



Handbuch für Lehrer, Eltern und Schüler

Originalübersetzt von Andreas Steinfatt und Anja Andersen
aus dem amerikanischen

„HANDBOOK FOR TEACHERS“

published by F.I.R.S.T.

The Foundation for Ichthyosis and Related Skin Types, Inc.,
P.O. Box 20921, Raleigh, NC 27691 – 0921

Überarbeitung für den Selbsthilfe Ichthyose e.V.

durch Sabine Wiegandt, Andrea Langegger und Kirstin Kiebusch

Vorwort

Was sind Ichthyosen und was bedeutet Ichthyose für betroffene Schüler?

Mit diesem Buch wollen wir Lehrern und anderen Pädagogen die speziellen Wünsche und Bedürfnisse von Schülern näher bringen. Je nach Alter und Reife der Schüler gilt es, Vorsichtsmaßnahmen und Warnzeichen zu kennen und zu beachten.

Kinder und Jugendliche brauchen Gelegenheiten, um miteinander zu spielen und kreativ zu sein. Die Entwicklung des Selbstbewusstseins und das Meistern neuer Herausforderungen sind wesentliche Prozesse in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen.

Akzeptanz und angemessene Unterstützung können dabei den Erfolg der Kinder und Jugendlichen in Schule und Freizeit enorm fördern.

Inhaltsverzeichnis

Teil I - Was sind Ichthyosen

Formen der Ichthyosen
Bedeutung für die Betroffenen
Selbsthilfe Ichthyose e.V.

Teil II - Primäre Symptome der Ichthyosen und damit verknüpfte Probleme

Überhitzung und Austrocknung des Körpers
Behandlung von Wunden und Schrammen

Teil III - Schule und Ichthyose

Grundstandard Bequemlichkeit
Soziale Integration
Sportunterricht
Pubertät

Teil IV - Bücherliste

Teil I - Was sind Ichthyosen

Ichthyose ist ein medizinischer Fachausdruck für verschiedene, meist schon mit der Geburt auftretende Hauterkrankungen, die durch eine vermehrte Schuppung der Haut gekennzeichnet sind.

Man kann sich die Ichthyose als eine Art Zellenstau vorstellen. Die Produktion der Zellen erfolgt zu rasch, oder der natürliche Abschuppungsprozess ist verlangsamt oder behindert oder beides. Dies führt zu einer erheblich verdickten Hornschicht (stratum corneum), die nicht ausreichend Wasser binden kann und daher ständig einen hohen Feuchtigkeitsverlust erleidet. Die verdickte Haut wird immer trockener, sie schrumpft und bricht auf, und die Risse vertiefen und verbreitern sich. Die Haut beginnt auszusehen, als ob sie mit Schuppen bedeckt sei.

Nachdem die Ichthyosehaut sich beträchtlich aufgebaut und dicke Schuppen und bei einigen Formen auch Hornstachel gebildet hat, löst sie sich schließlich in zusammengeballter und verklumpter Form als deutlich sichtbare Schuppen ab.

Formen der Ichthyose

Die Ichthyosen sind eine Familie von genetisch bedingten Hauterkrankungen, deren Erscheinungsbild eine trockene, verdickte, schuppige Haut ist.

Dermatologen schätzen, dass es mindestens zwanzig verschiedene Arten von Ichthyosen gibt. Die vier häufigsten Typen sind unter folgenden medizinischen Fachbegriffen bekannt:

Ichthyosis vulgaris, autosomal dominant

Ichthyosis vulgaris, X-chromosomal rezessiv

Congenitale lamelläre Ichthyose, autosomal rezessiv

Congenitale bullöse ichthyosiforme Erythrodermie Brocq, autosomal dominant.

Formen der Ichthyosis vulgaris sind nicht bei der Geburt vorhanden, sondern entwickeln sich erst in den ersten Lebenswochen oder Lebensmonaten.

Congenitale Ichthyosen sind dagegen angeboren. Eine weitere Unterteilung lässt sich danach treffen, ob nur die Haut betroffen ist oder ob daneben noch andere Merkmale vorkommen (z.B. Haarveränderungen, Bewegungsstörungen, Entwicklungsverzögerungen).

Die verschiedenen Formen der Ichthyose haben unterschiedliche Erscheinungsbilder und verschiedene Verlaufsformen. Gemeinsam ist allen Ichthyosen, dass sie durch Fehler im Erbgut ausgelöst werden. Für einige Ichthyoseformen sind die genetischen Defekte inzwischen bekannt, nach den Ursachen der übrigen Ichthyosen wird zurzeit noch geforscht.

Ichthyosen sind keine ansteckenden Krankheiten!

Bedeutung für die Betroffenen

Für die Betroffenen bedeutet die Diagnose „Ichthyose“ ein Leben mit Problemen. Es sind tägliche, oft mehrstündige Behandlungen notwendig, um die ständig nachwachsenden Schuppen zu entfernen. Besonders in der wärmeren Jahreszeit entsteht eine gesundheitliche Gefährdung, weil viele Betroffene nicht schwitzen können. Durch Hitzestaus kann das Herz- und Kreislaufsystem gefährdet werden. Freizeitaktivitäten wie Sport und Schwimmen können daher nur eingeschränkt wahrgenommen werden. Es entstehen nicht nur Probleme bei der Suche nach einem Arbeitsplatz, sondern auch bei der Partnerwahl. Hinzu kommen die üblichen Vorurteile gegenüber Menschen mit Hauterkrankungen, die durch die Angst vor Ansteckung und das Anlegen „ästhetischer Maßstäbe“ noch verstärkt werden.

Selbsthilfe Ichthyose e.V.

Im März 1996 wurde der „Selbsthilfe Ichthyose e.V.“ aus einem ersten Arbeitskreis von 1994 heraus gegründet. Der Verein ist Mitglied im Kindernetzwerk und in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte und deren Angehörige (BAGH).

Aufgaben und Ziele des Selbsthilfe Ichthyose e. V.:

- Erreichen aller Betroffenen in Deutschland
- Herstellen von Kontakten unter den Betroffenen
- Sammeln und Verbreiten von medizinischem Wissen und pflegerischen Hilfsmöglichkeiten
- Beratung in medizinischen, psychologischen und sozialen Fragen
- Hilfe bei Anträgen auf Sach- und finanzielle Leistungen (Krankenkasse, Pflegekasse, Versorgungsamt, etc.)
- Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel, Vorurteile und Benachteiligungen abzubauen
- Kontaktaufnahme zu Spezialisten und Kliniken mit dem Ziel, die wissenschaftliche Arbeit über die Ichthyose voranzutreiben und die vorhandenen Wissenslücken in der Ärzteschaft und bei den Behörden zu schließen
- Austausch mit ähnlichen Gruppen im Ausland

Weitere Informationen und aktuelle Kontaktadressen erhalten Sie unter www.ichthyose.de

Teil II - Primäre Symptome der Ichthyose und damit verknüpfte Probleme

Die Symptome können von Kind zu Kind sehr verschieden sein. Einige Kinder sind nur lokal betroffen (z.B. nur Hände und Füße), während bei anderen der gesamte Körper betroffen ist.

Die sichtbaren Symptome wie Hautrötung, Trockenheit und Schuppen können von leichtem bis schwerem Juckreiz begleitet werden, der besonders bei höheren Temperaturen auftritt.

Viele Kinder sind erheblich am Kopf betroffen, wodurch das Haarwachstum eingeschränkt sein kann.

Darüber hinaus können Hörbeeinträchtigungen (Schalleitungsstörungen) durch Schuppen im Gehörgang auftreten, was durch regelmäßige Behandlungen verhindert werden kann.

Infolge von gestrafften Hautoberflächen, Verhornungen in Gelenkbereichen und Rissen der Haut an den Extremitäten können Einschränkungen in der Grob- und Feinmotorik auftreten. Viele Kinder haben Probleme beim Laufen, Rennen und Springen als Folge ichthyöser Fußsohlen. Einige Kinder können nicht einmal Schuhe tragen.

Bei einigen Ichthyose-Formen ist die Funktionsfähigkeit der Augenlider durch die Hautspannung beeinträchtigt und führt zu einer Überempfindlichkeit gegenüber hellem Sonnenlicht. Die Augen sind schnell gereizt.

Überhitzung und Austrocknung des Körpers

Eine große Gefahr für Kinder mit Ichthyose ist die Überhitzung, die besonders im Hochsommer und bei körperlichen Anstrengungen im Innen- und Außenbereich auftreten kann. Diese Überhitzung resultiert aus der Unfähigkeit des Körpers, angemessen zu schwitzen - die Poren sind durch die verdickte Haut blockiert.

Warnzeichen der Überhitzung sind Rötung der Haut, besonders des Gesichts. Das Kind ist unsicher auf den Beinen, fühlt sich warm/heiß an. Es wird zunehmend lustloser und lethargisch. Verfällt das Kind in Ohnmacht, evtl. sogar mit einsetzenden Krämpfen, ist die Situation kritisch und die Körpertemperatur muss sofort gesenkt werden. Gleichzeitig ist ein Arzt zu rufen und auch die Eltern müssen sofort informiert werden.

Lehrer müssen bei ersten Zeichen von Überhitzung bereit sein einzugreifen. Dies kann auf verschiedenste Weise geschehen. Man kann das Kind mit dem Spielen aufhören lassen, es aus der übermäßig warmen Umgebung herausnehmen, dem Kind erlauben eine Pause zu machen um zu trinken und es dabei mit angefeuchteten Tüchern kühlen bzw. es mit kaltem Wasser bespritzen. Ein feuchtes Tuch oder eine feuchte Sonnenmütze auf dem Kopf haben sich im Hochsommer als sehr hilfreich erwiesen.

Die fehlende Schutzfunktion der Haut führt zu einem extremen Flüssigkeitsverlust des Körpers, weshalb auch die Haut so trocken ist. Im Extremfall kann dies zu einer lebensbedrohlichen Austrocknung des Körpers führen. An Ichthyose erkrankte Kinder müssen viel Flüssigkeit zu sich nehmen; in dieser Hinsicht kann es nötig sein, dass die Schule hier Zugeständnisse macht und auch das Trinken während des Unterrichts gestattet.

Behandlung von Wunden und Schrammen

Normale Pflaster sind bei Ichthyose nicht unbedingt geeignet. Häufig kleben sie nicht auf der eingecremten Haut oder aber sie kleben zu gut und lassen sich nur unter Schmerzen und Verletzungen wieder ablösen. Wenn ein Verband nötig sein sollte, umwickeln Sie den betroffenen Bereich mit steriler nicht klebender Gaze oder Mullbinden/Kompressen und sichern Sie die Bandage mit Leukoplast.

Eine Form der Ichthyose erfordert besondere Aufmerksamkeit: Congenitale bullöse ichthyosiforme Erythrodermie Brocq. Kinder mit dieser Form der Ichthyose haben extrem empfindliche Haut mit der Neigung schon bei leichten Prellungen Blasen zu bilden. Ihre Haut ist sehr verletzlich gegenüber Schnitten und anderen Hautverletzungen. Daher tragen diese Kinder ein erhöhtes Infektionsrisiko. Erforderliche Maßnahmen sollten zwischen Lehrern und Eltern abgestimmt werden.

Teil III – Schule und Ichthyose

Grundstandard Bequemlichkeit

Es ist schwer für ein Kind sich auf das Lernen zu konzentrieren, wenn die Haut juckt, spannt, aufgebrochen oder entzündet ist. Einige Symptome der Ichthyose können banale Dinge schwierig, wenn nicht sogar schmerzhaft machen: einen Stift halten, Laufen, Spielen und manchmal sogar Sitzen. Evtl. ist es sinnvoll, einen zweiten Schulbuchsatz über die Krankenkasse zu beschaffen, da auch das Tragen von Schulranzen im Einzelfall schwierig ist.

Weil Ichthyose so komplex ist, muss das primäre Ziel sein, dem Kind einen gewissen Grundstandard an Bequemlichkeit zu schaffen. Hierbei sind die Eltern die beste Informationsquelle; sie kennen die täglichen Bedürfnisse ihres Kindes. Eltern und Lehrer sollten sich zusammensetzen, um gewisse Grundfragen vor Beginn des Schuljahres abzuklären!

Soziale Integration

Das zweite Ziel muss sein, dass das Kind in den Klassenverband integriert wird. Normalerweise ist Ichthyose äußerlich deutlich sichtbar, oft wirkt sie entstellend. Die Neugier der Klassenkameraden muss in irgendeiner Weise befriedigt werden.

Dies kann auf verschiedene Weisen geschehen. So können z.B. die Eltern, in Absprache mit der Schule, ihr Kind am ersten Schultag begleiten. Sie sollten nach einer kurzen Einleitung Ichthyose erklären und die Fragen der Klassenkameraden und die der anderen Eltern beantworten.

Eine andere Möglichkeit ist ein offener Brief, indem die Eltern und ihr Kind Ichthyose vorstellen bzw. erklären.

Es ist wichtig, dass die Klassenkameraden Ichthyose so gut verstehen, wie sie nur können. Hier kann man wirklich sagen „Angriff ist die beste Verteidigung“. Die Depression und Isolation unter der viele Ichthyose-Kinder leiden, beruht im Wesentlichen leider auf der Ignoranz und den Vorurteilen von nicht aufgeklärten Klassenkameraden und deren Eltern.

Für den Lehrer ist es ein wahrer Drahtseilakt, Schutz auszuüben, ohne gleichzeitig die Ausgrenzung des Kindes weiter voranzutreiben. Denn eine weitere Ausgrenzung würde mehr Spott und Hänselei bedeuten. Generelle Diskussionen über Vorurteile, kulturelle und individuelle Unterschiede und Freundschaft können die Problematik ansprechen, ohne dass das betroffene Kind in den Mittelpunkt gestellt wird.

Ergebnis der Diskussion sollte sein, dass „anders“ ein wertfreies Wort ist, welches weder die Aussage „besser“ noch „schlechter“ enthält.

Lehrer sind kraftvolle Vorbilder für Kinder. Eine offene und positive Reaktion und Antwort auf die Fragen anderer Kinder hat maßgeblichen Einfluss darauf, wie die Kinder generell mit Unterschieden und Minderheiten, speziell mit ihrem von Ichthyose betroffenen Klassen- oder Gruppenkameraden umgehen. Zum Beispiel „Svens Haut ist anders als eure Haut, aber ihr könnt euch nicht anstecken. Er wurde so geboren – und eigentlich ist doch jede Haut anders. Seht doch mal nach, wie sich eure Haut von der Haut eures Freundes unterscheidet.“

Kinder gewinnen oft Selbstvertrauen, wenn sie anderen helfen können. Der Gemeinschaftssinn innerhalb des Klassen- oder Gruppenverbandes kann z.B. dadurch gestärkt werden, dass andere Schüler die Aufgabe haben, während körperlicher Aktivitäten mit einem „time-out-call“ Sport oder Spiel zu unterbrechen, wenn sie sehen, dass ihr Freund überhitzt. Auch Bücher können ein positives Werkzeug sein, wenn es darum geht, Kindern Unterschiede begreiflich zu machen und Toleranz zu fördern.

In diesem Zusammenhang sind auch Exkursionen, Wandertage und Klassenfahrten zu betrachten. Je nach Einzelfall kann hier eine zusätzliche Betreuungsperson notwendig sein bzw. ein Elternteil kann eine Teilnahme ermöglichen. Gegebenfalls ist sogar die Schulklasse/Gruppe selbst in der Lage, anstehende Probleme zu bewältigen.

Schulkinder sind bereit, sich bestimmten Fähigkeiten und Aufgaben zu stellen bzw. in sie eingebunden zu werden. Die Zielsetzung ist, Ichthyose-Kindern ein Gefühl für die eigenen Fähigkeiten und Grenzen zu vermitteln. Wie bei allen Kindern besteht die Gefahr, dass das Kind bei Überforderung leicht das Gefühl der Unzulänglichkeit oder Unterlegenheit bzw. Minderwertigkeit bekommt. Dies kann als Folgeerscheinung zu einem Einbruch des Selbstbewusstseins oder sogar zu Apathie führen.

Für das Kind mit Ichthyose bietet das Schulalter einige einzigartige und schwierige Probleme und Herausforderungen. Ein Kind kann gute theoretische Kenntnisse haben, praktisch und sozial aber durchaus mit Problemen behaftet sein. Sein Erscheinungsbild kann zu sozialer Ausgrenzung führen, im Extremfall bis hin zur Ächtung und Verspottung durch Gleichaltrige oder Ältere. Die physischen Einschränkungen des kranken Kindes können es im sportlichen und körperlich-spielerischen Bereich weit unter den Gruppendurchschnitt drücken. Das angeschlagene Selbstbewusstsein kann dann dazu führen, dass auch die Leistungen im kognitiven Bereich einbrechen.

Lehrer müssen an die von Ichthyose betroffenen Kinder in Bereichen gleicher Leistungsvoraussetzungen die gleichen Anforderungen stellen wie an gesunde Kinder. Verringerte Anforderungen können zu einer Verringerung des Selbstbewusstseins führen.

Kinder mit Ichthyose sollten ermutigt werden, sich auf etwas zu konzentrieren, das sie besonders gut können und zwar sowohl im schulischen als auch im außerschulischen Bereich. Der Lehrer hat hierbei eine Schlüsselrolle.

Sportunterricht

Im Bereich des Sportunterrichts sollte die Erwartungshaltung des Lehrers an den Einzelfall angepasst werden. Einige Kinder können durchaus am Sportunterricht teilnehmen, sofern sie freien Zugang zum Wasserhahn haben. Aber auch diesen Kindern sollte es möglich sein, jederzeit die Teilnahme am laufenden Unterricht zu beenden, wenn sie das Gefühl haben zu überhitzen.

Stärker betroffene Kinder müssen eventuell von vornherein mehr eingeschränkt werden. Diesen Kindern sollten im Sportunterricht dann andere Rollen oder Aufgaben eingeräumt werden, z.B. Trainerassistent oder Torhüter oder ähnliches. Wenn auch dies für das Kind nicht möglich ist, kann es eventuell in Projekte eingebunden werden, die im Schulgebäude stattfinden. Ist eine derartige Lösung nicht möglich, sollte als letzte Lösung eine Freistellung vom Sportunterricht erfolgen.

In jeder Situation sollte das Kind ermuntert werden, seine eigenen physischen Grenzen zu erkennen und zu respektieren. Das Setzen von Grenzen in diesem Bereich durch andere Personen (und sei es noch so gut gemeint) kann die Entwicklung des vollen Leistungspotentials beeinträchtigen oder gar verhindern.

Pubertät

Gekennzeichnet durch rapides körperliches Wachstum und einschneidende körperliche Veränderungen ist die Reifezeit eine Phase, in der die Heranwachsenden sich in ihrer Selbsteinschätzung oft an dem orientieren, wie andere Menschen sie sehen. Die gesunde Selbsteinschätzung tritt dann in den Hintergrund.

Der neu entdeckte Brennpunkt der Selbstdarstellung und des Selbstbildes kann Angst und Selbstzweifel auslösen.

Die Rolle der Gleichaltrigen nimmt im Leben eines Teenagers zu, und Faktoren wie Mode, Attraktivität und das Auftreten unter Gleichaltrigen gewinnen an Bedeutung und haben bestimmenden Einfluss auf das Selbstbild. Das Bedürfnis nach sozialer Akzeptanz wird überragend. Viele Teenager fühlen sich in dieser Phase isoliert und missverstanden. Von Ichthyose betroffene Teenager sind aufgrund ihrer sichtbaren Erkrankung besonders verwundbar. Sie zweifeln an ihrer körperlichen Attraktivität und an ihrem Ansehen bei Gleichaltrigen.

Kommt zu diesem Zeitpunkt noch ein Schul- oder Wohnortwechsel hinzu, wird dem Teenager auch noch die Sicherheit seines bisherigen sozialen Umfeldes

genommen. Bisläng lebte er in einem Umfeld von Menschen, die ihn kannten, sich an ihn gewöhnt hatten und ihn akzeptierten. Jetzt ist er gezwungen, in einem für ihn vermeintlich feindlichen, neuen Umfeld neue soziale Beziehungen zu schaffen und sich seine eigene „Wohlfühlzone“ zu erobern.

Dies ist schon für einen gesunden Jugendlichen schwierig und beängstigend, erst recht jedoch für einen von Ichthyose betroffenen. In dieser Phase kann der Lehrer als Zuhörer und Mentor eine große Stütze für den Teenager sein. Der entsprechende Schüler hat so eine positive und interaktive Beziehung zu einem Menschen, der ihm dabei helfen kann, die Klippen des „Erwachsenwerdens“ zu umschiffen. Die Aufgabe dieses Erwachsenen besteht darin, dem Schüler zu helfen, Schutzmechanismen und einen persönlichen Stil zu entwickeln, der sich vorteilhaft auf den Schüler auswirkt. Vorgefertigte Antworten und Tipps helfen diesem jungen Menschen in seiner spezifischen Situation nicht weiter. Ihm muss geholfen werden, Antworten zu finden, die seiner Situation angemessen sind. Diese Antworten muss der Teenager für sich selbst entwickeln, auch wenn oftmals weniger erfreuliche oder gar schmerzhaft Erfahrungen damit verbunden sind.

Es ist für den Lehrer wichtig, in dieser Zeit nicht nur Unterrichtender zu sein. Er sollte sich zu diesem Thema mit Kollegen austauschen, mit Klassensprechern kommunizieren und Informationen zu Ichthyose, die ihm bekannt sind, entsprechend weitergeben. So werden immer mehr Menschen über Ichthyose, ihr Erscheinungsbild und die Bedürfnisse der Betroffenen informiert.

Je mehr Menschen an der Schule gut informiert sind und zusammenarbeiten, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Schule für den Betroffenen eine unterstützende und angenehme Umgebung ist.

Vielen Dank für Ihr Verständnis und Ihre Unterstützung!

Teil IV - Buchempfehlungen

Kindergartenalter bis Grundschule

- | | |
|------------------------|--|
| Das kleine ich bin ich | von Mira Lobe
ISBN 3-7026-4850-X |
| Irgendwie Anders | von Kathryn Cave, Chris Riddel
ISBN 3-7891-6352 |
| Dicke Freunde | von Gottfried Kumpf
ISBN 3-7026-6011-9 |

Ab 8 Jahre

- | | |
|---|---|
| Na und!
Freundschaftsgeschichten für
Kinder. Zum Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen | von Christa Stewens Hrsg.
ISBN 3-401-02300-4 |
|---|---|

Ab 12 Jahre

- | | |
|---|--------------------|
| Du bist nicht wie wir
Geschichten vom Anderssein | ISBN 3-8000-2690-2 |
|---|--------------------|

Jugendliche

- | | |
|--|--|
| Hautfarbe Nebensache
Die Hautfarbe – eine Nebensache?
Für den Lehrling Jonny wird seine Hautfarbe plötzlich zur Hauptsache | von Hans-Georg Noack
ISBN 3-473-58030-9 |
| Der kleine Drache Hab-mich-lieb
Ein Märchen für große Leute | von Andrea Schwarz
ISBN 3-451-20973-X |
| Kater sind eben so
Neues vom kleinen Drachen | von Andrea Schwarz
ISBN 3-451-22193-4 |