

Brief für Schulen mit Schülerinnen oder Schülern,  
die an Mukoviszidose (CF) erkrankt sind.

September 2009

Sehr geehrte Lehrerinnen und Lehrer,  
sehr geehrte Schulleiterinnen und Schulleiter,

meine Tochter hatte Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF), eine angeborene und bis jetzt noch unheilbare chronisch-fortschreitende Krankheit. Durch einen Gendefekt bildet sich ein zäher Schleim, der die Drüsen verstopft. Meistens sind Lunge und Bauchspeicheldrüse betroffen, aber auch andere Organe können betroffen sein. Chronischer Husten, Verdauungsstörungen und Untergewicht gehören zum Krankheitsbild.

Es ist für alle Beteiligten nicht leicht, damit umzugehen. Ich möchte Ihnen unsere Erfahrungen schildern, die wir in den verschiedenen Stufen der Krankheit mit Schulen und dem Schulbesuch gemacht haben, um Ihnen Anregungen und hilfreiche Hinweise zu geben, den Schulalltag für Schüler/innen mit Mukoviszidose (oder anderen schweren chronischen Erkrankungen) so normal wie möglich und so unterstützend wie notwendig zu gestalten.

### **Grundschule:**

Hier hatten wir noch keine großen Probleme, durch die gute Kommunikation und Information zwischen Schule und Elternhaus hat alles geklappt.

Schwierig wurde es erst in der 4. Klasse. Hier hatte meine Tochter schon mehr Fehlzeiten. Aus diesem Grund bekam sie eine Realschulempfehlung. Wir hatten uns dazu entschlossen, Lena, die sehr gern das Gymnasium besucht hätte, zu diesem Zeitpunkt noch nicht zu sagen, dass dies auf Grund ihrer Krankheit und den dadurch bedingten Fehlzeiten so entschieden wurde.

Lena war traurig, dass sie nicht auf das Gymnasium konnte. Als Eltern hätten wir es unserem Kind natürlich gewünscht, dass es dem eigenen Wunsch und auch seinen Neigungen entsprechend in die höhere Schulart kann, wir konnten jedoch andererseits die Empfehlung der Grundschule nachvollziehen.

Im Nachhinein war die Entscheidung richtig. Von der Realschule hätten wir sie aber mit fortschreitender Krankheit nicht genommen. Es mag vielleicht sein, dass manche der Ansicht sind, chronisch kranke Schüler sollten nicht noch zusätzlich mit Schule belastet werden, doch für unser Kind war es sehr wichtig, auch geistig gefordert zu werden und ein annähernd normales Leben zu führen. So schwer wie es oft war, doch zur Schule zu gehen (wenn auch nur stundenweise), war es für Lena doch immer ein Stück Normalität und Lebensqualität.

### **Realschule:**

Der Gesundheitszustand hatte sich schleichend, aber fortwährend verschlechtert. Aus diesem Grund wurde Hausunterricht und Nachteilsausgleich in Klasse 5 beantragt und genehmigt. Die Realisierung des Hausunterrichts fand aber erst in Klasse 6 statt, da vorher keine Lehrkräfte zur Verfügung standen. In der 6. Klasse konnte dann Englisch und Mathematik unterrichtet werden, für Deutsch fand sich immer noch keine Lehrkraft.

In Fach Englisch hat dann der erste Hausunterrichtslehrer bis Weihnachten den Stoff der 5. Klasse durchgezogen. Dies war für Lena wirklich schwer, zwischendrin war sie dann wieder im Krankenhaus und hatte noch den laufenden Stoff der 6. Klasse zu bewältigen.

Die Kommunikation zwischen den Englisch-Lehrkräften hat überhaupt nicht geklappt, obwohl sie an derselben Schule unterrichtet haben. Jeder hat nur sein „eigenes Ding gemacht“. Dies war für Lena und für mich als Mutter nicht nachvollziehbar. Trotz guter Sprachbegabung hatte sie an Englisch zu der Zeit nie viel Freude.

Wir waren trotzdem froh und dankbar, dass überhaupt Hausunterricht stattgefunden hat.

In Klasse 7 und 8 fand sich eine bessere Lösung: jetzt hatte die Englisch-Fachlehrerin der Klasse den Hausunterricht übernommen. Für beide war diese Lösung viel besser. Die Lehrerin konnte so z.B. auch Tests durchführen oder Lena etwas ausarbeiten lassen, um eine weitere Bewertungsgrundlage zu haben.

In Deutsch und Mathematik haben wir dann in Klasse 7 und 8 eine neue Hauslehrerin gefunden. Mathematik hat sie fachfremd unterrichtet, doch sie konnte Lena den Stoff trotzdem gut vermitteln. In Deutsch fand eine gute Kommunikation mit der Lehrerin der Schule statt, nur in Mathematik war es etwas schwierig, weil die Stoffangaben oft nicht rechtzeitig weitergegeben wurden und insgesamt wenig Austausch stattfand.

### **Leistungsmessung und Nachteilsausgleich**

Für Lehrer in der Schule scheint es immer wichtig, dass alle Schüler nach denselben Kriterien bewertet werden, das ist jedoch bei chronisch Kranken so nicht möglich und so nicht richtig.

Ein Beispiel: Deutsch-Diktat: Lena hatte im ersten Abschnitt nur zwei Flüchtigkeitsfehler, im zweiten Abschnitt dann jedoch so viele Fehler, dass es eine 5 wurde.

Lena hatte sich an dem Tag nicht gut gefühlt, sie wollte trotzdem in die Schule, sie hatte Kopfschmerzen, Bauchschmerzen und war schlapp mit einer Lungenfunktion von 39%.

Die Note stand fest. Sie werden vielleicht denken, warum geht das Kind in die Schule, wenn es sich nicht gut fühlt? Sie hätte sonst keinen Tag und keine Stunde gehen können!

Eine andere gute Möglichkeit: der Biologie-Lehrer hatte mit Lena rechtzeitig einen Teilbereich ausgesucht, den sie für die Arbeit lernen sollte. So konnte sie die Arbeit mitschreiben in dem Bereich, für den sie sich vorbereiten konnte. Dies war realisierbar, denn den ganzen Stoff allein zu erarbeiten, wäre schon zeitlich nicht möglich gewesen. Für die Nebenfächer gab es auch kein Hausunterrichtsangebot. Außerdem zeigte das Diktat-Beispiel, dass Lena kräftemäßig oft eine ganze Klassenarbeit nicht durchstehen konnte, obwohl sie inhaltlich durchaus gut vorbereitet war oder den Stoff (wie z.B. in Deutsch) beherrschte.

Für Lena war es deshalb sehr hilfreich, dass der Fachlehrer Biologie hier sehr rücksichtsvoll auf ihre besondere Situation einging und sie gleichzeitig ihre Lern- und Leistungsbereitschaft zeigen konnte.

### **Weitere Möglichkeiten und Notwendigkeit des Nachteilsausgleichs**

Für uns war es immer wichtig, dass mit fortschreitender Krankheit die schulischen Rahmenbedingungen und so weit möglich, die Anforderungen an Lenas gesundheitliche Situation angepasst werden konnten.

Anfang der 7. Klasse gab es dazu einen Runden Tisch mit Schulrat, Schulleitung, Klassenlehrerin, Fachlehrern, Lenas Kliniklehrerin, dem für uns zuständigen Berater des Psychosozialen Dienstes der CF-Ambulanz und mir. Hier wurde die bestmögliche Strategie erarbeitet, damit für Lena noch die Möglichkeit bestand, trotz der zunehmenden gesundheitlichen Einschränkungen und Belastungen den Realschulabschluss zu machen, was sie sehr gern wollte.

Für das Fach Französisch wurde vereinbart, dass Lena nicht mehr in der Schule am Unterricht teilnimmt, sondern Französisch ausschließlich als Hausunterricht erhielt mit drei Wochenstunden, die Hauslehrerin übernahm die Benotung und schrieb hierfür Tests und Klassenarbeiten mit Lena (es handelte sich um eine pensionierte Fachlehrerin). Diese Methode hat sich als sehr sinnvoll erwiesen, denn so musste Lena nach einem Klinikaufenthalt, wo sie auch Unterricht erhielt, nicht nochmals bei zwei weiteren unterschiedlichen Lehrern im gleichen Fach anknüpfen.

In Fächern, die sowohl in der Schule als auch im Hausunterricht erteilt werden, macht es keinen Sinn, dass die Hauslehrer ein anderes Arbeitsbuch (als das in der Klasse eingesetzte) durcharbeiten. Am Ende des Schuljahrs mag wohl das Gleiche herauskommen, aber für Lena wäre es noch schwerer gewesen, den gleichen Wissenstand zeitgleich wie die Klasse zu erreichen.

Von den Fächern Sport, Musik und Religion war Lena bereits befreit. Aus ihrem Stundenplan ist ersichtlich, dass der Unterricht trotzdem noch sehr umfangreich war. Bei dem Runden Tisch wurde deshalb vereinbart, dass Lena auch von Chemie (und Physik) befreit werden kann, da, wie der Schulrat erläuterte, „naturwissenschaftliches Lernen auch in nur einem Fach exemplarisch erfolgen kann“. Diese Lösung erwies sich auch deshalb als hilfreich, weil die Chemie- und Physikstunden in den ersten Stunden lagen und es Lena besonders morgens oft schlecht ging und sie zusätzliche Zeit zum Inhalieren und für ihre Übungen brauchte.

Der Hausunterricht parallel zum eingeschränkten Schulbesuch fand immer statt. Auch wenn Lena wegen einer akuten Erkrankung die Schule nicht besuchen konnte.

	<b>Mo</b>	<b>Di</b>	<b>Mi</b>	<b>Do</b>	<b>Fr</b>
<b>7.35 – 8.20</b>		M	D		Ph
<b>8.25 – 9.10</b>	Ch	Bio	E.	Ph	EWG
<b>9.15 – 10.00</b>		E	BK	M	Ch
<b>Pause</b>					
<b>10.20 – 11.05</b>	D*	D	BK	E	M
<b>11.10 – 11.50</b>	D/M*	D	M	Bio	E
<b>11.55 – 12.40</b>	M*	Engl.*			D
<b>Mittag</b>					
<b>13.45 – 14.30</b>	EWG	Franz.*			Franz.*
<b>14.35 – 15.20</b>	EWG	65min			70min.

\*Hausunterricht

### Klinikaufenthalte

Lena hatte mindestens fünf Klinikaufenthalte von durchschnittlich 17 Tagen im Jahr und es kamen die Fehlzeiten dazu, wenn sie sich nicht wohlfühlte. Die Fehlzeiten stiegen von ca. 45% auf über 60% im Laufe der Jahre. Manchmal konnten wir einen der vierteljährlich notwendigen zwei-wöchigen Klinikaufenthalte planen, aber oft sind wir zusätzlich dazwischen als Notfall eingetroffen oder die geplanten Klinikaufenthalte mussten vorgezogen werden. Ich habe immer sofort die Schulsekretärin informiert, damit die Lehrer Bescheid wussten. Trotzdem und obwohl auch die Kliniklehrerin umgehend bei der Schule nachfragte, klappte es oft nicht mit der Stoffmitteilung oder auch nur Themenangaben an die Klinikschule.

Es ist jedoch sehr wichtig, dass die Klinikschule (und auch die Hauslehrer) zeitnah informiert werden, was in der Klasse unterrichtet wird. Denn wenn Lena wieder in die Schule kam, tat sie sich natürlich leichter, wenn sie wusste und verstehen konnte, um was es in der jeweiligen Stunde ging. In der Klinikschule besteht grundsätzlich die Möglichkeit, Klassenarbeiten und Tests

mit (oder ggf. auch nach) zu schreiben. doch dazu wäre eine rechtzeitige Information notwendig gewesen.

In der Klinikschule wurden in der Regel pro Woche vier bis fünf Stunden Mathematik und Deutsch sowie vier bis fünf Stunden in den beiden Fremdsprachen gegeben, durchschnittlich also ein bis zwei Stunden am Tag. Außerdem hatte Lena auch in der Kinderklinik immer einen vollen Tagesplan mit Untersuchungen und Behandlungen, Ernährungsberatung und jeden Tag zweimal eine Stunde Physiotherapie.

So bestand nach Klinikaufhalten in den anderen Fächern („Nebenfächern“) meist ein großer Nachholbedarf, zumal diese im Hausunterricht ja nicht erteilt wurden.

Es hat seine Zeit gedauert, bis alles einigermaßen eingespielt war. Doch in Klasse 7 bekam Lena zum ersten Mal eine Belobigung. Dies war das erste Zeugnis seit der 3. Klasse, mit dem sie zufrieden war. Denn sie lernte gern und war ehrgeizig. Sie wollte und konnte eine sehr gute Schülerin sein.

### **Krankheitsverlauf:**

Nicht jede Mukoviszidose verläuft gleich. Lena hatte schon früh viele Infektionen und wurde mit hochdosierter Antibiotika-Therapie (intravenös) behandelt. Da es dabei immer Komplikationen gab, war es nur im Krankenhaus durchzuführen.

Ab der 6. Kl. hatte sich die Lungenfunktion so verschlechtert, dass eine permanente Sauerstoffzufuhr notwendig war. Das bedeutete, Lena hatte einen tragbaren Sauerstofftank, um aus dem Haus zu gehen.

Zum Krankheitsbild gehören Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Übelkeit, die Konzentration lässt nach, bei Anstrengung erhöhte Temperatur. Lena bekam viele Medikamente, die Nebenwirkungen hatten. Es gab keine Nacht, in der durchgeschlafen wurde. Nächtliche Störungen kamen durch Husten-Attacken, darauf folgten notwendige Inhalationen, oft auch Erbrechen sowie Medikamentengaben. Morgens vor der Schule Inhalationen und Atem-Übungen zum Abhusten des Schleims, dieses wurde mehrmals am Tage durchgeführt.

In den letzten Jahren konnte Lena, wenn ich sie morgens weckte, selbständig sagen, ob und zu welcher Stunde sie in den Unterricht gehen kann. Oft hatte es sich schon in der Nacht abgezeichnet, dass ein Schulbesuch zur ersten Stunden nicht klappen würde.

Manchmal haben wir auch diskutiert. Doch ich konnte ihr vertrauen. Wenn Lena sagte: „Ich habe Schmerzen“, dann waren es schon unerträgliche Schmerzen, denn Schmerzen gehörten zu ihrem Alltag, es gab nur selten wirklich bessere Zeiten. Trotzdem ist sie oft zur Schule gegangen und hat es probiert, um auch dabei zu sein und dazu zu gehören. Ich habe sie immer zur Schule gebracht, bis ans Klassenzimmer und dort zu jeder Zeit wieder abgeholt. Es war ein großes Vertrauen mit der Schulleitung vorhanden, so dass ich nicht für jede Stunde, die Lena erst später kommen konnte, eine Entschuldigung schreiben musste.

### **Schulalltag:**

Für Lena war es besonders schlimm, wenn Schüler sie anstarrten wegen der Sauerstoffbrille. Ihr war es immer lieber, sie wurde gefragt, warum sie diese Schläuche hat.

Ihre Klasse hat sie unterstützt, z.B., wenn ein Klassenzimmerwechsel anstand. Es wurde ihre Schultasche getragen und der Sauerstoff (die Taschen waren zu schwer, da das Gehen an sich schon anstrengend war).

Wenn Lena in der Schule war, wurde sie immer mit einbezogen. War sie aber nicht anwesend, dann gab es kaum Kontakt zu den Mitschülern. Kranksein bedeutet meist auch Einsamkeit und Ausgeschlossenheit. Lena war oft darüber traurig, dass sie nicht richtig dazugehörte.

Es war schwierig, an die Unterrichtsunterlagen zu kommen. Es gab eine Klassenkameradin, die sich darum gekümmert hat, aber es klappte nicht immer. Sie musste für Lena mitdenken und mitschreiben. Das war eine große Verantwortung für eine Schülerin. Mal für eine Klassenkameradin mitzudenken, ist ja in Ordnung, aber nicht das ganze Schuljahr / bzw. die ganzen Schuljahre!

Wir haben dann oft die Einträge kopiert. Ihre Klassenkameradin war glücklicherweise sehr ordentlich und hatte vollständige Hefteinträge. Wenn auch verzögert, war so eine Übertragung möglich.

Es wäre für alle Beteiligten jedoch deutlich einfacher gewesen, der jeweilige Lehrer hätte immer für Lena die Arbeitsblätter (einmal leer, einmal ausgefüllt) zur Verfügung gestellt und alles wäre in der Schule zusammen mit Kopien von guten Hefteinträgen gesammelt worden.

Wenn Lena ein leeres AB bekam, konnte sie es zu Hause mit dem Buch bearbeiten. Doch es wurde nicht kontrolliert, ob es richtig war, da sie bei der Besprechung im Unterricht anschließend nicht dabei war. Hätte sie zwei Blätter erhalten, ein Mal ohne Lösung und ein Mal mit Lösung, wäre eine eigenständige Überprüfung möglich gewesen und somit ein korrektes Lernen des Lerninhalts.

## **Resümee**

Ich war dem Schulleiter und auch der Klassenlehrerin Kl.7/8 sehr dankbar, denn sie haben vieles dafür getan, Lena den Schulalltag zu erleichtern, ohne dass sie es merkte. So gab es z.B. in jedem Schultrakt eine Toilette mit Deckel. Und obwohl die 8. Klassen an dieser Schule Wanderklassen sind, sorgte der Schulleiter dafür, dass Lenas 8. Klasse nur in Fachräume wechseln musste und ein festes Klassenzimmer behielt. Ein zweiter Büchersatz und ein Schließfach wurden von der Schulleitung ganz unbürokratisch zur Verfügung gestellt. Wenn ein Ausflug geplant wurde, konnte ich immer mit gehen. Das hat allerdings nur bis Kl. 6 geklappt. In Klasse 7 und am Anfang der 8. konnte Lena nicht mehr teilnehmen. Es wurde zwar geplant, aber Lenas Gesundheitszustand ließ es dann nicht zu.

Lena bekam die Möglichkeit, am Kunstprojekt teilzunehmen, es lief über das ganze Schuljahr und Lena konnte ein kleineres Format machen. Da war sie sehr stolz, denn oft war sie doch ausgegrenzt, da sie nicht mithalten konnte. Während die 8. Klassen dann im Schullandheim waren, hatte sie die Möglichkeit, in der Schule ihr Bild fertigzustellen und am Kunstunterricht verschiedener Klassen teilzunehmen oder sogar stundenweise allein den Kunstsaal nutzen zu dürfen. So war es für sie nicht mehr so schlimm, dass sie bei der Klassenfahrt nicht dabei sein konnte und die Woche hat ihr sogar richtig Spaß gemacht.

Ihre Klassenlehrerin in der 7 und 8 hat sich bei jedem Krankenhausaufenthalt gemeldet und nachgefragt, wie es ihr geht, was Lena sehr beeindruckt hat.

Es kam allerdings auch zu Mobbing in der Klasse. Bei einem Ausflug in die Wilhelma (Tierpark) haben fünf Mädchen sich geweigert, mit Lena in der Gruppe zu gehen, denn ein Mädchen im Rollstuhl zu begleiten, die auch noch eine Sauerstoffbrille hat, sei doch peinlich und hinderlich. Wer so behindert sei, sollte daheim bleiben.

Dies hat Lena sehr verletzt. Doch sie hat dann nach und nach den einzelnen Mädchen verziehen. Einiges kam wohl auch von deren Eltern, die nicht verstehen konnten, dass ein Kind so zur

Schule geht. Es war ein Abschlussausflug in der 6ten Klasse; Lena sowie die Klassenlehrerin hatten gesagt, ich solle daheim bleiben, damit Lena auch einmal ohne Mutter mit dabei ist.

Zu Beginn der Klasse 5 und 7 kamen Lenas Kliniklehrerin sowie der Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes der CF-Ambulanz der Kinderklinik auf unseren Wunsch in die Schule. Bei diesen Heimatschulbesuchen wurden zunächst in zwei Unterrichtsstunden die Mitschüler/innen über die Krankheit informiert und was es bedeutet, im (Schul)Alltag damit zurechtzukommen.

Es hat dazu beigetragen, dass ihre Mitschüler/innen (mehr)Verständnis für Lenas Situation entwickelt haben, so konnte auch viel abgefangen werden.

In einer anschließenden Klassenkonferenz wurden auch die Lehrer/innen, die in dieser Klasse unterrichteten (sowie in Klasse 7 auch die Hausunterrichtslehrkräfte) ausführlich informiert und gemeinsam beraten, was zu beachten ist und wie Lena (im Rahmen des Nachteilsausgleichs) am besten unterstützt werden kann.

Es war nicht immer einfach, mit allen zu kommunizieren, aber der Austausch und die Informationen in allen beteiligten Ebenen war so wichtig, damit meine Tochter ein Teil der Schule sein und auch bleiben konnte. Manches hat seine Zeit gebraucht, bis es gelungen ist, da es für alle in der Schule eine bis dahin unbekannte Herausforderung war. Trotzdem hatten wir das Gefühl, ernst genommen zu werden

Lena ist im November 2008 verstorben. Alle waren sehr bestürzt; Schulleitung, Schule und Klassenlehrerin haben die Mitschüler behutsam durch diese schwere Zeit geleitet. Für mich war es eine Überraschung, wie sehr die Mitschüler aus der Klasse, aber auch aus der gesamten Schule, trauerten. Lena war sich dessen gar nicht bewusst, dass sie, obwohl sie so oft fehlte, dazugehört hat.

Ich wünsche Ihnen, trotz allen Anstrengungen, die es bedeuten kann, Schüler/innen mit einer chronischen Krankheit in der Klasse zu haben, dass Sie Freude an Ihren Schülern haben und die guten Zeiten wie die schlechten mit ihnen teilen.

Karin Pawlitzka