

fokus

Crohn/Colitis

SMCCV

SCHWEIZERISCHE MORBUS CROHN /
COLITIS ULCEROSA VEREINIGUNG
CH-5000 AARAU
WWW.SMCCV.CH



SMCCV



Informieren Sie sich als Lehrperson
über die chronisch entzündlichen
Darmerkrankungen

Liebe Kolleginnen, liebe Kollegen

Der grösste Luxus, den wir uns leisten sollten, besteht aus den unbezahlbar kostbaren kleinen Freuden des Lebens.

Ernst Ferst



Andrea C. Messori
Sekundarlehrerin
Schaffhausen
SMCCV-Vorstand

Als ich im Alter von 17 Jahren die Diagnose Morbus Crohn erhalten hatte, gab es diese «kostbaren kleinen Freuden des Lebens» nicht mehr. Das Selbstverständliche wurde zur Herausforderung. Ich hatte damals meinen ersten Schub, verlor innerhalb einer Woche fast 10 Kilogramm an Gewicht, war so erschöpft, dass ich mich in der Dusche hinsetzen musste, um meine Haare zu waschen, und hatte permanent Schmerzen. Während sich meine Familie Sorgen um mich machte, war meine grösste Sorge die Schule. Ich wollte den Stoff nicht verpassen, wollte unbedingt in meiner Klasse bleiben, die Matura machen, um dann an die Pädagogische Hochschule gehen zu können. Ich wollte kämpfen und meine Ziele erreichen. Trotz grossem Willen hätte ich aber meine Ziele ohne die Unterstützung meiner Lehrer nie erreicht, denn während drei Monaten konnte ich nicht zur Schule gehen. Dank dem Verständnis und den diversen Vereinfachungen war es möglich, den Stoff zu Hause nachzuarbeiten und dann wieder in die gleiche Klasse einzusteigen.

Zudem erhielt ich einen Schlüssel, mit dem ich alle Schulzimmer aufschliessen konnte. So war es mir möglich, wenn es mir nicht gut ging, in ein Zimmer zu gehen und mich dort hinzulegen. Weiter hatte ich mit diesem Schlüssel Zugang zu sämtlichen Toiletten. Zusätzlich wurde ich vom Sportunterricht befreit und hatte während Exkursionen bestimmte Freiheiten. Da meine ganze Klasse informiert war, waren das Verständnis und die Unterstützung gross.

Wenn ich auf meine Schulzeit zurückblicke, dann war es immer so, dass ich unbedingt zur Schule gehen wollte. Ich wollte so wenig wie möglich auffallen und ging auch oft mit Schmerzen in die Schule. Auf diese Weise musste ich mich zusammennehmen, die Schule lenkte mich ab und ich gehörte dazu.

Als betroffener Schüler ist es nicht leicht, der Lehrperson zu erklären, was Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa ist. Obwohl sich die zwei Krankheiten ähnlich sind, sind die vielen Symptome von Mensch zu Mensch sehr verschieden. Hinzu kommt, dass man nicht allen Personen von seiner Krankheit erzählen möchte. Normalerweise wählt man die Personen aus, denen man so etwas anvertraut. In der Schule ist das aber unmöglich. Einerseits müssen die Lehrer informiert werden, damit sie richtig reagieren, andererseits fallen die betroffenen Kinder auch durch ihr Verhalten auf. Sie sind vielleicht oft müde, müssen auch während den Lektionen auf die Toilette oder können vielleicht nicht am Turnunterricht teilnehmen. Wichtig ist, dass sowohl Lehrer als auch Mitschüler informiert werden.

Sie als Lehrperson begleiten Kinder auf einem wichtigen Lebensabschnitt, können ihnen sehr viel mit auf den Weg geben – und damit meine ich nicht den Schulstoff. Sie sind Vorbild und können betroffenen Kindern das Leben wesentlich erleichtern. Sie haben es in den Händen, den Kindern diese «unbezahlbaren kostbaren kleinen Freuden des Lebens» zu ermöglichen, wenn sie sich keine Sorgen um die Schule machen müssen, wenn sie verstanden werden, man sie unterstützt, individuelle Lösungen sucht und sie motiviert.

Danke, dass Sie sich Zeit nehmen, diese Broschüre zu lesen, sich mit dem Thema auseinandersetzen und Ihrer Schülerin/Ihrem Schüler helfen.



Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa und die Schule

Was sind chronisch entzündliche Darmkrankheiten, wie beeinflussen sie die Leistungs- und Lernfähigkeit von Schulkindern – und wie kann die Schule angemessen reagieren und helfen? Auf diese Fragen wollen wir hier Antworten geben.

Andrea C. Messori
Morbus Crohn seit 1997,
Sekundarlehrerin Schaffhausen
SMCCV-Vorstand

Was sind chronisch entzündliche Darmerkrankungen?

Es gibt zwei Erkrankungen, die als chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) bezeichnet werden: Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU). Bei diesen chronischen, lebenslang bestehenden Krankheiten kommt es immer wieder zu Entzündungen an unterschiedlichen Stellen des Magen-Darm-Traktes. Wichtig ist, dass es sich nicht um Infektionskrankheiten handelt. **Weder Morbus Crohn noch Colitis ulcerosa sind ansteckend.** Die Ursachen für CED sind unklar – bekannt ist, dass genetische, kulturelle und mikrobiologische Faktoren eine Rolle spielen.

Beim Morbus Crohn kann die Entzündung den gesamten Verdauungsapparat vom Mund, über Magen, Dünn- und Dickdarm bis zum Anus betreffen. Bei der Colitis ulcerosa findet die Entzündungsaktivität ausschliesslich im Dickdarm statt.

Beschwerden

Kinder und Jugendliche mit CED leiden häufig unter Bauchschmerzen, die unterschiedlich stark ausgeprägt sind (bis zu schweren Krämpfen) und unterschiedlich lange anhalten. Ausserdem kommt es immer wieder zu teilweise starkem Stuhldrang und Durchfall. Der Stuhldrang kann so stark sein, dass er willentlich nicht unterdrückbar ist. Je nach Ausprägung von Bauchschmerzen und Durchfall sind die Betroffenen erheblich in ihrem Wohlbefinden, ihrer Leistungsfähigkeit, der Motivation und Konzentration eingeschränkt.

Krankheitsverlauf

Die Erkrankung verläuft in unterschiedlichen 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 Remis-

sionsphase). 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. Zu einer eigentlichen Ausheilung kommt es nie. Der Krankheitsverlauf ist individuell sehr unterschiedlich.

Bei CED sind häufig auch andere Organe von einer Entzündung betroffen. Es bestehen zum Beispiel Gelenkentzündungen, Augen- und Hauterkrankungen. Weitere negative Auswirkung von CED können Osteoporose (Knochenschwund), Wachstums- und Pubertätsverzögerungen, Gewichtsverlust, Fieber und teilweise erhebliche psychische Beeinträchtigungen sein.

Medizinische Behandlung

Die Therapie ist vielschichtig und komplex. Es müssen häufig starke entzündungshemmende Medikamente (unter anderem Cortison-Präparate) verwendet werden. Viele der betroffenen Kinder und Jugendlichen müssen über viele Monate oder Jahre zahlreiche Medikamente einnehmen. Alle diese Medikamente haben neben ihrer Heilwirkung natürlich auch Nebenwirkungen. Am bekanntesten diesbezüglich sind das «Vollmondgesicht» und die Gewichtszunahme durch Cortison. Im Rahmen der Behandlung müssen die Kinder und Jugendlichen mit CED regelmässig zur Kontrolle zu einem Facharzt (Gastroenterologen). Leider entstehen durch die teilweise sehr umfangreichen Untersuchungen Absenzen in der Schule.

CED und Schule

Nicht nur bei akuten Schüben, sondern auch in der Remissionsphase kommt es immer wieder zu Bauchschmerzen,



Durchfällen oder anderen Beschwerden. Es sind dann Antriebslosigkeit und Leistungsabfall zu beobachten. Zudem wird es nicht zu vermeiden sein, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen das Schulzimmer oft verlassen müssen – auch während den Prüfungen –, um auf die Toilette zu gehen. In solchen Fällen sollten individuelle Lösungen gefunden werden. Es wäre möglich, dass der betroffene Schüler die Prüfung in einem Gruppenraum schreibt, so dass er die anderen Mitschüler nicht stört, wenn er das Zimmer verlässt. Eine andere Variante wäre, dass der betroffene Schüler die Prüfung nach der Schule schreibt, wenn die Mitschüler schon gegangen sind.

Der Schulalltag ist für Kinder und Jugendliche mit CED nicht einfach. Auf der einen Seite wollen sie sich möglichst normal verhalten, fallen aber durch ihre Krankheit auf. Es

wird auch vorkommen, dass Mitschüler behaupten, der betroffene Schüler nutze seine Situation aus. Auch Schulausflüge können für Kinder und Jugendliche mit CED ein grosses Problem darstellen. Vielleicht sind sie zu schwach, um an der Velotour teilzunehmen, und brauchen bereits wieder eine Sonderbehandlung oder sie haben Angst, dass sie in Situationen kommen, in denen keine Toilette vorhanden ist.

Auch im Sportunterricht kann ihre Leistungsfähigkeit deutlich beeinträchtigt sein, unabhängig von der Motivation. Hier ist es wichtig, dass die Lehrer um die Ursachen wissen und individuelle Vereinbarungen treffen (z.B. Pausen, benotungsfreie Übungen), um einer Ausgrenzung vorzubeugen. Grundsätzlich wäre es wünschenswert, dass die Klasse über Hintergründe der Erkrankung informiert wird, sofern der betroffene Schüler damit einverstanden ist.



SMCCV

Für weitere Informationen
Schweizerische Morbus Crohn /
Colitis ulcerosa Vereinigung
5000 Aarau
T +41 41 670 04 87
www.smccv.ch

▶ Helfen Sie mit einer Spende für unser Engagement in der Forschung. Unser Konto lautet: Postcheck 50-394-6

Alle Post der SMCCV ist auch elektronisch erhältlich!

Immer wieder erhalten wir von Mitgliedern die Anfrage, ob es nicht möglich sei, die Unterlagen der SMCCV nur noch in digitaler Form zu erhalten. Dies ist selbstverständlich möglich!

Schonen auch Sie die Umwelt und helfen Sie, Portokosten zu sparen. Laden Sie die gewünschten Informationen einfach von unserer Website runter oder abonnieren Sie unseren Newsletter.

Schreiben Sie uns dazu eine E-Mail mit dem Betreff «Kein Versand» und Ihrer Adresse. Wichtige Infos (z.B. Einladung zur GV) erhalten Sie selbstverständlich weiterhin auf dem üblichen Postweg.

Vielen Dank und alles Gute.

Ihre SMCCV
www.smccv.ch