Diagnose

Die Leukämiezellen breiten sich im Knochenmark aus, sind aber häufig auch im peripheren Blut zu finden. Die Erkrankung kann meist schon anhand eines Blutbildes diagnostiziert werden, doch wird zusätzlich eine Knochenmarkpunktion aus dem Beckenkamm oder dem Brustbein entnommen. Die Punktion erfolgt ambulant unter lokaler Betäubung, bei Kindern auch unter Vollnarkose. Darüber hinaus wird mittels Ultraschalluntersuchung nach einer möglichen Infiltration weiterer Organe durch Leukämiezellen gesucht.

Prognose

Dank heutiger intensiver Therapien beträgt die Wahrscheinlichkeit eines rezidivfreien (krankheitsfreien) Überlebens bei der ALL 81 Prozent und bei der AML deutlich mehr als 50 Prozent. Im Einzelfall hängen die Heilungschancen stark von der Leukämieuntergruppe und von Therapieeinzelheiten ab. Unbehandelt führen akute Leukämien immer innerhalb weniger Wochen bis Monate zum Tod. Bei chronischen Leukämien gibt es eine Vielzahl an stabilisierenden und symptomlindernden therapeutischen Verfahren in klinischer Anwendung. Ob eine Heilung wie bisher nur durch eine Knochenmarktransplantation erzielt werden kann, muss die Zukunft zeigen.

Behandlung

Da Leukämien den gesamten Organismus betreffen, ist es nicht möglich, die Krankheit durch lokale Therapieformen (OP, Bestrahlung) wie bei einem Tumor zu heilen. Die Behandlung ist immer eine intravenöse Chemotherapie mit zellwachstumshemmenden Medikamenten (Zytostatika). Da jeder Mensch auf Zellvermehrung und Zellreifung angewiesen ist und die Medikamente ja nicht spezifisch für bösartige Zellen sind, ist eine derartige Therapie immer mit lebensgefährlichen Nebenwirkungen verbunden, die einer Vorsorge oder Behandlung bedürfen. Die Behandlung wird nach Studienprotokollen in Zentren durchgeführt. Nach Ende der Behandlung darf nach den bisherigen Erfahrungen jahrelang kein Rezidiv (Wiederkehr der Erkrankung) auftreten, um statistisch von einer Heilung ausgehen zu können.

Die Medikamente werden über Stunden oder Tage intravenös im Krankenhaus verabreicht, sodass sich stationäre und ambulante Behandlungsphasen abwechseln. In manchen Fällen ist zusätzlich eine Bestrahlung des Schädels (ZNS) erforderlich. Nur bei besonders risikoreicher Erkrankung oder im Rezidivfall kann eine Knochenmarktransplantation notwendig werden. Das ist keine Operation, sondern eine hochdosierte Chemotherapie, die auch die eigenen Stammzellen und hoffentlich auch alle Leukämiezellen vernichtet, verbunden mit der Gabe von vorher gesammelten eigenen oder fremden (Spender-)Blutstammzellen.

Die Nebenwirkungen der Chemotherapie sind Haarverlust, Übelkeit und Erbrechen, schmerzhaft entzündete Schleimhäute und Durchfälle. Bei der ALL kommt es infolge der Gabe von Kortison zur deutlichen Gewichtszunahme. Durch die Medikamente wird immer auch die normale Blutzellbildung gestört, sodass neben der Transfusion von roten Blutzellen und Thrombozyten außerordentliche Infektionsgefahr aufgrund der niedrigen Zahl an weißen Blutzellen besteht. Fieber als sicheres Infektionszeichen erfordert die sofortige Klinikvorstellung, auch nachts. Mögliche Infektionsquellen (Kindergärten, Stadien, Konzerte) müssen gemieden werden, Immunität und Impfschutz sind aufgehoben.

Materialien für Lehrkräfte

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet verschiedene Broschüren und Informationsmaterialien zu allen Krebskrankungen im Kindes- und Jugendalter an. Weitere Informationen können zudem auf den folgenden Internetseiten aufgerufen werden.

Hinweise für Lehrkräfte

Während der intensiven mehrmonatigen Therapie ist der Schulbesuch in der Regel nicht möglich. Während der Erhaltungstherapie sollten Betroffene durchaus die Schule besuchen. Ein Schuljahr muss nicht zwangsläufig wiederholt werden. Dank Krankenhausschule, Hausunterricht und Unterstützung durch ihre Heimatschule können Betroffene in ihrer Klasse verbleiben. Ein kontinuierlicher Unterricht im Krankenhaus wird dadurch erschwert, dass die Kinder nicht dauerhaft in der Klinik verweilen. Während der stationären Aufenthalte sind die Kinder nur bedingt in der Lage zu lernen. In Zeiten relativen Wohlbefindens sind sie zu Hause und haben Anspruch auf Hausunterricht. Beim Wiedereintritt in die Heimatschule bieten die externen Lehrkräfte ihre Unterstützung an. Der Unterricht während der Behandlung hat neben dem leistungsbezogenen einen weiteren wichtigen Aspekt: Er bedeutet für die Kinder ein Stück Normalität in einer ansonsten gänzlich unnormalen Situation. Er bedeutet aber auch eine intensive Zuwendung seitens der Lehrkraft, meist im Einzelunterricht, und ihr kommt eine wichtige Rolle im ganzheitlichen Behandlungskonzept zu.

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe –
Aktion für krebskranke Kinder e. V.
(DLFH)
www.kinderkrebsstiftung.de



Dort sind auch die Adressen
der lokalen Selbsthilfevereine aufgeführt.

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)
www.leukaemie-hilfe.de



Weitere Internetadressen

- www.kinderkrebsinfo.de
- www.krebsinformationsdienst.de

Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

In Deutschland kommen jährlich ca. 1.400 Kinder mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (Cheilognathopalatoschisis) zur Welt. Jungen sind anderthalb Mal öfter betroffen als Mädchen.

Erscheinungsformen

Die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ist die häufigste angeborene Fehlbildung im Mundbereich. Sie resultiert aus einer fehlenden Schließung der sich im Mutterleib ausbildenden Gesichtsteile, sodass sichtbare Spalten bestehen bleiben. Sie können ein- oder beidseitig auftreten.

Folgende Formen können auftreten:

- Lippen-Kiefer-Gaumenspalte: Lippen, gesamter Kiefer und Gaumen
- Lippen-Kiefer-Spalte: Lippe und Kiefer
- Lippenspalte: nur Lippe
- Gaumenspalte: nur Gaumen

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursachen für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten sind noch nicht vollständig geklärt. Angenommen wird eine Kombination aus erblichen und äußeren Faktoren. Zu den äußeren Faktoren zählen u. a. Sauerstoffmangel während der Embryonalentwicklung, Blutungen, Fieber oder Röteln in der Frühschwangerschaft, Umweltgifte wie ionisierende Strahlung oder Dioxin.

Die exakte Diagnose wird direkt nach der Geburt gestellt. Dazu zählen die sichtbaren Merkmale an Lippe, Kiefer, Gaumen. Um eine unter der Schleimhaut gelegene (submuköse) Gaumenspalte zu diagnostizieren, wird der Mundraum des Säuglings abgetastet. Es ist auch möglich, die Fehlbildung schon pränatal ab der 22. Schwangerschaftswoche in Ansätzen mit dem Ultraschallgerät zu diagnostizieren.

Die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ist eine angeborene Fehlbildung, die behandelbar und nicht lebensbedrohlich ist. Mit therapeutischen Maßnahmen und einer umfassenden Versorgung ist die Wahrscheinlichkeit sehr groß, dass nach operativen Eingriffen nur kleine Narben zurückbleiben. Ist die Fehlbildung sehr stark ausgeprägt oder unzureichend therapiert, können Einschränkungen bestehen bleiben, die als Minderung der Erwerbsfähigkeit anerkannt werden können.

Behandlung

Das interdisziplinäre Behandlungsteam besteht aus Expertinnen und Experten der Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie, Kieferorthopädie, Sprachtherapie/Logopädie, Humangenetik, Kinderheilkunde, Psychologie.

Direkt nach der Diagnose einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte wird eine individuelle „Gaumenplatte“ angepasst. Sie trennt die Mundhöhle vom Nasenraum und soll vor allem das Wachstum der Kieferteile lenken, der Zunge die richtige Position bieten und die Nasenatmung ermöglichen. Zwischen dem dritten und dem sechsten Monat wird mit dem operativen Verschließen der betroffenen Abschnitte im Mundbereich begonnen und das Hörvermögen überprüft. Die operativen Vorgehensweisen sind variabel. Sowohl eine Vorgehensweise von „außen nach innen“ als auch in umgekehrter Reihenfolge ist möglich. Mit ca. dem zwölften Lebensmonat sollte die Erstbehandlung abgeschlossen sein, um die Sprachentwicklung nicht zu beeinträchtigen. Ab dem dritten Lebensjahr beginnt eine sprechfördernde Therapie beim Logopäden.

Falls erforderlich, sollten bis zur Einschulung weitere auffällige (sichtbar/hörbar) Defizite operativ korrigiert werden. Diese Maßnahmen dienen dazu, einer Stigmatisierung (z. B. Hänseleien im Kindesalter) vorzubeugen. Ab etwa dem zwölften Lebensjahr wird mit der kieferorthopädischen und kieferchirurgischen Korrektur der Zahnfehlstellung begonnen. Korrekturen der Nase (äußerlich und innerlich) erfolgen gewöhnlich nach dem 15. Lebensjahr.

Hinweise für Lehrkräfte

Lehrkräfte sollten darauf achten, dass betroffene Kinder nicht stigmatisiert werden. Eine Aufklärung über die Thematik im Klassenverband kann dabei ggf. hilfreich sein. Tragfähige soziale Kontakte im Klassenverband lassen sich zum Informationsaustausch nutzen, z. B. bei krankheitsbedingten Fehlzeiten, so dass der Anschluss an die Klasse möglichst gehalten werden kann. Zudem empfiehlt es sich, die Aussprache der betroffenen Kinder besonders sorgfältig zu beobachten, um ggf. eine gezielte Sprechförderung zu veranlassen. In der Literatur häufig verwendete Bezeichnungen aus dem Tierreich („Hasenscharte“, „Wolfsrachen“) sind für betroffene Schülerinnen und Schüler im Unterricht sehr verletzend und bedürfen einer Erklärung.

Materialien für Lehrkräfte

- „Die Lippen-Gaumen-Fehlbildung – Informationsschrift für Pädagogen“ Informationsbroschüre Heft 12 erhältlich unter: www.lkg-selbsthilfe.de/ratgeber

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e. V.
Wolfgang Rosenthal Gesellschaft
www.lkg-selbsthilfe.de

Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.

Wolfgang Rosenthal Gesellschaft



Es handelt sich um eine bundesweite Selbsthilfeorganisation für Selbstbetroffene, Eltern betroffener Kinder (auch solcher mit „Pierre-Robin-Sequenz“, einer verwandten angeborenen Fehlbildung) und Fachleute. Angeboten werden Informationen, Beratung, Kontaktadressen, Informationsschriften, Fortbildungen, Seminare und regionale Gruppentreffen.

Marfan-Syndrom

Das Marfan-Syndrom ist eine Bindegewebserkrankung mit genetischer Ursache. Das Bindegewebe ist schwächer ausgebildet und verursacht die Marfan-typischen Symptome. Das Marfan-Syndrom besteht in vielen verschiedenen Ausprägungen. Betroffen sind neben der Hauptschlagader und den Herzklappen auch das Skelett, die Augen und die Haut.

Die Krankheit tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1:5.000 bis 1:10.000 auf, daher sind in Deutschland zwischen 8.000 und 16.000 Menschen betroffen. Das Marfan-Syndrom wird geschlechtsunabhängig mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent an die Nachkommen vererbt.

Der Anteil nichtfamiliärer Genveränderungen liegt bei 25 bis 30 Prozent.

Erscheinungsformen

Das Bindegewebe ist fehlerhaft aufgebaut, daher sind die Symptome vielseitig, jedoch nicht bei allen Betroffenen vorhanden:

- nichtfamiliärer Großwuchs
- lange, schmale Extremitäten
- überstreckbare Gelenke
- Knick- und Senkfüße
- Trichter- oder Kielbrust
- Verformung der Wirbelsäule (z. B. Skoliose)
- Herzklappendefekte
- Erweiterungen an der Hauptschlagader (Aneurysmen)
- schmaler Kiefer mit engstehenden Zähnen
- Leistenbrüche
- Augenerkrankungen (Netzhautablösungen, Linsenverschiebungen, Kurzsichtigkeit)
- Pneumothorax (plötzlicher Zusammenfall der Lunge)

Ursache/Diagnose/Prognose

Das Marfan-Syndrom kann vererbt werden oder auch spontan entstehen. Dabei ist das Gen für Fibrillin (FBN1) verändert.

Das Marfan-Syndrom wird fachübergreifend diagnostiziert (Kardiologie, Radiologie, Orthopädie, Augenheilkunde). Um eine Diagnose zu stellen, müssen viele krankheitstypische Kriterien erfüllt und mindestens zwei Organsysteme betroffen sein. Mittlerweile wurden Erkrankungen, die ursprünglich als Marfan-ähnliche Krankheiten galten, nach und nach genauer beschrieben und jeweils anderen genetischen Ursprüngen zugeordnet. Bei diesen Erkrankungen unterscheiden sich die Risikoprofile von dem des Marfan-Syndroms (z. B. Loeys-Dietz-Syndrom).

Eine Prognose zum Krankheitsverlauf kann nicht gestellt werden, denn auch innerhalb einer Familie sind die Ausprägungen unterschiedlich. Die Erkrankung ist behandelbar, aber nicht heilbar.

Durch rechtzeitige Erkennung des Marfan-Syndroms und vorbeugende Maßnahmen kann die Entwicklung der lebensgefährlichen Komplikationen im Herz- und Gefäßsystem verhindert oder verzögert werden. Deshalb ist die Lebenserwartung optimal betreuter Marfan-Patienten heute als nahezu normal anzusehen. Unbehandelt sterben die Betroffenen jedoch (statistisch gesehen) im dritten Lebensjahrzehnt.

Behandlung

Die größten Gefahren des Marfan-Syndroms liegen im Bereich Herz- und Gefäßsystem. In der Gefäßwand der Hauptschlagader (Aorta) können sich Aussackungen (Aneurysmen) und Risse bilden, was zum Platzen der Aorta führen kann. Veränderungen an den Herzklappen sind Ausgangspunkt für weitere Komplikationen wie z. B. Herzinsuffizienz oder gefährliche Entzündungen der Herzklappen (Endokarditis). Eine heilende Therapie existiert nicht. Um eine fortschreitende Erweiterung der Hauptschlagader zu verhindern, wird der Blutdruck mithilfe von Medikamenten gesenkt. Rechtzeitige herz- und gefäßchirurgische Eingriffe sind von entscheidender Bedeutung. Deutschlandweit gibt es einige Kliniken, die eine spezialisierte Marfan-Sprechstunde anbieten. Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen sind wichtig, um Veränderungen frühzeitig festzustellen.

Hinweise für Lehrkräfte

Es spricht nichts gegen den Besuch einer Regelschule. Tische und Stühle sollten der Körpergröße angepasst sein. Ein zweiter Schulbuchsatz ist sinnvoll, um körperliche Belastungen wie z. B. schweres Heben zu vermeiden. Die Teilnahme am Sportunterricht muss individuell mit dem zuständigen Kinderkardiologen abgeklärt werden. Auf Kontaktsportarten und Übungen, die bis zur Belastungsgrenze gehen, sollte verzichtet werden.

Augenerkrankungen verursachen mitunter starke Sehprobleme. Darauf sollte Rücksicht genommen und gegebenenfalls mit Hilfsmitteln gearbeitet werden.

Die meisten Marfan-Patientinnen und -Patienten nehmen Blutdrucksenker ein. Das kann zu Schwindel, Benommenheit und Müdigkeit führen. Es kann vorkommen, dass die betroffene Person abwesend wirkt und schnell erschöpft ist.

Patientinnen und Patienten, die sich in der Wachstumsphase befinden, klagen oft über Schmerzen in den Gelenken oder den Extremitäten.

Spezielle Arzttermine lassen sich nicht immer außerhalb der Schulzeit vereinbaren, dadurch kann es zu Fehlzeiten kommen.

Ein regelmäßiger intensiver Austausch mit den Eltern betroffener Schülerinnen und Schüler ist wünschenswert. Der Ablauf bei einem Notfall sollte besprochen werden.

Materialien für Lehrkräfte

Weitergehende Informationen erhalten Sie bei der Marfan Hilfe (Deutschland) e. V. unter www.marfan.de.

Dort kann auch Informationsmaterial angefordert werden.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Marfan Hilfe (Deutschland) e. V.
www.marfan.de



Weitere Internetadressen

Forum der Marfan Hilfe (Deutschland) e. V., in dem sich Betroffene und Angehörige austauschen:
www.marfan-hilfe.de

Migräne

Migräne kann die Lebensqualität der Betroffenen erheblich einschränken. Schätzungsweise acht bis zehn Millionen Menschen leiden in Deutschland an Migräne. Bei ca. zehn Prozent der Betroffenen trat der erste Migräneanfall bereits im Kindesalter auf. Bis zu fünf Prozent der Schulkinder leiden regelmäßig unter Migräne. Die meisten Betroffenen erkranken jedoch im jungen Erwachsenenalter.

Erscheinungsformen

Migräne ist laut Definition eine bestimmte Form von Kopfschmerzen. Als Migräne bezeichnet man anfallsartig auftretende, periodisch wiederkehrende, überwiegend einseitige Kopfschmerzen, die oftmals mit Übelkeit und Erbrechen einhergehen. Häufig treten diese Kopfschmerzen nach oder zusammen mit einer sogenannten Aura lokaler neurologischer Symptome auf. Darunter versteht man verschiedene flüchtige Wahrnehmungen oder Empfindungen, z. B.

- Schwindel, Flimmern oder Schwarzwerden vor den Augen,
- Geschmacks- oder Geruchsempfindungen,
- Lähmungserscheinungen,
- Sprachstörungen oder Geräuschwahrnehmungen, ohne dass ein entsprechender äußerer Reiz vorhanden ist.

Eine Migräneattacke verläuft in fünf Phasen.

1. Vorphase (Prodromalphase): In der Vorphase kann sich eine Migräne durch sogenannte „Plus-Faktoren“ ankündigen: z. B. erhöhte Reizbarkeit, Anfälle von Heißhunger, Hyperaktivität und eine Überempfindlichkeit für Sinneseindrücke. Ihnen stehen entsprechende „Minus-Faktoren“ gegenüber, z. B. Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Verstopfung (Obstipation) und Übelkeit.

2. Auraphase: Bei etwa zehn Prozent der Betroffenen treten in der Auraphase neurologische Symptome (zusammengefasst als Aura) in den Vordergrund. Es können visuelle Ausfallerscheinungen auftreten, wie z. B. bestimmte Sehstörungen, die etwa eine Stunde lang anhalten. Dabei ist das Sehvermögen teilweise eingeschränkt.

3. Kopfschmerzphase: Typische Kopfschmerzen (stechend, bohrend, pochend, krampfartig oder pulsierend) nehmen über Stunden meist langsam zu. Der Schmerz äußert sich individuell an verschiedenen Stellen, meist in der Stirn. Die Kopfschmerzphase bei Migräne geht häufig einher mit Übelkeit, Erbrechen, Licht- und Lärmüberempfindlichkeit sowie Schmerzzunahme bei Bewegung. Aufgrund dieser Begleiterscheinungen hilft es Betroffenen häufig, in abgedunkelten Räumen zur Ruhe zu kommen. Die Dauer der Kopfschmerzphase liegt normalerweise zwischen vier und 72 Stunden.

4. Rückbildungsphase: Die Symptome nehmen ab. Die Betroffenen sind müde und abgespannt.

5. Erholungsphase: Bis zur vollständigen Erholung von der Migräneattacke können bis zu zwei Tage vergehen.

Ursache/Diagnose/Prognose

Die genauen Migräneursachen sind bislang nicht eindeutig geklärt und Gegenstand aktueller Forschung. Eine Störung des Serotoningleichgewichts und anderer Botenstoffe wird der Entstehung der Migräne zugrunde gelegt. Eine Übererregbarkeit des Nervensystems sowie ein akuter Entzündungsprozess sind bei einem Migräneanfall von Bedeutung. Auch eine verstärkte Gefäßerweiterung kann zumindest an der Schmerzsymptomatik beteiligt sein. Eine familiäre Häufung deutet auf einen genetischen Einfluss hin. Des Weiteren können allergische Geschehen (Lebensmittel), Genussmittel, Arzneimittel, Lebensgewohnheiten (Schlafmangel), hormonelle Einflüsse (Menstruation), akustische Reize (Lärm) und psychischer Stress maßgebliche Auslöser sein.

Bei Verdacht auf Migräne stellt die Ärztin/der Arzt die Diagnose anhand von

- Anamnese (Erhebung der Krankheitsgeschichte),
- Beschreibung der Kopfschmerzattacke und
- körperlich-neurologischen Untersuchungen.

Um eine genaue Diagnose stellen zu können, benötigt die Ärztin/der Arzt eine präzise Beschreibung der Beschwerden. Eine Checkliste mit notierten Symptomen und möglichen Fragen dient als gute Orientierung, um sich auf das Arztgespräch vorzubereiten. Bei Migräneverdacht zieht die Ärztin/der Arzt außerdem körperlich-neurologische Untersuchungen heran, um die Diagnose zu sichern. Sie bzw. er kann die gestörten Erregungsabläufe im Gehirn mithilfe des Elektroenzephalogramms (EEG) nachweisen. Um die Durchblutung des Gehirns zu ermitteln, kann eine sog. Ultraschall-Dopplersonografie durchgeführt werden. Menschen mit Migräne leiden oftmals über Jahre hinweg an dieser Krankheit, wobei der Alltag in starkem Maße von den Symptomen beeinträchtigt wird. Nicht zuletzt

fühlen sich die Betroffenen durch die mit der Krankheit verbundenen Sorgen und Ängste in ihren Handlungsspielräumen eingeschränkt. Allein die Angst vor einer nächsten Migräneattacke vermindert ihre Lebensqualität drastisch. Betroffene meiden verschiedene Aktivitäten oder sagen sie ab, um auslösende Momente zu vermeiden. Hinzu kommen die Begleitsymptome wie Licht- und Lärmempfindlichkeit oder Übelkeit. Letztlich besteht bei einer Migräne das größte Problem darin, alltägliche Verpflichtungen und Beziehungen aufrechtzuerhalten.

Mögliche Komplikationen im Verlauf einer Migräne sind der Status migraenosus und der migränöse Infarkt. Vom Status migraenosus spricht man, wenn trotz intensiver Therapie ein Migräneanfall in den nächsten übergeht und länger als 72 Stunden andauert. Wegen des anhaltenden Erbrechens sind die Betroffenen oft dehydriert („ausgetrocknet“) und kollabieren. Dann ist ein stationärer Aufenthalt notwendig. Der migränöse Infarkt ist durch Aura-Symptome gekennzeichnet, die sich nicht innerhalb von sieben Tagen vollständig zurückbilden und/oder mit einem Schlaganfall (ischämischen Insult) einhergehen. Dabei spielen vor allem Nikotinkonsum, die Einnahme der „Pille“ und Übergewicht bei jungen Frauen eine Rolle.

Behandlung

Besteht eine Migräne über Jahre, ist ein Therapieerfolg meist nicht in kurzer Zeit zu verzeichnen. Langfristig verspricht eine Kombination von medikamentösen und nichtmedikamentösen Maßnahmen am ehesten Erfolg. Die Art der Therapie richtet sich nach dem Ausmaß der Migräne; eine vollständige Heilung ist aber nicht möglich. Bei der Migränetherapie geht es letztlich darum, die Symptome zu lindern.

Bei einer Migräneattacke helfen kalte Kompressen (z. B. eine Migränebrille), ein erholsamer Schlaf sowie der Rückzug in einen abgedunkelten, ruhigen Raum, um optische oder akustische Reize weitestgehend auszuschließen. Langfristig kann man versuchen, die Triggerfaktoren zu beeinflussen. Dazu gehören ein Verzicht auf bestimmte Nahrungs- und Genussmittel wie z. B. Käse, Schokolade, Alkohol und Glutamat ebenso wie ein regelmäßiger Schlaf-Wach-Rhythmus sowie das Training bestimmter Methoden zur Stressbewältigung.

Eine Selbstmedikation empfiehlt sich bei leichter bis mittelschwerer Migräne. Treten Migränekopfschmerzen auf, kann zunächst ein sogenanntes Antiemetikum die Begleitsymptome (z. B. Übelkeit) bessern. Dieses bewirkt auch, dass die Analgetika, also die eigentlichen Schmerzmittel, besser vom Körper aufgenommen werden und ihre Wirkung entfalten können. Zum einen aktivieren Antiemetika die Darmbewegung, zum anderen verhindern sie das Erbrechen der Schmerzmittel (Acetylsalicylsäure, Paracetamol, Ibuprofen), die 15 bis 20 Minuten nach der Antiemetikum-Einnahme verabreicht werden können.

Hinweise für Lehrkräfte

Treten bei einem Kind besonders häufig Migräneattacken in der Schule auf, könnte es an seinem Sitzplatz möglicherweise ungünstigen wechselnden Lichtverhältnissen oder schlechter Luft ausgesetzt sein. Ggf. können auch kalte/feuchte Tücher (und in Absprache mit den Eltern Medikamente) hilfreich sein. Ansonsten sollte bei der Migräne ebenso wie bei anderen chronischen Krankheiten agiert werden. Lehrkräfte sollten auf die Kinder eingehen, sie allerdings nicht „anders“ als gesunde Kinder behandeln. Wichtig ist es, die Erkrankung bei der Leistungsbewertung zu berücksichtigen, einen engen Kontakt mit den Eltern zu pflegen und ggf. die Migräne (mit Einverständnis der Betroffenen und ihrer Eltern) im Klassenverband zu thematisieren. Bei einer Attacke sollten die Lehrkräfte die Eltern informieren und das Kind abholen lassen. Klassenfahrten sollten immer in enger Absprache mit den Eltern stattfinden. Vor Ort sind Migräne auslösende Situationen (siehe oben) zu vermeiden und entsprechende Medikamente unbedingt mitzunehmen.

Materialien für Lehrkräfte

- „Kopfschmerz-Schule“ – ein Projekt der Schmerzlinik Kiel: www.kopfschmerz-schule.de
- Fachartikel „Kopfschmerzen bei Kindern“ von Dr. Raymund Pothmann (Zentrum für Kinderschmerztherapie, Hamburg): www.migraeneliga.de/migraene-und-kopfschmerz/neuigkeiten/461-kopfschmerzen-bei-kindern
- Artikel „Schon früh lernen, mit der Krankheit umzugehen“ (migraene magazin Heft 68): www.migraeneliga.de/migraene-und-kopfschmerz/neuigkeiten/404-schon-frueh-lernen-mit-der-krankheit-umzugehen
- Broschüre „Kopfschmerzen und Migräne bei Kindern und Jugendlichen in Frage und Antwort“ von Dr. Raymund Pothmann (Zentrum für Kinderschmerztherapie, Hamburg), erhältlich bei der MigräneLiga e. V. Deutschland unter logistik@migraeneliga.de
- Animationsfilm für Jugendliche „Den Schmerz verstehen – und was zu tun ist in 10 Minuten!“ vom Deutschen Kinderschmerzzentrum: www.deutsches-kinderschmerzzentrum.de/jugendliche/video-den-schmerz-verstehen

Selbsthilfe/Patientenorganisation

MigräneLiga e. V.
Deutschland
www.migraeneliga.de

MigräneLiga 
e. V.
DEUTSCHLAND

Morbus Crohn/Colitis ulcerosa

Zu den häufigsten chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) gehören Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Sie sind nicht heilbar und können in jedem Alter auftreten; meistens liegt der Beginn aber in einem Alter zwischen 20 und 40 Jahren. Wichtig ist, dass es sich nicht um Infektionskrankheiten handelt, also keine Ansteckungsgefahr besteht. Die Inzidenz (jährliche Neuerkrankungsrate) für Morbus Crohn liegt bei etwa 5:100.000.

Erscheinungsformen

Morbus Crohn ist eine geschwürige, chronische Entzündung des Verdauungstrakts. Bei den meisten Patienten ist der letzte Abschnitt des Dünndarms betroffen. Colitis ulcerosa ist eine geschwürige, chronische Entzündung des Dickdarms, die in Afternähe beginnt und sich unterschiedlich weit im Dickdarm ausbreiten kann.

Beschwerden

Kinder und Jugendliche mit einer CED leiden oft unter Bauchschmerzen, die verschieden stark ausgeprägt sind (bis zu schweren Krämpfen) und unterschiedlich lange anhalten. Außerdem kommt es immer wieder zu teils starkem Stuhldrang und Durchfall. Der Stuhldrang kann so stark sein, dass er willentlich nicht unterdrückbar ist (imperativ). Je nach Ausprägung der Beschwerden sind die Betroffenen erheblich in ihrem Wohlbefinden, ihrer Leistungsfähigkeit und Konzentration eingeschränkt.

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursachen für die CED sind bislang unklar. Bekannt ist, dass genetische, kulturelle und mikrobiologische Faktoren eine Rolle spielen.

Heute gibt es viele Untersuchungsmethoden, die gemeinsam meist eine sichere Diagnose ermöglichen. Dazu zählen neben der Darmspiegelung (Koloskopie) auch Laboruntersuchungen, Röntgenbilder und Ultraschalluntersuchungen (Sonografie). Der Krankheitsverlauf ist individuell unterschiedlich. Die Erkrankung verläuft in verschiedenen Phasen. Es gibt Phasen, in denen die Entzündung im Darm stark zunimmt (entzündlicher Schub), und Phasen, in denen fast keine Entzündungsaktivität nachweisbar ist (Ruhephase oder Remissionsphase). Im Schub haben die Kinder und Jugendlichen starke Beschwerden, die sie im Alltag schwer beeinträchtigen können. Aber auch in

der Ruhephase können Beschwerden auftreten, d.h., manche Kinder sind nie ganz beschwerdefrei.

Bei der CED sind häufig auch andere Organe von einer Entzündung betroffen. Es bestehen z.B. Gelenkentzündungen, Augen- und Hauterkrankungen. Weitere negative Auswirkung der CED können Osteoporose (Knochenschwund), Wachstums- und Pubertätsverzögerungen, Gewichtsverlust, Fieber, Müdigkeit, Blässe und Erschöpfung sein. All dies kann eine erhebliche psychische Belastung für die Kinder und Jugendlichen darstellen.

Behandlung

Die Therapie der CED ist vielschichtig und komplex. Es gibt eine Vielzahl von Medikamenten aus unterschiedlichen Wirkstoffgruppen. Viele der betroffenen Kinder und Jugendlichen müssen über Monate oder Jahre zahlreiche Medikamente einnehmen. Alle diese Medikamente haben neben erwünschten Wirkungen auch unerwünschte Nebenwirkungen, unter denen die jungen Patienten leiden. Dazu zählen z.B. Stimmungsschwankungen, das „Vollmondgesicht“ (Cushing-Syndrom) und die Gewichtszunahme durch Kortisonpräparate sowie Infektanfälligkeit und Hautprobleme.

Bei Morbus Crohn wird unter Umständen eine sogenannte Ernährungstherapie durchgeführt. Dies bedeutet, dass Nahrungsmittel vollständig durch eine spezielle Trinknahrung ersetzt werden, die von den Kindern getrunken oder aber ihnen über eine Sonde zugeführt wird.

Im Rahmen der Behandlung müssen sich die Kinder und Jugendlichen mit CED zu regelmäßigen Kontrollen und Untersuchungen in einer Fachambulanz für CED einer Kinder- und Jugendklinik vorstellen. Dies erfolgt im Schub häufiger und meist am Vormittag. Dadurch entstehen Fehlzeiten in der Schule.

Hinweise für Lehrkräfte

Nicht nur bei akuten Schüben, sondern auch in der Remissionsphase kommt es immer wieder zu Bauchschmerzen bzw. zu Durchfällen. Es sind dann Antriebslosigkeit, Müdigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten und Leistungsabfall zu beobachten. Grundsätzlich wollen die Schülerinnen und Schüler ganz normal am Schulalltag teilnehmen, sie leiden aber nicht nur unter ihren Beschwerden, sondern auch daran, dass ihre Symptome – z. B. imperativer Stuhldrang – nicht ernst genommen oder als Ausrede abgetan werden. Viele fürchten auch, z. B. wegen der Therapienebenwirkungen gehänselt oder ausgeschlossen zu werden. Daher sind tragfähige soziale Kontakte in der Klassengemeinschaft besonders wichtig für die Betroffenen. Auf dieser Basis kann auch ein Informationsaustausch bei krankheitsbedingten Fehlzeiten angeregt und umgesetzt werden.

Materialien für Lehrkräfte

- „DCCV-Infoblatt: Informationen für Lehrerinnen und Lehrer“ der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e. V. (DCCV), kostenlos zu beziehen unter: www.dccv.de/die-dccv/shop
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e. V. (DCCV)
www.dccv.de



DCCV e.V.
Deutsche Morbus Crohn /
Colitis ulcerosa Vereinigung

Weitere Internetadressen

Internetseite für Kinder und Jugendliche der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e. V. (DCCV):
www.ced-kids.de

Mukoviszidose (Cystische Fibrose)

Mukoviszidose ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung in Europa.

In Deutschland sind rund 8.000 Menschen betroffen. Es handelt sich um eine chronische Erkrankung, d. h., sie bleibt das ganze Leben lang bestehen. Meist stehen Probleme mit der Lunge und der Verdauung im Vordergrund, aber auch andere Organe können betroffen sein.

Erscheinungsformen

Die Krankheitsverläufe und Krankheitszeichen können individuell sehr unterschiedlich sein und lassen sich nicht vorhersagen.

Typische Krankheitszeichen können sein:

- chronischer Husten, wiederholte Lungenentzündungen
- aufgrund einer eingeschränkten Funktionsfähigkeit der Bauchspeicheldrüse (Pankreasinsuffizienz): Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen, Untergewicht, verzögerte körperliche Entwicklung, Vitaminmangelerscheinungen
- Entzündungen der Nasennebenhöhlen, Polypen
- erhöhter Salzgehalt im Schweiß, daher Salzverlust möglich bei hohen Temperaturen und körperlicher Betätigung
- Folgeerkrankungen wie z. B. Diabetes, Osteoporose, Lebererkrankung

Behandlung

Da es sich um eine seltene und viele Organe betreffende Erkrankung handelt, ist eine regelmäßige ambulante Behandlung von Mukoviszidose-Patientinnen und -Patienten in einer auf Mukoviszidose spezialisierten Einrichtung ratsam. Die Behandlung sollte so früh wie möglich beginnen, um dem Fortschreiten der Erkrankung entgegenwirken zu können. Die Basis für die Behandlung bilden die täglich mehrfache Inhalation, Medikamente (Tabletten, aber auch intravenöse Therapien im Krankenhaus) und Physiotherapie. Eine sportliche Aktivität ist ausdrücklich erwünscht und stabilisiert den Krankheitsverlauf. Eine konsequente Durchführung aller Therapien verzögert das Fortschreiten der Erkrankung. Im späteren Verlauf kann es bei Mukoviszidose-Patientinnen und -Patienten dennoch zu Folgeerscheinungen inkl. der Notwendigkeit einer Transplantation der Lungen kommen.

Ursache/Diagnose/Prognose

Mukoviszidose ist eine angeborene Erkrankung und nicht ansteckend. Bei Menschen mit Mukoviszidose produzieren alle Drüsenzellen aufgrund eines fehlerhaften Salztransports Sekrete, die zu einer veränderten Schleimzusammensetzung mit erhöhter Zähflüssigkeit führen. Dies erleichtert eine Besiedelung durch Keime und führt zur Verstopfung von Drüsengängen, wodurch die Organfunktionen z. B. der Atemwege und der Verdauungsorgane beeinträchtigt werden.

Bei einem Verdacht auf Mukoviszidose kann die Diagnose über den sogenannten Schweißtest gestellt werden. Ein Schweißtest sollte in einer auf Mukoviszidose spezialisierten Einrichtung durchgeführt werden, weil dies dort leitliniengerecht und qualitätsgesichert geschieht und von Anfang an eine umfassende Beratung zur Erkrankung stattfinden kann. Dort werden dann ggf. auch noch weitere Untersuchungen, z. B. ein genetischer Test, durchgeführt. Heute können Mukoviszidose-Patientinnen und -Patienten bei optimaler Betreuung durchschnittlich 40 Jahre alt werden. Der Krankheitsverlauf ist jedoch sehr variabel und von vielen Faktoren abhängig.

Hinweise für Lehrkräfte

Erfahrungen mit vielen betroffenen Schülerinnen und Schülern zeigen, dass ein adäquater Umgang mit der Erkrankung Mukoviszidose für die Schulen in der Regel gut möglich ist.

Der Tagesablauf der Betroffenen ist – vor allem morgens und abends – von zeitaufwendigen Therapien geprägt, die in Abhängigkeit von der Schwere der Erkrankung variieren, sodass die Zeit für Schule, Freizeit und Schlaf eingeschränkt sein kann.

Die körperliche Leistungsfähigkeit kann u. a. wegen häufiger Infektionen und hohen Energieverbrauchs stark eingeschränkt sein. Bei einem deutlich wahrnehmbaren Leistungsabfall und Konzentrationsschwäche genügen Ruhepausen und frische Luft meistens als erste Maßnahmen. Stärkerer Leistungsabfall sollte den Eltern rückgemeldet werden.

Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose können viel husten, der Husten ist aber nicht ansteckend! Mitschülerinnen und Mitschüler sind also nicht gefährdet.

Hinweise für Lehrkräfte

Aufgrund der eingeschränkten Funktionsfähigkeit der Bauchspeicheldrüse müssen Betroffene zu jedem fett-haltigen Essen Enzyme in Form von Kapseln einnehmen. Wenn betroffene Schülerinnen und Schüler die Einnahme noch nicht allein bewerkstelligen können, muss dies für den schulischen Alltag organisiert werden. Da manche Kinder aus Scham ihre Enzymkapseln nicht vor Mitschülerinnen und Mitschülern einnehmen möchten, kann eine Hilfestellung durch die betreuenden Lehrkräfte sinnvoll sein.

Da sowohl in der warmen Jahreszeit als auch bei trockener Raumluft während der Heizperiode ein höherer Flüssigkeitsbedarf besteht, sollten betroffene Schülerinnen und Schüler ohne besondere Erlaubnis auch in den Schulstunden Getränke zu sich nehmen können. Wegen ihrer Verdauungsstörungen können betroffene Schülerinnen und Schüler zudem gezwungen sein, öfter die Toilette aufzusuchen. Dies sollte ohne Meldung gestattet sein.

Für Betroffene, denen es gut geht, sind sportliche Angebote mit Motivation zur Bewegung oder musikalische Förderung, vor allem durch Blasinstrumente, sinnvoll (z. B. Sport-AG, Schulorchester).

Bei manchen Eltern besteht die berechtigte Sorge, dass sich ihr Kind in der Schule mit einem Keim (*Pseudomonas aeruginosa*) ansteckt, der für die von Mukoviszidose betroffene Lunge schädlich ist.

Da sich dieser Keim in stehendem Wasser aufhält und vermehrt und über die Verwirbelung von Aerosolen in

die Atemwege gelangen kann, werden Toilettenspülungen, Siphons von Waschbecken, Duschen, längere Zeit offen stehende Getränke usw. als Risikoquellen angesehen. Lehrkräfte sollten mit den Eltern über sinnvolle und realisierbare Umsetzungsmöglichkeiten von Hygienemaßnahmen sprechen.

Bei Tagesausflügen und Klassenfahrten sollten die begleitenden Lehrkräfte informiert werden und ggf. notwendige Unterstützungsmaßnahmen sollten besprochen werden.

Stationäre Behandlungen können die regelmäßige Teilnahme am Unterricht beeinträchtigen. Bei länger andauernden Fehlzeiten ist es hilfreich, wenn die Klassenlehrerin bzw. der Klassenlehrer und/oder Mitschülerinnen und Mitschüler den Kontakt zu den betroffenen Schülerinnen und Schülern halten, damit sie sich nicht isoliert fühlen und schulisch „auf dem Laufenden bleiben“. Verpasste Unterrichtsinhalte lassen sich ggf. durch individuelle Förderangebote kompensieren. Bei Bedarf sollten Nachteilsausgleiche beantragt werden, z. B. mehr Zeit beim Schreiben von Klassenarbeiten, Erbringen eines Leistungsnachweises im Rahmen zusätzlicher Hausarbeiten.

Individuelle Regelungen nach Rücksprache mit den Eltern sind ggf. erforderlich, wenn bei erkrankten Schülerinnen und Schülern weitere Besonderheiten zu beachten sind.

Materialien für Lehrkräfte

- Informationen auf der Internetseite des Mukoviszidose e. V.: www.muko.info/leben-mit-cf/leben-mit-mukoviszidose/kindergarten-und-schulzeit
- Veränderbares Informationsblatt des Mukoviszidose e. V. für Lehrerinnen und Lehrer, zum Download unter: www.muko.info/leben-mit-cf/leben-mit-mukoviszidose/kindergarten-und-schulzeit/infoblatt-fuer-lehrerinnen
- Publikation „Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose“ des Mukoviszidose e. V., kostenlos zu beziehen unter: www.muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen/schule-und-kindergarten
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Mukoviszidose e. V. –
Bundesverband Cystische Fibrose (CF)
www.muko.info



Weitere Internetadressen

- www.christianeherzogstiftung.de
- www.patienten-information.de/kurzinformationen/seltene-erkrankungen/mukoviszidose
- www.mukobw.de
- www.muko-berlin-brandenburg.de

Multiple Sklerose

Multiple Sklerose (MS) ist die häufigste chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems und nach Epilepsie die zweithäufigste neurologische Krankheit. Schätzungen zufolge sind weltweit ca. 2,5 Millionen Menschen von MS betroffen. Die Erkrankungshäufigkeit steigt mit der geografischen Entfernung vom Äquator an (Zusammenhang mit Vitamin-D-Versorgung wird vermutet). In Deutschland leben nach Hochrechnungen ca. 200.000 MS-Erkrankte.

In der Regel erkranken die Betroffenen im Alter zwischen 20 und 40 Jahren. Frauen erkranken zwei- bis dreimal so häufig wie Männer. Zunehmend sind auch Kinder und Jugendliche betroffen (rund 200 pro Jahr).

Erscheinungsformen

MS geht mit verschiedenen Symptomen einher und verläuft bei jedem Betroffenen anders.

Empfindungsstörungen:

- Taubheitsgefühl und Kribbeln in Armen und Beinen
- Spannungsgefühl um die Gelenk- und Hüftregion
- Schmerzen und Auftreten des „Nackenbeugezeichens“: Beim Vorbeugen des Kopfs verspüren Betroffene meist einen blitzartigen Schlag entlang der Wirbelsäule.

Sehstörungen:

- Augenschmerzen bei Bewegung der Augäpfel, bedingt durch die Entzündung des Sehnervs (Optikusneuritis)
- schleierhafte Wahrnehmung wie durch einen Nebel
- Lichtblitze und Ausfälle des Gesichtsfelds
- Doppelbildwahrnehmung aufgrund einer Lähmung der Augenmuskulatur

Spastik:

- unwillkürliche erhöhte Muskelspannung, Verkrampfung an Armen, Beinen oder auch der Blase

Lähmungen:

- meist kraftlose, angespannte und steife Muskeln, die schnell ermüden → vollständige Lähmungen mit Rollstuhlpflicht möglich

Fatigue:

- Müdigkeit und schnelle, hochgradige Erschöpfung, die durch den Willen nicht beeinflussbar ist

Kognitive Störungen:

- Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen

Sonstige:

- Sprachstörungen
- zitternde Hände (Tremor)
- Koordinationsstörungen
- Blasen- und Darmstörungen
- depressive Syndrome

Ursache/Diagnose/Prognose

Die genaue Ursache von MS ist unbekannt. An der Entstehung können sowohl genetische als auch umweltbedingte Faktoren beteiligt sein.

Zunächst erfolgt eine ausführliche Anamnese. Es schließen sich weitere (neurologische) Untersuchungen an:

- Testung von Hirnnerven, Empfindungen, Reflexen und Muskelkraft
- Punktion des Liquors (der Rückenmarkflüssigkeit), um eventuelle entzündliche Veränderungen im Nervensystem festzustellen
- Messung der Leitgeschwindigkeit der Nerven verschiedener Sinnessysteme mit der Elektroenzephalografie (EEG)
- Magnetresonanztomografie

Es wird zudem geprüft, ob die Kriterien eines sogenannten Multiple-Sklerose-Schubs vorliegen:

- Symptome halten mindestens 24 Stunden lang an.
- Symptome treten mindestens 30 Tage nach dem letzten Schub erneut auf.
- Symptome sind nicht durch veränderte Körpertemperatur oder durch Infektionen erklärbar.

Der Verlauf der Erkrankung lässt sich durch eine angemessene Therapie begünstigen, MS ist jedoch nicht heilbar. Es gibt unterschiedliche Verlaufsformen:

- schubförmig remittierend: Krankheitsschübe, deren Symptomatik sich anfangs weitgehend zurückbildet
- primär chronisch fortschreitend: Die Beschwerden fangen leicht an, setzen sich dann zunehmend fort.
- sekundär chronisch fortschreitend: Der Verlauf ist anfangs überwiegend schubförmig, danach fortschreitender Verlauf.

Behandlung

Es werden folgende Therapien durchgeführt:

Basistherapie: Therapie für milde, moderate Krankheitsverläufe. Das Fortschreiten der Krankheit und weitere akute Schübe sollen möglichst verhindert oder zumindest abgeschwächt werden.

- Wirkstoffe wie Interferon beta, Glatirameracetat, Teriflunomid und Dimethylfumarat beeinflussen das Immunsystem und können im Idealfall zu Schubfreiheit führen. Sie werden je nach Präparat einmal oder mehrmals pro Woche oder 14-täglich in die Muskulatur bzw. unter die Haut gespritzt oder in Tablettenform ein- oder zweimal täglich eingenommen.
- Mögliche Nebenwirkungen: Kopfschmerzen, Gliederschmerzen, Müdigkeit und Fieber.
- Begleitmaßnahmen wie Physiotherapie, Beckenbodentraining, Massagen oder Entspannungsmaßnahmen können die Krankheit positiv beeinflussen (z. B. Zittern oder Schwindelgefühl reduzieren). Einzelne Symptome können ebenfalls begleitend medikamentös behandelt werden.

Bei einem Versagen dieser Therapien oder einem besonders aggressiven Fortschreiten der Erkrankung können Therapien für (hoch-)aktive Verlaufsformen zum Einsatz kommen. In den meisten Fällen wird dabei in größeren (z. B. monatlichen) Abständen ein Medikament (z. B. Natalizumab oder Alemtuzumab) per Infusion verabreicht. Es gibt aber auch die Möglichkeit einer tablettenbasierten Therapie mit Fingolimod.

Schubtherapie: Symptome des Schubs sollen akut bekämpft werden. Hoch dosierte Entzündungshemmer (Glukokortikoide) werden verabreicht.

In besonders schlimmen Fällen wird Kortison drei bis fünf Tage lang intravenös verabreicht.

Schulungsprogramme

Eltern MS-erkrankter Kinder und Jugendlicher können jederzeit die Beratungsangebote der Landesverbände der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) nutzen. Die DMSG bietet darüber hinaus jeweils eine Internetseite für Kinder und Jugendliche an (siehe untenstehende Links). Onlinetools der DMSG bieten gut verständliche Informationen (zu finden unter www.dmsg.de):

- MS verstehen, behandeln, erforschen
- Die virtuelle MS-Klinik
- e-Train MS (Lernprogramm zu MS in verschiedenen Wissensstufen)
- Web-App: Mission Serious (ein animiertes Spiel zum Verständnis dessen, was bei MS im Körper passiert)
- MS Kognition (Übungen zur Stärkung der kognitiven Fähigkeiten; auch als kostenlose Smartphone-App)
- MS.TV-App (Experten- und Patientenvideos sowie Animationen über die kostenlose Smartphone-App ansehen)

Materialien für Lehrkräfte

Bei Unsicherheit im Umgang mit der Erkrankung können Lehrkräfte auf die Beratungsangebote der Landesverbände der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) zurückgreifen, sich Unterstützung holen und Informationsmaterial anfordern.

Hinweise für Lehrkräfte

Lehrkräfte sollten über typische Anzeichen von Schüben (s.o.) bzw. die individuelle Problematik eines Kindes mit MS in Hinsicht auf Symptome genau Bescheid wissen. Spezielle Fragen zur Betreuung des Kindes sollten mit den Erziehungsberechtigten abgeklärt sein und es sollte eine entsprechende schriftliche Vereinbarung vorliegen.

Der Klassenverband sollte mit Einverständnis der Betroffenen und ihrer Erziehungsberechtigten über die Krankheit informiert werden, um Symptome eines Schubs richtig zuordnen und Hilfe herbeiholen zu können. Die Mitschülerinnen und Mitschüler sollten auch darüber aufgeklärt werden, wie sich die spezifischen Symptome auf das tägliche Leben der Erkrankten auswirken, um sie möglichst effektiv unterstützen zu können. Mit der Erkrankung sollte so offen wie möglich umgegangen werden, ggf. könnte sie auch im Biologieunterricht thematisiert werden. Wichtig ist es, Mitschülerinnen und Mitschüler genau zu informieren und (unbegründete) Ängste (z.B. vor Ansteckungsgefahr) auszuräumen, um ein angstfreies und harmonisches Verhältnis zu ermöglichen.

Lehrkräfte sollten sich über ihre Rechte und Pflichten Klarheit verschaffen, um eventuell auftretende Konflikte zu vermeiden. Dies erleichtert den Umgang und gibt Sicherheit für die verantwortungsvolle Aufgabe, ein betroffenes Kind zu beaufsichtigen.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
Bundesverband e. V. (DMSG)
www.dmsg.de



Weitere Internetadressen

- www.kinder-und-ms.de
- www.dmsg.de/jugend-und-ms
- www.kinder-mszentrum-goettingen.de
- www.childrenms.de

Muskeldystrophie

Muskeldystrophien sind genetisch bedingte Erkrankungen der Skelettmuskulatur. Mutationen in Muskelproteinen führen zu einem fortschreitenden Verfall der Muskulatur. Die Ausprägung der Symptomatik wird durch den jeweiligen Subtyp bestimmt und kann sich entsprechend als milde Muskelschwäche oder als schwere Erkrankung mit tödlichem Verlauf zeigen. Die Häufigkeit des Vorkommens von Muskeldystrophien in der Bevölkerung hängt vom jeweiligen Subtyp ab und ist dementsprechend sehr variabel. Die häufigste Form (Duchenne) kommt bei einem von 3.500 männlichen Neugeborenen vor. Die Becker-Muskeldystrophie betrifft einen von 20.000 männlichen Neugeborenen.

Erscheinungsformen

Folgende maßgeblichen Muskeldystrophien werden unterschieden:

Duchenne:

- Häufigste vererbte Muskeldystrophie im Kindesalter
- Rezessiv X-chromosomal vererbt (Frauen Trägerinnen, Männer erkranken)
- Fortschreitend verlaufende Erkrankung mit einer Lebenserwartung zwischen 15 und in wenigen Fällen 40 Jahren + ...
- Beginn: Abnahme der Muskulatur ab Geburt, deutliche Einschränkungen im Kindergartenalter, Rollstuhlpflichtigkeit tritt während der Grundschulzeit ein, regelmäßige Überprüfung der Lungen- und Herzfunktionen,
- Tod durch Infekte, die sich auf die Atmung (Insuffizienz) auswirken, Herzversagen, Multiorganversagen

Becker/Kiener:

- Rezessiv X-chromosomal vererbt (Frauen Trägerinnen, Männer erkranken)
- Ähnlichkeiten mit dem Typ Duchenne (schreitet deutlich langsamer fort)
- Betroffen: gesamte Muskulatur (Gehunfähigkeit im Alter ab ca. 25–50 Jahren)
- Erkrankte können bei guter medizinischer Betreuung ein annähernd normales Alter erreichen

Zudem gibt es fast 30 verschiedene sog. Gliedergürtel-Formen, bei denen hauptsächlich die Becken- und Schultermuskulatur betroffen ist.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Muskeldystrophie ist eine überwiegend erblich bedingte Erkrankung; diskutiert werden zusätzliche Ursachen wie z. B. Verletzungen im Bereich des Nervensystems oder Infektionen.

Diagnose

In der Anamnese wird nach dem Verlauf und dem Auftreten bei Familienmitgliedern gefragt. Es schließen sich mehrere Untersuchungen an.

Körperliche Untersuchung:

- Gelenkveränderungen
- Organvergrößerungen
- Lungenfunktion
- Elektroneurografie (Nervenleitgeschwindigkeit; Nerven werden elektrisch gereizt)
- Elektromyografie (Messung der Muskelströme)

Laboruntersuchungen:

- Kreatinkinase (Muskelenzym in hohem Ausmaß im Blut)
- Magnetresonanztomografie (Muskeln werden in Schichten dargestellt)
- Genanalyse (Blutuntersuchung)

Die Duchenne-Muskeldystrophie verläuft schnell fortschreitend und führt zu einer deutlichen Einschränkung der Lebensqualität. Bei den anderen Formen ist der Verlauf langsamer. Die Erkrankung geht mit erheblichen sozialen und körperlichen Einschränkungen einher. Muskelschwund ist nicht heilbar.

Behandlung

Die Behandlung dient der Rehabilitation der Patientinnen und Patienten und zielt darauf ab, ihren Zustand zu verbessern sowie ihre Selbstständigkeit und Beweglichkeit zu erhalten, damit sie am sozialen Leben teilhaben können.

Physiotherapie ist eine äußerst wichtige symptomatische Behandlung. Hinzu kommen operative Korrekturen von Skelettfehlstellungen, Beatmung und künstliche Ernährung, sobald die entsprechende Muskulatur für diese Funktionen nicht mehr ausreicht (15.–25. Lebensjahr)

Hinweise für Lehrkräfte

Betroffene benötigen gut gesicherte Sitzunterlagen. Treppensteigen und Anstrengungen (z. B. beim Sport) sollten unbedingt vermieden werden. Auf einen Rollstuhl angewiesene Betroffene sollten gut gesichert werden. Auch bei passiven Bewegungen besteht die Gefahr von Muskelabrissen und Knochenbrüchen.

Eine gute Klassengemeinschaft mit tragfähigen sozialen Kontakten ist sehr wichtig für die Integration betroffener Kinder. Dies erleichtert auch den Informationsaustausch bei krankheitsbedingten Fehlzeiten und das „Anschlusshalten“ an die Klasse.

Materialien für Lehrkräfte

www.dgm.org/muskelerkrankungen

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM)
www.dgm.org



Weitere Internetadressen

- aktion benni & co. e. V.: www.aktionbenniundco.de
- Medizinische Informationen zu Seltenen Erkrankungen: www.orpha.net (auch in deutscher Sprache)

Mutismus

Als Mutismus (lat. mutus = stumm) bezeichnet man ein seelisch bedingtes Nichtsprechen nach vollzogenem Spracherwerb bei völliger Funktionsfähigkeit der Sprechorgane und der Sprechmotorik.

Etwa zwei bis sieben von 1.000 Kindern sind von Mutismus betroffen. Dass Mutismus häufiger bei Mädchen auftritt als bei Jungen, ist ein leider weit verbreiteter Irrtum, der aus den Ergebnissen einer einzigen und noch dazu sehr kleinen Studie herrührt. Bei Kindern mit Migrationshintergrund ist dagegen Mutismus tatsächlich signifikant häufiger festzustellen als bei Kindern, die einsprachig aufwachsen – hier spielt die Unsicherheit der Kinder in beiden Sprachen wohl eine gewisse Rolle.

Erscheinungsformen

Es gibt zwei Formen des Mutismus:

- Als totaler Mutismus wird das völlige Fehlen lautsprachlicher Äußerungen in jeder Situation und gegenüber allen Personen bezeichnet.
- Als elektiver Mutismus (häufig auch selektiver Mutismus genannt) wird die Hemmung der Lautsprache gegenüber einem bestimmten Personenkreis oder in bestimmten sozialen Situationen (meist Kindergarten oder Schule) bezeichnet.

Ursache/Diagnose/Prognose

Eine direkte Ursache ist nicht bekannt. Es kommen sowohl psychologische Faktoren (abweichende Problemlösungsmechanismen, Konditionierungsprozesse und Milieueinflüsse) als auch physiologische Faktoren (familiäre Dispositionen, Hypokonzentration des Neurotransmitters Serotonin im Hirnstoffwechsel, Hyperfunktion der Amygdala, psychiatrische Grunderkrankungen, Entwicklungsstörungen) infrage, die zumeist zusammenwirken.

Vor allem die Eltern müssen auf das kommunikative Verhalten ihres Kindes achten und im Kindergarten und in der Schule nachfragen, wie sich ihr Kind verhält.

Zeigt es eine oder mehrere der folgenden Auffälligkeiten, ist eine erhöhte Aufmerksamkeit geboten, was aber keinesfalls bedeutet, dass sofort ein Mutismus vorliegen muss, also ein Schweigen gegenüber bestimmten Menschengruppen oder in spezifischen Situationen.

- Quantitativ erhöhtes Kommunikationsverhalten zu Hause, das beim Erscheinen von fremden Personen oder in fremden Situationen schlagartig aufhört
- Angst, sich körperlich zu erproben (Fahrradfahren, Schwimmen, Klettern)

- Angst, im Fokus der Aufmerksamkeit zu stehen; Sorge, wie man selbst auf andere wirkt
- Angst vor körperlicher Nähe zu Fremden, Angst, allein zu schlafen, gelegentliches Bettnässen

Bei der Untersuchung des Bedingungsgefüges des individuellen Schweigens sind bei der Diagnostik bzw. der Erstellung der jeweiligen Patienten- und Familienanamnesen fünf Befundebenen zu berücksichtigen:

1. Körperliche Konstitution des Betroffenen bzw. der Familienangehörigen
2. Psychologische Konstitution des Betroffenen bzw. der Familienangehörigen
3. Kommunikative Konstitution des Betroffenen bzw. des Familiensystems
4. Kognitive Bewertungsmechanismen
5. Emotionale Bewältigungsmechanismen beim Betroffenen

Die Diagnose wird in der Regel vom Kinderarzt oder einem Kinderpsychologen gestellt.

Der Krankheitsverlauf kann nicht vorhergesagt werden. Eine frühzeitige Diagnose ermöglicht jedoch eine erfolgversprechendere Behandlung. Die Prognose kann durch die Betroffenen aktiv verbessert werden, wenn sie die Hilfe annehmen und sich für eine Verbesserung ihrer Situation motivieren lassen.

Behandlung

Es gibt verschiedene Behandlungsmöglichkeiten. In der Regel setzen die Therapien an den (Haupt-)Ursachen des Mutismus an:

Die Sprachtherapie ist, im Gegensatz zu analytischen Therapien wie z.B. der Psychotherapie, nicht rückwärtsgerichtet. Sie sucht nicht nach Traumata (die es meist oh-

nehin nicht gibt) oder nach psychischen Konflikten in der Entwicklung der schweigenden Kinder.

Sprachtherapeutisches Handeln basiert auf der Annahme, dass Mutismus aus einem dispositionell bedingten übersteigerten Angstempfinden heraus entsteht, das die soziale und vor allem kommunikative Entfaltung der Betroffenen von Beginn ihrer Entwicklung an einschränkt. Der Ist-Zustand der Betroffenen wird damit zum Ausgangspunkt einer in kleinen Schritten vorgenommenen Neukonfiguration von Sprechen, Angstverhalten und der emotionalen Bewältigung sozialer Situationen: Betroffene machen zunächst Geräusche nach oder nennen dem Therapeuten den Anfangsbuchstaben eines Bildsymbols. Es folgen Silben, später Ein-Wort-Antworten, dann kurze bzw. längere Sätze, schließlich das Vorlesen und zum Schluss der Schritt zum zielorientierten und zum freien Sprechen. In der Endphase der Behandlung wird die Bewältigung von realen Alltagssituationen außerhalb der Praxis geübt (In-vivo-Therapie). Mutismus wird als Symptom einer Angststörung begriffen und somit auch wie eine Angststörung behandelt, nämlich durch Habituation (Gewöhnung) an den angstausslösenden Impuls. Die Sprachtherapie ist, in direkter Kombination mit verhaltenstherapeutischen Ansätzen, ein sehr direkter Therapieansatz und hat sich als sehr erfolgreich erwiesen. Bei der Mutismustherapie können, insbesondere zur Behandlung von Ängsten, auch spezielle Antidepressiva, die auf den Serotoninstoffwechsel einwirken, unterstützend eingesetzt werden, sie können jedoch eine Therapie nur unterstützen oder ergänzen, aber nie ersetzen.

Wird das Schweigen z.B. als Folge eines frühkindlichen Traumas interpretiert, was jedoch eher selten ist (unter zehn Prozent Inzidenzrate), empfiehlt sich in der Regel eine analytische Spieltherapie. Sie verfolgt das Ziel, die verdeckte seelische Verletzung spieltherapeutisch aufzuspüren und sich mit ihr auseinanderzusetzen.

Nimmt man beispielsweise einen latenten oder offen ausgetragenen Konflikt innerhalb der Familie als Ursache an, eignet sich die Familientherapie. Sie dient der Aufarbeitung der jeweiligen Beziehungsdynamik sowie der Aufdeckung von Ehekrisen und unbewussten Projektionsmechanismen zwischen den Generationen.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Mutismus Selbsthilfe
Deutschland e.V.
www.mutismus.de



Hinweise für Lehrkräfte

Lehrkräfte sollten stets mit den Eltern in Kontakt stehen, damit der Mutismus erkannt werden kann. Durch Absprache mit der Therapeutin bzw. dem Therapeuten kann das Behandlungskonzept unterstützt werden. Ggf. könnten die Lehrkräfte Alternativen zur mündlichen Mitarbeit anbieten, damit Betroffene ihre Leistungen auf anderem Weg zeigen können (Nachteilsausgleich). Dies sollte jedoch nie zu 100 Prozent geschehen, da den Betroffenen sonst die Motivation genommen würde, an sich zu arbeiten und ihre eigene Situation durch therapeutische Maßnahmen zu verbessern. Eine 60:40- oder 70:30-Regelung (schriftlich:mündlich) ist empfehlenswerter.

Die Kinder sollten nicht gesondert behandelt, sondern in den Klassenverbund integriert werden. Die Klasse sollte über das Thema Mutismus aufgeklärt werden – jedoch nur mit Einwilligung des betroffenen Kindes.

Materialien für Lehrkräfte

- www.mutismus.de/informationen-und-aufklaerung/leitlinien-fuer-paedagogen
- www.mutismus.de/informationen-und-aufklaerung/leitlinien-fuer-schulen
- www.mutismus.de/informationen-und-aufklaerung/nachteilsausgleich
- Sonderheft 6 der Fachzeitschrift „Mutismus.de“ mit dem Schwerpunkt „Mutismus und Schule“, erhältlich unter: www.mutismus.abmedia-online.de
- Hartmann, B. (2004): Mutismus in der Schule – ein unlösbares Problem? In: Amrein, Ch.; Baumgarten, H. H. (Hrsg.): Kommunikation in heilpädagogischen Handlungsfeldern VHN 73/1, S. 29–52.

Weitere Internetadressen

- www.mutismus.de/informationen-und-aufklaerung/10-faqs-zum-mutismus
- www.mutismus.de/informationen-und-aufklaerung/was-ist-mutismus
- www.mutismus.de/informationen-und-aufklaerung/srmt

Neurodermitis

Neurodermitis (atopische Dermatitis) ist eine chronisch-entzündliche, nicht ansteckende Hauterkrankung, die zusammen mit Heuschnupfen, allergischem Asthma und Nahrungsmittelallergien zum atopischen Formenkreis gehört.

Sobald eine dieser Erkrankungen in der Familie vorliegt (Vater, Mutter, Geschwister), kann die allergische Veranlagung vererbt werden.

Daher ist oft eine familiäre Häufung von allergischen Erkrankungen zu beobachten. Neurodermitis tritt meist im Säuglings- oder Kleinkindalter auf und zeigt sich typischerweise in Form von Ekzemen, die mit starkem Juckreiz einhergehen.

In Deutschland leiden ca. zehn Prozent der Kinder an Neurodermitis.

Damit ist Neurodermitis die häufigste Hauterkrankung im Kindesalter und manifestiert sich in der Regel bis zum ersten Lebensjahr. Die Kinder, die vor dem dritten Lebensmonat erkranken, erleiden meist einen schwereren Krankheitsverlauf und entwickeln häufiger auch andere allergische Erkrankungen wie z. B. eine Nahrungsmittelallergie oder ein allergisches Asthma.

Erscheinungsformen

Neurodermitiker haben generell eine trockene, zu Juckreiz neigende Haut. Im akuten Entzündungsschub ist die Haut stark gerötet, ggf. treten leichte Hautschwellungen, seltener Bläschenbildung auf. Bei zunehmender Intensität nässen die Ekzeme und es kann zu eitriger Krustenbildung kommen.

Bei einem chronischen Ekzem steht die entzündete, aber sehr trockene Haut im Vordergrund. Durch den Entzündungsprozess wird die Haut dicker und gröber. Sowohl beim akuten als auch beim chronischen Ekzem leiden die Betroffenen unter starkem Juckreiz, der auch noch anhält, wenn das Ekzem längst abgeheilt ist.

Die Erkrankung verläuft schubweise und ihr Erscheinungsbild variiert je nach Alter und Person. Im Kindesalter treten die Ekzeme bevorzugt an den Extremitätenbeugen, in Körperfalten (z. B. Nacken) und an Handrücken/-gelenken auf. Symptome im Gesicht/Halsbereich treten typischerweise im Kleinkindalter auf, bei Jugendlichen hingegen eher selten.

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursache ist bisher nicht eindeutig geklärt. Er wird diskutiert, dass immunologische Faktoren, genetische Veranlagung, Neigung zu Allergien und eine gestörte Hautbarriere die Erkrankung fördern. Zudem gibt es viele Triggerfaktoren, die den Ausbruch begünstigen können.

Neurodermitis gehört zwar zum atopischen Formenkreis, muss aber nicht zwingend mit einer Allergie vergesellschaftet sein. Im Kleinkindalter können aber Reaktionen auf Grundnahrungsmittel (ca. ein Drittel der Kinder, die eine mittlere bis schwere Neurodermitis haben, haben eine Nahrungsmittelallergie), später auch auf Pollen, Hausstaubmilben oder Tierhaare den Zustand der Haut verschlechtern.

Hinzu kommen zahlreiche Einflussfaktoren, die einen Neurodermitisschub unterhalten oder begünstigen können:

- Schweiß, Wärme
- mechanische Reize auf der Haut, z. B. durch Wolle, Kratzen
- irritierende Stoffe in kosmetischen Produkten
- Psyche
- Infekte, Impfung
- Klima (z. B. Kälte)
- Hormone (Pubertät)
- Schadstoffe, insbesondere Zigarettenrauch (auch passiv)

Da es sich um eine chronische, in Schüben verlaufende Erkrankung handelt, kann man sie zwar abmildern oder die Dauer durch entsprechende Therapien verkürzen, aber man kann die neu aufflammenden Ekzeme nicht gänzlich verhindern. Das ist für die Betroffenen teilweise sehr frustrierend und kann sogar dazu führen, dass die Kinder (insbesondere Teenager) die Auslöser nicht mehr konsequent meiden oder die Hautpflege vernachlässigen, da ihre Bemühungen scheinbar nicht erfolgreich waren.

Die Diagnose Neurodermitis wird primär aufgrund des typischen Erscheinungsbilds, des Juckreizes und des chronischen Verlaufs gestellt. Es gibt keine Blutwerte, die für die Diagnostik herangezogen werden können.

Bei Verdacht auf einen allergischen Auslöser können entsprechende Allergietests Hinweise geben.

Neurodermitis ist zwar nicht heilbar, aber häufig selbstlimitierend. Ungefähr 80 Prozent der Kinder verlieren die Symptome bis zum Schuleintrittsalter. Häufig bleibt aber eine trockene, zu Juckreiz neigende und empfindliche Haut zurück. Bei sehr vielen Kindern entwickelt sich im Lauf der Kindheit ein Heuschnupfen und/oder ein allergisches Asthma.

Behandlung

Neurodermitis kann durch den quälenden Juckreiz die Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigen, ist aber bei entsprechender Hautpflege und Meidung der individuellen

Auslöser gut behandelbar. Bei der Therapie geht es primär um die Behandlung der gestörten Hautbarriere durch entsprechende Cremes und die äußerliche Anwendung von entzündungshemmenden Wirkstoffen (z. B. Glukokortikoide) bei einem Schub. Mit einer dem Hautbild angepassten Hautpflege lassen sich die schubfreien Intervalle verlängern sowie die Schübe in ihrer Intensität und Dauer abschwächen. Da der Einsatz von unterschiedlichen Präparaten aber nicht immer einfach zu überblicken ist, sollten die Eltern bzw. die Kinder selbst an einer Schulung teilgenommen haben.

Schulungsprogramm:

Sowohl für Eltern betroffener Kinder als auch für die Kinder und Jugendlichen selbst gibt es ein evaluiertes Schulungsprogramm, das ambulant durchgeführt werden kann. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen in der Regel die Kosten.

Adressen finden Interessierte unter:

www.neurodermitisschulung.de

Hinweise für Lehrkräfte

Unterricht/Pausensituation:

Der Juckreiz, der sowohl den Schlaf als auch die Konzentration am Tag negativ beeinflussen kann, ist das vorherrschende Symptom. Dementsprechend sinkt die Leistungsfähigkeit. Stresssituationen, die im Schulalltag vorkommen, wie z. B. Prüfungen oder Streit mit Klassenkameradinnen und Klassenkameraden, können einen neuen Krankheitsschub begünstigen oder unterhalten. Bei schweren ekzematösen Entzündungen, die auch mit einer Infektion der Haut einhergehen, ist mit entsprechenden Fehlzeiten aufgrund von Krankenhaus- und Reha-Aufenthalten zu rechnen. Auch eine stationäre Rehabilitation kann die Betroffenen kurzfristig vom Unterricht fernhalten. In diesen Fällen sollten die Lehrinhalte im Vorfeld besprochen werden, damit sie während der Fehlzeiten erarbeitet werden können. Weiterhin sollte man über einen Nachteilsausgleich bei den Leistungsbewertungen nachdenken.

Da die Ekzeme teilweise äußerlich sichtbar sind, leiden Betroffene mitunter an einem verminderten Selbstwertgefühl, das sich auf das Emotionale auswirkt (Ängste, Aggressionen etc.). Auch Ärger/Probleme mit Gleichaltrigen, insbesondere Stigmatisierungen, können das betroffene Kind zusätzlich benachteiligen. Vor allem in der Pubertät kann dies problematisch sein. Manche Betroffenen schämen sich für ihre Haut und möchten sich nicht berühren lassen, manchmal möchten aber auch

Mitschülerinnen und Mitschüler das betroffene Kind nicht anfassen. Im Sportunterricht (verstärktes Schwitzen) sollte darauf geachtet werden, den Erkrankten Hautpflegemaßnahmen (Abspülen, Duschen, Eincremen) zu ermöglichen. Schwimmen ist in der Regel kein Problem, wenn das Chlorwasser im Anschluss sorgfältig abgespült und die Haut eingecremt wird.

Auf Klassenfahrten/Ausflügen:

Grundsätzlich können Betroffene an Schulausflügen oder mehrtägigen Klassenfahrten teilnehmen. Sofern Allergien vorliegen, können dadurch jedoch Probleme entstehen, wie bspw. bei Tierhaarallergien und dem Besuch eines Bauernhofs, bei Lebensmittelallergien und der Verpflegung in einer Jugendherberge oder bei Hausstaubmilbenallergie und der Übernachtung in einer Jugendherberge.

Berufswahl:

Insbesondere Jugendliche, die bereits eine Neurodermitis oder eine andere atopische Erkrankung wie etwa Asthma, entwickelt haben, müssen bei ihrer Berufswahl besonders gut beraten werden. Dazu sollten auch Gespräche mit einer bzw. einem allergologisch geschulten Kinderärztin bzw. Kinderarzt geführt werden, die bzw. der gefährdende Berufe von solchen abgrenzen kann, die für Allergiker besser geeignet sind.

Materialien für Lehrkräfte

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. (DAAB) bietet kostenlose Informationen und eine Beratungshotline an: 02166 64788 88 (Mo–Do von 9:00 bis 12:00) www.daab.de

- Ratgeber „Bewusster leben mit Neurodermitis“ vom DAAB
- Flyer „Hautpflege bei Neurodermitis“ vom DAAB
- Neurodermitis-Tagebuch zur Auslösersuche vom DAAB
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter
- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. (DAAB)
www.daab.de



Weitere Internetadressen

- www.daab.de/haut
- PINA e.V. (Präventions- und Informationsnetzwerk Allergie/Asthma): www.pina-info.de

Nierenerkrankungen, v. a. chronische Niereninsuffizienz

Es gibt verschiedene Nierenerkrankungen. Bei einer chronischen Niereninsuffizienz wird die Funktion der Nieren über einen langen Zeitraum immer weiter gemindert, bis sie ihre Aufgaben nicht mehr richtig erfüllen können. Die Nieren sind Ausscheidungsorgane. Sie regeln den Flüssigkeitshaushalt und entgiften den Körper durch das Ausscheiden von Abbau- oder Abfallprodukten, die dem Organismus in hoher Konzentration schaden würden. Die sog. harnpflichtigen Substanzen werden über den Harn ausgeschieden. Auch bei einem leicht geschädigten Nierengewebe funktionieren die Nieren noch für einen langen Zeitraum. Erst wenn etwa die Hälfte des Gewebes beeinträchtigt ist, vermindert sich die Ausscheidungsrate.

Eine chronische Niereninsuffizienz mit typischer Symptomatik entwickelt sich erst, wenn die Niere bereits stark geschädigt ist. Frühzeitige Maßnahmen können diesen Vorgang unter Umständen stoppen.

Eine Niereninsuffizienz tritt in Westeuropa jährlich mit einer Häufigkeit von etwa 1:10.000 auf.

In Deutschland leiden ca. 100.000 Menschen an einem endgültigen Nierenversagen, 75.000 Patienten werden zurzeit dialysiert – 25.000 sind nierentransplantiert. Im Jahr 2006 waren 862 Kinder und Jugendliche in den Nierenersatztherapien. 125 Kindern und Jugendlichen wurde eine Niere transplantiert (QuaSi-Niere-Bericht 2006–2007: S. 25, Tabelle 19).

Erscheinungsformen

Es gibt viele Nierenerkrankungen, die je nach Wirkmechanismus und Krankheitsdauer entweder zu einer akuten oder chronischen Niereninsuffizienz führen. Zudem existieren viele andere Erkrankungen (Stoffwechselerkrankungen, Herz- und Lebererkrankungen, Infektionen etc.), die die Nieren befallen und so zu einer akuten oder chronischen Niereninsuffizienz führen können.

Häufigste Nierenerkrankungen:

- Nierenparenchymentzündung/Nephritis
- Nierenbeckenentzündung/Pyelonephritis
- Nierenkörperchenentzündung/Glomerulonephritis
- Nierenkrebs (z. B. der Wilms-Tumor als häufigste, bösartige Krebsform im Kindesalter)
- Nierenfehlbildungen/Nierensteine
- Renale Anämie als Folge einer Nierenerkrankung
- Zystennieren
- Gestosen

Ursache/Diagnose/Prognose

Für eine chronische Niereninsuffizienz kommen viele Ursachen infrage. Oft lösen ein langjähriger Diabetes mellitus oder Bluthochdruck, Nierenzysten oder Fehlbildungen, eine übermäßige Einnahme von bestimmten Schmerzmitteln, entzündliche Nierenerkrankungen oder Nierensteine eine chronische Niereninsuffizienz aus. Eine akute Niereninsuffizienz entsteht meist innerhalb weniger Stunden oder Tage bei Schocksymptomatik, akuten Infektionen, Sepsis (Blutvergiftung) oder einer Tubulonekrose (medikamentös-toxisch oder infektiös).

Im Folgenden wird insbesondere auf die chronische Niereninsuffizienz eingegangen:

Eine gesunde Niere bildet etwa 125 Milliliter Primärharn in einer Minute. Dieser Vorgang wird als glomeruläre Filtration bezeichnet, da er in den als Glomeruli bezeichneten Gefäßknäueln der Niere stattfindet. Bei einer chronischen Niereninsuffizienz wird fortschreitend das funktionsfähige Gewebe geschädigt, so dass die Niere immer weniger Primärharn bildet. Ein vollständiges Nierenversagen mit völligem Ausfall der Harnproduktion ist eine sogenannte terminale Niereninsuffizienz. In diesem Stadium bildet

die Niere dann weniger als 15 Milliliter Primärharn pro Minute.

Die glomeruläre Filtrationsrate (GFR) dient der Einteilung chronischer Nierenerkrankungen.

Die chronische Niereninsuffizienz durchläuft unbehandelt fünf Stadien mit unterschiedlichen Schweregraden:

Stadium I: Nierenerkrankung, GFR normal

Stadium II: leichte Niereninsuffizienz, GFR = 60–89 ml

Stadium III: mäßige Niereninsuffizienz, GFR = 30–59 ml

Stadium IV: schwere Niereninsuffizienz, GFR = 15–29 ml

Stadium V: terminale Niereninsuffizienz, GFR < 15 ml

Im Stadium V (Endstadium) reichern sich Stoffe, die normalerweise mit dem Harn ausgeschieden werden, im Blut an. Dadurch kommt es zur Harnvergiftung (Urämie). Ohne Behandlung ist dieser Zustand lebensbedrohlich. Die Zehnjahresüberlebensrate liegt bei der terminalen Niereninsuffizienz bei etwa 55 Prozent. Die Urämie äußert sich mit Symptomen wie Abgeschlagenheit, Kopfschmerzen, Übelkeit, urämischer Mundgeruch, starker Juckreiz bis hin zum Koma im weit fortgeschrittenen Stadium. Sie erfordert somit eine sofortige Dialyse.

Die bei chronischer Niereninsuffizienz verminderte Ausscheidung von überflüssigem Wasser zeigt sich in unterschiedlicher Symptomatik:

- Bluthochdruck (Hypertonie)
- Symptome der Überwässerung (Lungenödem, Lungenfell- bzw. Herzbeutelergüsse)
- Luftnot
- Herzinsuffizienz
- Neigung zu Wassereinlagerungen im Gewebe (Ödeme, vor allem an den Füßen und Unterschenkeln)
- nächtlicher Harndrang

Das Versagen der Nierenfunktionen verursacht eine erhöhte Konzentration von Giftstoffen im Körper und kann sich auf die Nerven auswirken. Mögliche Folgen sind neurologische Symptome wie Sensibilitätsstörungen, Konzentrationsschwäche und Verwirrtheit.

Infolge verminderter Hormonfreisetzung kann sich zudem das Blutbild verändern. Eine nierenbedingte Blutarmut (renale Anämie) fällt durch rasche Ermüdbarkeit, Blässe und herabgesetzte körperliche Belastbarkeit auf. Infolge von Veränderungen im Knochenstoffwechsel können Knochenschmerzen und Brüche auftreten. In einigen Fällen neigen die Betroffenen verstärkt dazu, blaue Flecken auszubilden. Bei Frauen wirkt sich die chronische Niereninsuffizienz manchmal auf den Menstruationszyklus aus. Es kommt zu Zyklusstörungen oder Ausbleiben der Menstruation. Männer mit chronischer Niereninsuffizienz leiden vermehrt unter Impotenz.

Weitere typische Symptome der chronischen Niereninsuffizienz sind Juckreiz und Wadenkrämpfe; außer-

dem können die Betroffenen nach Urin riechen (Foetor uraemicus).

Diagnose

Die Diagnose wird durch einen Arzt gestellt. Einen Hinweis auf das chronische Nierenversagen liefern erhöhte Kreatininwerte im Blut. Kreatinin wird über die Niere ausgeschieden. Wenn der Verdacht auf eine chronische Niereninsuffizienz besteht, erfolgt zur Diagnose eine Reihe von Untersuchungen. Der Verdacht auf Niereninsuffizienz ergibt sich aus den bestehenden Symptomen, wie Anzeichen der Überwässerung, Ödeme und Bluthochdruck, Übelkeit und Erbrechen, Blutarmut oder Potenzstörungen sowie aus dem Vorliegen anderer Erkrankungen, die eine Nierenerkrankung begünstigen (z. B. Diabetes mellitus).

Für die bildgebende Diagnostik der chronischen Niereninsuffizienz kommen verschiedene Verfahren infrage. Ultraschall, Computertomografie (CT) und Röntgenkontrastmitteluntersuchung ermöglichen sowohl die Diagnose einer Niereninsuffizienz als auch die Kontrolle ihres Verlaufs. Zudem erfolgt eine umfassende körperliche Untersuchung, um die bisherigen Auswirkungen der Nierenschwäche auf den Körper zu erfassen.

Prognose

Ein chronisches Nierenversagen nimmt unbehandelt einen fortschreitenden Verlauf. Solange die Nierenfunktion noch nicht vollständig erloschen ist, kann durch eine geeignete Therapie und eine Umstellung der Lebensgewohnheiten die Verminderung der Nierenfunktion aufgehalten werden. Ist die Niereninsuffizienz noch nicht weit ausgeprägt, reicht meist eine medikamentöse und konservative Behandlung aus. Im Endstadium des Nierenversagens ist die künstliche Blutwäsche (Dialyse) oder eine Nierentransplantation erforderlich. Dem chronischen Nierenversagen kann durch eine gesunde Lebensweise vorgebeugt bzw. dieses hinausgezögert werden.

Behandlung

Die Behandlung der chronischen Niereninsuffizienz richtet sich nach der vorliegenden Grunderkrankung und dem Stadium, das die Krankheit erreicht hat. Sie kann folgende Maßnahmen umfassen:

Konservative Therapie:

Handelt es sich bei der Grunderkrankung um eine Nierenbeckenentzündung, erhält der Patient Antibiotika. Bei Diabetes mellitus ist es wichtig, den Blutzucker gut einzustellen. Falls Bluthochdruck (Hypertonie) vorliegt, werden Medikamente zur Blutdrucksenkung verschrieben. Schmerzlindernde Medikamente, die nierenschädigend sind (Analgetika), sollten gemieden werden.

Damit ein Fortschreiten der chronischen Niereninsuffizienz trotz Behandlung der Grunderkrankung verhindert werden kann, muss Folgendes beachtet werden:

- Vermeidung von nierenschädigenden Medikamenten und Röntgenkontrastmitteln
- Umstellung der Ernährung auf eiweißarme, bezüglich der Aminosäurezusammensetzung hochwertige und kaliumarme Ernährung – so können die von der Niere auszuscheidenden Substanzen (Harnstoff und Kalium) vermindert werden.
- Umstellung auf salzarme Diät (nur bei Bluthochdruck und Ödemen)
- Die Produktion des Primärharns kann durch eine reichliche Flüssigkeitszufuhr gesteigert werden. Zusätzlich können durch eine Ärztin bzw. einen Arzt harntreibende Medikamente verabreicht werden (Diuretika).

Blutwäsche:

Ist die chronische Niereninsuffizienz so weit fortgeschritten, dass die Funktion der Nieren nicht mehr zur Entgiftung des Körpers ausreicht, wird die Blutwäsche (Dialyse) notwendig. Diese wird ein Leben lang durchgeführt, da sie die Funktionen der Nieren ersetzt.

Es gibt grundsätzlich zwei Arten der Dialyse. Die Hämodialyse ist eine Form, bei der die Dialyse mithilfe einer künstlichen Niere außerhalb des Körpers stattfindet. Die Betroffenen werden dreimal wöchentlich ca. vier bis fünf Stunden in einer Spezialambulanz behandelt. Bei der zweiten Methode wird das Blut mithilfe des Bauchfells von Schadstoffen befreit. Diese Dialyseart wird Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) genannt.

Beide Dialysearten können unter bestimmten Voraussetzungen auch zu Hause durchgeführt werden.

Nierentransplantation:

Die einzige Alternative zur Dialyse ist eine Nierentransplantation. Dafür wird ein passendes Spenderorgan benötigt, was häufig mit einer längeren Wartezeit verbunden ist.

Eine Nierentransplantation kann mit einer Verbesserung der Lebensqualität einhergehen, da die Dialyse entfällt. Sie sollte bei Kindern mit terminaler Niereninsuffizienz angestrebt werden. Die Kinder können sich dann besser entwickeln, aktiv am Leben teilnehmen, Sport treiben etc. Natürlich bedeutet eine Organtransplantation auch eine langjährige Einnahme von Immunsuppressiva und anderen Medikamenten, um eine Abstoßung durch den Körper zu verhindern.

Es gibt heute auch die sogenannte Lebendspende von Nieren. Dabei wird unter emotional nahestehenden Personen (Eltern-Kinder/Paare) eine Niere vom gesunden Partner auf den nierenkranken Partner übertragen.

Hinweise für Lehrkräfte

Trotz gesundheitlicher Einschränkungen wünschen sich Eltern, dass ihr nierenkrankes Kind möglichst normal aufwachsen kann, Freunde findet und eine gute Ausbildung bekommt.

In lebensbedrohlichen Phasen treten diese Wünsche in den Hintergrund oder relativieren sich nach einer überstandenen Krise. Doch auch professionelle Kräfte sollten nie aus den Augen verlieren, dass das Kind nicht nur Patient ist, sondern auch ein junger Mensch in der Entwicklung. Seine Entwicklungsaufgaben müssen altersgerecht ernst genommen und berücksichtigt werden.

Chronisch kranke Kinder sind oft reifer als Gleichaltrige. Bei Jugendlichen sollte darauf geachtet werden, dass sie nicht ausgeschlossen und aufgrund ihrer Krankheit zu Außenseitern werden. Kinder haben die Möglichkeit, in ihrem Dialysezentrum durch Krankenhauslehrkräfte unterrichtet zu werden. In Zusammenarbeit mit der Klassenlehrerin/dem Klassenlehrer können die Lerninhalte abgeglichen werden, sodass das nierenkrankte Kind auf dem gleichen Lernstand ist wie seine Klassenkameradinnen und Klassenkameraden. Mit Einverständnis des Kindes oder Jugendlichen sollte in der Klasse über die Nierenerkrankung gesprochen werden. Die Lehrkraft sollte sich über die Krankheit informieren und das Gespräch mit den Eltern suchen, um im Rahmen des Unterrichts Besonderheiten der Krankheit berücksichtigen zu können, z.B. regelmäßiges Trinken nach einer Nierentransplantation, Entleeren der Blase und die eventuell notwendige Medikamenteneinnahme. Sie sollte vor allem jüngere Kinder gut im Auge behalten und bei Verschlechterung des Gesundheitszustands die Eltern oder den Arzt verständigen. Durch gute Zusammenarbeit mit den Eltern kann verhindert werden, dass nierenkrankte Kinder zu Außenseitern werden. Es ist wichtig, dass die Klassenlehrerin/der Klassenlehrer und, nach Absprache mit der/dem betroffenen Schülerin/Schüler, auch das Kollegium informiert ist. Eine Aufklärung der Klassenkameradinnen und Klassenkameraden kann helfen, Mobbing (z. B. wegen häufiger Toilettengänge oder veränderten Aussehens) zu vermeiden.

Auf Schulausflügen:

Lehrkräfte sollten die Teilnahme an Klassen- und Schulfahrten ermöglichen.

Sie sollten darauf achten, dass Betroffene folgende Dinge mit sich führen:

- Telefonnummern der Eltern und der/des behandelnden Ärztin/Arztes



Hinweise für Lehrkräfte

- Medikamente mit Medikamentenliste (wann, wovon, wie viel eingenommen werden muss)
- schriftliche Information über das Verhalten im Notfall

Die Eltern des Kindes oder der bzw. des Jugendlichen sollten in der Wartezeit auf eine Transplantation die Telefonnummer der Jugendherberge oder des Schulandheims sowie die Mobilnummer der Lehrkraft erhalten, um sofort handeln zu können, falls ein Spenderorgan zur Verfügung steht.

Im Sportunterricht:

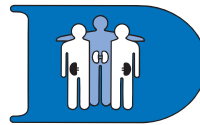
Die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt der/des nierenerkrankten Schülerin/Schülers entscheidet, ob und in welchem Umfang am Sportunterricht teilgenommen werden kann. Durch den Schulsport können das Selbstbewusstsein des Kindes und der Zusammenhalt innerhalb der Klasse gestärkt werden. Bei der Sportnote sollte die Lehrkraft ihren Ermessensspielraum nutzen und auch soziale Aspekte einfließen lassen. Aufgrund der erhöhten Infektionsgefahr sollten Betroffene nicht am Schwimmunterricht in öffentlichen Schwimmbädern teilnehmen.

Materialien für Lehrkräfte

- Flyer „school is cool“ des Bundesverbandes Niere e. V. für Lehrkräfte und Eltern: www.bundesverband-niere.de/bundesverband/infomaterial-downloads/infomaterial-broschueren

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Bundesverband Niere e. V.
www.bundesverband-niere.de



Weitere Internetadressen

- www.bundesverband-niere.de/bundesverband/die-nieren/funktion-und-aufgaben-der-nieren
- www.bundesverband-niere.de/bundesverband/die-nieren/erkrankungen-der-nieren

Phenylketonurie

Bei einer Phenylketonurie (PKU) ist das Enzym, das Phenylalanin (Phe) umwandelt (Phenylalaninhydroxylase), gar nicht oder nur vermindert aktiv. Phe ist ein Eiweißbestandteil und findet sich in fast allen gemeinhin als „lebensnotwendig“ bezeichneten Nahrungsmitteln. Das sich aufgrund dieser erblich bedingten Störung in Blut und Gewebe anhäufende Phe beeinträchtigt die Gehirnentwicklung und verursacht Hirnschädigungen.

In den ersten Lebenswochen sind betroffene Säuglinge noch weitgehend unauffällig, nach etwa drei Monaten treten Entwicklungsstörungen und Übererregbarkeit auf. Im weiteren Verlauf der PKU verzögert sich bei unbehandelten Kindern die geistige und motorische Entwicklung. Es kommt zu krampfartigen Anfällen sowie Störungen der Muskelspannung. Das Gehirnwachstum ist vermindert. In der Folge entstehen irreversible schwere geistige Behinderungen. Zudem können Verhaltensstörungen wie etwa Reizbarkeit und Autoaggressionen auftreten.

Ein Teil des Phe wird in Phenylazetat umgewandelt, einen Stoff, der über Urin und Schweiß ausgeschieden wird und einen unangenehmen Geruch nach Azeton (Nagellackentferner) verursacht. Da infolge des Enzymdefekts die Herstellung des körpereigenen Pigments Melanin gestört ist, haben Betroffene als Ausdruck des Pigmentmangels oftmals auffallend blonde Haare, helle Haut und blaue Augen. Zudem können Pigmentstörungen und Hautausschläge auftreten.

Ca. einer von 8.000 Menschen ist von PKU betroffen.

Erscheinungsformen

Die klassische PKU ist die bei Weitem häufigste Form und folgendermaßen gekennzeichnet: Die fehlende oder verminderte Aktivität des Enzyms Phenylalaninhydroxylase führt zu einer Anhäufung von Phe im Körper. Alternative Abbauprodukte wie Phenyllessigsäure, Phenylbrenztraubensäure und Phenylmilchsäure werden vermehrt ausgeschieden.

Die atypische PKU: Bei dieser seltenen Variante ist der Stoffwechsel eines Koenzyms der Phenylalaninhydroxylase gestört.

Ursache/Diagnose/Prognose

PKU ist eine autosomal-rezessiv vererbte Stoffwechselstörung: Etwa jeder 50. Mensch trägt das entsprechende Erbmerkmal auf einem seiner zwei Chromosomensätze. Diese Erbträger spüren keine Auswirkungen, da ihr Stoffwechsel durch die „gesunde“ Erbinformation gesteuert

wird. Nur Kinder, die sowohl vom Vater als auch von der Mutter diese mutierte Erbinformation erhalten, haben PKU.

Im Rahmen der Vorsorgeuntersuchung U2 (Neugeborenen-Screening) wird etwa zwei bis drei Tage nach der Geburt der Phe-Spiegel im Blut mittels Blutprobe ermittelt. Bei einem erhöhten Wert folgt eine weitere Diagnostik, um Aufschluss über die Ausprägung der PKU zu gewinnen. Eine pränatale Diagnose der PKU mittels Fruchtwasseruntersuchung findet bei Verdacht statt, etwa wenn in der Familie PKU-Fälle bekannt sind.

Bei rechtzeitigem Behandlungsbeginn und Einhaltung der Phe-armen Diät entwickeln sich PKU-betroffene Kinder völlig normal. Sie können einen Beruf ergreifen, sind fortpflanzungsfähig und ihre Lebenserwartung ist nicht eingeschränkt. Allerdings gilt es zu beachten, dass sie stets ein Chromosom mit gestörter Erbinformation an die nächste Generation weitergeben und damit ein erhöhtes Risiko haben, dass auch ihre Kinder betroffen sind. Familien mit PKU-Fällen können daher eine humangenetische Beratung in Anspruch nehmen.

Behandlung

Die Therapie der PKU besteht in einer Phe-armen Diät. Da Phe in fast allen eiweißhaltigen Nahrungsmitteln enthalten ist, müssen Betroffene auf viele natürliche Lebensmittel verzichten.

Weil Phe zu den essenziellen und damit lebensnotwendigen Aminosäuren gehört, darf die Ernährung nicht vollständig Phe-frei sein, sondern muss geringe Mengen der Aminosäure enthalten. Speziell im Wachstum ist eine ausreichende Versorgung mit Eiweißbausteinen wichtig. Um diese sicherzustellen, gibt es synthetisch hergestellte Aminosäuremischungen (diätetische Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke). Sie enthalten verschiedene Vitamine und Mineralstoffe sowie Aminosäuren, jedoch kein Phe. Bereits Neugeborenen wird Phe-arme Säuglingsnahrung verabreicht, denn je früher mit der Diät begonnen wird, desto besser ist die Prognose. Besonders wichtig ist die Phe-arme Diät in der Zeit der Gehirnentwicklung – vom Säuglingsalter bis zur Pubertät. Da bei erwachsenen Patientinnen und Patienten, die ihre Diät nicht mehr konsequent einhalten, neurologische und kognitive Einschränkungen beobachtet werden, wird eine lebenslange Behandlungsdauer empfohlen.

Während der Diät muss der Phe-Spiegel regelmäßig kontrolliert werden. Je nach Alter gelten unterschiedliche Grenzwerte. Kinder bis zum zehnten Lebensjahr sollten einen maximalen Phe-Spiegel von 4 mg/dl aufweisen, bis zum 16. Lebensjahr liegt die Grenze bei 15 mg/dl, danach bei maximal 20 mg/dl. Vor dem Hintergrund neuerer wissenschaftlicher Erkenntnisse werden derzeit strengere Grenzwerte diskutiert.

Während einer Schwangerschaft müssen Frauen mit PKU die Diät besonders streng einhalten, um eine Schädigung des Embryos durch die mütterlichen Phe-Spiegel zu verhindern (sog. maternale PKU).

Schulungsprogramme

Für PKU-betroffene Eltern, Kinder und Jugendliche gibt es neben speziellen Kochkursen und Einkaufstrainings auch Schulungsprogramme, bei denen neben dem Wissen um die Krankheit selbst auch soziale Kompetenzen im Vordergrund stehen.

Die Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie e.V. (DIG PKU) bietet u.a. altersgerechte Seminare sowohl für Eltern mit PKU-betroffenen Kindern im Vor- und Grundschulalter als auch für die betroffenen Kinder im Alter von 9 bis 16 Jahren und auch für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen an. Insbesondere bei den Eltern- und Erwachsenenseminaren dürfen Lehrkräfte und andere Interessierte jederzeit gerne teilnehmen und sich so einen noch besseren Einblick verschaffen, was PKU für die Betroffenen im Alltag bedeutet. Als einzige bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation für die-

se Erkrankung steht die DIG PKU auch Lehrkräften und betreuenden Personen gerne beratend zur Seite, sowohl vor Ort durch ihre Regionalgruppenleitungen als auch durch den Vorstand.

Hinweise für Lehrkräfte

Ein PKU-betroffenes Kind sollte als „normales und gesundes“ Mitglied der Klasse behandelt werden. Es unterscheidet sich weder in Bezug auf seine soziale, emotionale oder physische Reife noch hinsichtlich seiner intellektuellen Fähigkeiten von den Mitschülerinnen und Mitschülern.

Lehrkräfte sollten sich regelmäßig mit den Eltern austauschen, damit diese den Außer-Haus-Verzehr ihres Kindes besser überblicken und ggf. ausgleichend tätig werden können. Sie sind stets die ersten Ansprechpartner bei Fragen zur PKU-Diät.

Lehrkräfte sollten den Eltern Abweichungen von der Diät mitteilen, z. B.

- wenn das Kind unerlaubte Nahrungsmittel gegessen hat,
- wenn das Kind das von zu Hause mitgebrachte Essen nicht isst,
- wenn besondere Anlässe wie Geburtstagsfeiern oder Klassenfeste anstehen, damit sichergestellt werden kann, dass eiweißarme Nahrung (z. B. spezieller Kuchen) mitgegeben werden kann.

Auch sollten Lehrkräfte sowie Mitschülerinnen und Mitschüler einem betroffenen Kind kein „unerlaubtes“ Essen geben. Selbst kleine Mengen Phe summieren sich und können den Phe-Spiegel im Blut erhöhen. Trotz aller Vorsicht ist überzogene Angst jedoch nicht nötig: Kleine Diätfehler haben keine akuten oder langfristigen Auswirkung auf die Gesundheit und Entwicklung des Kindes.

PKU-betroffene Kinder sollten selbstverständlich an Klassenfahrten und Ausflügen teilnehmen. Für Tages-touren kann ein Rucksack mit speziellen Nahrungsmitteln gepackt werden. Mehrtägige Fahrten bedürfen hingegen intensiverer Vorbereitungen und Absprachen mit den Eltern. Insbesondere bei jüngeren Kindern, die ihre Diät noch nicht selbst steuern können, kann es sinnvoll sein, dass ein Elternteil die Klassenfahrt begleitet.

Materialien für Lehrkräfte

Für Informationen zum Umgang mit betroffenen Kindern und Jugendlichen wenden Sie sich bitte an die Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie e. V. (DIG PKU).

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie e. V.
(DIG PKU)
www.dig-pku.de



Weitere Internetadressen

- www.netzwerk-apd.de/vortraege/vfed_interview.pdf

Poland-Syndrom

Beim Poland-Syndrom handelt es sich um eine angeborene Fehlbildung. Die Symptome treten nur auf einer Körperseite auf.

Das Poland-Syndrom zählt zu den selten auftretenden Beeinträchtigungen; die Häufigkeit bei Geburt ist etwa 1:20.000 bis 1:30.000.

Es kommt häufiger bei Jungen als bei Mädchen vor und in der Mehrzahl der Fälle ist die rechte Körperseite betroffen.

Erscheinungsformen

Die unterschiedlich schwer ausgeprägten Anomalien können die Brustmuskeln, die Brustdrüse, die Rippen, die Schultermuskeln, die Wirbelsäule, den Arm, die Hand und die Finger betreffen. Die Hand kann bei einigen Betroffenen normal ausgebildet sein.

Nieren-, Herz-, und Genitalien-Anomalien können auch vorkommen. Das Fehlen einer Niere ist i. d. R. weitgehend unproblematisch. Bei Patienten, die auf der linken Seite betroffen sind, kann das Herz etwas in die Mitte verschoben sein (Dextrokardie). Auch das hat normalerweise keine Folgen.

Im Brustkorbbereich können auftreten:

- Fehlen oder Unterentwicklung des großen und kleinen Brustmuskels
- Fehlen oder Unterentwicklung des breiten Rückenmuskels oder anderer Muskeln im Schultergürtel
- Fehlen oder Fehlbildung der Brustdrüse oder der Brustwarze
- Fehlen oder Fehlbildung von Rippen
- hohe Schulter
- Kielbrust, evtl. Trichterbrust, verkleinerte Lungenflügel
- kein Wuchs der Achselbehaarung

Im Hand- und Armbereich können auftreten:

- kürzere, versteifte oder fehlende Finger, fehlende Fingergelenke oder Fingerglieder
- Schwimmhautbildung zwischen den Fingern
- kleinere Hand, Fehlen einer Hand
- verkürzter Unter- oder Oberarm

Seltener treten auf:

- Beeinträchtigung einer Niere
- Fehlen kleinerer Muskeln in verschiedenen Körperteilen (Hand, Arm, Bein, Fuß, Rücken)

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursache ist noch nicht bekannt. Bei völligem Fehlen des Brustmuskels wird das Syndrom heutzutage häufig bei Geburt diagnostiziert. Ist der Brustmuskel nur unterentwickelt und die Hand wenig betroffen, kommt es oft erst in der Pubertät oder im Erwachsenenalter zur Diagnose. Das Poland-Syndrom ist nicht „heilbar“, die Betroffenen können aber gut damit leben.

Behandlung

Bei fehlender Brust- und/oder Rückenmuskulatur kann bei Kindern und Erwachsenen Physiotherapie unterstützend wirken, um Haltungsschäden vorzubeugen und Verspannungen zu lösen. Rückenstärkende Sportarten (z. B. Rückenschwimmen) sind von Vorteil.

Bei Fehlbildung der Finger kann eine operative Korrektur erfolgen. Die komplexen Eingriffe werden oft im frühen Kindesalter durchgeführt, um die Beweglichkeit zu verbessern oder eine Greiffunktion erst herzustellen. Bei Fehlen des Brustmuskels kann auf Wunsch der Betroffenen nach der Pubertät ein Brustaufbau erfolgen, ist aber nicht zwingend notwendig. Diese Thematik wird jedoch unterschiedlich diskutiert, da mehrere große Operationen erforderlich sind, die bei künstlichen Implantaten nach 10–20 Jahren wiederholt werden müssen.

Psychologische Probleme der Betroffenen (und infolgedessen auch ihrer Eltern) treten meist auf, wenn die Jugendlichen in die Pubertät kommen und sich mit ihrem Körperbild auseinandersetzen (müssen). Dann hilft das Gespräch mit Vertrauenspersonen (Eltern, Freunde) und vor allem mit ebenfalls Betroffenen, die diese Phase erfolgreich hinter sich gebracht haben (Selbsthilfe).

Gegebenenfalls ist eine Psychotherapie ratsam.

Hinweise für Lehrkräfte

Je nach Ausprägung des Poland-Syndroms können betroffene Schülerinnen und Schüler mehr oder weniger im Unterricht beeinträchtigt sein und gegebenenfalls Unterstützung benötigen. Bei den meisten Betroffenen sind es auch häufig nur Kleinigkeiten – während z. B. das Klettern an einer glatten Stange im Sportunterricht möglicherweise Probleme bereitet, kann sich das Klettern an einem Klettergerüst durchaus als unproblematisch erweisen.

Probleme, die auftreten können:

- Kraftminderung der betroffenen Seite, manchmal Skoliose
- eingeschränkte Handfunktionalität, die sich auswirken kann auf folgende Tätigkeiten:
 - beim Schreiben (z. B. mit der linken Hand, wenn die Betroffenen eigentlich Rechtshänder sind)
 - im Werkunterricht bei handwerklichen Tätigkeiten
 - im Sportunterricht je nach Ausprägung der Symptome und der Sportart
- im Unterricht bei allen Tätigkeiten, die den Einsatz beider Hände erfordern
- bei Betroffenheit der Lunge Atemprobleme bei anstrengenden Tätigkeiten (Sport)

Der Einsatz von Hilfsmitteln und/oder die Gewährung von Nachteilsausgleichen wie z. B. Zeitverlängerung bei Tests, mündliche statt schriftlicher Leistungserbringung, Sport(bewertungs)befreiung, kann je nach Ausprägung der Symptome angebracht sein.

Ein offener Umgang mit den Symptomen (vor allem im Brustbereich) ist auch im Kindesalter sinnvoll. Er kann das Selbstwertgefühl fördern und Stigmatisierungen, besonders in der Pubertät, präventiv verhindern. Wichtig: Letztlich entscheiden die Betroffenen selbst, wann und wem sie was erzählen möchten.

Materialien für Lehrkräfte

- Info-Blatt für Lehrkräfte:
www.poland-syndrom.de/InfoblattfuerLehrer
- Informationen über das Poland-Syndrom:
www.poland-syndrom.de/Poland-Syndrom
- Erfahrungsberichte von Betroffenen:
www.poland-syndrom.de/Beitraege

Selbsthilfe/Patientenorganisation

In Deutschland gibt es keinen Verein von Poland-Betroffenen, aber ab und an deutschlandweite Treffen von Betroffenen und ihren Angehörigen. Austausch erfolgt unter folgenden Mailinglisten und in Sozialen Netzwerken:
de.groups.yahoo.com/group/ge-handicap-t

Die deutsche Facebook-Seite heißt:
„Poland Syndrom Selbsthilfegruppe“

Weitere Internetadressen

- www.ge-handicap-t.jimdo.com

Psoriasis (Schuppenflechte)

Psoriasis ist der medizinische Fachausdruck für die Hautkrankheit Schuppenflechte. Der Name stammt von dem griechischen Begriff psosa (Juckreiz) und verdeutlicht damit eine wichtige Begleiterscheinung der Krankheit.

Der deutsche Name Schuppenflechte weist auf die typischen Symptome hin: Schuppen und entzündlich gerötete Haut. Die Schuppenflechte ist keine „moderne Zivilisationskrankheit“, vielmehr gibt es bereits Hinweise auf die Psoriasis im Altertum.

Die Zellen der obersten Hautschicht (Epidermis) erneuern sich bei gesunden Menschen innerhalb von ungefähr 26 bis 27 Tagen, bei einer Psoriasis hingegen in nur sechs bis sieben Tagen. Die Folge sind weiß-glänzende Schuppen als Ansammlung abgestorbener Hautzellen auf scharf begrenzten, entzündeten Hautflächen. Die Haut ist dort wegen der Entzündung und verstärkten Durchblutung rot und überwärmt.

Zur Zahl der an Schuppenflechte erkrankten Menschen in der Bundesrepublik Deutschland gibt es nur Schätzungen. Demnach sind etwa zwei bis drei Prozent der Bevölkerung, also rund zwei Millionen Kinder und Erwachsene, betroffen.

Ungefähr 30 Prozent aller Psoriasis-Patientinnen und -Patienten haben die ersten krankhaften Veränderungen an der Haut vor dem 20. Lebensjahr. Die Auswertung von Patientendaten einer deutschen Ersatzkasse (2009) zeigte eine Häufigkeit der Psoriasis in der Altersgruppe bis 18 Jahre in Höhe von 0,7 Prozent der deutschen Bevölkerung, wobei die Häufigkeit zwischen dem 2. und 18. Lebensjahr linear ansteigt. Obwohl schon Säuglinge Psoriasis entwickeln können, tritt die Erkrankung am häufigsten während der Pubertät erstmals auf.

Erscheinungsformen

Die Medizin unterscheidet verschiedene Ausprägungen der Psoriasis. Zum Beispiel:

- a) Psoriasis vulgaris: großflächige Schuppenflechtenherde mit deutlicher, silbriger Schuppenbildung mit schmalen, rotem Randsaum; die häufigste Form der Schuppenflechte, die 80 Prozent aller Erkrankungsfälle ausmacht.
- b) Psoriasis pustulosa: Schuppenflechtenherde mit sterilen, eitrigen Pusteln; diese Form macht 20 Prozent aller Psoriasis-Fälle aus.
- c) Psoriasis-Arthritis: entzündliche Erkrankung der Gelenke, Sehnen und Finger bzw. Zehen, die zum Verlust der Funktion erkrankter Gelenke führen kann und sich bei 20–30 Prozent der Betroffenen vom Vulgaris- und Pustulosa-Typ zeigt.
- d) Psoriasis-Erythrodermie: generalisierte Rötung und Schuppung der gesamten Haut, die auch als Maximalvariante anderer entzündlicher Hauterkrankungen auftreten kann.

Sonderformen der Psoriasis vulgaris:

- e) Psoriasis geographica: großflächig zusammenfließende Schuppenflechtenherde, den Umrissen einer plastischen Landkarte ähnlich.
- f) Psoriasis palmaris et plantaris: Schuppenflechtenherde auf den Handtellern und auf den Fußsohlen.
- g) Psoriasis punctata: Schuppenflechtenherde in der Größe von Streichholzköpfen, die überwiegend am Rumpf verteilt sind.

Sonderformen der Psoriasis pustulosa:

- h) Psoriasis pustulosa palmo-plantaris: häufigste Unterform der Psoriasis pustulosa, mit zahlreichen Pusteln und Schuppen auf scharf begrenzten Rötungen an Handflächen und Fußsohlen, die sehr schmerzhaft sind und tägliche Verrichtungen massiv beeinträchtigen können.
- i) Psoriasis pustulosa generalisata (von Zumbusch): seltenste Psoriasisform (zwei Prozent aller Psoriasisfälle), bei der als hochakute Erkrankung über den ganzen Körper

verteilt sterile Pusteln auftreten, in der Regel mit einer deutlichen Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens.

Besonderheiten:

Es können nur einzelne, umschriebene Areale, insbesondere an Ellenbogen und Knien, behaartem Kopf, Ohren, Nabel und Gesäßfalte, die sogenannten Lieblings- oder Prädilektionsstellen, aber auch Leisten- und Analegend, Geschlechtsorgane und Nägel oder die gesamte Hautoberfläche (Erythrodermie) erkrankt sein. Eine Psoriasis in „intertriginösen“ Räumen (Umschlagfalten, z. B. Analfalte, Bauchnabel) wird häufig mit einer Pilzkrankung verwechselt. Gleiches gilt auch für die Nagelpsoriasis sowie für isolierte Erscheinungen an Handtellern und Fußsohlen.

Typisch für Kinder und Jugendliche mit Psoriasis ist die Psoriasis guttata. Bei dieser Form treten ein bis zwei Wochen nach bakteriellen oder grippalen Infekten großflächig verteilt bis zu ein Zentimeter im Durchmesser große Plaques auf. Selten findet sich eine eitrige Form (Psoriasis pustulosa).

Bei rund 20–30 Prozent der Menschen mit einer Psoriasis erkranken auch die Gelenke (Psoriasis-Arthritis), bei Erwachsenen nach etwa zehn Jahren Bestehen ihrer Hauterkrankung, bei Kindern häufig gleichzeitig mit oder sogar noch vor Hautveränderungen. Dabei ist die Diagnose besonders schwierig, wenn die Gelenke ohne begleitende Hauterscheinungen erkranken.

Kommt es zu einer Erkrankung der Nägel (Finger- und/oder Fußnägel), sollte auch bei Kindern nach Entzündungen der Gelenke im Sinne einer Psoriasis der Gelenke (Psoriasis-Arthritis, Schuppenflechten-Rheuma) gesucht werden. Eine Psoriasis-Arthritis führt zu Schwellung und Schmerzen der großen Gelenke, der Fingergelenke oder der Wirbelsäule (Arthritis im engeren Sinne), aber auch zu entzündlichen Schwellungen der Finger (Daktylitis) oder Sehnen bzw. Sehnenansätze (Enthesitis), die mit einer schmerzhaften Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit, oft morgendlich betont (Morgensteifigkeit), einhergehen.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Die auslösenden Ursachen sind bislang unbekannt. Als gesichert gilt, dass die Anlage und damit die Neigung zur Psoriasis vererbt wird, nicht jedoch die jeweilige Ausprägung. Es ist durchaus möglich, dass Vater und Mutter keine Psoriasis haben oder hatten, diese aber beim gemeinsamen Kind in Erscheinung tritt. Dabei reicht die Erb-anlage allein nicht aus, um die Krankheit auszulösen. Es müssen weitere, häufig im Einzelfall unbekannt, äußere (Verletzungen, Druckeinwirkung, Medikamente, Alkohol-, Nikotinkonsum) und/oder innere Faktoren (Psyche, Stress)

hinzukommen. Auch Infektionskrankheiten (bei Kindern besonders häufig), Stoffwechselstörungen, hormonelle Faktoren und andere umweltbedingte Einflüsse sind als Auslösefaktoren bedeutsam.

Diagnose

In den psoriatischen Hautveränderungen werden entzündungsfördernde Eiweiße (sog. Zytokine) sowie verschiedene Entzündungszellen stark vermehrt gefunden. Diese entzündlichen immunologischen Faktoren werden neben anderen, den Entzündungsprozess in der Haut fördernden Ursachen dem eigentlichen psoriatischen Prozess zugeschrieben.

Verlauf

Die Psoriasis kann in jedem Lebensalter auftreten, ist jedoch im Säuglingsalter ausgesprochen selten. Häufig manifestiert sie sich erstmals während der Pubertät oder um das 40. Lebensjahr. Die Krankheit verläuft individuell außerordentlich verschieden und oft schubweise mit Zeiten eines besseren oder schlechteren Hautzustands. Sie kann einmal auftreten (ein Drittel der Fälle) oder chronisch über lange Zeit hinweg verlaufen (zwei Drittel der Fälle). Ein schlechterer Hautzustand wird häufig in den Übergangsjahreszeiten Herbst und Frühjahr mit gehäuften Infekten und geringerer Sonneneinstrahlung beobachtet. Die spontane Abheilung der Hauterscheinungen bei rund 30 Prozent der Psoriasis-Patientinnen und -Patienten bildet die Grundlage von Meldungen über dubiose Wundermittel und -methoden. Jeder Mensch mit Psoriasis hat „seine eigene“ Psoriasis, die nach dem heutigen Erkenntnisstand der Wissenschaft ursächlich nicht geheilt werden kann. Ziel ist eine möglichst lange Zeit ohne Hauterscheinungen und Juckreiz oder Schmerzen an den Gelenken.

Bei Menschen mit Psoriasis tritt eine Reihe von Begleiterkrankungen (Phänomen der Komorbidität), vor allem des Herz-Kreislauf-Systems (Bluthochdruck, Atherosklerose, Herzinfarkt, Schlaganfall) und Stoffwechselerkrankungen (Adipositas, Zuckerkrankheit, Fettstoffwechselstörungen), zwei- bis vierfach häufiger als in der gesunden Bevölkerung hinzu. Diese Begleiterkrankungen können auch schon bei Kindern und Jugendlichen auftreten.

Eine direkte Beziehung zur entzündlichen Aktivität der Schuppenflechte wurde dabei mehrfach nachgewiesen, sodass eine frühzeitige und effiziente Therapie zu fordern ist.

Behandlung

Bei der Therapie müssen die besonderen Lebensumstände der Erkrankten (bei Kindern und Jugendlichen auch die der Eltern) berücksichtigt werden. Bei erkrankten Kindern ist zudem die körperliche und geistige Entwicklung zu beachten. Zur Therapie stehen Wirkstoffe zur äußerlichen Behandlung, ultraviolettes Licht verschiedener Wellenlängen sowie innerliche Medikamente zur Verfügung, die ggf. auch kombiniert werden können.

Klinische Studien zur äußeren (lokalen) wie inneren (systemischen) Behandlung der kindlichen Psoriasis liegen jedoch nur beschränkt vor. Darüber hinaus sind viele Präparate für die Anwendung bei Kindern nicht zugelassen. Der Verlauf der Krankheit ist im Kindes- und Jugendalter in der Regel jedoch schwer. Das Ziel einer vollständigen Erscheinungsfreiheit steht daher immer im Vordergrund. Häufig kann ein vom Kind akzeptiertes Ergebnis mit einer ausschließlich äußerlichen, lokalen Behandlung erzielt werden.

Schulungsprogramm:

Als einzige Fachklinik in Deutschland verfügt die Fachklinik Sylt über ein Schulungsprogramm „PSORA“ für an Psoriasis erkrankte Kinder und Jugendliche. Schulungen für Erwachsene werden an wenigen anderen Standorten mit Psoriasiszentren oder in Reha-Kliniken angeboten.

Hinweise für Lehrkräfte

Stigmatisierung:

Psoriasis ist nicht ansteckend, aber deutlich sichtbar. Sie entspricht nicht dem Ideal einer gesunden Haut. Erkrankten wird oftmals mit Ablehnung begegnet – oder Erkrankte glauben an ablehnende Reaktionen ihrer Umwelt. Aufklärung der Mitschülerinnen und Mitschüler über die Erkrankung kann helfen, (gefühlten) Stigmatisierungen vorzubeugen. Um Strategien im Umgang mit der eigenen Krankheit entwickeln zu können, müssen sich die Erkrankten den Problemfeldern Familie, Partnerschaft, Sexualität, Schule und Beruf stellen. Dazu ist es notwendig, gut über die Krankheit und das Krankheitsgeschehen informiert zu sein.

Stress als Auslöser:

Stresssituationen, wie sie oftmals im Schulalltag vorkommen (z. B. Prüfungen oder Streitigkeiten mit Mitschülerinnen und Mitschülern), können zum Aufflammen der Erkrankung führen.

Fehlzeiten:

Bei schweren Krankheitsverläufen (ggf. mit Beteiligung der Gelenke, d. h. bei Psoriasis-Arthritis) ist mit entspre-

chenden Fehlzeiten aufgrund von stationären Aufenthalten zu rechnen. Auch eine ambulante oder stationäre Rehabilitation kann Schülerinnen und Schüler mit Schuppenflechte vom Unterricht fernhalten. Dann sollten die Lehrinhalte im Vorfeld besprochen werden, damit sie während der Fehlzeiten erarbeitet werden können. Zusätzlich sollte u. U. ein Nachteilsausgleich bei den schulischen Leistungsbewertungen erwogen werden.

Sportunterricht:

Im Rahmen des Sportunterrichts (u. a. mit verstärktem Schwitzen verbunden) sollte darauf geachtet werden, den Erkrankten ausreichend Zeit zur Hautpflege (Abspülen, Duschen, Eincremen) zu geben. Schwimmen stellt in der Regel kein Problem dar, sofern das Chlorwasser anschließend gründlich abgewaschen und die Haut sorgfältig eingecremt wird. Eine entzündliche Beteiligung von Gelenken und gelenknahen Strukturen (Psoriasis-Arthritis) kann dazu führen, dass eine Teilnahme am üblichen Sportunterricht nicht möglich ist.

Berufswahl:

Eine Schuppenflechte kann die Wahl bestimmter Berufe beeinträchtigen. Eine Prognose zum individuellen Krankheitsverlauf ist jedoch nicht möglich. Weder eine eventuell später hinzukommende Psoriasis-Arthritis noch der zukünftige Verlauf und die Schwere der Erkrankung können vorausgesagt werden.

Die psoriatische Haut kann nur bedingt desinfiziert oder gereinigt werden. Deshalb sind bei Psoriasis an Händen und Unterarmen u. U. Berufe ungeeignet, in denen Gefährdungen durch starke Verunreinigung, Mikroben, Chemikalien oder offene radioaktive Stoffe bestehen. Die Psoriasis kann durch mechanische und auch durch chemische Reize, die irritativ auf die Haut wirken, ausgelöst oder verschlechtert werden (z. B. an den Handinnenflächen bei schwerer Handarbeit, im Gesicht durch ständiges Tragen einer Atemschutzmaske oder an den Knien z. B. bei Fliesenlegearbeiten). Auch können Berufe in stressiger Umgebung ungeeignet sein.

Bei Psoriasis an sichtbaren Hautpartien (Gesicht, Hände, Fingernägel, behaarter Kopf) ist die Wahl von Berufen mit Kundenkontakt oder Publikumsverkehr sehr genau zu überlegen.

Inwieweit der Berufswunsch von der Psoriasis abhängig gemacht wird, sollte in jedem Einzelfall mit der/dem Hautärztin/Hautarzt (und ggf. mit der/dem Haus- oder Kinderärztin/-arzt) besprochen werden. Auch empfiehlt es sich, eine Berufsberatung in Anspruch zu nehmen und Informationen bei Selbsthilfeorganisationen/-beratungsstellen einzuholen.

Materialien für Lehrkräfte

- Broschüre „Psoriasis bei Kindern und Jugendlichen“. Herausgeber: Deutscher Psoriasis Bund e. V. (DPB). Die Broschüre ist gegen Zusendung eines DIN-A5-Freiumschlags erhältlich, der mit der Adresse und 1,45 Euro Porto versehen sein sollte.
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter
- Handreichung „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: www.bzga.de/infomaterialien/unterrichtsmaterialien/nach-themen/?idx=625

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutscher Psoriasis Bund e. V. (DPB)
www.psoriasis-bund.de



**Deutscher
Psoriasis Bund e.V. | DPB**
Selbsthilfe bei Schuppenflechte

Weitere Internetadressen

- www.psoriasis-bund.de/ueber-psoriasis
- www.pso-kids.de
- www.pso-jugend.de

Rett-Syndrom

Das Rett-Syndrom ist eine tiefgreifende neurologische Entwicklungsstörung aufgrund einer Veränderung im Gehirn. Die Entwicklungsstörung tritt fast ausschließlich bei Mädchen auf und wurde erstmals 1966 von dem Wiener Kinderarzt Andreas Rett beschrieben.

Es handelt sich um eine frühkindlich beginnende und progressiv verlaufende Enzephalopathie (krankhafte Schädigung des Gehirns).

Das Vorkommen des Rett-Syndroms in Deutschland wird auf 1:10.000 bis 1:15.000 geschätzt.

In Deutschland wird jährlich bei ca. 50 Mädchen ein Rett-Syndrom diagnostiziert.

Erscheinungsformen

Symptome

Im Vergleich zu ihren gesunden Geschwistern weisen Mädchen mit Rett-Syndrom meist eine Trinkschwäche auf. Zudem verfügen sie über eine geringere Muskelspannung und die Eltern berichten öfter über auffälliges Schreien. Des Weiteren treten bei den betroffenen Kindern häufig Skoliose, Epilepsie und Atmungsuffälligkeiten auf.

Diese Beobachtungen sollten jedoch nicht zu der Annahme verleiten, dass Säuglinge mit diesen Auffälligkeiten später ein Rett-Syndrom entwickeln. Sie verdeutlichen jedoch, dass die Entwicklung der Mädchen mit Rett-Syndrom schon sehr früh, wenngleich oft sehr unauffällig, gestört ist.

Weitere klassische Symptome können dem nachfolgenden Abschnitt Krankheitsverlauf entnommen werden.

Krankheitsverlauf

Das Rett-Syndrom verläuft in verschiedenen Stadien. Die Kinder entwickeln sich anfangs scheinbar regelgerecht. Zwischen dem siebten Lebensmonat und dem zweiten Lebensjahr kommt es zu einem Entwicklungsstillstand, zum Verlust vorhandener Fähigkeiten und zu Desinteresse an der Umwelt. Insbesondere betrifft dies das Sprechvermögen und den Gebrauch der Hände. Der Zustand der Kinder stabilisiert sich wieder. Die Kinder sind dann sozial zugänglicher, machen kleine Entwicklungsfortschritte und das Erreichen eines normalen Lebensalters ist möglich. Die Betroffenen bleiben jedoch ihr Leben lang in ihren geistigen, kommunikativen und körperlichen Fähigkeiten sehr stark beeinträchtigt.

Menschen mit Rett-Syndrom zeigen typischerweise autismusähnliche Symptome und Störungen in der Bewegungskoordination. Viele sprechen einige wenige Worte und befolgen einfache Aufforderungen. Des Weiteren

treten beim Rett-Syndrom sehr häufig epileptische Anfälle unterschiedlicher Ausprägung auf. Typisch sind auch die Handstereotypien, die den Bewegungen beim Händewaschen ähneln.

Es gibt eine weltweit anerkannte Einteilung des Rett-Syndroms in vier Stadien nach Hagberg und Witt-Engerström:

Stadium 1: Verlangsamungsstadium

Von sechs bis 18 Monaten: Es kommt zu einer Verlangsamung und einem Stillstand in der Entwicklung. Die Kinder nehmen weniger Augenkontakt auf und verlieren das Interesse an ihrer Umwelt. Dieses Stadium wird oft erst rückblickend erkannt.

Stadium 2: schnelles Destruktivstadium

Von ein bis vier Jahren: Innerhalb eines kurzen Zeitraums kommt es zum Verlust der bereits erworbenen Sprache und Handfertigkeiten; das Kopfwachstum verlangsamt sich. Die Kinder sind irritiert, weinen, schreien und beginnen mit stereotypen Handbewegungen. Viele zeigen autistische Züge und ihre kommunikativen Fähigkeiten sind stark beeinträchtigt.

Stadium 3: Plateau- oder pseudostationäre Phase

Von zwei bis zehn Jahren: Es tritt eine relative Stabilisierung ein. Die Kinder erlangen einzelne Fähigkeiten zurück, die insbesondere ihre Kommunikationsmöglichkeiten betreffen. So können sie sich beispielsweise durch Augenkontakt mit ihrer Umwelt verständigen.

Die motorischen Fähigkeiten sind weiter stark eingeschränkt. Epileptische Anfälle treten häufig auf. Dieses Stadium kann mehrere Jahre andauern. Es entstehen zunehmende Bewegungsstörungen und orthopädische Probleme, wie bspw. eine Skoliose (Wirbelsäulenverkrüm-

mung). Die kommunikativen Fähigkeiten und verbliebenen Handfunktionen nehmen jedoch nicht weiter ab.

Stadium 4: spätes motorisches Verschlechterungsstadium

Ab zehn Jahren: Das Kontaktverhalten öffnet sich noch weiter. Die Häufigkeit der Anfälle nimmt ab und die betroffenen Menschen mit Rett-Syndrom zeigen kognitive Fortschritte. Es kann eine Verschlechterung der motorischen Fähigkeiten eintreten. Schwäche, Abmagerung, Skoliose und Spastizität zwingen die meisten Betroffenen zur Immobilität und in den Rollstuhl.

Ursache/Diagnose/Prognose

Das Rett-Syndrom wird in 99 Prozent aller Fälle als spontane (neue) Mutation angesehen; es wird normalerweise nicht vererbt.

Für die Diagnose des Rett-Syndroms gelten verschiedene Kriterien als Voraussetzung:

- normale Schwangerschaft und Geburt
- weitgehend normale Entwicklung während der ersten sechs bis 18 Monate
- normaler Kopfumfang bei der Geburt
- häufige Verminderung des Kopfumfangwachstums zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr
- vorübergehender Verlust von sozialer Kontaktfähigkeit
- Störung der Sprachentwicklung und Kommunikationsfähigkeit
- Verlust erworbener, sinnvoller Handfunktionen zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr
- Handstereotypie: waschende, knetende, schlagende, zupfende Bewegungen
- Störung des Gangbilds

Die Diagnose eines Rett-Syndroms wird erheblich dadurch erschwert, dass diese Symptome in ganz unterschiedlicher Ausprägung auftreten. Neben den klar definierten diagnostischen Kriterien sind weitere Auffälligkeiten typisch für das Rett-Syndrom:

- Zurückgezogenheit
- scheinbar mangelndes Interesse an Umwelt und Mitmenschen
- Zähneknirschen
- Lach- oder Schreiattacken
- Perioden beschleunigter und vertiefter Atmung, Atempausen, Luftschlucken
- Speichelfluss
- Schlafstörungen
- Kleinwuchs, kleine Füße
- bläulich verfärbte, kalte Unterschenkel und Füße

Seit 1999 besteht die Möglichkeit, die Diagnose des Rett-Syndroms mit einem Gentest abzusichern.

Eine internationale Fachkommission hat 2010 die diagnostischen Kriterien für das Rett-Syndrom überarbeitet und vereinfacht.

Die neue Klassifikation unterscheidet zwischen typischem (klassischem) und atypischem (nicht alle Diagnosekriterien erfüllt) Rett-Syndrom sowie den drei Varianten:

- Zapella-Variante = Rett-Syndrom mit erhaltener Sprache,
- Hanefeld-Variante = Rett-Syndrom mit früh einsetzenden epileptischen Anfällen,
- Rolando-Variante = unmittelbar ab Geburt auftretendes Rett-Syndrom (keine Phase der normalen Entwicklung).

Bei allen Mädchen mit vermindertem Kopfwachstum nach der Geburt sollte an ein Rett-Syndrom gedacht werden.

Die Lebenserwartung der Betroffenen ist prinzipiell nicht eingeschränkt, obwohl die Sterblichkeitsrate offenbar leicht erhöht ist. Bei Auftreten einer schwerwiegenden Skoliose können innere Organe beeinträchtigt werden. Dadurch kommt es häufiger zu Lungenentzündungen oder schweren epileptischen Anfällen.

Behandlung

Bislang gibt es keine das Rett-Syndrom heilende Therapie. Allerdings kann eine Vielzahl von Behandlungsmöglichkeiten die betroffenen Kinder in ihrer Entwicklung unterstützen und fördern – z. B. Krankengymnastik, Kraniotaktiltherapie, Osteopathie, Ergotherapie, Musiktherapie, Tomatis-Therapie, Logopädie (Castillo Morales), Beschäftigungstherapie, Reittherapie und therapeutisches Schwimmen. In den letzten Jahren hat sich die Unterstützte Kommunikation als sehr hilfreiche Methode etabliert, um Zugang zu den Menschen mit Rett-Syndrom zu bekommen. Alle Therapien sind immer auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes abzustimmen.

Hinweise für Lehrkräfte

Pädagogisch-therapeutische Ansatzpunkte: Bei der Förderung von Kindern mit Rett-Syndrom sollten vielfältige pädagogische und therapeutische Wege besprochen werden. Insbesondere sollten soziale und kommunikative Fertigkeiten gefördert werden.

Zu beachten sind:

- Gestaltung einer vorhersehbaren Umwelt
- Einführen von Routinen und Ritualen
- Einführen eindeutiger Signale für Beginn und Ende einer Situation
- Unterbrechung von Ritualen zur Provokation einer gezielten Mitarbeit
- Analyse von individuellen Bedingungen für Stimmungsschwankungen
- körperliches Unbehagen (z. B. Verstopfung, Schmerzen, Anfälle)
- Bedürfnisse (Haltung, Mobilität, anregende Sinnesangebote, soziale Beteiligung, Hunger, Schlaf)
- überfordernde Reizvielfalt
- Förderung des kommunikativen Ausdrucks
- kommunikative Haltung (aufmerksames Reagieren auf kindliche Signale, „Überinterpretation“ zunächst unwillkürlich erscheinender Bewegungen)
- Vorbereitung der Umgebung, um alternative Verständigungswege gelingen zu lassen (Blickrichtung, Antippen von Objekten etc.)
- systematische Übung der Mitteilung von Wünschen über Ja/Nein-Karten, Bilder und Kommunikationstafeln

Weiter ist zu berücksichtigen, dass die betroffenen Kinder eine körperliche Beeinträchtigung aufweisen und auf die Hilfe der Lehrkräfte angewiesen sind. Wegen der unterschiedlichen Ausprägungen und Verlaufsformen der Erkrankung sollte ein stetiger und intensiver Austausch mit den Eltern stattfinden.

Materialien für Lehrkräfte

- Auf der regelmäßig aktualisierten Internetseite der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V. finden Sie weitergehende Informationen, Literaturhinweise und Links: www.rett.de
- Informationen für Lehrkräfte: www.bildungsserver.de/Rett-Syndrom-1173.html

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V.
www.rett.de



Weitere Internetadressen

- „Das Rett-Syndrom“, ein Film (YouTube) der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V.: www.youtube.com/watch?v=68PU6RkyU48

Rheuma/Juvenile idiopathische Arthritis

Der Begriff „Rheuma“ steht für eine Vielzahl von akuten und chronischen Erkrankungen, die durch Schmerzen am Bewegungsapparat, an Muskeln, Sehnen und Gelenken gekennzeichnet sind, aber auch innere Organe, das Nervensystem, die Haut oder die Augen betreffen können. Im engeren Sinne werden darunter die chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen verstanden.

In Deutschland sind ca. 20.000 Kinder und Jugendliche von chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen betroffen. Etwa 13.000 Betroffene leiden an einer juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA), der häufigsten rheumatischen Erkrankung im Kindesalter. An JIA erkranken pro Jahr in Deutschland knapp 1.200 Kinder unter 16 Jahren.

Erscheinungsformen

Die häufigsten entzündlich-rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter sind die **akuten Gelenkentzündungen**. Sie können bei 0,1 Prozent aller Kinder beobachtet werden und treten oft im Zusammenhang mit Infekten auf. Nach wenigen Tagen oder Wochen klingen sie folgenlos ab.

Seltener ist hingegen die **juvenile idiopathische Arthritis**, eine Gelenkentzündung von mehr als sechs Wochen Dauer mit unklarer Ursache. Die Bezeichnung setzt sich aus folgenden Begriffen zusammen: juvenil = kindlich, jugendlich; idiopathisch = unbekannter Ursache; Arthritis = Gelenkentzündung.

Der Begriff „kindliches Rheuma“ wird oft ausschließlich für die JIA verwandt, die durch Entzündungen eines oder mehrerer Gelenke gekennzeichnet ist. Hinter diesem Namen verbirgt sich eine Vielzahl verschiedener Erkrankungen mit je unterschiedlichen Erscheinungsformen, Häufigkeiten und Verläufen.

Im Vordergrund steht bei allen Erkrankungen die anhaltende Arthritis eines oder mehrerer Gelenke, die sich durch Schmerzen, Schwellungen, Bewegungseinschränkungen, evtl. auch Rötungen und Überwärmung äußert. Typisch ist eine Morgensteifigkeit (steife und schmerzende Gelenke nach Ruhephasen).

Es können die großen Gelenke, wie das Knie- und Sprunggelenk, aber auch kleine und große Gelenke sowie auch das Kiefergelenk oder die kleinen Gelenke der Halswirbelsäule beteiligt sein. Zudem kann auch eine Beteiligung der Augen auftreten. Die Augenentzündung (Uveitis) ist von außen nicht zu sehen, kann aber das Sehvermögen der betroffenen Kinder erheblich einschränken. Im Extremfall kann es zur Erblindung kommen.

Die Arthritis verändert schmerzbedingt das Muskelgleichgewicht und führt zu gelenkspezifischen Bewegungseinschränkungen und Schonhaltungen, die zur Vermeidung von Gelenkfehlstellungen frühzeitig erkannt und behandelt werden sollten.

Im fortgeschrittenen Stadium kann die zunehmende Zerstörung von Gelenkknorpel und Gelenkknochen zu bleibenden schweren Behinderungen führen. Auch können den ganzen Körper betreffende Symptome mit Fieber und unter Beteiligung innerer Organe (Leber, Milz) auftreten.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Wie schon der Begriff „idiopathisch“ verrät, ist die Ursache dieser Autoimmunerkrankung bisher weitgehend unbekannt. Das Abwehrsystem des Körpers betrachtet körpereigene Strukturen als „fremd“ und bekämpft sie, wodurch eine chronische Entzündung entsteht, die vor allem die Gelenke betrifft. Erbfaktoren spielen eine Rolle, es handelt sich aber nicht um eine klassische Erbkrankheit.

Diagnose

Je früher Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis erkannt und behandelt werden, desto günstiger ist der Krankheitsverlauf. Aufgrund der großen Vielfalt an Symptomen und fehlenden krankheitsbeweisenden Parametern ist es jedoch gerade im Frühstadium schwierig, Gelenkrheuma zu diagnostizieren. Oftmals vergehen Monate oder Jahre, bis eine sichere Diagnose gestellt ist. Aufgrund der relativen Seltenheit der Erkrankungen

sollten Kinder und Jugendliche mit Verdacht auf Rheuma Spezialisten (Kinder- und Jugendrheumatologinnen bzw. -rheumatologen) vorgestellt und von diesen behandelt werden.

Eine Diagnose wird stets aufgrund mehrerer Befunde gestellt: Symptome, körperliche Untersuchung, verschiedene Labordaten (Blutwerte).

Prognose

Gelenkrheuma gehört zu den chronischen Erkrankungen und ist nicht heilbar. Wer von einer solchen Erkrankung der Bewegungsorgane betroffen ist, leidet meist sein ganzes Leben lang darunter. Das Hauptziel einer Behandlung ist es folglich, die rheumatische Entzündung zu unterdrücken, das Fortschreiten der Erkrankung zu verhindern und die bestehenden Symptome zu lindern (Entzündungshemmung, Schmerzlinderung, Verbesserung der Beweglichkeit und damit auch Steigerung der Lebensqualität).

Behandlung

Die Behandlung richtet sich stets nach dem Schweregrad der Entzündung und der Zahl der betroffenen Gelenke. Eine medikamentöse Behandlung ist für die meisten rheumakranken Kinder und Jugendlichen grundlegend. Die Medikamente wirken entzündungshemmend. Auch Schmerzen und Fieber werden damit behandelt. Unverzichtbar ist zudem die Krankengymnastik, die regelmäßig über einen längeren Zeitraum durchgeführt wird. Diese Therapie verbessert die Gelenkigkeit, lindert Schmerzen, löst Muskelverspannungen, kräftigt die Muskulatur und vermeidet Fehlstellungen. Die Gelenke sind oft stark angeschwollen – Schwellungen können durch eine Eispackung vermindert werden, da Kälte dem Gelenk die überschüssige Wärme entzieht sowie die Entzündung und den Schmerz hemmt. Ist trotz Abklingens von Entzündungen und Schwellungen die Bewegung immer noch nur eingeschränkt möglich, wird das Gelenk mit Wärme behandelt, da sie die Muskeln entspannt und die Durchblutung fördert.

Eine weitere Behandlungsform ist die Ergotherapie. Mit ihrer Hilfe wird richtiges Gelenkverhalten geübt. Spielerische und handwerkliche Tätigkeiten wirken den Fehlstellungen entgegen. Betroffene lernen, alltägliche Aktivitäten gelenkschonend auszuführen.

Zudem gibt es verschiedene Hilfsmittel, die in Phasen der aktiven Erkrankung die Gelenke entlasten und den Alltag erleichtern: Gehroller mit Sitz für größere Kinder/ individuell angepasste Handfunktionsschienen bzw. Lagerungsschienen.

Es ist nicht leicht, mit Rheuma zu leben. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen können mitunter an vielen Aktivitäten nicht teilhaben, stoßen auf Vorurteile und fühlen

sich oftmals allein gelassen. Daher ist auch eine psychosoziale und sozialmedizinische Betreuung wichtig.

Neben der Einbeziehung der Eltern und der Geschwister ist insbesondere auch die Aufklärung bzw. Einbeziehung der Lehrkräfte sehr wichtig.

Hinweise für Lehrkräfte

Der Schulbesuch ist ein wichtiger Schritt zur Normalisierung des Alltags. Um Missverständnisse und ggf. Ausgrenzungen zu verhindern, sollte mit den Mitschülerinnen und Mitschülern sowie deren Eltern über die Situation gesprochen werden.

Der schubweise Verlauf der rheumatischen Erkrankungen führt dazu, dass der Grad der Einschränkung – z. B. beim Schreiben – für betroffene Schülerinnen und Schüler sehr unterschiedlich sein kann. Darüber hinaus ist es auch für die Mitschülerinnen und Mitschüler (und ggf. für Lehrkräfte) sehr schwierig zu erkennen oder zu sehen, welche Einschränkungen bestehen oder in welcher Erkrankungsphase sich betroffene Schülerinnen und Schüler befinden. Dann kann es zu Mobbing seitens der Mitschülerinnen und Mitschüler kommen: Sie unterstellen den betroffenen Schülerinnen und Schülern, dass sie nur simulieren (z. B. wenn das betroffene Kind beim Diktat nur sehr langsam mitschreiben kann). Ziel sollte sein, die betroffenen Kinder in den Klassenverband zu integrieren, ohne ihnen eine Sonderstellung zuzuweisen. Grundsätzlich ist der Schulalltag für Kinder und Jugendliche mit Rheuma sehr anstrengend. Sie leiden morgens häufig an Morgensteifigkeit und können deshalb ggf. nicht pünktlich zum Unterricht erscheinen. Viele betroffene Schülerinnen und Schüler überspielen ihre Einschränkungen und benennen sie nicht, um nicht aufzufallen. So kann es schnell zu teils erheblichen Überforderungen kommen. Eine einführende Übersicht Ihrer Möglichkeiten, die rheumakranken Schülerinnen und Schüler zu unterstützen, erhalten Sie über die Liste der Nachteilsausgleiche (siehe unten unter Punkt 1 „Materialien für Lehrkräfte“). Darüber hinaus ist es jedoch wünschenswert, bei allen Schülerinnen und Schülern mit einer rheumatischen Erkrankung individuell zu prüfen, welche Anpassungen für eine Normalisierung und Erleichterung des Schulalltags notwendig sind.

Es folgt eine Auswahl an Unterstützungsmöglichkeiten:

- Das Klassenzimmer sollte im Erdgeschoss liegen, damit Treppensteigen verhindert wird.
- Raumwechsel möglichst vermeiden.



Hinweise für Lehrkräfte

- Einen zweiten Schulbuchsatz für zu Hause organisieren, damit die Gelenke durch das Tragen schwerer Schultaschen nicht belastet werden.
- Betroffenen Kindern die Teilnahme am Schulsport nach eigenem Ermessen ermöglichen.
- Anschaffung von rheumagerechten Sitzmöbeln.
- Kinder mit Augenentzündungen (Uveitis) und möglicher Sehbeeinträchtigung bzw. erhöhter Lichtempfindlichkeit (infolge der Lokalbehandlung) im Klassenraum vorn sitzen lassen bzw. ihnen das Tragen einer Sonnenbrille gestatten.
- Zeit für Klassenarbeiten verlängern, weil die eingeschränkte Handbeweglichkeit und das Tragen von Handschienen das Schreiben behindern.
- Den rheumakranken Kindern ggf. die Möglichkeit einräumen, einen Laptop im Unterricht zu benutzen.
- Den betroffenen Kindern bei nasskaltem Wetter erlauben, die Pause mit einer Freundin/einem Freund im Schulgebäude zu verbringen.

Grundsätzlich können Kinder mit Rheuma an Ausflügen und Klassenfahrten teilnehmen. Bei Klassenfahrten kann es ggf. hilfreich sein, wenn ein Elternteil als Begleitperson mitfährt.

Hinweis zu Regelungen zum Nachteilsausgleich in der zentralen Abschlussprüfung nach Klasse 10 oder im Abitur (in NRW): Ein Nachteilsausgleich wird nur dann (problemlos) gewährt, wenn die Schülerin/der Schüler diesen auch schon im laufenden Schuljahr in Anspruch genommen hat. Diese Förderung muss nachgewiesen und dokumentiert sein.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Rheuma-Liga e. V.
www.rheuma-liga.de

Deutsche RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Portale für junge Menschen mit Rheuma:

- www.geton.rheuma-liga.de
- www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de

Beratung und Kontakt

- Kontaktdaten der Landesverbände:
www.rheuma-liga.de/landesverbaende
- Bundesverband, Eltern- und Jugendarbeit:
 Monika Mayer, bv.mayer@rheuma-liga.de
- Beratungstelefon: Mütter von rheumakranken Kindern beraten, Telefonnummern unter:
www.rheuma-liga.de/rheumafoon

Materialien für Lehrkräfte

Materialien und Informationen für Lehrkräfte von der Deutschen Rheuma-Liga e. V.:

Informationen und Orientierungshilfen zu Rheuma bei Kindern im Schulalltag auf www.rheuma-liga.de/schule:

- Flyer „Das rheumakranke Kind in der Schule“
- Liste Nachteilsausgleiche im Unterricht und bei Prüfungen

Publikationen rund um das Thema Rheuma bei Kindern:

- Merkblätter, Broschüren usw. unter:
www.rheuma-liga.de/kinderrheuma

Materialien zur Vorbereitung bzw. Durchführung einer Unterrichtseinheit zu Rheuma bei Kindern auf www.rheuma-liga.de/schule:

- Unterrichtsmodul „Rheuma bei Kindern“ (mit didaktischer Begründung/Ziel inklusive Bildung)
- Mitschüler-Flyer „Mein rheumakranker Mitschüler – wieso bekommt der ‚Extrawürste‘?“
- Erfahrungsparcours für Schülerinnen und Schüler
- Wochenplan eines Jugendlichen mit und ohne Rheuma
- Quiz zu Rheuma bei Kindern

Interaktive Unterrichtseinheit

- Auf www.rheuma-ichzeigdir.de/schulen gibt es Erfahrungsberichte von betroffenen Jugendlichen, ein „Fotorätsel“: „Wie erkenne ich, dass jemand Rheuma hat?“ und Weiteres zur Unterstützung einer interaktiven Unterrichtseinheit.

Filme und interaktiver Rundgang

- Rundgang durch den Alltag junger Rheumatiker:
www.rheuma-ichzeigdir.de
- Filme von und mit Jugendlichen mit Rheuma unter:
www.youtube.com/user/GetonRheumaLiga

Weitere Internetadressen

- Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie:
www.gkjr.de

Schizophrenie

Schizophrenie ist eine unverstandene psychische Störung, die aber eine gut behandelbare Erkrankung ist. Es gibt Krankheitserfahrungen, die ein „zentrales schizophrenes Syndrom“ formen, das bei Betroffenen überall auf der Welt zu finden ist: Dieses ist gekennzeichnet durch das Erleben der Eingebung von Gedanken, der Gedankenübertragung und des Gedankenentzugs, und durch Stimmen, die Betroffene über sich sprechen hören oder die ihre Handlungen und Gedanken begleiten, sowie durch die veränderte Wahrnehmung ihrer psychischen Umgebung. So kann z. B. die ganze Welt in einen so intensiven persönlichen Bezug zu den Betroffenen treten, dass sich jedes Geschehen speziell auf sie zu beziehen scheint und eine besondere Mitteilung an sie enthält.

Zwischen einem halben und einem Prozent der Bevölkerung entwickelt mindestens einmal im Leben eine Schizophrenie. Eine Schizophrenie kann leicht oder schwer, akut und dramatisch verlaufen oder schleichend und für Außenstehende kaum wahrnehmbar. Sie kann einmal auftreten oder auch nur eine kurze Zeit bestehen, in längeren oder kürzeren Abständen wiederkehren oder sogar ein ganzes Leben lang andauern.

Schizophrenie trifft oftmals Männer und Frauen, die mitten im Leben stehen. Im Kindesalter sind Jungen häufiger betroffen als Mädchen. Im Erwachsenenalter gibt es keinen Geschlechtsunterschied – jedoch erkranken Männer im Durchschnitt drei bis fünf Jahre früher als Frauen an einer Schizophrenie. Über die gesamte Lebensspanne betrachtet, erkranken die meisten Betroffenen zwischen dem 15. und dem 35. Lebensjahr. Im Kindes- und Jugendalter liegen Krankheitsgipfel zwischen sieben und neun sowie zwischen 15 und 16 Jahren.

Erscheinungsformen

Weil die Schizophrenie in ihren Erscheinungsformen sehr vielfältig ist, ist sie auch für mit der Erkrankung Vertraute oft nur schwer greifbar. Unerfahrene – dies sind neben Angehörigen, Freundinnen und Freunden sowie Arbeitskolleginnen und -kollegen auch Betroffene zu Beginn ihres Leidens – stehen der Krankheit häufig ratlos und (ver-)zweifelnd gegenüber.

Es gibt verschiedene Klassifikationen von Schizophrenie; es wird zwischen Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis, Schizophrenie, schizotypen, wahnhaften und vorübergehenden psychotischen Störungen unterschieden. In der sog. ICD-Klassifikation („International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems“) werden bis zu 40 Untergruppen angeführt, die hier jedoch nicht eingehender thematisiert werden sollen.

Wichtig zu wissen ist, dass die Zuordnung zu den einzelnen Gruppen meist erst nachträglich erfolgt.

Die Grafik auf der nächsten Seite zeigt exemplarisch eine Eingruppierung von Typ-I- und Typ-II-Schizophrenie (Remschmidt 2000: 187). Auf die medizinischen Fachbegriffe soll an dieser Stelle jedoch nicht näher eingegangen werden.

Bei Kindern finden sich eher unspezifische Symptome, wenig Positivsymptome; bei älteren Jugendlichen und Erwachsenen häufiger Positivsymptome.

Hinsichtlich der Erscheinungsformen lassen sich z. B. folgende Subtypen der Schizophrenie unterscheiden:

1) Paranoide (wahnbildende) Schizophrenie:

Diese häufigste Schizophrenieform tritt bereits im Jugendalter auf und ist der Prototyp der „positiven Schizophrenie“: Wahnideen und akustische Halluzinationen sind vorherr-

schend, aber auch Störungen des Denkens und der Affektivität kommen vor.

Die diagnostischen Leitlinien nennen als hervorstechende Merkmale (vgl. Remschmidt 2000: 185):

1. Ich-Störungen wie Gedankenlautwerden, Gedankeneingebung oder Gedankenentzug und Gedankenausbreitung
2. Störungen der Wahrnehmung von Zeit, Raum, Farbe, Form, Körperbild usw.
3. Kontroll- und Beeinflussungswahn, Gefühl des Gemachten
4. akustische Halluzinationen, oft als Stimmen, die Gedanken und Handlungen kommentieren, oder als dialogische Stimmen, die über den Betroffenen reden

2) Hebephrene Schizophrenie:

Die hebephrene Schizophrenie ist durch Zeichen der Antriebsverflachung, Denkzerfahrenheit, eine affektive Verflachung und eine heitere, läppische Grundhaltung charakterisiert. Diese Form beginnt meist nach der Pubertät und sollte erst nach mehrmonatiger Beobachtungszeit diagnostiziert werden. Wegen der Entwicklung einer Minussymptomatik zählt sie zur Gruppe der „negativen Schizophrenien“. Die Prognose ist schlechter als bei der paranoiden Schizophrenie. Häufig werden plötzliches Versagen in der Schule, Isolation von sozialen Kontakten und Interessensverlust beobachtet. Außerdem sind bei den Patientinnen und Patienten schon vor Auftreten der ersten Symptome prämorbid Persönlichkeitszüge (Einzeltätigkeit, Scheu, Schüchternheit) vorhanden.

3) Katatone Schizophrenie:

Bei der katatonen Schizophrenie stehen die motorischen Erscheinungen, akute Erregungszustände und Sperrungs-

zustände (Stupor) sowie mutistisches Verhalten im Vordergrund. Von den anderen Symptomen sind Wahnideen und Halluzinationen am häufigsten. Diese Form kommt in Industrieländern seltener vor.

Merkmale nach den diagnostischen Leitlinien [International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) & Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)]:

1. katatoner Stupor oder Mutismus
2. Negativismus (unmotivierter Widerstand gegenüber Aufforderungen)
3. Haltungstereotypien und Rigidität (Einnehmen und Beibehalten bizarrer Körperhaltungen)
4. Erregungszustand (unmotivierte motorische Erregung)

4) Schizophrenia simplex:

Diese meist im Jugendalter beginnende Krankheitsform führt langsam und schleichend ohne besonders auffällige Symptome zum Defektzustand. Antriebsarmut, Energielosigkeit, Versagen in der Schule und eine depressive Stimmung sind kennzeichnend für diese schwer zu erkennenden schizophrenen Verläufe.

5) Schizophrene Rest- und Defektzustände:

Dabei handelt es sich um chronische Formen der Schizophrenie, bei denen Symptome der akuten Phase meist in abgeschwächter Form weiterbestehen.

6) Schizoaffektive Psychose:

Bei dieser Form treten manische und depressive Symptome gleichzeitig mit schizophrenen Symptomen auf.

(Remschmidt, 2000)	Typ-I-Schizophrenie (positive Symptome, produktive Symptome, akute Schizophrenie)	Typ-II-Schizophrenie (negative Symptome, Rückzugssymptomatik)
Klinische Symptomatik	Halluzinationen, Wahn, positive Denkstörungen, gesteigerter Antrieb, Aggressivität, Erregung, bizarres Verhalten, Rededrang, Wortneubildungen	Affektive Verflachung, Antriebsarmut, sozialer und emotionaler Rückzug, Apathie, Spracharmut, verringerter Sprachantrieb, Anhedonie, negative Denkstörungen (Denkhemmung, Gedankenabreißen, Gedankensperre)
Aufmerksamkeit und Sensorik	Vermehrte Ablenkbarkeit, „breitere“ Aufmerksamkeit (broadened attention)	Verminderte Informationsverarbeitungskapazität, eingengte Aufmerksamkeit (narrowed attention)
Hemisphärenfunktion	Linkshemisphärische Hypofunktion	Frontale Dysfunktion, bilaterale Funktionsstörung
Prämorbid Persönlichkeit	Keine auffälligen Einschränkungen im kognitiven Bereich und in der Motorik	Einschränkungen im kognitiven Bereich und in der Motorik

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Diagnosestellung erfolgt anhand von ausführlichen ärztlichen Gesprächen und der genauen Beobachtung des Verhaltens der Betroffenen sowie anhand von zeitlichen Kriterien. Im Kindesalter sind schizophrene Psychosen schwer zu diagnostizieren, da sich die Symptomatik von der Schizophrenie Erwachsener unterscheiden kann. Im Jugendalter nähert sich die Symptomatik derjenigen der Erwachsenen an.

Da eine Schizophrenie ein sehr komplexes Krankheitsbild zeigt, geht man bei der Diagnostik anhand eines Achsen-Schemas (ICD-10) vor. Dieses Schema weist sechs verschiedene Blickwinkel auf, die ein ganzheitliches Bild der Patientin/des Patienten erstellen sollen:

1. Achse: Klinisch-psychiatrisches Syndrom
2. Achse: Umschriebene Entwicklungsstörungen (z. B. Lese-/Rechtschreibstörungen)
3. Achse: Intelligenzniveau
4. Achse: Körperliche Symptomatik
5. Achse: Abnorme psychosoziale Umstände (z. B. Trennung/Erkrankungen der Eltern)
6. Achse: Globale Beurteilung des psychosozialen Funktionsniveaus

Eine Diagnose kann nur dann gestellt werden, wenn die Symptome fast ständig während mindestens eines Monats aufgetreten sind.

Bis heute gibt es noch keine speziellen klinischen Tests, mit denen allein man eine Schizophrenie feststellen könnte.

Eine Schizophrenie kann zu einer vollen Remission (Rückgang, vorübergehendes Nachlassen von Krankheitssymptomen), einer teilweisen Remission, aber auch zu einem chronischen Verlauf führen. Die Prognose hängt entscheidend vom Subtyp der Schizophrenie ab. Schwierigkeiten ergeben sich besonders bei Krankheitsformen, die schon im Kindesalter in Erscheinung treten, da diese aufgrund der physischen, psychischen und kognitiven Entwicklung von Kindern im Allgemeinen sehr schwierig zu diagnostizieren sind, was häufig zu einer erst spät einsetzenden Behandlung führt. Dann ist die Prognose wesentlich schlechter als bei einer im Erwachsenenalter auftretenden Schizophrenie.

Die Prognose ist besser, wenn sich das gesamte soziale Umfeld der Patientin/des Patienten auf die Erkrankung einstellt und ggf. an Therapien teilnimmt. Die Belastung wird minimiert und die Kooperation innerhalb der Familie gestärkt. Große Erfolge weist z. B. die Kombination von familienorientierter Therapie, Rehabilitationstraining und Langzeitmedikation auf. Dabei ist die Rückfallquote sehr niedrig. Leider gibt es aber auch Subtypen, die eine negative Prognose zur Folge haben und die Betroffenen dauerhaft einschränken. Häufig hängen diese Verläufe mit einem ungünstigen prämorbidem Persönlichkeitsbild der Betroffenen zusammen.

Behandlung

Bei der Schizophrenietherapie von Erwachsenen besteht aus wissenschaftlicher Sicht hinreichende Sicherheit, dass die Kombination von medikamentöser Behandlung mit multimodalen psychosozialen und psychotherapeutischen Verfahren Erfolg verspricht. Psychoedukative Behandlungsprogramme unter Einbeziehung der medikamentösen Therapie sind geeignet, die Wahrscheinlichkeit des Wiederauftretens der Erkrankung zu senken. Die Psychoedukation ist ein die Therapie ergänzendes Angebot für Betroffene und ihre Familien mit dem Ziel, die psychisch Erkrankten und ihre Angehörigen bei der Bewältigung der Erkrankung und ihrer Folgen zu unterstützen. Der Gedanke hinter diesem Konzept ist, den Betroffenen zu helfen, durch einen informierten und bewussten Umgang mit dem Leiden rascher zu genesen und Wiedererkrankungen zu vermeiden. Die bisher bekannten Untersuchungen unterstützen die Annahme, dass die Erfahrungen aus der Erwachsenenbehandlung auch auf Jugendliche übertragen werden können – wenn die besonderen Entwicklungsbedingungen der Jugendlichen entsprechend berücksichtigt werden.

Die Grafik auf der nächsten Seite zeigt ein klassisches Behandlungs- und Therapieprogramm (Remschmidt 2000:195).

Hinweise für Lehrkräfte

Da unter den Anforderungen der Schule die krankheitsbedingten Einschränkungen eher auffallen als zu Hause, kommt der Schule in der Früherkennung eine besondere Bedeutung zu. Wird ein Kind auffällig oder sind deutlich einige der oben genannten Symptome zu beobachten, sollte man den zuständigen Schulpsychologischen Dienst zurate ziehen und auch mit den Eltern in Kontakt treten. Die meisten Schübe der Schizophrenie beginnen nicht plötzlich. Ihnen geht eine Phase voraus, in der „Warnsymptome“ wie Angst, Verunsicherung, Schlafstörungen, Grübeln, Niedergeschlagenheit, Konzentrationsschwierigkeiten, Nachlassen von Interessen und Nervosität auftreten können. Warnsymptome sind von Kind zu Kind unterschiedlich ausgeprägt. In Therapien sollten die Schülerinnen und Schüler lernen, ihre persönlichen Warnsignale zu erkennen und mit ihnen umzugehen. Hilfreich ist es, wenn die Lehrkräfte die Warnsignale der betroffenen Schülerinnen und Schüler kennen und entsprechend Präventions- und Unterstützungsarbeit leisten können sowie – je nach Schweregrad – wissen, wann die Eltern zu alarmieren sind. Meist jedoch können betroffene Schülerinnen und Schüler bei akuten Schüben nicht am Schulalltag teilnehmen. Deshalb ist es wichtig, dass während und nach einem längeren Fehlen Integrationsarbeit und Wiedereingliederungsmaßnahmen geleistet werden.

Materialien für Lehrkräfte

- Der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e. V. (BApK) bietet einen Flyer für pädagogische Fachkräfte an: www.psychiatrie.de/bapk/kinder/flyer
- Zur Weiterreichung an Eltern/Angehörige betroffener Kinder/Jugendlicher bietet sich die BApK-Broschüre „Wahnsinnskinder?“ an: www.psychiatrie.de/bapk/kinder/broschuere-eltern
- Zur Weiterreichung an Geschwister, Freundinnen und Freunde und alle, die mit einem psychisch kranken Menschen zusammenleben, bietet sich die BApK-Broschüre „Was ist denn nur mit Philip los?“ an: www.psychiatrie.de/bapk/kinder/broschuere-geschwister
- Schulprojekt „Verrückt? Na und? – Seelisch fit in Schule und Ausbildung“: www.verrueckt-na-und.de

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e. V. (BApK)
www.bapk.de



**familien selbsthilfe
psychiatrie**

Bundesverband der Angehörigen
psychisch erkrankter Menschen e.V.

Weitere Internetadressen

- www.kns.kompetenznetz-schizophrenie.info

Akutphase	Remissionsphase	Reha-Phase I	Reha-Phase II
(klinische Behandlung)	(klinische Behandlung)	(Heimbetreuung)	(betreute Wohngruppe)
Stationäre Aufnahme	Weitere stationäre Behandlung	Depot-Medikation Gruppentherapie	Depot-Medikation Selbstverständigung in Gruppe
Neuroleptische Medikation	Neuroleptische Medikation	Einzeltherapie	
Baldige Aktivierung	Integration in Gruppe	Einübung der Tagesabläufe	Selbstversorgung
Einzeltherapie und Einzelbetreuung	Mitarbeit in AG	Schulbesuch	Anlernfähigkeit oder Lehre
Beschäftigungstherapie	Schulbesuch oder Einzelunterricht	Berufsfindung	
Kontakt zur Familie halten	Realitätstraining	Realitätstraining	
Gruppenaktivitäten (soweit möglich)	Konzentrationstraining Stadtaktivitäten/ Verselbstständigung Beurlaubungen Familiengespräche	Kreative Förderung Familienkontakt	
Ziel: Beeinflussung der Akutsymptomatik Verhinderung von Rückzug und Chronifizierung	Ziel: Reintegration in klinischen Bereich	Ziel: Reintegration in größere Gemeinschaft Realitätsanpassung Berufsfindung und -vorbereitung	Ziel: Selbstversorgung Berufliche Entwicklung

Quelle: Remschmidt, H. (Hrsg.) (2000): Kinder- und Jugendpsychiatrie: Praktische Einführung für Krankenpflege-, pädagogische und soziale Berufe, 3. Aufl., Stuttgart: Thieme.

Schlaganfall (Hirnfarkt)

Als Schlaganfall wird eine plötzlich auftretende Erkrankung des Gehirns bezeichnet, die oft zu einem Ausfall von Funktionen des Zentralnervensystems führt und durch kritische Störungen der Blutversorgung des Gehirns verursacht wird. Die Gehirnzellen werden nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt und drohen abzusterben. Das betroffene Gehirnareal kann seine Funktionen nicht mehr erfüllen, was die Störung bestimmter Gehirn- und Nervenfunktionen zur Folge hat.

Der Schlaganfall gehört zu den häufigsten Erkrankungen und ist zudem nach Herzerkrankungen und Krebsleiden die dritthäufigste Todesursache in Deutschland.

Etwa zehn Prozent der Schlaganfälle treten bei unter 40-Jährigen auf, wobei ca. 300 Kinder und Neugeborene im Jahr betroffen sind.

Erscheinungsformen

Es können folgende Formen des Schlaganfalls unterschieden werden:

Ischämischer Schlaganfall (Hirnfarkt): Diese Form macht ca. 80 Prozent der Schlaganfälle aus. Er wird durch zwei verschiedene Mechanismen ausgelöst: Entweder verschließen oder verengen sich die Blutgefäße im Gehirn durch Gefäßverkalkung (Arteriosklerose) oder sie werden durch herangespülte Blutgerinnsel (Thromben) verstopft (Gehirnembolie).

Vorkommen: 160 bis 240 Ereignisse pro 100.000 Einwohner; zunehmendes Vorkommen bei höherem Alter

Hämorrhagischer Schlaganfall: Bei ihm ist die Ursache eine Gehirnblutung. Er tritt seltener auf (etwa 20 Prozent der Schlaganfälle).

Vorkommen: 24 Ereignisse pro 100.000 Einwohner

Bei einem Hirnfarkt gehen dem eigentlichen Schlaganfall in vielen Fällen kürzere Episoden mit ähnlichen Symptomen voraus. Dies können kurzzeitige Sprachstörungen, Gedächtnisverlust, Missempfindungen oder kurz andauernde Lähmungserscheinungen (etwa als halbseitige Schwäche) sein. Sie bilden sich innerhalb von zehn Minuten bis 24 Stunden zurück.

Vorbote eines Schlaganfalls ist z.B. ein stark erhöhter Blutdruck mit einem systolischen (= ersten) Wert über 200 mmHg. In diesem Fall sollte sofort ein Arzt aufgesucht werden.

Je nach betroffenem Hirnbereich entstehen bei einem Schlaganfall unterschiedliche Symptome. Meist kommt es zu halbseitigen Lähmungen, bei denen der Mundwin-

kel der betroffenen Seite herabhängt, die Gliedmaßen erschlaffen und nicht richtig bewegt werden können. Die Lähmung wird oft von Sprach- und Gefühlsstörungen begleitet. Zudem können Kopfschmerzen, Übelkeit und Erbrechen auftreten. Ein schwerer Schlaganfall kann zur Bewusstseinsstrübung bis hin zur Bewusstlosigkeit führen und lebensbedrohlich sein.

Bei Frauen äußert sich ein Schlaganfall auch durch uncharakteristische Symptome wie

- Übelkeit und Erbrechen
- Glieder- und Gesichtsschmerzen
- Schluckauf
- Brustschmerz und Herzstolpern
- Luftnot

Bei Kindern macht sich ein Schlaganfall häufig durch eine neu aufgetretene Störung des Bewegungsablaufs bemerkbar, wie etwa das Nachziehen eines Beins beim Gehen oder die Unfähigkeit zu greifen; es können aber auch Krampfanfälle vorkommen.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Bei beiden Formen des Schlaganfalls ist das betroffene Hirnareal von der Blutversorgung ausgeschlossen. Dadurch erhalten die Gehirnzellen nicht ausreichend Sauerstoff und Nährstoffe. Sie sterben nach kurzer Zeit ab. Andere Blutgefäße, die im Bereich des Hirnfarkts liegen, können undicht werden. Dies kann im weiteren Verlauf zu zusätzlichen Einblutungen in das abgestorbene Hirngewebe führen (Gefahr der Hirnmassenblutung).

Die Risikofaktoren eines ischämischen Schlaganfalls infolge einer Arteriosklerose sind:

- Bluthochdruck (Hypertonie)
- Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)
- Rauchen
- Übergewicht, hohe Blutfettwerte (Cholesterin und Triglyzeride)
- Übermäßiger Alkoholkonsum
- Östrogenhaltige Verhütungsmittel (vor allem in Verbindung mit Rauchen)
- Migräne

Die Risikofaktoren eines ischämischen Schlaganfalls infolge einer Gehirnembolie sind:

- Absolute Arrhythmie bei Vorhofflimmern
- Herzrhythmusstörungen
- Herzinfarkte
- Herzklappenfehler

Die Ursache für eine Gehirnblutung (hämorrhagischer Schlaganfall) ist das Zerplatzen eines Blutgefäßes im Gehirn, wobei ausströmendes Blut das Hirngewebe auseinanderdrückt. Die Risikofaktoren eines Schlaganfalls infolge einer Hirnmassenblutung sind:

- Bluthochdruck (Hypertonie)
- Erkrankungen des blutbildenden Systems und Gerinnungsstörungen
- Anwendung von blutverdünnenden Medikamenten
- Fortgeschrittene Lebererkrankungen
- Gefäßmissbildungen, wie krankhafte Ausbuchtungen von Gefäßen (z. B. Aneurysma)
- Veränderungen der Blutgefäße durch Ablagerungen von abnorm veränderten Eiweißen oder Gefäßentzündungen

Kinder können beispielsweise ein erhöhtes Risiko für die Bildung von Blutgerinnseln, die die Blutgefäße im Gehirn verstopfen, durch angeborene Gefäßmissbildungen, eine Infektionskrankheit oder eine Herzerkrankung haben.

Diagnose

Die Unterscheidung zwischen Minderdurchblutung und Blutung ist erst durch bildgebende Verfahren wie Computertomografie (CT) oder Magnetresonanztomografie (MRT) sicher möglich. In den ersten Stunden können beide Bilderhebungsmethoden jedoch, insbesondere beim primär ischämischen Hirninfarkt, noch unauffällig sein. Die Verdachtsdiagnose einer Blutung, die infolge einer geplatzten Arterie entsteht, kann bei milder Symptomatik (zum Beispiel alleinige Kopfschmerzen) nur durch den Nachweis von Blutbestandteilen im Nervenwasser mittels einer Lumbalpunktion bestätigt werden.

Ein einfacher Test zur Erkennung eines Schlaganfalls durch Laien ist das F.A.S.T.-Schema (fast = englisch für

„schnell“ bzw. für folgende Begriffe stehend: **F**ace = Gesicht, **A**rms = Arme, **S**peech = Sprache, **T**ime = Zeit), den auch Lehrkräfte bei Verdacht auf einen Schlaganfall durchführen können:

- Bitten Sie die Person zu lächeln: Das Gesicht wird bei einer Lähmung einseitig verzogen (Face).
- Bitten Sie die Person, beide Arme gleichzeitig nach vorne zu heben, wobei die Handflächen nach oben zeigen: Bei einer Lähmung kann ein Arm nicht gehoben werden bzw. sinkt ab oder dreht sich – vor allem bei geschlossenen Augen (Arms).
- Bitten Sie die Person, einen einfachen Satz nachzusprechen: Bei einem Schlaganfall kann die Sprache undeutlich oder unverständlich sein (Speech).

Diese Methode lässt auch ungeübte Personen Schlüssel-symptome für einen Schlaganfall innerhalb einer Minute relativ sicher erkennen. Wenn eine dieser Aufgaben nicht erfüllt werden kann, notieren Sie die exakte Uhrzeit, zu der dieser Test gemacht wurde; denn die Behandlung kann je nach verstrichener Zeit variieren. Durch dieses Verfahren wird wertvolle Zeit gespart, und die Wahrscheinlichkeit für das Eintreten bleibender Schäden lässt sich verringern (Time).

Behandlung

In der Notfalltherapie versucht der Notarzt Atmung, Kreislauf und Bewusstsein wiederherzustellen. Dazu gibt er ggf. Sauerstoff und kreislaufstabilisierende Medikamente und stellt Blutdruck und Blutzucker ein. In der Klinik wird dann ein Notfall-CT oder -MRT gemacht, um die Diagnose zu sichern, das Ausmaß des Hirninfarktes herauszufinden und über weitere Therapien zu entscheiden. Um den Schlaganfall erfolgreich und effektiv behandeln zu können, gibt es in zahlreichen Kliniken und Krankenhäusern sog. Stroke Units: Dies sind klinische Spezialstationen, die sich um Schlaganfallpatientinnen und -patienten kümmern und einen kooperativen Einsatz von Neurologen, Radiologen, Internisten, Neurochirurgen und Therapeuten ermöglichen. Die Vorteile der Stroke Units bestehen in der frühzeitigen und optimalen Diagnostik (z. B. CT, MRT), der schnellen Einleitung einer bestmöglichen Behandlung (z. B. neurochirurgischer Eingriff) und dem frühzeitigen Einsetzen optimaler Rehabilitationsmaßnahmen (z. B. Logopädie, Ergotherapie, Krankengymnastik).

Hinweise für Lehrkräfte

Ein Schlaganfall ist ein Notfall!

Die Diagnose sollte schnellstmöglich gestellt und eine Therapie eingeleitet werden. Bei Verdacht auf einen Schlaganfall muss sofort ein Notarzt gerufen werden. Dabei können Lehrkräfte die oben beschriebene F.A.S.T.-Methode anwenden, um einen möglichen Schlaganfall zu erkennen und schnell zu reagieren.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe
www.schlaganfall-hilfe.de



STIFTUNG
DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

Weitere Internetadressen

- www.schlaganfall-hilfe.de/notfall
- www.schlaganfall-hilfe.de/kindlicher-schlaganfall
- www.schlaganfall-kinder.de
(SCHAKI e. V. – Selbsthilfegruppe für Schlaganfallkinder)

Skoliose

Als Skoliose bezeichnet man eine Seitenverbiegung der Wirbelsäule mit gleichzeitiger Verdrehung der Wirbelkörper, so dass die Wirbelsäule nicht mehr vollständig aufgerichtet werden kann. Dadurch kommt es zum typischen Bild der Skoliose mit dem kosmetisch störenden Rippenbuckel und Lendenwulst sowie den Veränderungen an Schultern und Becken.

Die eigentliche Ursache der Skoliose ist in etwa 80 Prozent der Fälle unbekannt (sogenannte idiopathische Skoliose), nur in den verbleibenden 20 Prozent findet sich eine Ursache (symptomatische Skoliose), wie z. B. Veränderungen der Knochenstruktur, Muskel- und Nervenerkrankungen usw. Von allen 10- bis 14-jährigen Jugendlichen haben rund 4 bis 4,5 Prozent eine Skoliose. Mädchen sind vier- bis fünfmal häufiger betroffen als Jungen, bei schweren Skoliosen sogar achtmal häufiger.

Erscheinungsformen

Bei den meisten Menschen ist die Wirbelsäule nicht ganz gerade. Von einer Skoliose spricht man, wenn die Krümmung mehr als zehn Grad nach Cobb (die Verkrümmung der Wirbelsäule wird in Grad nach Cobb gemessen) beträgt.

Die Skoliose führt nach und nach zu strukturellen Veränderungen der Wirbelkörper mit Verlust der Beweglichkeit. Außerdem können Störungen im Bereich der inneren Organe, vor allem des Herzens und der Lunge, auftreten. Die Folgen sind eine deutlich eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit und eine Einschränkung der Lebensqualität.

Bei Kindern tritt die idiopathische Skoliose am häufigsten auf. Sie wird als idiopathisch bezeichnet, da die Ursache der Erkrankung nicht bestimmt werden kann:

- Infantile idiopathische Skoliose (IIS):
Entstehung bis zum 3. Lebensjahr
- Juvenile idiopathische Skoliose (JIS):
Entstehung zwischen dem 4. und 10. Lebensjahr
- Idiopathische Adoleszentenskoliose (AIS):
Entstehung ab dem 11. Lebensjahr

Die symptomatische Skoliose wird hinsichtlich ihrer Ursachen folgendermaßen unterschieden:

- Fehlbildungsskoliose (kongenitale Skoliose):
durch angeborene Wirbelfehlbildungen
- Neuropathische Skoliose: durch Nerven- und Muskelkrankungen
- Myopathische Skoliose: durch Muskeldystrophien (Schwund von Muskelgewebe) oder Arthrogrypose (Gelenksteife)

- Posttraumatische Skoliose: nach Gewalteinwirkung, Amputationen oder Tumoroperationen im Bereich der Wirbelsäule
- Statische Skoliose: durch Beinlängendifferenzen

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursachen von Skoliosen gelten zurzeit noch als ungeklärt. Einigkeit besteht jedoch darin, dass verschiedene Faktoren an der Entstehung beteiligt sein können. Folgende Kennzeichen einer Skoliose erleichtern die Diagnostik:

- unterschiedlicher Schulterstand
- asymmetrische Hüftstellung (die Gesäßfalten liegen auf unterschiedlicher Höhe)
- stark ausgeprägte S-förmige Wirbelsäule
- einseitig auftretender und stark auffälliger Rippenbuckel

Bei einer Skoliose ist die Wirbelsäule in sich verdreht und seitwärts verkrümmt. Eine Skoliose hat man ein Leben lang. Skoliosen können im Lauf des Lebens zunehmen („Progredienz“). Besonders groß ist das Risiko einer Krümmungszunahme während des Wachstums. Aber auch nach Wachstumsabschluss können Skoliosen weiter zunehmen; je größer die Krümmung ist, desto größer sind die körperlichen Beschwerden. Ausschlaggebend für die „Schwere“ der Verkrümmung ist die gemessene Gradzahl, die sich vom Röntgenbild ableiten lässt.

Auch nach dem Abschluss des Wachstums treten bei stärker ausgeprägten unbehandelten Skoliosen aufgrund von Abbauvorgängen im Bandscheiben- oder im Wirbelkörperbereich infolge krümmungsbedingter einseitiger

Belastungen möglicherweise weitere Verschlechterungen auf. Durch die Verformung des Brustkorbs kann bei schweren Skiosen die Funktion der Lunge und des Herzens in Mitleidenschaft gezogen werden. Es kann zu einer Verminderung der Atemkapazität sowie einer Rechts-herzüberlastung kommen, und häufig treten Schmerzen auf.

Behandlung

Die Behandlung einer Skoliose hängt vom Einzelfall ab. Während des Wachstums soll vor allem eine Zunahme der Krümmung vermieden werden. Je eher eine Skoliose erkannt wird, desto besser sind die Korrektur- und Therapiemöglichkeiten.

Als Faustregel orientiert man sich bei der Therapie während des Wachstums an den Cobb-Winkeln:

- Krümmungen von weniger als 20 Grad nach Cobb werden regelmäßig vom Arzt kontrolliert und gegebenenfalls mit Physiotherapie behandelt.
- Krümmungen von mehr als 20 Grad nach Cobb werden mit Physiotherapie und einem Korsett behandelt. Ergänzend kann eine „Skoliose-Reha“ durchgeführt werden.
- Bei Krümmungen ab 40 bis 50 Grad nach Cobb wird überlegt, ob eine stabilisierende Operation sinnvoll ist.

Bis Kinder ausgewachsen sind, sollte die Gradzahl so gering wie möglich gehalten werden.

Physiotherapie

Es gibt verschiedene Methoden der Physiotherapie, mit denen eine Skoliose behandelt werden kann. Welche Methode am besten ist, hängt von vielen Faktoren ab, unter anderem von der Art der Skoliose und von der Patientin bzw. dem Patienten (Alter, körperliche Fähigkeiten usw.). Bei Jugendlichen mit idiopathischer Skoliose wird am häufigsten Krankengymnastik nach Katharina Schroth angewendet.

Dabei handelt es sich um eine dreidimensionale Übungstechnik, mit der die Wirbelsäule aufgerichtet und entdreht werden soll. Daneben gibt es z. B. die Behandlungsmethode nach Vojta, bei der durch Reize Bewegungsreflexe ausgelöst werden können, nach Bobath und nach Dorn sowie die Spiraldynamik u. v. m.

Korsett

Ein Korsett ist eine Orthese, d. h. ein orthopädisches Hilfsmittel. Es gibt verschiedene Arten von Korsetten. Jedes Korsett wird von einer/einem Orthopädietechnikerin/-techniker individuell für die Patientin bzw. den Patienten angefertigt, damit es der Skoliose exakt entgegenwirken kann.

Hinweise für Lehrkräfte

Im Unterricht:

Es treten i. d. R. nur dann Probleme auf, wenn betroffene Kinder über einen längeren Zeitraum in derselben Haltung ausharren. Bei auftretenden Schmerzen sollten Lehrkräfte den Kindern gestatten, aufzustehen und sich zu bewegen. Bewährt haben sich zudem sog. Pezzibälle als Ausgleich zum Sitzen.

Ist das Tragen eines Korsetts erforderlich, sollte darüber vorab mit den Eltern und den betroffenen Kindern gesprochen werden. Ggf. sollten auch die Mitschülerinnen und Mitschüler einbezogen werden, um Vorurteilen, Stigmatisierungen und Berührungsängsten vorzubeugen.

Viele betroffene Kinder können und sollen ganz normal am Schulsport teilnehmen. Abhängig vom Grad der Skoliose und der angewandten Therapie ist jedoch eine Rücksprache mit den Eltern und/oder Ärztinnen und Ärzten/Therapeutinnen und Therapeuten erforderlich. Solange für Skoliose-Betroffene tendenziell ungeeignete Sportarten nur gelegentlich ausgeführt werden, stellen auch sie meist keine Gefahr dar. Bei einer Orthesenversorgung sollte in Absprache mit Eltern und Ärztinnen und Ärzten/Therapeutinnen und Therapeuten eine Teilbefreiung vom Sportunterricht in Erwägung gezogen werden, bei der Ausdauerläufe über 400 Meter und extreme Sprünge (Geräteabgang, Seilspringen) ausgenommen werden. Kritisch betrachtet werden zudem Stoßbelastungen der Wirbelsäule (zum Beispiel bei Kontaktsportarten wie Handball). Diese sollten mit der Ärztin bzw. dem Arzt abgestimmt werden. Zudem kann das tägliche Tragen einer Orthese die Koordination beeinträchtigen.

Für Ausflüge und Klassenfahrten gilt Entsprechendes. Falls bestimmte, hinsichtlich der körperlichen Belastung nicht alltägliche Aktivitäten anstehen, sollte dies im Vorfeld mit den Eltern und/oder den Ärztinnen und Ärzten/Therapeutinnen und Therapeuten erörtert werden.

Materialien für Lehrkräfte

Kinder- und Jugendbroschüre „Skoliose! Und jetzt? Mach Dich schlau!“, anzufordern beim Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e. V. (verwaltung@bundesverband-skoliose.de).

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e. V. –
Interessengemeinschaft für Wirbelsäulengeschädigte
www.bundesverband-skoliose.de



Weitere Internetadressen

- www.bundesverband-skoliose.de/skoliose.html
- Informationsblätter des Bundesverbandes Skoliose-Selbsthilfe e. V.:
www.bundesverband-skoliose.de/skoliose-literatur.html

Spina bifida (offener Rücken)/Hydrocephalus

Spina bifida ist eine Neuralrohrfehlbildung, bei der der Wirbelbogen über unterschiedlich viele Wirbelkörper hinweg nicht verschlossen ist. Die üblicherweise in den ersten Wochen der Schwangerschaft erfolgende Ausbildung eines Neuralrohrs aus der Neuralrinne vollzieht sich nicht, sodass in der Folge eine schwere Anlagestörung des Rückenmarks eintritt. Neben genetischen Faktoren können Medikamente (bspw. Antiepileptika), Toxine und ein niedriger Folsäurespiegel zur Entstehung der Behinderung beitragen.

Spina bifida tritt bei einer bis drei von 1.000 Geburten auf.

Bei 80 Prozent aller Betroffenen geht die Spina bifida zudem mit Hydrocephalus (Störung des Hirnwasserkreislaufs) einher.

Erscheinungsformen

Es werden verschiedene Ausprägungen der Spina bifida unterschieden:

1. Spina bifida occulta (nicht sichtbar)

2. Meningozele

Diese beiden Formen gehen nicht mit neurologischen Funktionsverlusten einher, d. h., dass Hirnhaut, aber kein Nervengewebe in den offenen Wirbelbogen vorgefallen ist.

3. Meningomyelozele: Spaltbildung in der Wirbelsäule mit Vorfall des Nervengewebes, das infolge fehlenden Schutzes geschädigt werden kann, so dass häufig eine Querschnittslähmung eintritt.

Nahezu 90 Prozent der Patientinnen und Patienten mit Meningomyelozele zeigen Symptome einer Störung der Speicher- oder Entleerungsfunktion der Harnblase, die als neurogene Blasenstörung bezeichnet wird, da die blasenversorgenden Nerven und Leitungsbahnen aufgrund der Meningomyelozele unterbrochen oder beeinträchtigt sind.

Bei 80 Prozent der Kinder tritt ein Verschlusshydrocephalus aufgrund der Veränderungen im Bereich der hinteren Schädelgrube auf. Dabei handelt es sich um eine Ansammlung von Hirnwasser in den Hirnwasserkammern infolge einer Abflussstörung.

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Spina bifida entsteht infolge einer embryonalen Verschlussstörung des Neuralrohrs in der dritten bis vierten Schwangerschaftswoche. Wodurch diese Störung hervor-

gerufen wird, ist noch nicht geklärt. Es werden sowohl erbliche Faktoren als auch Umweltfaktoren (z. B. Folsäuremangel) in Betracht gezogen.

Heutzutage kann eine Spina bifida bereits pränatal mit Ultraschalluntersuchungen erkannt werden. Zudem lassen sich bestimmte Proteine in einer Fruchtwasseruntersuchung nachweisen.

Die Auswirkungen der Behinderung sind ohne teilweise komplizierte und lebensrettende neurochirurgische Operationen nicht heilbar. Unbehandelt sind sie meist tödlich. Eine Spina bifida sollte innerhalb der ersten Lebenstage operativ verschlossen werden, um die Infektionsgefahr zu verringern.

Bei einem Verschlusshydrocephalus kann eine Shuntoperation erforderlich sein, bei der das überschüssige Hirnwasser körperlern z. B. in den Bauchraum abgeleitet und der Hirndruck somit normalisiert wird.

Auch nach einer Operation sind Wirbelsäulenschäden wie Kontrakturen und Fehlstellungen wahrscheinlich. Richtiges Laufen ist meist nur eingeschränkt bis gar nicht möglich. Nervenschädigungen mit einhergehenden Lähmungen kommen vor und bedingen häufig eine Stuhl- und Urininkontinenz. Die kognitiven Fähigkeiten können eingeschränkt sein. Teilweise benötigen schwer- bis schwerstbehinderte Patientinnen und Patienten eine Vollzeitpflege.

Behandlung

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind notwendig, insbesondere in Phasen vermehrten Wachstums. Operationen in Kindheit und Jugend können erforderlich sein und Krankenhausaufenthalte unterbrechen oft die Schulzeit.

Mehrfach behinderte, von Spina bifida betroffene Kinder sollten durch ein interdisziplinäres Team aus Kinderärztinnen und -ärzten und Fachpersonal aus den Bereichen Physiotherapie, Orthopädie, Urologie, Neurochirurgie, Ergotherapie u. a. betreut werden.

Schulungsprogramme

Blasen- und Darmkontinenz lassen sich durch bestimmte Maßnahmen (intermittierender Selbstkatheterismus, anale Irrigation) steuern. Diese Methoden können und sollten Kinder schon möglichst früh erlernen.

Hinweise für Lehrkräfte

Klassenfahrten und Ausflüge müssen genau geplant werden. Eine Betreuungsperson kann erforderlich sein. Ggf. ist zudem auf barrierefreie (rollstuhlgerechte) Bedingungen zu achten und Pflege zu organisieren (ambulanter Pflegedienst). Die Auswirkungen der Behinderung auf den Schulalltag sind immer individuell. Lehrkräfte sollten daher immer mit dem betroffenen Kind oder Jugendlichen sowie den Eltern über den Unterstützungsbedarf und die individuelle Situation sprechen. Bauliche Anpassungen (Zugänglichkeit mit dem Rollstuhl), Pflegebedarf (Katheter) oder Teilleistungsschwächen bei Hydrocephalus (Schwierigkeiten bei Konzentration oder räumlicher Wahrnehmung) können Punkte sein, die zu beachten sind.

Materialien für Lehrkräfte

- ASBH-Ratgeber „Hydrocephalus bei Schülern – Hilfen bei Schwierigkeiten im Schulalltag“
- „Die Inklusionsfibel“ des ASBH Hamburg e. V.
- ASBH-Magazin „AUF GEHT'S – Fit für Ausbildung und Beruf“

zu beziehen bei der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) unter:
www.asbh.de/asbh-ratgeber

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)
www.asbh.de



Weitere Internetadressen

- www.asbh.de/fachbeitraege/spina-bifida
- www.asbh.de/hydrocephalus

Stottern

In Deutschland sind schätzungsweise ein Prozent aller Erwachsenen (ca. 800.000) und fünf bis 8,5 Prozent aller Kinder vom Stottern betroffen. Das Stottern tritt meist vor dem zwölften Lebensjahr auf. 90 Prozent beginnen vor dem vierten Lebensjahr zu stottern.

Kinder stottern meist vorübergehend, und etwa 75 Prozent der betroffenen Kinder verlieren das Stottern bis zur Pubertät wieder – entweder aufgrund einer Therapie oder spontan. Jungen stottern etwa doppelt so häufig wie Mädchen und verlieren dies seltener wieder.

Im Erwachsenenalter legt sich das Stottern hingegen nur in seltenen Fällen vollständig.

Erscheinungsformen

Stottern äußert sich durch unwillkürliche Unterbrechungen im Redefluss in Form von Wiederholungen, Dehnungen oder Blockaden. Diese können stark variieren. Man unterscheidet zwischen normalen Unflüssigkeiten und symptomatischen Unflüssigkeiten, wie sie beim Stottern auftreten (*siehe untenstehende Tabelle*).

Handelt es sich um symptomatische Unflüssigkeiten, ist eine frühzeitige Prävention und Beratung sinnvoll, um Problemen (wie z. B. Anstreuungsverhalten, Scham) sowie einem dadurch eventuell noch verstärkten Stottern vorzubeugen.

Normale Unflüssigkeiten

Wiederholung ganzer Wörter,

z. B.: Ich ich ich will den Ball haben.

Wiederholung von Satzteilen,

z. B.: Wo ist ... wo ist ... wo ist mein Auto?

Gefüllte Pausen,

z. B.: Ich, äh, geh raus.

Ungefüllte Pausen,

z. B.: Im Zoo war ... ein Tiger.

Satzabbrüche und -korrekturen,

z. B.: Und ich hab dann auch – und wir haben den Löwen gesehen.

Floskeln, Einschübe,

z. B.: Ich spiel gern mit – du weißt schon – mit der großen Lok.

Funktionelle Dehnungen,

z. B.: Sooooo groß war die Giraffe.

Symptomatische Unflüssigkeiten = Stottern

Kernsymptome

Wiederholung von Lauten und Silben,

z. B.: I-I-I-Igel, Ti-Ti-Ti-Tiger

Wiederholung ganzer Wörter,

(häufig angestrengt und unrhythmisch)

Dehnung von Lauten,

z. B.: Ffffffffenster

Blockierung vor oder in einem Wort,

z. B.: -----Affe, Luft-----ballon

Begleitsymptome

Anspannung/Anstrengung beim Sprechen,

z. B. Mitbewegungen von Arm und Kopf oder Grimassieren

Negative Gefühle dem Sprechen gegenüber,

z. B. Angst, Scham, wenig Sprechfreude

Vermeideverhalten,

z. B. Vermeiden gefürchteter Wörter oder Situationen

Veränderung der Sprechweise,

z. B. Flüstern, Singsang

Ursache/Diagnose/Prognose

Stottern ist möglicherweise genetisch bedingt, Indizien dafür könnten sein:

- Stottern tritt häufig familiär auf.
- Jungen stottern häufiger als Mädchen.
- Bei eineiigen Zwillingen (identisches Erbgut) stottern häufiger beide Zwillinge als bei zweieiigen Zwillingen (unterschiedliches Erbgut).

Stottern ist eine körperlich bedingte Sprechbehinderung und keine psychische Störung. Zwar sind Faktoren bekannt, die das Stottern beeinflussen und aufrechterhalten können – die Ursache(n) für das Stottern sind jedoch nicht eindeutig. Stottern tritt unabhängig von sozialen Faktoren, kultureller Herkunft, vom Bildungsgrad und vom Umgang innerhalb der Familie auf. Es ist nicht vorhersehbar, welche Kinder stottern werden und ob sich das Stottern wieder verliert oder bestehen bleibt.

Je früher mit einer Therapie begonnen wird, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, das Stottern zu verlieren. Je länger Betroffene bereits stottern, desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit, das Stottern zu verlieren. In seltenen Fällen kann Stottern auch erst im Erwachsenenalter als Folge neurologischer Schädigungen oder psychischer Traumata auftreten. Bei Erwachsenen bleibt das Stottern meist bestehen.

Behandlung

Eine qualifizierte Stottertherapie kann das flüssige Sprechen verbessern, sodass die Betroffenen das Stottern unter Kontrolle halten können. Nicht jedes stotternde Kind benötigt eine Therapie. Unabhängig vom Alter des Kindes oder der Dauer des Stotterns kann jedoch eine Behandlung indiziert sein, wenn einige der folgenden Aspekte vorliegen:

- Das Kind strengt sich beim Stottern bzw. beim Sprechen an, zeigt z. B. Mitbewegungen, harte, lange Blockierungen, Atemauffälligkeiten o. Ä.
- Es verspürt Leidensdruck, vermeidet Sprechsituationen oder zeigt Angst und Scham beim Sprechen.
- Es ist durch das Stottern in seiner Partizipation am Alltag beeinträchtigt, z. B. durch eingeschränkte soziale Kontakte.
- Die Eltern sind besorgt oder verunsichert im Umgang mit dem stotternden Kind.

Realistische Ziele und Inhalte der Stottertherapie bei Kindern:

- Ausführliche Elternberatung
- Begleitsymptomatik, z. B. Anstrengungsverhalten, abbauen
- Sprech- bzw. Modifikationstechniken erlernen
- Sprechfreude erhalten oder wiederherstellen

- Einen kindgerechten Umgang mit dem Stottern erarbeiten, um Tabuisierung und Vermeidung abzubauen oder ihnen vorzubeugen

Schulungsprogramme

Seminare für Betroffene und Eltern der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V. (BVSS): www.bvss.de/seminare

Hinweise für Lehrkräfte

In einer ruhigen Situation und unter vier Augen kann die Lehrperson das Kind auf sein Handicap ansprechen. Wichtig ist, das Stottern nicht zu tabuisieren, sondern zum Thema zu machen. Es bietet sich an, im Gespräch gemeinsam Wege zu finden, die es dem Kind erleichtern, im Unterricht angstfrei zu sprechen. Die Absprachen mit den Betroffenen sollten schriftlich dokumentiert und von Zeit zu Zeit erneut besprochen werden, da sich die sinnvollen Maßnahmen im Nachteilsausgleich z. B. im Verlauf einer Therapie verändern können und dann angepasst werden müssen. Auch in der Klasse sollte man offen über Stottern sprechen – mit Einverständnis der betroffenen Person. Diese Maßnahme reduziert Druck, Scham, Peinlichkeit und trägt zur Entlastung bei, hilft aber ebenso den Mitschülerinnen und Mitschülern, da es ihnen leichter fällt, mit dem Stottern umzugehen, wenn sie darüber informiert sind.

Stotternde Kinder oder Jugendliche haben Anspruch auf die Gewährung eines Nachteilsausgleichs. Stottern ist als Behinderung anerkannt. Das Zulassen oder Bereitstellen von Kommunikationshilfen (z. B. Laptop mit Beamer), die Gewährung einer Zeitzugabe und das Ersetzen von mündlichen Aufgaben durch schriftliche können ein Nachteilsausgleich sein (siehe auch Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 26.06.1998).

Lehrkräfte sollten Betroffene so weit wie möglich am mündlichen Unterricht teilhaben lassen, sie dabei aber nicht, z. B. durch spontanes Aufrufen, unter Druck setzen.

Materialien für Lehrkräfte

Material für Lehrkräfte der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V. (BVSS):

- Broschüre „Was Sie schon immer über Stottern wissen wollten“
- Broschüre „Meine Rechte als stotternder Schüler“
- Ratgeber: „Stottern in der Schule“, Georg Thum, Demosthenes-Verlag, Köln

Hilfreiche Informationen zum Nachteilsausgleich sowie generell über Stottern und den Umgang mit Sprechbeeinträchtigungen im Unterricht finden Lehrkräfte zudem unter www.bvss.de/lehrkraefte.

Weitere Internetadressen

- www.bvss.de/fakten (Fakten und Antworten auf häufige Fragen rund um das Stottern)
- www.bvss.de/schule (Informationen zum Umgang mit Stottern in der Schule)
- www.bvss.de/nachteilsausgleich (Informationen zum Nachteilsausgleich bei Stottern)
- www.flow-sprechgruppe.de (Gruppen speziell für junge Stotternde ab ca. 16 Jahren)
- www.stotterer-selbsthilfegruppen.de (Übersicht aller Stotterer-Selbsthilfegruppen)
- www.eltern.bvss.de (Bundesweites Netzwerk für Eltern mit einem stotternden Kind)

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V. (BVSS)
www.bvss.de



**Bundesvereinigung
Stottern & Selbsthilfe e.V.**

Die Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V. (BVSS) bietet stotternden Jugendlichen, Erwachsenen, Eltern, Angehörigen und anderen mittelbar Betroffenen wie Lehrkräften sowie Erzieherinnen und Erziehern umfassende Informationen über Stottern sowie bei Bedarf eine Fachberatung zu Methoden, Ansätzen und Möglichkeiten der Stottertherapie. Die BVSS führt ein Verzeichnis der Stottertherapie und vermittelt die Adressen nach der Fachberatung bei Bedarf an Betroffene bzw. Eltern stotternder Kinder.

Wurzel und Basis der BVSS ist die Stotterer-Selbsthilfe mit rund 90 Gruppen bundesweit. Für junge Stotternde von 16 bis 29 Jahren, die sich speziell mit Gleichaltrigen austauschen möchten, gibt es an mehreren Standorten die Treffen von „Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS“. Darüber hinaus hat die BVSS für Eltern stotternder Kinder ein überregionales Netzwerk eingerichtet, um Mütter und Väter miteinander in Kontakt zu bringen und ihnen den Erfahrungsaustausch zu erleichtern.

Tinnitus

(Tinnitus aurium; lat. „das Klingeln der Ohren“)

Tinnitus ist der medizinische Fachausdruck für Ohrgeräusche oder Ohrensausen. Jeder Vierte hat diese Geräusche ohne äußere akustische Reizung schon einmal erlebt. Der Tinnitus wird dabei oft als Pfeifen, Rauschen, Zischen oder Summen wahrgenommen.

In Deutschland betrifft dieses Phänomen ca. zehn Millionen Menschen pro Jahr, wenn man auch die nur vorübergehenden Tinnitusformen z. B. nach Knall und lauten Diskoveranstaltungen mit einrechnet.

Bei drei Millionen liegt der sog. chronische Tinnitus vor, der allerdings nicht immer als übermäßig störend empfunden wird. Bei knapp einer Million in Deutschland lebenden Menschen führt der Tinnitus hingegen zu einer erheblichen Einschränkung ihrer Lebensqualität.

Ein Tinnitus ist zwar nicht gefährlich, dennoch ist der Leidensdruck der Betroffenen häufig sehr groß.

Erscheinungsformen

Aufgrund klinischer Erfahrungswerte werden zwei Formen des Tinnitus unterschieden:

- | | |
|-----------------------|--|
| akuter Tinnitus: | Beschwerden dauern nicht länger als drei Monate und treten häufig im Zusammenhang mit einer Ohrerkrankung auf. |
| chronischer Tinnitus: | Beschwerden dauern länger als drei Monate. |

Akute Ohrgeräusche zeigen in der Regel häufiger eine Spontanheilung oder Besserung als ein chronisch verlaufender Tinnitus.

Je nach Schwere der Belastung wird der Tinnitus in vier Grade eingeteilt:

- | | |
|------------------|---|
| Grad I und II: | bezeichnen einen kompensierten Tinnitus, der gar nicht oder nur gelegentlich stört. |
| Grad III und IV: | bezeichnen einen dekompenzierten Tinnitus, der mit einem erheblichen Leidensdruck und vor allem psychischen Begleiterkrankungen einhergeht. |

Zudem wird zwischen einem subjektiven und einem objektiven Tinnitus unterschieden.

Während ein subjektiver Tinnitus nur von den Betroffenen wahrgenommen wird, entsteht ein objektiver Tinnitus durch eine körpereigene, nahe dem Innenohr gelegene Schallquelle wie z. B. das pulsierende Strömungsgeräusch einer hochgradig verengten Halsschlagader. Ein objektiver Tinnitus kann mit speziellen Geräten auch von Nichtbetroffenen (z. B. von der Ärztin/dem Arzt) gehört werden.

Ursache/Diagnose/Prognose

Da der Tinnitus oft als Symptom, vergleichbar dem Schmerz, bezeichnet wird, gilt er nicht als Erkrankung im eigentlichen Sinne. Ein Tinnitus ist immer auch ein Warnsignal für eine physische und/oder psychische Überbelastung. Daher konzentrieren sich Behandlungen i. d. R. nicht auf das Symptom Tinnitus, sondern auf dessen Ursachen.

Die Bandbreite der möglichen Ursachen ist jedoch sehr groß:

- Lärm und Knalltrauma und dadurch verursachte Innenohrschädigungen
- heftige Mittelohrentzündungen
- Hörsturz
- Schwerhörigkeit
- Morbus Menière mit anfallartigen Hörverlusten, Tinnitus und heftigen Drehschwindelanfällen
- Trommelfellverletzungen
- Blockierungen und Verspannungen der Halswirbelsäule

- Verspannungen der Kiefer-Kaumuskulatur, Zähneknirschen
- Akustikusneurinom (gutartiger Tumor des Gleichgewichtsnervs)
- toxische Schädigung des Innenohrs durch bestimmte Medikamente

Für die Tinnitusdiagnostik sind häufig verschiedene Verfahren erforderlich. Meist wird zunächst ein Hörtest durchgeführt, um zu ermitteln, ob bzw. in welchen Bereichen die Betroffenen eine Gehörschwäche aufweisen. Des Weiteren kann die Diagnostik u.a. Röntgenuntersuchungen (z.B. der Halswirbelsäule), Kernspintomografien, Ultraschalluntersuchungen und Laboruntersuchungen einschließen. Nach Abklärung der Ursachen können diese behandelt werden. Optimale Behandlungsverläufe können zu einem Nachlassen bis hin zum Verschwinden des Tinnitus führen.

Ein akuter Tinnitus heilt in 60 bis 80 Prozent der Fälle spontan. In Deutschland chronifiziert der Tinnitus jährlich bei etwa 250.000 Personen.

Behandlung

Die Behandlung der Tinnitusursache sollte möglichst in den ersten Tagen nach dem ersten Auftreten begonnen werden. Bei den meisten Tinnitusursachen ist die Gabe von Kortison die Therapie der Wahl. Bei der chronischen Form ist die mehr psychologisch ausgerichtete Therapie in Form der Tinnitusbewältigungstherapie die bestuntersuchte Methode. Dabei sollen die Betroffenen lernen, ihren Tinnitus durch Aufmerksamkeitslenkung und Entängstigung nicht mehr wahrzunehmen. Gelingt dies, können Schlafstörungen, Angstzustände, Kopf- und Magenschmerzen und Depressionen zurückgehen bzw. kann eine Verschlechterung vermieden werden. Dem Tinnitus sollte – eventuell unterstützt durch Rauschgeneratoren oder Hörgeräte – so wenig Aufmerksamkeit wie möglich zukommen. Es können auch Naturgeräusche, ein tickender Wecker oder ein Zimmerspringbrunnen bei der Ablenkung hilfreich sein. In vielen Fällen ist für den Therapieerfolg eine intensive ärztliche Beratung und Betreuung unerlässlich.

Weitere Therapiemöglichkeiten können sein:

- Körpertherapien (z. B. Atemtherapie, Hydrotherapie, Biofeedback)
- Entspannungstechniken (z. B. Yoga, Autogenes Training, progressive Muskelrelaxation)

Auch dienen spezielle Hörsysteme dazu, die Wahrnehmung des Tinnitus zu unterdrücken. Diese Systeme ähneln einem gewöhnlichen Hörgerät. Sie produzieren ein kontinuierliches Rauschen, das von den Ohrgeräuschen ablenkt und diese überdeckt.

Hinweise für Lehrkräfte

Auch Kinder können von einem Tinnitus betroffen sein. „Im Rahmen einer Studie gaben 15,1 Prozent der Schulkinder Ohrgeräusche an. In einer anderen Studie zum Thema ‚Tinnitus bei Kindern‘ waren es 37 Prozent. Weitere Untersuchungen benennen Häufigkeiten von 34 und 29 Prozent für Tinnitus bei Kindern“ (tinnitus.thieme.de/tinnitus/tinnitus-bei-kindern.html).

Häufig ist eine Mittelohrentzündung der Auslöser für einen Tinnitus. Im Gegensatz zu Erwachsenen sind Kinder oftmals fähig, sich an ein Ohrgeräusch zu gewöhnen und dieses nicht als Belastung zu empfinden. Dennoch sollten Lehrkräfte aufmerksam hinsichtlich Klagen ihrer Schülerinnen und Schüler über Ohrgeräusche sein. Es sollten die Eltern informiert und eine/ein HNO-Ärztin/-Arzt sollte kontaktiert werden, um die Ursache für den Tinnitus zu diagnostizieren. Wichtig ist es, die Kinder ohne Dramatisierung aufzuklären, was Tinnitus ist und dass er je nach Ursache auch wieder nachlassen oder verschwinden kann. Es ist eher schädigend, die Kinder überprotektiv zu behandeln. Wenn HNO-Diagnostik und Therapie abgeschlossen sind, können sie sich wieder normal im Schulalltag (und in Pausensituationen) bewegen und am Sportunterricht teilnehmen. Eine Sonderbehandlung führt eher zur Aufmerksamkeitssteigerung und zur Entwicklung einer psychisch bedingten Geräuschüberempfindlichkeit. Gerade in Klassen mit von Tinnitus Betroffenen ist es wichtig, den Geräuschpegel niedrig zu halten.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Tinnitus-Liga e. V. (DTL)
www.tinnitus-liga.de



Deutsche
Tinnitus-Liga e.V. (DTL)

Weitere Internetadressen

- www.tinnitus-liga.de/pages/tinnitus-sonstige-hoerbeeintraechtigungen/tinnitus.php
- www.apotheken-umschau.de/Tinnitus

Tourette-Syndrom

Das Tourette-Syndrom kommt weltweit bei ca. 1,5 Prozent der Bevölkerung vor.

Definiert ist das Tourette-Syndrom als multiple motorische Störung, die mit mindestens einem vokalen Tic einhergeht – das heißt, nicht jede Tic-Störung ist auch gleich ein Tourette-Syndrom.

Erscheinungsformen

Charakteristisch für das Tourette-Syndrom ist das Auftreten einer Vielzahl von motorischen, vokalen und sensitiven Tics. Tics sind unwillkürliche, meist rasch ablaufende Mimiken, Gesten oder Bewegungen, wie z. B. Augenblinzeln, Grimassieren, Rotieren um die eigene Achse, Räuspern, Hüpfen, ungewolltes Aussprechen von Wörtern und Lauten. Die Tics setzen plötzlich ein und dienen keinem erkennbaren Zweck.

Ursache/Diagnose/Prognose

Das Tourette-Syndrom ist eine neurologisch-psychiatrische Erkrankung, deren Ursachen in den Regelkreisen des Gehirns zu suchen sind.

Eine Diagnose erfolgt in der Regel aufgrund der beobachteten Symptomatik und des bisherigen Krankheitsverlaufs. Es gibt derzeit keine psychologischen oder neurologischen Verfahren, die eine eindeutige Feststellung einer Erkrankung ermöglichen. Mithilfe von Fragebögen und Schätzskaalen zur Beurteilung des Tic-Schweregrads sowie mittels medizinischer Untersuchungen (z. B. EEG) wird versucht, das Tourette-Syndrom von anderen Erkrankungen abzugrenzen. Dabei können auch Untersuchungen wie die Kernspintomografie hilfreich sein. Oft wird das Tourette-Syndrom von Komorbiditäten begleitet: ADHS, Zwangsstörungen, Depressionen, Angststörungen und autoaggressive Handlungen.

Typischerweise zeigt das Tourette-Syndrom einen altersabhängigen Verlauf mit einem Maximum zwischen dem 10. und 12. Lebensjahr. Nach der Pubertät tritt dagegen häufig spontan eine Verbesserung der Krankheitsituation ein. Bei einer Mehrzahl der Betroffenen kommt es im Erwachsenenalter zu einer deutlichen Verminderung der Tic-Ausprägung, und sie lernen zudem, die Tics besser zu beherrschen. Es ist daher schwierig zu beurteilen, wie häufig die Erkrankung im Erwachsenenalter vollständig zurückgeht. In der Regel müssen Patientinnen und Patienten mit einem Tourette-Syndrom nicht mit einer privaten und beruflichen Einschränkung rechnen. Dies ist

nur bei besonders schweren Formen der Erkrankung der Fall. Die Lebenserwartung ist aufgrund des Tourette-Syndroms nicht vermindert.

Behandlung

Eine Therapie des Tourette-Syndroms sollte dann erfolgen, wenn die psychosoziale Beeinträchtigung des betroffenen Kindes oder Erwachsenen durch die Krankheit als zu massiv erfahren wird. Dabei ist zu berücksichtigen, dass eine Heilung nicht möglich ist.

Nach heutigem Kenntnisstand können alle verfügbaren Therapien weder die Ursache noch die Prognose der Tic-Störung positiv beeinflussen. Es werden jeweils nur einzelne Symptome der Tics oder der Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) verbessert. Es gibt eine Vielzahl von Medikamenten, die größtenteils jedoch nicht explizit für das Tourette-Syndrom zugelassen sind. Bei einigen Medikamenten kann es unter Umständen zu unterschiedlich stark empfundenen Nebenwirkungen kommen, beispielsweise Gewichtszunahme, Trägheit, Dyskinesien (unwillkürliche, abnorme Körperbewegungen aufgrund anhaltender oder aussetzender Muskelkontraktionen). Als nichtmedikamentöse Therapien sind verhaltenstherapeutische Behandlungsformen zu nennen.

Schulungsprogramme

Problem- und Stressbewältigungsstrategien mit dem Ziel, den Betroffenen das Leben mit ihrer Erkrankung zu erleichtern, sind wesentliche Elemente von Schulungsprogrammen. Darüber hinaus kann eine Erweiterung des Repertoires sozialer Kompetenzen und Kommunikationsstrategien dabei helfen, Probleme in sozialen Beziehungen (z. B. im schulischen Kontext) zu bewältigen. Angebote zu Schulungsprogrammen und interessante Broschüren finden sich im Internet auf den Plattformen der Tourette-Selbsthilfeverbände Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e. V. (IVTS) (www.iv-ts.de) und Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. (TGD) (www.tourette-gesellschaft.de).

Im Jahr 2013 wurden vom IVTS in Zusammenarbeit mit der TGD zwei innovative multimediale DVD-Sets herausgegeben. Diese Informations- und Fortbildungs-DVDs zu Tic-Störungen und dem Tourette-Syndrom enthalten Video-Interviews mit Medizinern, Fallbeispiele und Fachinformationen in Form von Textbeiträgen. Beteiligt sind Fachleute aus Wissenschaft, Medizin, Therapie sowie Betroffene und Angehörige. Die DVDs sollen die Diagnosedauer für Tic-Störungen und das Tourette-Syndrom verkürzen sowie Toleranz und Akzeptanz in der Öffentlichkeit fördern. Auf den Informations-DVDs werden allgemeinverständliche Inhalte für Betroffene, Angehörige und deren Umfeld (bspw. Lehrerinnen und Lehrer) zu den Themen Prävalenz, Symptome, Pathogenese, psychosoziale Folgen, Bildgebungsverfahren, Pharmakotherapie, chirurgische Verfahren, Neurofeedback, Selbsthilfe, Komorbiditäten, Verlauf der Erkrankung und Therapieformen dargestellt. Das zweite DVD-Set mit CME-Zertifizierung richtet sich an Medizinerinnen und Mediziner. Beide DVD-Sets sind seit Mitte Oktober 2013 über den Buchhandel, Amazon.de oder den IVTS zu beziehen.

Materialien für Lehrkräfte

- Unter www.tourette.de/wasist/lehrer_leitfaden.shtml finden sich ein hilfreicher Leitfaden zum Tourette-Syndrom für Lehrkräfte und unter www.iv-ts.de/shopsystem neben den Informations-DVDs und Broschüren auch ein Leitfaden zum Nachteilsausgleich und ein Arbeitsmittel speziell für Vor- und Grundschulen („Lukas, was ist bloß in unserer Klasse los?“)
- Der IVTS und die TGD bieten Informationsveranstaltungen speziell für Lehrkräfte an.

Selbsthilfe/Patientenorganisationen

Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e. V. (IVTS)
www.iv-ts.de



Tourette-Gesellschaft
 Deutschland e. V. (TGD)
www.tourette-gesellschaft.de



Hinweise für Lehrkräfte

In der Regel besuchen Kinder mit Tic-Störungen und Tourette-Syndrom allgemeinbildende Schulen. An erster Stelle steht die Kommunikation mit den Eltern. Gemeinsam sollte besprochen werden, welche speziellen Symptome das Kind aufweist. Es ist möglich, dass einzelne Symptome nur in der Schule und nicht zu Hause auftreten oder umgekehrt. Für den Schulalltag wäre es vorteilhaft, wenn die Mitschülerinnen und Mitschüler die Symptome als Funktionsstörung bei sonst guter Leistungsfähigkeit des erkrankten Kindes akzeptieren könnten. So könnten Verständnis für notwendige Sonderregelungen hergestellt sowie Ausgrenzungsverhalten und „kontraproduktives“ Mitleid vermieden werden. Den Mitschülerinnen und Mitschülern sollte stets vergegenwärtigt werden, dass die Symptome weitgehend unwillkürlich sind und das betroffene Kind sie nicht beeinflussen kann. Bei medikamentös eingestellten Kindern sollten Lehrkräfte die Dosierung und mögliche Nebenwirkungen kennen. Diese Informationen können von den Eltern – oder mit ihrer Einwilligung von der/dem behandelnden Ärztin/Arzt – bereitgestellt bzw. vermittelt werden.

Kinder mit Tourette-Syndrom haben einen Anspruch auf Nachteilsausgleich. Wenn die Tics den Unterricht stören oder von der bzw. dem Betroffenen als zu belastend erlebt werden, kann dem Kind erlaubt werden, den Klassenraum zum „Austiccen“ kurz zu verlassen.

Vokale Tics können Mitschülerinnen und Mitschüler besonders während Klassenarbeiten stören, das betroffene Kind könnte die Klassenarbeit in einem separaten Raum schreiben. Bei der Gewährung des Nachteilsausgleichs sind der Kreativität der Pädagoginnen und Pädagogen keine Grenzen gesetzt – z. B. können vokale oder motorische Tics ggf. durch Kaugummikauen weniger intensiv auftreten.

Weitere Internetadressen

- www.tourette-syndrom.de
- www.tourette-forum.de
- www.tourette.de
- www.bildungserver.de/Tourette-Syndrom-1295.html
- www.kinderaerzte-im-netz.de/krankheiten/tourette-syndrom-ticstoerung/was-ist-ein-tourette-syndrom-ticstoerung
- www.psychosoziale-gesundheit.net/seele/tourette.html

Turner-Syndrom

Das Turner-Syndrom (auch Ullrich-Turner-Syndrom) hat seinen Namen den beiden Ärzten Otto Ullrich (deutscher Kinderarzt) und Henry Turner (amerikanischer Hormonspezialist) zu verdanken. Beide haben unabhängig voneinander das Syndrom beschrieben. Ullrich im Jahr 1928 und Turner dann im Jahr 1938.

Das Turner-Syndrom entsteht durch eine als Monosomie X bezeichnete, nicht vererbare Veränderung im Erbgut, von der nur Mädchen bzw. Frauen betroffen sind. Etwa eines von 2.500 neugeborenen Mädchen ist vom Turner-Syndrom betroffen. In Deutschland leben schätzungsweise 16.000 Betroffene.

Erscheinungsformen

Beim Turner-Syndrom gelten die folgenden klinischen Symptome als charakteristisch:

- Leitsymptom: vermindertes Körperwachstum
- Leitsymptom: fehlgebildete Ovarien (Eierstöcke)
- Fehlbildung der inneren Organe
Herz: Aortenisthmusstenose, Aortenstenose, Klappenanomalien
Niere: z. B. Hufeisenniere
Schilddrüse: Schilddrüsenunterfunktion
- Fehlbildungen im HNO-Bereich: Verformung der Ohrmuscheln, Schalleitungsschwerhörigkeit, Gotischer Gaumen, kleiner Unterkiefer, Zahnfehlstellung, kurzer und breiter Hals
- Fehlbildungen an den Augen: Lidspaltenschrägstellung, weiter Augenabstand, herabhängende Augenlider, Strabismus, Fehl- bzw. Kurzsichtigkeit
- Fehlbildungen an der Haut: Lymphödeme (Schwellungen an Hand- und Fußrücken), Pterygium colli (Flügelfell), Pigmentnävi (auffällig viele oder große Leberflecken), tiefer Haaransatz, Nageldysplasie, weiter Abstand der Mamillen oder nach innen gerichtete Mamillen
- knöcherne Fehlbildungen: z. B. Cubitus valgus, Madelungsche Deformität, Skoliose, Schildthorax
- Magen-Darm-Trakt: z. B. Morbus Crohn, Colitis ulcerosa

Ursache/Diagnose/Prognose

Beim Turner-Syndrom ist in allen oder in einem Teil der Zellen nur ein X-Chromosom anstelle des sonst vorhandenen Geschlechtschromosomenpaars vorhanden (daher die Bezeichnung Monosomie X). Die X-Chromosomen enthalten Erbinformation für die Entwicklung der Eierstöcke,

für das Größenwachstum und für weitere körperliche Merkmale.

Ursache für die Anomalie ist eine Fehlverteilung der Chromosomen bei der Zellteilung.

Als Leitsymptome sind Kleinwuchs und Unfruchtbarkeit aufgrund einer Unterentwicklung der Eierstöcke zu nennen. Beim Turner-Syndrom liegen die ersten diagnose-relevanten Hinweise bereits vor der Geburt vor. Eine Diagnosestellung erfolgt pränatal anhand einer Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung). Postnatal erfolgt die Diagnosestellung mittels Chromosomenanalyse, wenn klinische Zeichen vorliegen bzw. wenn das Turner-Syndrom vermutet wird.

Die klinischen Zeichen (siehe Erscheinungsformen) können sehr unterschiedlich sein, i. d. R. treten nicht alle Symptome gleichzeitig auf. Manchmal ist die Ausprägung auch so schwach, dass eine Diagnose erst im späteren Alter gestellt wird, z. B. aufgrund des Minderwuchses oder des unerfüllten Kinderwunsches, bei einer sonst unauffälligen Patientin.

Betroffene sind normal intelligent und können ein eigenständiges Leben führen. Allerdings besteht ein erhöhtes Risiko, an Diabetes zu erkranken.

Behandlung

Eine Therapie mit Wachstumshormonen kann den Minderwuchs etwas ausgleichen und sollte möglichst früh begonnen werden (ca. ab dem vierten Lebensjahr). Unbehandelt erreichen die betroffenen Mädchen eine durchschnittliche Körpergröße von nur 145 cm. Die Reaktion auf diese Therapie ist von Fall zu Fall unterschiedlich. Nicht immer erzielt die Behandlung den gewünschten Erfolg. Etwa ab dem zwölften Lebensjahr umfasst die Therapie zudem die Gabe von weiblichen Geschlechtshormonen, um die bei einem Turner-Syndrom typischerweise ausblei-

bende Pubertät einzuleiten. Dies führt zur Entwicklung der Brust und zum Einsetzen der Regelblutung. Zudem wirken sich die Hormone günstig auf die Entwicklung der kleinen Schamlippen, der Scheide und der Gebärmutter aus. Die Unfruchtbarkeit bleibt allerdings aufgrund der nicht ausreichend ausgebildeten Eierstöcke meist bestehen. Die Gabe von Geschlechtshormonen ist auch für die Knochenentwicklung notwendig, da es sonst zu Osteoporose kommen kann.

Durch das Turner-Syndrom verursachte Herzfehler oder Fehlbildungen der Nieren erfordern ggf. operative Eingriffe. Daher sind regelmäßige kardiologische Untersuchungen notwendig. Zudem sind regelmäßige endokrinologische, HNO-ärztliche, gynäkologische und augenärztliche Kontrollen erforderlich.

Je nachdem, welche weiteren Symptome vorliegen, können zusätzliche Therapien notwendig sein. Bei Ödemen bspw. können Lymphdrainagen, das Tragen von Kompressionsstrümpfen und Schwimmen hilfreich sein.

Hinweise für Lehrkräfte

Lehrkräfte sollten über das Krankheitsbild informiert sein und auf die Probleme der betroffenen Mädchen eingehen. Es ist darauf zu achten, dass Stigmatisierungen vermieden werden und die Mädchen keine Außenseiterrolle einnehmen.

Es hat sich gezeigt, dass ein Referat im Unterricht zum Thema Turner-Syndrom helfen kann, Stigmatisierungen abzubauen bzw. vorzubeugen.

Materialien für Lehrkräfte

- Informationsbroschüren und einen Flyer der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. können Lehrkräfte über die Geschäftsstelle der Vereinigung anfordern.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.
www.turner-syndrom.de



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

Der Verein ist bundesweit aktiv und gliedert sich in Regionalgruppen. Mehrmals jährlich werden verschiedene Veranstaltungen durchgeführt, sowohl auf Regionalebene als auch bundesweit. Zudem gibt es ein von einer Diplompsychologin betreutes Informations- und Beratungstelefon. Der Verein ist auf Kongressen und Selbsthilfveranstaltungen mit Informationsständen vertreten, um in der Öffentlichkeit auf das Turner-Syndrom aufmerksam zu machen.

Quellenangaben:

Häusler, G./Haverkamp, F.: Ullrich-Turner-Syndrom, Informationen für Eltern, Betroffene und Fachpersonal. novonordisk, 2009. Ranke, M.: Ullrich-Turner-Syndrom, Eine Einführung. Pfizer, 2002. Schweizer, R.: Ullrich-Turner-Syndrom, Ratgeber für Patienten. Sandoz, 2010.

Williams-Beuren-Syndrom

Das Williams-Beuren-Syndrom (WBS) ist eine genetisch bedingte Entwicklungsstörung und gekennzeichnet u. a. durch eine psychomotorische Retardierung.

Betroffene weisen ein spezifisches Kognitions- und Verhaltensprofil sowie charakteristische Gesichtszüge auf, und in ca. drei Viertel der Fälle liegt zudem ein Herzfehler vor.

Das Williams-Beuren-Syndrom tritt mit einer Häufigkeit von 1:7.500 bis 1:10.000 relativ selten auf.

Erscheinungsformen

Als Leitmerkmale können genannt werden:

- Gefäßverengungen und -veränderungen, insbesondere in Herznähe
- charakteristische Gesichtszüge
- Schielen
- Kleinwuchs
- leichte bis mittelschwere geistige Behinderung
- Entwicklungsverzögerung (u. a. Laufen und Sprechen)
- typisches Persönlichkeitsprofil (freundlich, kontaktfreudig)
- Ess- und Trinkschwierigkeiten
- Geräuschempfindlichkeit
- besondere Begabung (z. B. musikalisch, sprachgewandt, einfühlsam, gutes Orts- und Personengedächtnis)

Erscheinungsbild: Es fallen charakteristische Gesichtsfehlbildungen („Kobold-“ bzw. „Elfengesicht“) auf. WBS-Betroffene weisen häufig eine leichte Schädelfehlbildung in Kombination mit einer Fehlbildung des Mittelgesichts (lange, vertikal verlaufende Vertiefung zwischen Oberlippe und Nase) auf. Hinzu treten häufig kurze Lidspalte, breite Stirn, tiefe Nasenwurzel, nach vorne ausgerichtete Nasenlöcher. Der Oberkörper ist oft lang und schmal geformt, häufig in Kombination mit hängenden Schultern und verlängertem Nacken.

Es können Herzfehler, Nierenfehlbildungen oder andere Schäden an den inneren Organen auftreten.

Mentale Fähigkeiten: WBS-Patientinnen und -Patienten weisen in der Regel eine kognitive Behinderung im Sinne einer verzögerten (retardierten) psychischen und physischen Entwicklung auf. Betroffene Kinder können in Teilgebieten eine überdurchschnittliche Intelligenz aufweisen. Sie zeigen z. B. einen besonderen Umgang mit Sprache und fangen in sehr frühem Alter an zu lesen. Einige Kinder verfügen zudem über ein absolutes Gehör.

Ursache/Diagnose/Prognose

Seit 1993 ist bekannt, dass das WBS spontan durch den Verlust von genetischem Material bei der Bildung der Keimzellen entsteht.

Die Diagnose erfolgt in der Regel mittels Chromosomenanalyse mithilfe des Schnelltests FISH (Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung). Bereits wenige Tage nach einer Zellentnahme können einige Chromosomenbesonderheiten mit recht hoher Sicherheit nachgewiesen werden.

Die Betroffenen haben eine weitgehend normale Lebenserwartung, sind aber meist ein Leben lang auf Unterstützung angewiesen.

Behandlung

Die Behandlung eines WBS kann derzeit nur symptomatisch ausgerichtet sein. Die medizinische Versorgung und Betreuung der Betroffenen erfolgt durch ein multidisziplinäres Ärzteteam. Dazu gehören KinderärztInnen, ZahnärztInnen, KardiologInnen, Hals-Nasen-Ohren-ÄrztInnen und weitere SpezialistInnen, die sich den individuellen Symptomen widmen.

Derzeit ist keine Therapie bekannt, die Kinder mit WBS heilen könnte. Jedoch können die Symptome mittels Ergo-, Physio-, Logo- und Musiktherapie gelindert werden. Diese Maßnahmen finden meist außerhalb des schulischen Kontexts bzw. bereits vor der Einschulung statt.

Die Eltern sollten als „Experten“ für ihr Kind agieren und als „Co-Therapeuten“ angeleitet werden. Dadurch kann eine kooperative Förderplanung, d. h. das Abstimmen der Förderziele mit allen Beteiligten, entstehen.

Hinweise für Lehrkräfte

Trotz syndromspezifischer Symptome besitzt jedes Kind mit WBS ein eigenes komplexes Entwicklungspotenzial. Es ist von großer Bedeutung, jedes Kind für sich zu betrachten, um individuelle Lernschwächen und -stärken, Vorlieben und Abneigungen zu erkennen. Das Wissen über charakteristische Eigenschaften beim WBS kann Eltern und Lehrkräften wichtige Hinweise für adäquate Interventionsmaßnahmen liefern. So lässt sich z. B. die Musikalität eines betroffenen Kindes nutzen, indem Übungen mit rhythmischem Klatschen begleitet werden.

Manchmal werden vom WBS betroffene Kinder aufgrund ihrer Sprachbegabung überschätzt. Sie sind gute „Schauspieler“ und wiederholen Phrasen manchmal sehr überzeugend, ohne sich dabei ihrer Bedeutung ganz bewusst zu sein oder sie gezielt einzusetzen. Die verschiedenen Symptome und besonderen geistigen Fähigkeiten von Kindern mit WBS erfordern eine sonderpädagogische Förderung. Studien verdeutlichen, dass bei fast allen Probandinnen und Probanden im Schulalter ein sonderpädagogischer Förderbedarf ermittelt wurde und bereits im Kindergartenalter eine heilpädagogische Betreuung die Regel ist. Generell ist eine Beschulung in einer regulären Schule nicht ausgeschlossen, sofern dem betroffenen Kind dort die notwendige Förderung zukommt.

Materialien für Lehrkräfte

- „Das Williams-Beuren-Syndrom. Eine Orientierungshilfe für Pädagogen“:
www.w-b-s.de/paedagogen

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e. V.
(BV-WBS)
www.w-b-s.de



Weitere Internetadressen

- www.w-b-s.de/syndrom
- www.intakt.info/informationen-und-recht/diagnose-behindert/williams-beuren-syndrom

Wiskott-Aldrich-Syndrom

Das Wiskott-Aldrich-Syndrom (WAS) ist eine vererbte (genetische) Immundefekterkrankung. Sie tritt in Deutschland bei ungefähr einer von 250.000 Personen auf und zählt zu den seltenen Erkrankungen. Es sind fast ausschließlich Jungen betroffen.

Erscheinungsformen

Folgende Merkmale kennzeichnen das WAS:

- **Wiederkehrende Infektionen:** Aufgrund der Störung des Abwehr- bzw. Immunsystems treten vermehrt Infektionen auf. Häufige Infektionen sind Mittelohr- oder Lungenentzündungen, bei schweren Verläufen können Blutvergiftungen oder Hirnhautentzündungen eintreten.
- **Blutungsneigung:** Eine niedrige Zahl an Thrombozyten (Blutplättchen) und eine gestörte Funktion verursachen Blutungsneigung. Es können Hauteinblutungen entstehen, die blauen Flecken ähneln. Auch können schwere und lebensbedrohliche innere Blutungen (z. B. Hirnblutungen) auftreten.
- **Ekzem:** Aus ungeklärter Ursache kann am ganzen Körper ein Ekzem auftreten. Typischerweise ist die Haut trocken und juckend.
- **Autoimmunerkrankungen:** Häufig treten bei Betroffenen auch Autoimmunerkrankungen auf, bei denen sich das Abwehrsystem gegen körpereigene Strukturen richtet. Beim WAS sind Regulationsmechanismen gestört, die solche Reaktionen normalerweise verhindern. Davon sind zum Beispiel die Blutzellen betroffen – Anämie (Blutarmut) kann die Folge sein.
- Betroffene weisen aufgrund ihrer Immunschwäche zudem ein erhöhtes Risiko für die Entstehung von **Lymphdrüsenkrebs** auf.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Das WAS ist eine angeborene, X-chromosomal-rezessiv vererbte (genetische) Immundefekterkrankung. Das heißt, dass der genetische Bauplan (Gen) im X-Chromosom für ein Eiweiß (Protein) einen Fehler aufweist und das Protein gar nicht oder nicht in der richtigen Form gebildet werden kann. Das WAS wird durch einen Fehler in einem Gen verursacht, das WASP-Gen genannt wird. Es

liegt auf dem X-Chromosom – daher sind fast ausschließlich Jungen betroffen, da sie nur über ein X-Chromosom verfügen. Frauen gleichen normalerweise mit ihrem zweiten gesunden X-Chromosom die Funktion des kranken X-Chromosoms aus, weshalb sie keine Symptome aufweisen. Allerdings können sie die Erkrankung vererben. 50 Prozent ihrer Söhne erkranken dann unmittelbar; ihre Töchter erkranken zwar i.d.R. nicht, können aber zu 50 Prozent Genträger sein und den genetischen Defekt dann weitervererben.

Das WAS-Protein ist wesentlich für die Funktion des inneren Zellgerüsts (Zytoskelett), das den Zellen ihre Form gibt. Ein funktionierendes Zytoskelett ist wichtig für den Aufbau von Thrombozyten. Bei einem WASP-Mangel sind die entstehenden Thrombozyten in ihrer Zahl und Größe vermindert, sodass sie ihre Aufgabe bei der Blutstillung nicht ausreichend wahrnehmen können. Während die Beeinträchtigung der Funktion der B-Lymphozyten häufig bereits im ersten Lebensjahr deutlich zum Tragen kommt, nimmt die T-Zell-Funktion mit zunehmendem Alter – meist innerhalb der ersten Lebensjahre – ab, was die Infektionsneigung sowie die Empfänglichkeit für Autoimmunerkrankungen und Tumoren deutlich verstärkt.

Diagnose

In der Regel wird ein WAS-Verdacht aufgrund des typischen klinischen Erscheinungsbilds mit Ekzem, Hautblutungen und gehäuften Infektionen geäußert. Mithilfe weiterführender Blutuntersuchungen kann dieser Verdacht erhärtet werden. Ein wesentlicher Laborbefund sind dabei die geringe Zahl der Blutplättchen sowie ihre verminderte Größe.

Die endgültige Diagnose kann durch den Nachweis eines Fehlers (Mutation) im WAS-Gen gesichert werden. Eine Diagnosestellung ist aus Plazentagewebe oder Nabelschnurblut bereits während der Schwangerschaft möglich. Entsprechende Untersuchungen sind in Einzelfällen insbesondere dann angezeigt, wenn bereits ein Patient mit einem Wiskott-Aldrich-Syndrom in der Familie bekannt ist.

Prognose

Vor der Verfügbarkeit der Knochenmarktransplantation (seit 1970) war das klassische WAS eine der schwersten primären Immundefektkrankheiten mit einer durchschnittlichen Lebenserwartung von weniger als zehn Jahren.

Das hat sich geändert: Wird eine Knochenmarktransplantation erfolgreich durchgeführt, ist die Heilungschance des WAS heutzutage sehr hoch und dürfte bei 80 Prozent liegen. Ohne Transplantation liegt die Lebenserwartung aufgrund der heutigen Behandlungsmöglichkeiten inzwischen bei einem durchschnittlichen Alter von 20 Jahren.

Behandlung

Ist die Diagnose WAS gesichert, gibt es zurzeit zwei mögliche Heilbehandlungen: entweder eine Knochenmarktransplantation von einem verträglichen Spender aus der Familie bzw. einem getesteten Fremdspender oder eine im Labor vorgenommene „Genreparatur“ an einer Stammzelle des Patienten (sog. Gentherapie).

Die besten Ergebnisse werden erzielt, wenn die Transplantation frühzeitig, nach Möglichkeit noch vor dem fünften Lebensjahr, erfolgt. Immunglobuline (= Antikörper und Antibiotika) werden bis zur erfolgreichen Heilbehandlung eingesetzt.

Eine operative Entfernung der Milz (Splenektomie) kann zwar die Thrombozytopenie positiv beeinflussen, muss aber in ihrem Nutzen gegen das dadurch erhöhte Infektionsrisiko sorgfältig abgewogen werden.

Hinweise für Lehrkräfte

Betroffene sollen in der Regel in der Schule medizinisch ausgewiesenes Personal zur Unterstützung haben. Dies ist vornehmlich angesichts der Blutungsneigung angezeigt. Aufgrund des hohen Infektionsrisikos sind häufige Fehlzeiten möglich. Dies sollten Lehrkräfte wissen und entsprechende Materialien für die Arbeit der Schüler zu Hause vorbereiten. Ein regelmäßiger und intensiver Austausch mit den Eltern, aber auch mit den betreuenden Kinderärztinnen und Kinderärzten betroffener Kinder ist ausgesprochen hilfreich und wünschenswert für beide Seiten.

Materialien für Lehrkräfte

- „Warum bin ich so oft krank? – Ratgeber für Erzieherinnen und Erzieher“ der Deutschen Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V. (dsai): www.dsai.de/publikationen/ratgeber

Selbsthilfe/Patientenorganisation

dsai e. V. – Patientenorganisation für angeborene Immundefekte
www.dsai.de



Zerebralparese

Infantile Zerebralparesen sind bleibende, aber nicht unveränderliche Störungen der Haltung und Beweglichkeit des Körpers. Statistisch tritt eine Zerebralparese bei einem von 500 Neugeborenen auf. Bei Frühgeborenen sind bis zu 80 von 1.000 betroffen.

Erscheinungsformen

Das Ausbleiben einer regelgerechten Entwicklung des zentralen Nervensystems führt zu Veränderungen der Muskelspannung, -stärke und -koordination. Häufig kommt es zu Spastiken.

In erster Linie treten Bewegungsstörungen auf. Die Muskeln können nicht angemessen kontrolliert werden. Auch Lähmungen der Extremitäten und kognitive Behinderungen können auftreten.

Infolge der Bewegungsstörungen treten strukturelle Veränderungen an Muskeln, Knochen und Gelenken (Verkürzung, Deformierung, Versteifung) ein.

Zusätzlich treten häufig Epilepsien, Sehstörungen sowie Hör- und Sprachstörungen auf.

Ursache/Diagnose/Prognose

Zerebralparesen entstehen als Folge einer nicht fortschreitenden Erkrankung des sich entwickelnden Gehirns, z. B. bei einer Minderversorgung des Gehirns mit Sauerstoff oder nach Hirnblutungen in der frühen Neugeborenenperiode. Auch Infektionen und Entzündungen beim Neugeborenen können ursächlich sein.

Die Symptome können sich mit der Zeit verändern. Die Diagnose Infantile Zerebralparese kann oft erst mit dem zweiten Lebensjahr eindeutig gestellt werden. Die Früherkennung bei Vorsorgeuntersuchungen stützt sich auf nicht der Norm entsprechende motorische Symptome (z. B. Reflexanomalien) sowie Entwicklungsverzögerungen. Um die Ursache der Erkrankung festzustellen, sollten Blut und Urin untersucht sowie eine Nervenwasserpunktion (Lumbalpunktion) durchgeführt werden. Aufschluss kann auch die Anfertigung eines Magnetresonanztomogramms (MRT) des Schädels geben.

Trotz Frühbehandlung und intensiver Behandlungsmaßnahmen ist meist mit einer bleibenden Beeinträchtigung zu rechnen. Das Erwachsenenalter erreichen ca. 90 Prozent der Betroffenen.

Behandlung

Eine Heilung der ursächlichen Störung ist nur in den seltensten Fällen möglich. Bei einer Frühdiagnose bestehen gute Aussichten, (Sekundär-)Folgen zu verhindern und Entwicklungsvorgänge zu unterstützen.

Die betroffenen Kinder benötigen frühzeitig eine intensive Physiotherapie und entsprechende Sonderförderung.

Als Ziele der mitunter ein Leben lang durchzuführenden Behandlungen sind Vermeidung von Kontrakturen (Verkürzung der Muskeln und dadurch bedingte Einschränkung des Bewegungsapparats), Verminderung von Fehlhaltungen, Akzeptanz beim Tragen von Orthesen, Erleichterung der Pflege und Verminderung der Schmerzen zu nennen.

Antispastische Behandlungen können ggf. medikamentös unterstützt werden.

Hinweise für Lehrkräfte

Betroffene Kinder sollten zur aktiven, möglichst selbstständigen Teilhabe am gesellschaftlichen und schulischen Leben motiviert sowie entsprechend gefördert werden.

Lehrkräfte sollten darauf achten, dass Betroffene nicht stigmatisiert werden. Eine Aufklärung über die Thematik im Klassenverband kann dabei ggf. hilfreich sein.

Hilfreich ist eine gute Klassengemeinschaft mit tragfähigen sozialen Kontakten. Diese können dazu beitragen, dass auch bei krankheitsbedingten Fehlzeiten Informationen ausgetauscht werden und das betroffene Kind den Anschluss an die Klasse halten kann.

Materialien für Lehrkräfte

- Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen im Kindes- und Jugendalter. 172 Seiten, Düsseldorf 2015. (ISBN 978-3-945771-01-3) EUR 14,90 (Mitglieder: EUR 10,00)
Das Buch bietet einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand, gegliedert nach den Gesichtspunkten medizinische Aspekte, sozial-emotionale und kognitive Entwicklung sowie Kommunikation. Ein Schwerpunkt besteht in der Aufarbeitung des internationalen empirischen Forschungsstandes. Das Buch wendet sich an Fachleute aus sowohl pädagogischen als auch therapeutischen Berufsgruppen, die mit zerebral-bewegungsgestörten Kindern und Jugendlichen aktuell arbeiten oder in Zukunft arbeiten werden. Im Zuge des infolge der aktuellen Inklusionsdebatte gestiegenen Informationsbedarfs ist auch an Lehrkräfte gedacht, die bislang mit dem Thema noch nicht in Kontakt gekommen sind.
- Ursula Haupt & Marion Wieczorek (Hrsg.): Cerebrale Bewegungsstörungen bei Schülerinnen und Schülern. Hilfe bei Schwierigkeiten im Schulalltag. 39 Seiten, Düsseldorf 2013. (ISBN 9783910095946) EUR 3,00 Versandkostenpauschale
Schülerinnen und Schüler mit zerebralen Bewegungsstörungen besuchen heute Regel- und Förderschulen. Sie sind die größte Gruppe in der Schülerschaft mit dem Förderschwerpunkt motorische Entwicklung. Die vorliegende Broschüre stellt Grundüberlegungen zur Gestaltung von lernförderlichen Umgebungen dar. Sie bietet für Lehrerinnen und Lehrer sowie andere Fachkräfte, die an Schulen arbeiten, in denen Kinder und Jugendliche mit zerebralen Bewegungsstörungen lernen, eine Orientierung, um Lern- und Bildungsbedürfnisse der Schülerinnen und Schüler verstehen und passende Angebote gestalten zu können.
- Ursula Haupt & Marion Wieczorek (Hrsg.): Kinder und Jugendliche mit cerebralen Bewegungsstörungen in der Schule. Erfahrungsberichte von Eltern. 22 Seiten, Düsseldorf 2013. (ISBN 978-3-910095-88-5) EUR 3,00 Versandkostenpauschale
Inhalt sind aktuelle Erfahrungsberichte von 168 Eltern betroffener Schülerinnen und Schüler, ausgewertet von Ursula Haupt und Marion Wieczorek, Universität Landau. Die ausgeprägten Bewegungsstörungen machen bei der Mehrzahl der Kinder spezielle Hilfen für die aktive Teilnahme am Unterricht ebenso erforderlich wie eine therapeutische Unterstützung. Die Auswirkungen der Störung von Bewegungsabläufen z. B. beim Sprechen, Schreiben, Experimentieren und bei der Körperpflege haben zur Folge, dass nur etwa 25 Prozent der Kinder Regelschulen besuchen. Von zentraler Bedeutung für die Weiterentwicklung der gemeinsamen Förderung von Kindern mit und ohne Beeinträchtigungen ist die Notwendigkeit spezieller Aus- und Fortbildungen für die Lehrkräfte.

Die Bücher sind erhältlich beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (BVKM): www.bvkm.de/buecher-und-broschueren/kinder-mit-cerebralen-bewegungsstoerungen

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (BVKM)
www.bvkm.de



Zöliakie (Glutensensitive Enteropathie)

Zöliakie ist eine chronische Erkrankung der Dünndarmschleimhaut, hervorgerufen durch eine genetisch bedingte Lebensmittelunverträglichkeit gegenüber Gluten. Gluten ist ein Kleberprotein, das in den Getreidesorten Weizen, Roggen, Gerste und Dinkel vorkommt.

Der Anteil der Erkrankten an der Bevölkerung liegt in Deutschland bei ca. einem Prozent. Weltweit wird eine Häufigkeit von ein bis zwei Prozent angegeben.

Frauen erkranken dreimal häufiger an Zöliakie als Männer.

Bei Menschen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) tritt die Krankheit etwas häufiger auf als bei Menschen ohne diese chromosomale Besonderheit.

Mit einer Zöliakie sind gehäuft andere Autoimmunerkrankungen verbunden, zum Beispiel Typ-1-Diabetes.

Erscheinungsformen

Das Getreideeiweiß Gluten führt im Dünndarm zu einer Immunreaktion (Antikörperbildung), die eine Entzündung und Zerstörung der Dünndarmschleimhaut hervorruft. Dabei verliert die Dünndarmwand ihre Fältelung (Zottenatrophie). Der so entstehende Mangel an schleimhautgebundenen Verdauungsenzymen und die Reduzierung der Dünndarmoberfläche führen zu einer stark verminderten Aufnahme vieler Nährstoffe, Mineralien und Vitamine.

Bei Babys und Kleinkindern zeigen sich die ersten Symptome meistens zwischen dem 6. und 21. Lebensmonat, wenn sie nach dem Abstillen glutenhaltige Nahrung zu sich nehmen. Die betroffenen Kinder sind sehr reizbar, kontaktscheu, weinerlich, mislaunig und oft appetitlos. In vielen Fällen treten Wachstums- und Entwicklungsstörungen auf. Die Kinder scheiden große Mengen an übelriechendem, fettglänzendem Stuhl aus. Durchfall ist das markanteste Symptom. Er tritt sporadisch oder dauerhaft auf. Weitere Symptome sind Übelkeit, Erbrechen und Bauchschmerzen. Wird die Krankheit nicht erkannt, beginnen nach einiger Zeit die Muskeln und Gliedmaßen zu verkümmern. Minderwuchs weist darauf hin, dass die Krankheit oft schon jahrelang bestanden hat. Es treten nicht immer alle Symptome gleichzeitig auf; es kann durchaus vorkommen, dass nur ein Symptom vordergründig in Erscheinung tritt.

Man unterscheidet neben der aktiven (= klassischen) Verlaufsform der Krankheit:

- Symptomatische Zöliakie: Die Betroffenen zeigen die klassischen Symptome der Mangelernährung oder atypische Veränderungen, wie z. B. Migräne,

Hautveränderungen oder Anämie.

- Subklinische Zöliakie mit asymptomatischen und silenten Ausprägungen: Die Betroffenen weisen typische Veränderungen an der Schleimhaut auf und haben zöliakiespezifische Antikörper, sind aber ansonsten beschwerdefrei.
- Potenzielle Zöliakie: Die Betroffenen haben zöliakiespezifische Antikörper bei normaler Dünndarmschleimhaut.

Bei Jugendlichen und Teenagern können eine Verzögerung des Einsetzens der Pubertät, das Ausbleiben der ersten Monatsblutung und Haarausfall eintreten. Im Erwachsenenalter treten in erster Linie Durchfall, Müdigkeit, Antriebschwäche, Gewichtsverlust und Blähungen auf. Aufgrund hohen Eisenmangels wirken die Erkrankten sehr blass. Vitaminmangel führt häufig zu schuppiger Haut, Blutungsneigung, Blut im Urin, Kribbeln, Taubheitsgefühlen, Muskelkrämpfen und Knochenschmerzen. Oft wird bei Betroffenen auch Osteoporose diagnostiziert. Bei Frauen kann es infolge einer nicht festgestellten Zöliakie zu Unfruchtbarkeit oder häufigen Frühgeburten kommen – auch ohne das Auftreten der klassischen Symptome.

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Ursache der Zöliakie ist eine genetische Disposition, da die Krankheit familiär gehäuft auftritt.

Zöliakie kann sich in jedem Alter manifestieren. Sie wird etwa zu gleichen Teilen bei Kindern (bei Schulkindern inzwischen häufiger als bei Kleinkindern) und Erwachse-

nen diagnostiziert. Zur Sicherung der Diagnose wird eine Dünndarmbiopsie durchgeführt. Dabei werden mit einem Endoskop winzige Gewebeteilchen aus der Dünndarmschleimhaut entnommen. Unter dem Mikroskop wird geprüft, ob die Darmzotten im Bereich des entnommenen Dünndarmabschnitts normal ausgebildet sind. Erscheinen sie flach, ist dies das sicherste Anzeichen für eine Zöliakie-Erkrankung. Darüber hinaus gibt die Bestimmung von speziellen Antikörpern im Blut eindeutige Hinweise – bei Verdacht auf Zöliakie werden spezifische Antikörpertests veranlasst. Die gemessenen Antikörperwerte lassen sich auch zur Verlaufskontrolle der Erkrankung heranziehen. Bei weizenabhängigen Beschwerden kann nach sorgfältigem Ausschluss anderer Diagnosen, insbesondere der Zöliakie, von einer (Nicht-Zöliakie-nicht-Weizenallergie-) Weizensensitivität ausgegangen werden. Die Betroffenen sollten – ähnlich wie Zöliakiepatientinnen und -patienten – eine glutenfreie Diät einhalten. Die Unverträglichkeit bleibt lebenslang bestehen und kann derzeit nicht ursächlich behandelt werden.

Behandlung

Die bislang einzige wirksame Therapie besteht in einem lebenslangen Verzicht auf glutenhaltige Lebensmittel. Eine Umstellung auf eine glutenfreie Ernährung gestaltet sich nicht ganz einfach, da sich Gluten in vielen Lebensmitteln befindet. Gluten ist etwa in allen Produkten aus Weizen- und Roggenmehl sowie in aus Gerste und Dinkel hergestellten Produkten (z. B. Brot, Nudeln, Müsli, Bier) enthalten. Viele Fertigprodukte wie etwa Sojasauce, Süßigkeiten, Erdnussbutter und Gewürzmischungen können Gluten enthalten.

Achtung: Selbst in manchen Medikamenten findet sich Gluten als Trägerstoff.

Maismehl, Hirse, Reis, Soja, Quinoa und Mais- oder Kartoffelstärke können verzehrt werden. Die Umstellung der Ernährung sollte von einer Fachärztin bzw. einem Facharzt überwacht werden. Eine ausführliche Ernährungsberatung der Betroffenen bzw. ihrer Eltern/Erziehungsberechtigten durch eine qualifizierte Ernährungsfachkraft sollte nach der Diagnosestellung und nach Bedarf erfolgen.

Neben der psychosozialen Stärkung können Selbsthilfegruppen und -organisationen den Betroffenen zudem viele hilfreiche praktische Tipps geben. Sie stellen oftmals auch Listen mit unbedenklichen Lebensmitteln sowie Koch- und Reiseratschlägen (wichtig z. B. für Klassenfahrten) zusammen.

Glutenfreie Nahrungsmittel sind inzwischen nicht mehr nur in spezialisierten Versand- und Reformhäusern, sondern auch im „normalen“ Einzelhandel und in Drogeriemärkten erhältlich. Zu Beginn einer Ernährungsumstellung sollte man ggf. auch auf Milchprodukte verzichten,

da möglicherweise gleichzeitig eine Laktoseintoleranz besteht.

Die Symptome werden in der Regel schon wenige Tage nach der Ernährungsumstellung schwächer und die Darmschleimhaut beginnt sich zu regenerieren. Der Zeitraum bis zum Eintreten einer völligen Beschwerdefreiheit ist jedoch individuell sehr verschieden. Er hängt u. a. vom Ausmaß der eingetretenen Darmschädigung und dem Alter der Betroffenen ab.

Schulungsprogramme

Beratungsleitfaden der Deutschen Zöliakie

Gesellschaft e. V. (DZG)

(Gebühr EUR 10; erhältlich unter www.dzg-online.de)

Hinweise für Lehrkräfte

Im Unterricht/in Pausensituationen:

Die Lehrkräfte sollten die Lebensmittel kennen, die betroffene Kinder und Jugendliche nicht vertragen. Es ist darauf zu achten, dass sie von Mitschülerinnen und Mitschülern keine ungeeigneten Nahrungsmittel annehmen und verzehren. Um Akzeptanz herzustellen und Stigmatisierungen zu vermeiden, sollte die Erkrankung in der Klasse thematisiert und entsprechende Aufklärung betrieben werden.

Auf Ausflügen/Klassenfahrten:

Im Vorfeld sollte mit der Jugendherberge/dem Schulandheim o. Ä. eine Sonderregelung hinsichtlich der glutenfreien Verpflegung von betroffenen Schülerinnen und Schülern abgesprochen werden.

Wichtig:

Mit der richtigen (d. h. glutenfreien) Nahrungsmittelauswahl allein ist es nicht getan. Wichtig ist auch die richtige Lagerung sowie Vor- und Zubereitung der Speisen, um Verunreinigungen mit Gluten zu vermeiden. Vor allem, wenn gleichzeitig für nichtbetroffene Personen glutenhaltig gekocht und gebacken wird, ist auf eine sorgfältige Trennung von glutenhaltigen und glutenfreien Produkten zu achten.

Materialien für Lehrkräfte

- Flyer „Zöliakie und Schule“:
www.dzg-online.de/files/flyer_schule_2.pdf

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Zöliakie Gesellschaft e. V. (DZG)
www.dzg-online.de



**Deutsche Zöliakie
Gesellschaft e.V.**

Weitere Internetadressen

- www.dzg-online.de/glutenfreie-ernaehrung.7.0.html
- Flyer „Zöliakie – Leben mit glutenfreier Ernährung“:
www.dzg-online.de/files/140520_flyer_leben_mit_gf_ernaehrung_web.pdf
- Flyer „Zöliakie – Glutenfreies Essen in Hotels und Restaurants“:
www.dzg-online.de/files/120116_gf_hotel_restaurant_web.pdf
- www.zoeliakie-treff.de