

# Rheuma/Juvenile Arthritis



## Krankheitsbeschreibung

Die Juvenile idiopathische Arthritis ist die häufigste der im Kindesalter auftretenden entzündlich-rheumatischen Erkrankungen.

Sieben verschiedene Unterformen werden nach den internationalen Kriterien derzeit voneinander abgegrenzt. Gemeinsames Merkmal der unterschiedlichen Krankheitsbilder ist die Gelenkentzündung unklarer Ursache. Diese äußert sich durch Schmerzen, Schwellung, Überwärmung und Bewegungseinschränkung des betroffenen Gelenkes. Es können nur wenige, aber auch viele Gelenke und sogar innere Organe befallen sein. Rheuma verläuft schubweise, gute und schlechte Phasen mit großen Bewegungseinschränkungen wechseln sich ab. Der Krankheitsverlauf ist nicht vorhersagbar.

(Vgl. Bundesverband Kinderrheuma)

## Beeinträchtigungen im schulischen Setting

- Mangelnde Pünktlichkeit aufgrund der Morgensteifigkeit: Die Gelenke sind früh besonders steif und schmerzen. Es dauert einige Zeit, bis die Medikamente, die Bewegungsübungen und das Kühlen der Gelenke wirksam werden, sodass sich das Kind wieder besser bewegen kann.
- Mögliche Nebenwirkungen der Medikamente sind Übelkeit, Bauchschmerzen, Müdigkeit oder Konzentrationsschwächen.  
Kortison über längere Zeit und in hohen Dosen schwellt das Gewebe auf, die Kinder wirken dann dick und aufgedunsen.
- Entzündete Beimgelenke (Hüfte, Knie, Füße) schränken den Bewegungsradius ein, Entzündungen in den Finger- und Handgelenken verzögern die Schreibgeschwindigkeit und verringern die Arbeitsgenauigkeit aller Tätigkeiten, entzündete Kiefergelenke erschweren das Sprechen, Essen und Singen.
- Fehlzeiten und zusätzliche Belastungen durch eine Vielzahl an Therapien, Arztbesuche und Rehaaufenthalte führen zu Lerndefiziten.
- Psychische Belastungen
  - Krankheitsverlauf ist unvorhersagbar, kann auch progredient sein, Schübe kommen in unregelmäßigen Abständen
  - Angst vor der Zukunft (Rollstuhl, Erblindung)
  - dauerhafte und starke Schmerzen
  - Abhängigkeit von Medikamenten mit starken Nebenwirkungen
  - verändertes Aussehen unter Kortisoneinnahme
  - Rheuma wird in der Bevölkerung nur mit alten Menschen assoziiert

## Pädagogischer Umgang mit der Erkrankung in der Schule für Kranke

- Anpassen der Unterrichtsdauer an die individuelle Belastbarkeit
- Einüben eines geeigneten Pausenmanagements
- Reduzierung des Lernstoffs auf die Kerninhalte, Begrenzung der Lernzeit auch bei Hausaufgaben
- ganzheitliches Bildungskonzept: Unterricht auch in musischen und praktischen Fächern, Einbezug philosophischer Themen zur Krankheitsbewältigung, Möglichkeiten des kreativen Ausdrucks
- Beobachtung der krankheitsbedingten Einschränkungen im Schulalltag und Rückmeldung an das medizinische Team
- Beobachtung der Auswirkung einer veränderten Medikation auf das Gesamtbefinden der Schülerin oder des Schülers
- Einbau von Entspannungsübungen in den Unterricht
- Testung besonderer Sitzmöbel, Schreibhilfen und physikalischer Übungen im Unterrichtsalltag
- schülergemäße Rhythmisierung des Unterrichts

- Übermittlung von geeigneten Lernstrategien, Aufklärung über „hirngerechtes“ Lernen
- Fördern sozialer Kontakte, auch mit der Stammschule
- Stärken der Selbstkompetenz
- Organisation von Hausunterricht, falls nötig

## Wiedereingliederung in die Stammschule

### Langfristige Maßnahmen im Rahmen der individuellen Unterstützung (§ 32 BaySchO)

- Lage des Klassenzimmers möglichst im Erdgeschoss, um Treppensteigen zu vermeiden, Erlaubnis zur Fahrstuhlbenutzung, falls vorhanden
- Vermeiden häufiger Raumwechsel
- Nutzung rheumagerechter Sitzmöbel
- ggf. Benutzen eines Sitzrollers
- individuell gestaltete Pausenregelung, z. B. Erlaubnis, bei nasskaltem Wetter die Pause im Schulhaus zu verbringen, Bewegungspausen während des Unterrichts, Schaffung von Rückzugsmöglichkeiten (Ruheraum, Bibliothek)
- Ausstattung mit einem doppelten Büchersatz zur Entlastung der Gelenke
- Reduzieren der Aufgabenmenge im Unterricht (außerhalb der Leistungsmessungen)
- Differenzierung bei Hausaufgaben unter Berücksichtigung der schulartspezifischen Anforderungen
- Nutzen adaptierter Arbeits- und Hilfsmittel, z. B. Schreibhilfen wie Griffverdickungen und vergrößerte Arbeitsblätter und technische Hilfen, z. B. Computer, Tablet
- Erlaubnis zum Tragen einer Sonnenbrille bei erhöhter Lichtempfindlichkeit
- Befreiung von längeren Unterrichtsmitschriften, Kopie bzw. Fotografie der Unterrichtsergebnisse
- Organisation der Übermittlung von Mitschriften und Arbeitsblättern durch Mitschülerinnen und Mitschüler
- bei langen und wiederholten Abwesenheiten: Voraussetzungen prüfen für die Gewährung von Hausunterricht
- Informationsfluss und Austausch innerhalb des Kollegiums bzgl. des Umgangs mit der Thematik, federführend durch die Klassenlehrkraft
- einzelne, an die individuelle Situation der betroffenen Schülerin oder des betroffenen Schülers und die schulischen Gegebenheiten angepasste Maßnahmen aus dem Unterpunkt „Pädagogischer Umgang mit der Erkrankung in der Schule für Kranke

### Schullandheim oder längere Unterrichtsgänge

- genaue Absprache und Planung mit Medizinern und Eltern vor der Fahrt
- Medikation: Mitnahme in genau abgepackten Einzeldosen mit Medikationsschema und Reservearznei für einen Tag
- Anpassung der Ziele an die individuelle Belastbarkeit: Fahrrad, Bollerwagen oder Roller als Hilfsmittel bei längeren Wanderungen
- Mitnahme einer Begleitperson, wenn nötig

### Sport

- „Viel Bewegung, wenig Belastung“, so lautet das Motto für rheumakranke Kinder und Jugendliche. Aus medizinischen und sozialen Gründen ist die Teilnahme am Sportunterricht grundsätzlich zu befürworten, Umfang und die Intensität sollten aber individuell an die Schülerin oder den Schüler und die Erkrankungsphase angepasst werden.
- Es werden drei Krankheitsphasen unterschieden:
  - aktiv: deutliche Gelenksentzündung  
Die Teilnahme am Sportunterricht ist nur sehr begrenzt oder nicht möglich.
  - inaktiv: abgeklungene Gelenksentzündung, noch leichte Bewegungseinschränkungen  
Sportliche Betätigungen sollen behutsam aufgebaut werden, hohe Belastungen sind noch zu vermeiden.
  - Remission: Gelenke ohne Entzündung

Die Teilnahme am Sportunterricht ist meist uneingeschränkt möglich.

- Alles, was die Gelenke schont, ist als geeignet anzusehen, besonders der Aufenthalt im Wasser. Beim Schwimmen sollen alternierende Bewegungen (Wechselbeinschlag) und die Rückenlage bevorzugt werden. Ein Auskühlen des Körpers, z. B. durch längere Aufenthalte außerhalb des Beckens in nasser Badekleidung, ist zu vermeiden.
- Grundsätzlich gilt der Schmerz als Hauptindikator für Überlastungen und kann als zuverlässiges Abbruchkriterium gesehen werden. Überlastungen können zu einer Krankheitsverschlechterung führen. Deshalb sollten individuelle Pausen gewährt werden. Das ärztliche Attest gibt genauere Hinweise.
- Wenn betroffene Schülerinnen und Schüler vom Sportunterricht befreit wurden, sollten sie diese Zeiten für Krankengymnastik oder Arztbesuche nutzen. Günstig ist deshalb, wenn die Sportstunden am Anfang oder Ende des Schultages liegen. Wenn das nicht möglich ist, sollten die Schülerinnen und Schüler die Erlaubnis bekommen, Hausaufgaben zu erledigen, da die vielen Therapien rheumakranken Kindern und Jugendlichen nur wenig Freizeit lassen. Das Sitzen in der meist kühlen Turnhalle verstärkt die Gelenkprobleme und das Heranziehen zur Hilfestellung führt oft zu starker Gelenkbelastung (Stöße, Gewicht der Mitschülerinnen und Mitschüler).

### **Langfristige Maßnahmen im Rahmen des Nachteilsausgleichs und Notenschutzes (§§ 33, 34 BaySchO)**

#### **Nachteilsausgleich (§ 33 BaySchO)**

- Arbeitszeitverlängerung, z. B. bei eingeschränkter Handbeweglichkeit und für Träger von Handschienen
- Gewähren zusätzlicher Pausen
- Einsatz von technischen Hilfen wie Computer, Tablet mit entsprechender Einstellung (kein Internetzugang, Ausschalten der automatischen Rechtschreib- und Grammatikkorrektur)
- Unterstützung durch eine Schreibkraft
- Gewähren einer größeren Exaktheitstoleranz, z. B. in Geometrie, beim Schriftbild oder bei zeichnerischen Aufgabenstellungen
- Ersatz bzw. Ergänzung einzelner schriftlicher durch mündliche Leistungsfeststellungen, individuelle Gewichtung mündlicher und schriftlicher Arbeitsformen, sofern keine bestimmte Form der Leistungserhebung und Gewichtung in der Schulordnung vorgegeben ist

#### **Notenschutz (§ 34 BaySchO)**

- Verzicht an beruflichen Schulen auf die Bewertung der Anschlag- und Schreibgeschwindigkeit
- Verzicht im Fach Sport auf Prüfungsteile, die aufgrund der Beeinträchtigung nicht erbracht werden können

### **Kurzfristige Maßnahmen**

- Integration dieser Kinder in die Gruppe: so viel Sonderstellung wie nötig, so viel Normalität wie möglich
- stundenweise Rückführung
- Entwicklung eines individuellen (reduzierten) Lern- und Stundenplans
- Nichtteilnahme am Unterricht gemäß § 20 BaySchO während der Dauer regelmäßiger Therapiebesuche
- Aussetzen der Notengebung für einen festgelegten Zeitraum
- Erstellen eines Zeitplans für die Nacharbeitung der wichtigen, curricular aufeinander aufbauenden Themen der Hauptfächer
- Aufklärung der Klasse, wenn gewünscht

## Thematisierung in der Klasse

- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.) (o. D.): „Rheuma- die unsichtbare Krankheit- Ich zeig’s Dir“ Vorschlag für ein Unterrichtsmodul "Rheuma bei Kindern". Zugriff am 11.05.2023. Verfügbar unter: <https://geton.rheuma-liga.de/>
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. (Hrsg.) (2023): Schule und Rheuma-Infomaterialien (nicht nur) für LehrerInnen. Zugriff am 11.05.2023. Verfügbar unter: <https://eltern.rheuma-liga.de/fakten/publikationen/schule-und-rheuma> (Themen: Informationen, Unterrichtseinheiten für die Sekundarstufe I und II, Anschauungs- und Mitmach-Materialien).
- Eine gute Veranschaulichung stellen auch die unter „ergänzende Materialien“ genannten Filme dar.

## Literatur- und Quellenverzeichnis

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (Hrsg.): Wir in der Schule. Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag. Zugriff am 30.10.2018. Verfügbar unter: <https://www.bag-selbsthilfe.de/>
- Landesinstitut für Schule und Medien Berlin-Brandenburg (Hrsg.) (2010): Schülerinnen und Schüler mit chronischen Erkrankungen. Berlin: Oktoberdruck. Zugriff am 17.10.2018. Verfügbar unter: <https://bildungsserver.berlin-brandenburg.de/schule-und-krankheit>
- Publikationen Deutscher Rheuma-Liga Bundesverband e. V. (o. D.): Rheuma bei Kindern (Infobroschüre für Eltern) Schule und Rheuma-Informationen für den Unterricht Zugriff am 08.11.2018. Verfügbar unter: <https://www.rheuma-liga.de/>
- Schulleitung und Kollegium der Privaten Schule für Kranke an der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen (o. D.). Unveröffentlichte Konzeptpapiere.
- Sportamt der Freien und Hansestadt Hamburg (Hrsg.) (2013): Das chronisch kranke Kind im Schulsport. Zugriff am 11.01.2019. Verfügbar unter: <https://www.yumpu.com/de/>

## Weiterführende Literaturhinweise und ergänzende Materialien

### Fachbuch

- Huemer, C. und Kaulfersch, W. (2008): Kindliches Rheuma. Wien: Springer Verlag (Thema: medizinische Fachinformationen für Familien).

### Kinder- und Jugendbuch

- Mix, S. und Stork, S. (2006): Anna erzählt vom Rheuma. Idstein: Schulz-Kirchner (Thema: Die achtjährige Anna erzählt von ihrer Rheumaerkrankung und wie sie damit zurechtkommt. Ab Grundschule.).

### Webseiten

- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.) (2023): „Rheuma- die unsichtbare Krankheit- Ich zeig’s Dir“ Vorschlag für ein Unterrichtsmodul "Rheuma bei Kindern". Zugriff am 11.05.2023. Verfügbar unter: <https://geton.rheuma-liga.de/>
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. (Hrsg.) (2023): Schule und Rheuma-Infomaterialien (nicht nur) für LehrerInnen. Zugriff am 11.05.2023. Verfügbar unter: <https://eltern.rheuma-liga.de/fakten/publikationen/schule-und-rheuma> (Themen: Informationen, Unterrichtseinheiten für die Sekundarstufe I und II, Anschauungs- und Mitmach-Materialien).
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. (Hrsg.) (2023): Rheuma bei Kindern <https://www.rheuma-liga.de/> (Themen: Krankheitsbilder, Therapien, Faltblatt „Schulzeit mit Rheuma“).

## Filme

- BR über mebis Mediathek (2015): Faszination Wissen. Rheuma – Leben mit Einschränkung (Thema: umfassende Informationen zur Rheumatischen Arthritis, ab Sekundarstufe I).
- Deutsche Rheuma-Liga e. V. (o. D.): Kurzfilme von und mit Jugendlichen mit Rheuma „Die jungen Rheumatiker“. Zugriff am 07.04.2023. Verfügbar unter: [www.youtube.com/](http://www.youtube.com/) (Themen: verschiedene Aspekte, Leben mit Rheuma. Ab Grundschule.).
- Deutsche Rheuma-Liga e. V. (o. D.): Reise im Dunkeln. Zugriff am 07.04.2023. Verfügbar unter: <http://www.youtube.com/> (Thema: Junge Rheumatiker machen ihre Einschränkungen im Alltag sichtbar. Ab Sekundarstufe I.).
- Deutsche Rheuma-Liga NRW e. V. (o. D.): Herausforderungen. Zugriff am 07.04.2023. Verfügbar unter: <http://www.youtube.com/> (Thema: Rheumakranke Jugendliche stellen sich gemeinsam sportlichen Herausforderungen. Ab Sekundarstufe I.).