

Kinder und Jugendliche mit ARVC in der Schule

Schulleitung, Lehrer*innen (insbesondere Sportlehrer*innen) und Erste-Hilfe-Team der Schule sollten über die Erkrankung informiert sein und den behandelnden Arzt bzw. das zuständige Krankenhaus kennen. Ggf. sollten die behandelnden Ärzte von der Schweigepflicht gegenüber der Schule entbunden werden.

Klären Sie, wie das Notfallmanagement der Schule aussieht

Fragen Sie nach, ob es ein Erste-Hilfe-Team und/oder eine Schulkrankenschwester gibt. Nehmen Sie mit dem Schulleiter, den Lehrern und den für die Erste Hilfe verantwortlichen Personen Kontakt auf und besprechen Sie mit diesen einen Notfallplan. Es kann durchaus Sinn machen, Schulpsychologen und Sozialpädagogen, so vorhanden, mit ins Boot zu holen.

Ein automatisierter externer Defibrillator (AED), wie er heutzutage an vielen öffentlichen Plätzen, Verkehrsmitteln und Sportplätzen zu finden ist, sollte unbedingt vor Ort und leicht zugänglich sein. Sorgen Sie dafür, dass Kontaktpersonen des Kinds oder zumindest alle Mitglieder des schulischen Erste-Hilfe-Teams (wenn vorhanden) Bescheid wissen, wo dieser zu finden und wie er zu handhaben ist. Gibt es keinen, versuchen Sie mithilfe der Schulleitung, der Stadt/Gemeinde oder örtlicher Hilfsorganisationen wie Feuerwehr, First Responder, Rotes Kreuz, Malteser, Johanniter, ASB o.a. zu veranlassen, dass einer installiert wird.

Organisieren Sie ggf. in Zusammenarbeit mit der Schule und den örtlichen Organisationen regelmäßige Erste-Hilfe-Kurse an der Schule, die Reanimation und die Handhabung eines AED einschließen.

Ausarbeiten eines Notfallplans

Arbeiten Sie mithilfe des betreuenden Kinderkardiologen und dem Erste-Hilfe-Personal an der Schule einen Notfallplan aus, in dem die Krankheit und das Vorgehen bei Notfällen wie z.B. Bewusstlosigkeit genau beschrieben sind. Die Schule sollte unbedingt informiert sein, wenn das Kind Medikamente nimmt oder einen implantierten Defibrillator (ICD) trägt.

Stellen Sie sicher, dass jeder weiß, wo der Plan aufbewahrt wird (in welchem Raum, in einem Ordner oder Mappe), wer für die Umsetzung zuständig ist, und fragen Sie nach, ob unter den MitschülerInnen ein „Buddy-System“ für Ihr Kind etabliert werden kann, so dass sich immer jemand für das Kind verantwortlich fühlt, auch z.B. bei Ausflügen außerhalb des Schulgebäudes.

Die Erreichbarkeit der Eltern oder einer Vertrauensperson sollte allen Beteiligten bekannt sein (Handynummern, Festnetznummer zuhause, Telefonnummern am Arbeitsplatz).

Die Notfallinformation sollte enthalten:

- Medikamenteneinnahme (Art, Dosis)
- ICD ja/nein bzw. Art des ICD
- Besonderheiten
- Belastungsfähigkeit
- betreuende Klinik bzw. Arzt
- erster und letzter Arztbrief (Diagnosestellung und aktueller Stand)
- Verhalten bei Herzrasen /Rhythmusstörungen
- In welchem Fall muss der Notarzt gerufen werden?
- Im Notfall Transport unbedingt in die betreuende Klinik, wo sie Erkrankung bekannt ist

Der Notarzt sollte gerufen werden bei:

- Bewusstlosigkeit
- starkem Schwindel
- anhaltenden Herzrhythmusstörungen / Herzrasen
- extremer Blässe oder bläulicher Hautfarbe
- stark beschleunigter oder flacher Atmung bzw. Atemnot
- ICD-Schock

Was tun bei Herzrhythmusstörungen und/oder Herzrasen?

- Hinsetzen oder Hinlegen
- bei Hitze Schatten aufsuchen, Hautoberfläche kühlen (kalter Waschlappen o.ä.)
- Puls kontrollieren
- Wenn die Herzfrequenz nicht runtergeht und die Beschwerden trotz Ruhe nicht aufhören:
Arzt bzw. Krankenhaus aufsuchen
ggf. Notarzt rufen
- Bewusstlosigkeit bei ICD-Trägern
nicht anfassen, da ICD schocken könnte
Notarzt rufen
- Bewusstlosigkeit bei Betroffenen, die keinen ICD haben
Reanimation beginnen (Herzdruckmassage)
evtl. vorhandenen externen Defi (AED) holen und ggf. einsetzen
Notarzt rufen

Einnahme von Medikamenten

Bei Trägern eines Schwerbehindertenausweises (bei ICD-Trägern) bzw. beim Vorhandensein einer chronischen Erkrankung, die mit der Einnahme von Medikamenten (z.B. Betablocker) verbunden ist, kann die Konzentrations- und Leistungsfähigkeit in der Schule beeinträchtigt sein. In diesem Fall kann über die zuständigen Stellen im Rahmen des sogenannten **Nachteilsausgleichs nach § 126 SGB IX (Sozialgesetzbuch)** z.B. eine Verlängerung der Bearbeitungszeit für Prüfungen beantragt werden.

Es muss darauf geachtet werden, dass das Kind immer ausreichend Medikamente dabei hat bzw. in der Schulapotheke Ersatz vorhanden ist. Insbesondere bei jüngeren Kindern sollte ggf. mit den Lehrern vereinbart werden, dass nach der korrekten Einnahme der Medikamente gefragt wird.

Empfehlungen zum Thema Schulsport

Kinder mit ARVC-Diagnose und Symptomen sollten nach Meinung einiger Experten grundsätzlich vom Schulsport befreit werden – andere sehen darin eine zu große Beeinträchtigung der Lebensqualität des Kindes, insbesondere wenn es sich um symptomfreie Genvariantenträger handelt.

Wenn sich die Eltern in Absprache mit dem betreuenden Arzt entschieden haben, dass das Kind am Schulsport teilnehmen darf, sollten Schulleitung, Lehrer und insbesondere Sportlehrer über die Erkrankung in der Familie unbedingt informiert sein. Sport mit Hochleistungs- oder Wettbewerbscharakter ist absolut tabu, auf keinen Fall darf das Kind zu Leistungen angetrieben werden. Regeln und Belastungsgrenzen sollten vereinbart werden. Noten sollten ggf. nur auf Technik, nicht auf Leistung vergeben bzw. im Idealfall die Sportleistungen gar nicht bewertet werden.

Auf keinen Fall sollte ein Kind mit ARVC Sport bei großer Hitze treiben.

Man muss sich klar sein, dass 3 Stunden niedrigintensiver bis moderater Schulsport bereits die empfohlenen 150 Minuten Training pro Woche abdecken, und dass darüber hinaus in der Freizeit eigentlich kein Sport mehr getrieben werden dürfte. Auch aus diesem Grund tendieren einige Eltern zur Befreiung vom Unterricht. Tatsächlich wollen viele betroffene Kinder gar nicht, dass die anderen Schüler wegen ihnen im Sportunterricht zurückstecken müssen oder dass sie eine Sonderrolle einnehmen und ziehen dann eine Befreiung für sich vor.

In der Oberstufe muss bei Befreiung vom Sportunterricht je nach Regelung der einzelnen Bundesländer darauf geachtet werden, ob statt der nicht belegten Sportstunden andere Fächer als Ersatz belegt werden müssen.

Empfehlungen zum Thema Schwimmunterricht

Eine Teilnahme am Schwimmunterricht sollte nur erlaubt werden, wenn neben der Sportlehrkraft eine zweite Aufsichtsperson anwesend ist. Andernfalls, und generell bei einem hohen Arrhythmierisiko sollte man das Kind lieber vom Schwimmunterricht befreien.

Bei Teilnahme am Schwimmunterricht zu beachten:

- Vorsicht: auf keinen Fall direkt ins Wasser springen (starke Kreislaufbelastung, Adrenalinstoß)!
- nach und nach mit kaltem Wasser abreiben und dann erst dann ganz ins Wasser eintauchen
- kein Tauchen (Apnoe und Pressatmung erhöhen den Druck im kleinen Herzkreislauf und können Rhythmusstörungen auslösen)

Empfehlungen zum Verhalten bei Hitze

- es gelten die allgemeinen [Verhaltensempfehlungen bei Hitze](#) in besonderem Maße
- ggf. mit Schule vereinbaren, dass erkrankte Schüler*innen die Pausen, insbesondere die Mittagspause, im Klassenzimmer oder an einem kühlen Ort verbringen dürfen, möglichst zusammen mit einer Begleitperson
- bei Medikamenteneinnahme ggf. für Kühlung der Medikamente sorgen

Empfehlungen für Ausflüge und Klassenfahrten

Allgemein sollte gelten: So viel Rücksichtnahme wie nötig, so viel Normalität wie möglich.

Berücksichtigen Sie bereits im Vorfeld ein paar Tipps und stimmen Sie diese mit der betreuenden Lehrkraft und ggf. den MitschülerInnen ab

- sicherstellen, dass Notfallinformationen mit dabei sind
- ggf. ausreichend Medikamente mitgeben (mindestens 1,5fache der normal benötigten Menge)
- bei Medikamenten ggf. für Kühlung sorgen (s.a. Verhalten bei Hitze)
- ggf. mit Lehrern vereinbaren, dass nach korrekter Einnahme der Medikamente gefragt wird
- ausreichend zu Essen und vor allem zu Trinken mitgeben
- vertrauenswürdige Freunde/innen ansprechen, die das Kind immer im Blick haben
- vorher nächstes erreichbares Krankenhaus für den Notfall heraussuchen
- ggf. Befreiung vom Ausflug, wenn bereits im Vorfeld absehbar ist, dass es zu anstrengend wird
- bei langen Fußwegen ggf. individuelle Lösungen vereinbaren (alternative Transportmittel)
- weniger geeignet sind Ausflüge in hohe Höhen (> 1500 - 1700 m über Meeresspiegel) wegen des Sauerstoffmangels und adrenalinträchtige Veranstaltungen (z.B. Achterbahn im Vergnügungspark oder auf Volksfesten)

Nachteilsausgleich

Hat Ihr Kind einen ICD und besitzt es einen Schwerbehindertenausweis, kann ein Nachteilsausgleich beantragt werden. Mehr Informationen dazu finden sich auch auf der [Seite zum Sozialrecht](#) des [BVHK e.V.](#), bei dem wir Mitglied sind.