



KinderAugenKrebsStiftung
Elli's Eyeland by
KinderAugenKrebsStiftung
Februar 2020

>> Retinoblastom & Schule

Wichtige Information für Eltern und Lehrer



Weitere Informationen auf: www.kinderaugenkrebsstiftung.de



1. Was ist ein Retinoblastom?

Das Retinoblastom ist ein bösartiger Tumor in der Netzhaut des Auges, für dessen Entstehung Mutationen in beiden Allelen des Retinoblastom-Gens (lokalisiert auf Chromosom 13, Bande q14) die Grundvoraussetzung sind.

Dieser Tumor geht von genetisch veränderten unreifen Netzhautzellen aus und führt unbehandelt zum Tod. Wird die Krankheit frühzeitig erkannt und therapiert, sind die Heilungschancen gut. Da das Wachstum des Retinoblastoms nur von unreifen Netzhautzellen ausgehen kann, tritt dieser Tumor nur sehr selten nach dem 5. Lebensjahr auf. Auf 20.000 Lebendgeburten kommt etwa ein Krankheitsfall, was ca. 60 Fällen pro Jahr in Deutschland entspricht.

Ein Retinoblastom kann ein- und beidseitig auftreten. Die Kinder werden mit Chemo- und Strahlentherapien behandelt, in den meisten Fällen wird das stärker betroffene Auge operativ entfernt und durch eine Prothese ersetzt. Sind die Kinder einseitig betroffen, ist das verbleibende Auge in der Regel voll sehfähig. Sind die Kinder beidseitig betroffen, geht mit der Erkrankung in der Regel eine (in den meisten Fällen) starke Sehbehinderung einher. Die Eltern sollten im individuellen Gespräch den Lehrer über die Sehkraft ihres Kindes und den damit einhergehenden Schwierigkeiten, genau informieren.

2. Auswirkungen auf den Alltag

Warum hat der Mensch zwei Augen? Die Antwort ist einfach: Nur durch das Zusammenspiel beider Augen können wir räumlich dreidimensional sehen. Dazu müssen sich beide Augen auf das Objekt, das wir ansehen wollen, ausrichten. Im Idealfall wird dieses genau in der Mitte der Netzhautgrube abgebildet. Ist das Sehen normal und gesund entwickelt, werden die von der Optik des Auges (Hornhaut und Linse) dorthin projizierten Bilder in beiden Augen vom Gehirn zu einem dreidimensionalen räumlichen Seheindruck verarbeitet, dem „binokularen“ oder „beidäugigen Sehen“. Dieses Sehen hat ein Kind mit einem Retinoblastom nicht. Es hat monokulares Sehen.

Dabei ist das Sichtfeld um etwa 15 - 20 Grad reduziert.

Das sehende Auge kann jedoch überraschend weit in die andere Hälfte des Gesichtsfeldes sehen. Kinder passen sich in der Regel an, indem sie ihren Kopf und Körper etwas mehr drehen, so dass sie Dinge in der Peripherie sehen können. Sie werden auch versuchen, sich in einer Gruppe so zu positionieren, dass die Menschen, mit denen sie sprechen, auf ihrer guten Seite sitzen. So reduzieren sie die Notwendigkeit ihren Körper zu drehen: dies kann zu einer unbewussten Handlung werden.

- Ein Kind kann Menschen und Gegenstände auf seiner blinden Seite nicht wahrnehmen. Dies kann in einer unbekanntem Umgebung mit vielen Menschen besonders gefährlich sein.

- Einige Kinder haben Schwierigkeiten, Entfernungen und Tiefe zu beurteilen (Auswirkungen Sportunterricht! Siehe unten.)

- Für RB Kinder sind folgende Aktivitäten eine große Herausforderung: das Ausgießen von Flüssigkeiten, Einfädeln, Ausschneiden und z.B. auch das Binden von Schnürsenkeln.

Es kann also sein – und darauf sollte Rücksicht genommen werden – dass ein Kind etwas länger braucht, um bestimmte Aufgaben zu bewältigen.

3. Aktionsplan für die Schule

Eltern sollten den Lehrern vor dem ersten Schultag genau erklären, was ihr Kind hat, worin seine Einschränkungen bestehen und wie in Notsituationen damit umgegangen werden sollte.

Lehrer sollten wissen, was eine Augenprothese ist, wie sie aussieht, wie das Kind ohne Prothese aussieht und wie das Kind wahrscheinlich reagieren wird, wenn das Auge heraus fällt. Eltern sollten herausfinden, ob jemand vor Ort in der Lage ist, mit einer solchen Situation umzugehen oder jemanden ausbilden, sofern das Kind noch zu jung ist die Situation selber in den Griff zu bekommen.

In der Schule sollte eine Ersatzprothese, auf die alle Lehrer des Kindes Zugriff haben, deponiert werden, zusätzlich ein Augenpflege-Paket mit folgendem Inhalt:



- eine einfache Anweisung zur Reinigung von künstlichen Augen
- ein Behälter mit einer Ersatzprothese
- sterile Tücher Mulltücher
- steriles oder abgekochtes Wasser
- ein kleiner Spiegel
- eine Sonnenbrille oder eine Augenklappe – falls das Kind sein Auge bedecken möchte, während es auf Hilfe wartet.

4. Sicherheit

Sicherheit steht bei der Unterstützung eines Kindes mit monokularem Sehvermögen an erster Stelle. Wenn Sie ein einäugiges Kind an der Hand führen, halten Sie seine Hand auf der blinden Seite, um das Kind zu schützen. Der Straßenverkehr stellt auf dem Schulweg oder Klassenausflügen eine besondere Herausforderung dar: Abstände, Geschwindigkeiten sind für ein einäugiges Kind schwer einzuschätzen und das Sichtfeld ist eingeschränkt!

5. Im Klassenraum

Ein RBKind muss auf der Seite des Raumes sitzen, wo es eine vollständige Sicht auf den Klassenraum hat, damit es nicht den Kopf umständlich drehen muss und einen steifen Nacken bekommt.

Wichtig ist zudem:

- eine gute Beleuchtung!
- Nähe und gute Sicht auf die Tafel!
- gutes Hören ist wichtig!
- kontrastreiche Hefte und Ausdrucke nutzen!
- Achten Sie darauf, dass sich alles Wichtige entweder vor dem Kind oder auf der sehenden Seite befindet (z.B. Wasserbehälter im Kunstunterricht!)
- Die Lehrkraft oder der Arbeitspartner sollte bei Partnerarbeit mit dem Kind auf der guten Seite sitzen.

Wenn Sie sich dem Kind von hinten nähern, versuchen Sie sich auf seiner/ihrer sehenden Seite zu nähern.

- Versuchen Sie, Augenkontakt mit dem sehenden Auge des Kindes zu halten.
- bei einigen Aktivitäten im Chemie-, Kunst-, oder Kochunterricht werden Schutzbrillen empfohlen (Achtung Flüssigkeiten, spitze Gegenstände, etc. – Verletzungsgefahr!)

Akademische Leistung

- Lesen und Verstehen – Untersuchungen haben gezeigt, dass Kinder mit einer Sehbehinderung oft viel langsamer lesen (lernen) als ihre Altersgenossen. Wenn Kinder Schwierigkeiten beim Lesen von Druckschriften in Standardgröße haben, sollte der Lehrer dies mit den Eltern und dem Lehrer mit Förderschwerpunkt Sehen besprechen. Es gibt viele Lesehilfen für Sehbehinderte, die den Kindern das Lernen und Lesen erleichtern. An den Schulen mit dem Förderschwerpunkt Sehen können sich Lehrer darüber informieren.

6. Außerhalb des Klassenzimmers/Sportunterricht

Es wird dringend empfohlen, dass ein Kind mit einem Retinoblastom bei der Teilnahme an allen Arten von Aktivitäten eine Sportbrille aus Polycarbonat als Schutzbrille trägt. Denn: das Wichtigste ist, dass sein einziges sehendes Auge so gut wie möglich geschützt wird!

Zudem raten wir, übermäßige Kontaktsportarten zu vermeiden, um das Verletzungsrisiko für das sehende Auge des Kindes zu minimieren.

Eine besondere Herausforderung für ein einäugiges Kind ist das Werfen und Fangen eines Balls. Bei



manchen Mannschaftssportarten kann das Kind möglicherweise so positioniert werden, dass es mit seinem sehenden Auge eine gute Sicht auf das Spielfeld hat. Wenn sich Gegenstände wie Bälle schnell auf der blinden Seite nähern, ist die Reaktionsfähigkeit eingeschränkt. Lehrer sollten darauf Rücksicht nehmen, ohne das vor den Mitschülern zu thematisieren.

RB Kinder können Abstände und Höhen schwerer einschätzen als gesunde Kinder: dies ist vor allem beim Weitsprung, Sprung aus der Höhe oder auch beim Turnen über den Kasten zu beachten. Kurze, unauffällige Hilfestellungen bei den ersten Übungen, helfen den Kindern, Abstände und Höhen zu erlernen („erlerntes dreidimensionales Sehen“).

Besondere Hinweise: Wenn ein RBKind eine Strahlentherapie erhalten hat, besteht möglicherweise ein erhöhtes Risiko einer Netzhautablösung. Sportarten, die einen Schlag auf den Kopf zur Folge haben können, sollten nach Möglichkeit vermieden werden!

Kinder mit einer Augenprothese sollten beim Schwimmen auf jeden Fall eine Schwimmbrille tragen, da das Glasauge nicht an der Oberfläche treibt, wenn es herauskommt. Schwimmen an sich ist kein Problem! Ausnahme: Kinder, die noch in der Chemotherapie sind und einen Port haben oder Kinder, bei denen die Enukleation noch nicht verheilt ist, sollten nicht am Schwimmunterricht teilnehmen.

7. Klassenfahrten

Grundsätzlich ist es ohne Probleme möglich, dass ein RB Kind an einer Klassenfahrt teilnimmt. Wenn das Kind die Augenversorgung selber übernehmen kann, ist das ideal. Wenn nicht, muss ein Lehrer sich von den Eltern ausbilden lassen, wie er dem Kind Hilfestellung leisten kann.

Die Eltern sollten dem Lehrer eine Ersatz Augenprothese mitgeben, die er gut geschützt vor den Mitschülern aufhebt. Das hat zwei Gründe: eine Augenprothese ist sehr teuer (zwischen 500 und 2000 Euro) und für die Mitschüler äußerst interessant. Sie ist aber zugleich ein sehr intimer Teil des betroffenen Kindes und gehört nicht in fremde Hände. Es ist wichtig für die Lehrer, die auf Klassenfahrt gehen, zu wissen, dass das Kind ein eigenes Bad benötigt, um dort morgens ungestört sein Auge herauszunehmen und zu säubern. Dies ist jeden Tag erforderlich, in manchen Fällen auch mehrmals am Tag.

Auf Klassenfahrten gelten ansonsten die gleichen Vorsichtsmaßnahmen wie im und außerhalb des Klassenraums (siehe oben).

Zusätzlich ist es wichtig, dass Kinder mit einem Retinoblastom vor der Sonne geschützt werden! Auf Klassenfahrten sollten daher unbedingt Sonnenbrille, Sonnenkappe und Sonnenbrille mitgenommen werden und die Lehrer müssen darauf achten, dass die Kinder diese auch benutzen.

8. Fördermöglichkeiten

RBKinder haben grundsätzlich Anspruch auf die Betreuung durch einen Lehrer mit Förderschwerpunkt Sehen im Vorschulalter. Er ist es auch, der dem Lehrer der Regelschule hilft zu überlegen, wie das Kind optimal im schulischen Alltag unterstützt werden kann. Die Förderschulen im Umkreis bieten zudem Fortbildungen für Lehrer der Regelschulen an, die im Unterricht ein Kind mit Sehbehinderung als Schüler haben. Diese sind den Lehrern sehr zu empfehlen! Unter diesem Link finden Sie die Liste aller deutschen Schulen mit dem Förderschwerpunkt Sehen:

<https://www.kinderaugenkrebsstiftung.de/die-krankheit/fruehfoerderung-2/>

8.1. Sonderpädagogischer Förderbedarf:

Für manche Schülerinnen und Schüler wird ein Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung festgestellt. Sie werden nach ihrem individuellen Bedarf sonderpädagogisch gefördert. Die sonderpädagogische Förderung umfasst auch den Förderschwerpunkt Sehen.



In der Regel stellen die Eltern über die allgemeine Schule einen Antrag auf Eröffnung des Verfahrens zur Feststellung des Bedarfs an sonderpädagogischer Unterstützung. Die Schulaufsichtsbehörde entscheidet dann über den Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung, den Förderschwerpunkt oder die Förderschwerpunkte bzw. die Notwendigkeit zieldifferenter Förderung. Nur in besonderen Ausnahmefällen kann auch eine allgemeine Schule den Antrag auf Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung stellen. Besteht ein Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung, schlägt die Schulaufsichtsbehörde den Eltern mindestens eine allgemeine Schule vor, an der ein Angebot zum Gemeinsamen Lernen eingerichtet ist. Abweichend hiervon können Eltern für ihr Kind jedoch eine Förderschule wählen, sofern in ihrer Region ein entsprechendes Förderschulangebot besteht. Der Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung und der festgelegte Förderort werden durch die Schule mindestens einmal jährlich überprüft. Bei Bedarf wird der Förderort durch die Schulaufsicht neu festgelegt.

8.2. Nachteilsausgleich:

Der Nachteilsausgleich zielt darauf ab, Schülerinnen und Schüler mit Behinderung, chronischen Erkrankungen und/oder Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung durch gezielte Hilfestellungen in die Lage zu versetzen, ihre Fähigkeiten im Hinblick auf die gestellten Anforderungen nachzuweisen. Dadurch wird ihnen ermöglicht, ihr Potential zu entfalten und die gleiche Leistung zu erbringen wie Schülerinnen und Schüler ohne Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung. Die Leistungsanforderungen bleiben jedoch gleich, so dass der Nachteilsausgleich keine Bevorzugung der Schülerinnen und Schüler mit Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung darstellt. Allerdings kann in einigen Bereichen die Bewertung der Leistung zurückhaltend gewichtet werden, in Einzelfällen in Klassenarbeiten mehr Zeit gewährt werden oder kleinere Hilfsmittel zur Verfügung gestellt werden, wie z.B. Lupen oder kontrastreichere Hefte.

Der Nachteilsausgleich liegt in der Verantwortung der Schule, wird in der Regel vom Lehrer in Rücksprache mit den Eltern initiiert, in einer Klassenkonferenz besprochen und von der Schulleitung genehmigt. Voraussetzung ist die Diagnose eines Arztes über die zugrundeliegende Problematik des Kindes.

GRUNDSÄTZLICH GILT:

„SO VIEL WIE NÖTIG, SO WENIG WIE MÖGLICH!!“

Denn: viele Dinge erarbeitet sich das Kind selbst, lernt aus Fehlern. Diese Fehler müssen Eltern und Lehrer zulassen.

9. „Mobbing“ und der Umgang mit den Klassenkameraden:

RB Kinder machen bereits früh eine prägende Lebenserfahrung: Sie sind anders als andere Kinder. Eltern und Lehrer können dabei viel dafür tun, dass Kinder Verständnis für dieses Anderssein entwickeln und mit sich im Reinen sind. Stärken Sie das Selbstvertrauen des Kindes! Tauschen Sie sich mit anderen Betroffenen aus! Trauen Sie Ihrem Kind und Schüler Dinge zu! Packen Sie die Kinder nicht in Watte! Auf diese Weise können Sie die Kinder auf die besonderen Anforderungen des Lebens vorbereiten und ihnen helfen, innere Werte zu entwickeln und sich als Persönlichkeit wertzuschätzen. So kann das Kind lernen, die Vielfältigkeit von Menschen als Bereicherung anzusehen und sich nicht über sein Äußeres zu definieren.

Laut Aussagen betroffener Eltern ist es wichtig, dass RBKinder lernen, über ihre Erkrankung zu sprechen. Andere Kinder sind manchmal neugierig, können Angst haben oder reagieren ablehnend – und im Grundschulalter drücken sie ihre Gefühle oft bereits deutlich aus. In dieser Situation können Sie dem Kind helfen, indem Sie ihm erklären, dass Gefühle wie Angst und Ablehnung oft entstehen, wenn man mit etwas Unbekanntem konfrontiert wird. Ermutigen Sie das Kind, sich für Fragen anderer Kinder zu öffnen und die Fragen anderer Kinder als Interesse zu werten. Ebenso können Eltern gemeinsam mit



Ihrem Kind schon einige Antworten auf häufige Fragen oder Bemerkungen überlegen – dies kann eine Erleichterung beim Sprechen über die Erkrankung sein.

Einige Sätze, die Kinder vielleicht gerne verwenden, sind

- Ich habe zwei Augen, kann aber nur mit einem sehen.
- Ich habe ein magisches/besonderes Auge, das nicht sieht.
- Ich habe zwei Augen, aber nur eines, das sich bewegt.
- Mein Auge war schlecht, also musste ich ein neues haben.

Natürlich ist kein Kind verpflichtet, seinen Mitschülern von seinem künstlichen Auge oder seiner Sehbehinderung zu erzählen - lassen Sie das Kind entscheiden, wann und ob es diese Informationen weitergeben möchte.

Wenn Sie feststellen, dass das Kind durch unangemessene Aufmerksamkeit oder Mobbing verärgert oder verunsichert ist, sollten die Eltern unbedingt mit dem Klassenlehrer oder dem Schulleiter sprechen. Die Schule sollte über eine Anti-Mobbing-Politik verfügen und es sollten Schritte unternommen werden, um sicherzustellen, dass das Kind nicht von anderen schikaniert wird.

Ein RBKind wird häufiger Frustration erleben als gesunde Kinder – Eltern und Lehrer sollten dem Kind erklären, dass es völlig in Ordnung ist, auch einmal wütend oder traurig zu sein, und dass auch sie diese Gefühle kennen. Heben Sie zugleich positive Aspekte hervor – zum Beispiel die Stärken des Kindes oder dass es in Kürze etwas Schönes mit anderen Kindern unternehmen kann.

Wie für jedes Kind ist es auch für RBKinder wichtig, sich im sozialen Umfeld, also vor allem auch in der Schule wohlfühlen und gerne zu lernen! Ein kontinuierlicher Austausch zwischen Eltern und Lehrern ist sehr sehr wichtig, damit alle über die Stärken und Schwächen des Kindes auf dem Laufenden sind und die Lernsituation kontinuierlich verbessern können. Sollte dem Lehrer oder der Lehrerin Veränderungen im Verhalten des RBKindes auffallen, ist es überaus wichtig, darüber mit den Eltern zu sprechen.

10. Danke!

Wir danken Ihnen für das Lesen dieser Seiten. Wir glauben, dass es wichtig ist, Sie mit diesen Informationen zu versorgen. Mit diesem Wissen sollte es für das Kind möglich sein, unter Ihrer diskreten, aber wachen Beobachtung und Leitung möglichst unauffällig eine glückliche Schulzeit zu verbringen! Und das ist so wichtig. Denn sie prägt das ganze Leben.

- - -

weiterführende Links:

<https://www.kinderaugenkrebsstiftung.de>

<https://www.bsbh.org/tipps-information/links/>

<https://www.dbsv.org/blindengeld.html>