

Das Projekt „Schulische Reintegration onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher“

(Heimatschulbesuche)

der Kinderonkologie im Klinikum München-Schwabing, der Schule für Kranke in München

und des Fördervereins Bildung für kranke Kinder und Jugendliche München e.V.

Die Ausgangssituation bei Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen

Jedes Jahr erkranken in Deutschland etwa 1800 Kinder und Jugendliche an Krebs. Dank moderner, intensiver und langdauernder Behandlungen und Therapien können heute rund 80% von ihnen geheilt werden (Jahresbericht Deutsches Kinderkrebsregister 2012). Ziel der Behandlung ist neben dem reinen „Überleben“ eine langfristig gute Lebensqualität nach überstandener Krankheit. Die Kinder und Jugendlichen sollen parallel zu ihrer medizinischen Behandlung eine adäquate schulische und berufliche Ausbildung erhalten, ein selbstbestimmtes Leben führen können und als voll akzeptierte Mitglieder in ihren jeweiligen sozialen Gruppierungen aufgenommen sein.

Problemstellung

Schulische Probleme entstehen für die Kinder und Jugendlichen oft zunächst schon dadurch, dass sie während der langen klinischen Intensivtherapie und aufgrund des durch Operationen, Chemotherapie und Bestrahlungen geschwächten Abwehrsystems ihre heimatliche Stammschule durchschnittlich 6 bis 12 Monate nicht besuchen oder aber ihren Schulbesuch durch häufige intermittierende Klinikaufenthalte nur sehr unregelmäßig wahrnehmen können. Sie werden in dieser Zeit in der Regel in einer Schule für Kranke oder im Hausunterricht beschult. Beides wird durch den Staat und die Kommunen bereit gestellt. Nach dieser Phase erfolgt in der Regel die Wiedereingliederung in ihre zuletzt besuchte heimatnahe Stammschule. Gerade dies ist aber oft mit großen Schwierigkeiten verbunden, die erst in den letzten Jahren durch die verbesserten Heilungschancen einerseits und durch Erfahrungen Betroffener andererseits in den Fokus von Medizin und Pädagogik gekommen sind.

Schule als zentrales Element im Leben kranker Kinder und Jugendlicher

Für die Nachsorgebehandlung der Kinder und Jugendlichen ist die Schule der soziale Dreh- und Angelpunkt für die weitere Entwicklung. Häufig entstehen aber gerade hier Probleme bei der Wiedereingliederung der Kinder und Jugendlichen in ihre wohnortnahe Stammschule. Die Rekonvaleszenten befürchten, im Gegensatz zur vorübergehend besuchten Schule für Kranke nun gehänselt oder ausgegrenzt zu werden (z.B. wegen ihres Haarausfalls), die gesunden Mitschüler sind unsicher, wie sie sich ihren erkrankten Klassenkameraden nähern sollen oder wie belastbar diese sind. Sie haben falsche Vorstellungen von der Krankheit ihrer Mitschüler (und denken z.B., dass Krebs ansteckend sei oder selbst verantwortete Folge von Schuld). So entwickeln sich beiderseits Berührungssängste, die ihrerseits einer nachhaltigen schulischen und sozialen Inklusion im Wege stehen. Die erkrankten Kinder und Jugendlichen stehen der Situation oft hilflos gegenüber.

Hier setzt nun das Projekt „Schulische Reintegration onkologisch erkrankter Kinder und

Jugendlicher“ an, das es in München seit 2007 gibt. Es ist auf Grund der medizinischen, psychologischen und pädagogischen Erfahrungen entstanden und hat das Ziel, durch Information und Aufklärung in den betroffenen Schulen die Basis für vorurteilsfreie und verständnisvolle Begegnungen zu schaffen und so den jungen Patientinnen und Patienten den Weg zurück in ihre Heimatschulen und in das „normale“ Leben zu erleichtern – so wie sie es vor ihrer schweren Erkrankung führen konnten.

Begründung des Projekts

Auf Grund von inzwischen jahrelangen schulischen und medizinischen Erfahrungen ist festzustellen, dass den Kindern und Jugendlichen die umfassende Bewältigung ihrer schweren Krankheit und insbesondere die anschließende volle schulische Rehabilitation und die gelingende Inklusion nicht in dem Maße möglich wäre, wenn es diese gezielten abschließenden Hilfestellungen im Überschneidungsbereich von Krankenhaus, Schule für Kranke und Stammschule nicht gäbe. Die z.T. sehr zeitintensiven und interdisziplinären Bemühungen der Schulen für Kranke blieben Stückwerk, wenn der anschließende Übergang in die Stammschule nicht erfolgreich wäre. Die erkrankten Schülerinnen und Schüler wären ohne Hilfen an dieser Nahtstelle überfordert, die gesunden Mitschülerinnen und Mitschüler verunsichert und uninformiert.

Aufgaben des Projekts

Konkret stellen sich die Aufgaben, durch Maßnahmen an den Stammschulen bei der Wiedereingliederung dort

- über die Erkrankung und die bisherigen medizinischen Maßnahmen aufzuklären,
- über weitere Therapien und Perspektiven zu informieren,
- beiderseitige Ängste aufzugreifen und abzubauen,
- Informationen über Leistungsmöglichkeiten und Leistungseinschränkungen zu geben und
- zu helfen, den Kontakt zwischen den erkrankten und den gesunden Schülerinnen und Schülern in der Stammschule zu halten oder wieder aufzubauen.

Dabei sind sowohl die Lehrkräfte als auch die Erziehungsberechtigten einzubeziehen. Es steht inzwischen fest, dass eine altersgerechte und kindgemäße Information der Mitschüler eine entscheidende Voraussetzung für eine gelingende schulische und soziale Reintegration onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher ist.

Zusammenfassung

Das Projekt stellt insofern das letzte noch fehlende Glied einer komplexen Kette von Maßnahmen aus Medizin, Therapie, Psychologie, Pädagogik und Sonderpädagogik dar. Nach den heutigen Erfahrungen kann man sagen, dass es dringend geschaffen werden müsste, wenn es noch nicht laufen würde. Es hat sich herausgestellt, dass auch die „Diagnose Krebs überstanden“ (EU-Förderprogramm „Forschen heilt Krebs“) Maßnahmen erfordert, um die Kinder und Jugendlichen dabei zu unterstützen, „ein möglichst hohes Maß an körperlichem, psychischen und sozialen Wohlbefinden nach dem Sieg über die Erkrankung wiederzuerlangen“ (s.o.).

Praktische Durchführung des Projekts

Inhaltlich beinhaltet das Projekt, dass eine Lehrkraft der Schule für Kranke und eine Kinderärztin

gemeinsam die Heimatklassen der Patientinnen und Patienten besuchen, sobald die schulische Reintegration beginnt.

Dieses *Tandem aus Medizin und Pädagogik* ist notwendig, weil nur dadurch die erforderliche ganzheitliche und interdisziplinäre Beratungstätigkeit sicher gestellt werden kann.

Die *Lehrkraft* bringt ihre pädagogischen Erfahrungen mit ein, die sie sich in der schulischen Arbeit bei schwer und meist langfristig erkrankten Kindern und Jugendlichen angeeignet hat. Ihre Verankerung in der Schule für Kranke und ihre Empathie für die Schüler und ihre Probleme befähigen sie, von den Mitschülern der Stammschule und ihren Lehrkräften akzeptiert zu werden. Die *ärztliche Begleitung* der Heimatschulbesuche hat sich ebenfalls bewährt. Eine medizinisch fundierte, altersgerechte und situationsadäquate Aufklärung über Krankheit, Diagnose und Therapie des erkrankten Kindes oder Jugendlichen ist unabdingbar. Das gilt in gleicher Weise für Mitschüler, Lehrkräfte, Schulleitung und Eltern.

Aktuelle Aspekte des Projekts

Gerade in Zeiten leicht verfügbarer Informationen aus dem Internet muss in der Klasse kursierendes Vorwissen bzw. Nichtwissen kompetent aufgebaut, korrigiert, relativiert oder ergänzt werden. Dies gilt für diffuse Medieninformationen ebenso wie für alternative Ansätze, komplexe Krankheitsbilder, neue medizinische Ansätze und ungewisse Prognosen. Oft entstehen aus der kindlichen Vorstellungswelt heraus Missverständnisse, Gerüchte, Vorbehalte und Fehlinformationen, die richtiggestellt werden müssen. Dabei ist für die Glaubwürdigkeit der Aussagen Anwesenheit und Auftreten des Arztes von Bedeutung. Zwar ist die Begegnung mit ihm häufig angstbesetzt, gleichzeitig aber vermittelt er Autorität, Sicherheit und Authentizität. Das (schulische und medizinische) Engagement eines Arztes bestätigt für die jungen Patienten selbst eine berechtigte Hoffnung auf eine gute Zukunftsperspektive: Es gibt also Chancen auf eine schulische Rückkehr und letztlich auf Heilung. Auch für die gesunden Mitschüler bedeutet die ärztliche Begleitung eine Wertschätzung für ihre Bemühungen um die schulische Wiedereingliederung ihres erkrankten Mitschülers.

Bisherige Ergebnisse des Projekts

Im Zeitraum von 2008 bis 2014 wurden insgesamt 144 Heimatschulbesuche durchgeführt. Inzwischen liegen zahlreiche Auswertungen und Rückmeldungen vor. Sie betreffen sowohl das didaktisch-methodische Vorgehen von Lehrkraft und Arzt als auch das Know-how der notwendigen medizinfachlichen Grundlagen für eine altersgerechte Information der Schülerinnen und Schüler wie auch die notwendigen Wissensgrundlagen für die beteiligten Lehrkräfte. Dabei wurden auch entsprechende Medien und Materialausstattungen entwickelt, die dazu dienen, die Informationen anschaulich und nachhaltig umzusetzen. Wichtig ist, die Fragen der Kindern und Jugendlichen dem Entwicklungsstand und der Vorstellungswelt der Schülerinnen und Schüler anzupassen und auf die alterstypischen Ängste und Sorgen konkret einzugehen. So stellen z.B. jüngere „magisch denkende“ Kinder oft Zusammenhänge mit der Krankheit her, die nicht der Realität entsprechen. Sie sehen z.B. die Erkrankung in Zusammenhang mit „Bestrafung“ für Verhalten oder Gedanken.

Gleichbleibend für alle Altersstufen waren und sind die Kernaussagen

- Krebs bei Kindern ist selten
- Krebs bei Kindern ist im allgemeinen gut heilbar (besser als bei Erwachsenen)
- Krebs bei Kindern ist nicht ansteckend
- Krebs bei Kindern ist nicht vererbbar
- Krebs kann man nicht verhindern

- für Krebs sind keine Auslöser bekannt
- für die Diagnose „Krebs“ trägt niemand eine „Schuld“, auch der Erkrankte selbst nicht

Erkenntnisse zur Didaktik und Methodik

Die altersgerechte Strukturierung der Unterrichtsinhalte über die Erkrankung und ihre Begleitumstände hat im Wesentlichen folgende Ergebnisse gebracht:

- Grundschule, 1. und 2. Jahrgangsstufe: Konzentration auf sichtbare und fühlbare Symptome, einfache Relationen zwischen Krankheitsursache und Wirkung, Abbau magischer Krankheitsvorstellungen
- ab 3. Jahrgangsstufe: Verständnis für Sachverhalte, die konkret beschrieben werden können (konkrete Symptome, konkrete Therapien...)
- ab 5. Jahrgangsstufe: Erfassung komplexerer Funktionszusammenhänge
- ab 10. Jahrgangsstufe: Fähigkeit, die Situation aus verschiedenen Perspektiven gleichzeitig zu betrachten, z.B. auch psychologische Aspekte oder Zukunftsperspektiven

Die Fragen der Klassen konnten nach folgenden Themen gebündelt werden:

- Fragen zur Krankheit
- Fragen zu Ursachen, Diagnose und Prognose der Krankheitsbilder
- Fragen zum Krankenhaus und zur Therapie
- Fragen zur Mitschülerin/zum Mitschüler, zum Befinden, zur Belastbarkeit, zu Leistungsmöglichkeiten und zu Leistungseinschränkungen
- Fragen zur eigenen Gesundheit
- Fragen zu den konkreten Möglichkeiten, dem Mitschüler/der Mitschülerin zu helfen

Die im Projekt mitarbeitenden Fachleute haben die Schulbesuche in vier Altersgruppen ausgewertet.

Dabei stellte sich folgende Verteilung herausgestellt

- 1. und 2. Jahrgangsstufe: 10% der Heimatschulbesuche
- 3. bis 6. Jahrgangsstufe: 40% der Heimatschulbesuche
- 7. bis 9. Jahrgangsstufe: 35% der Heimatschulbesuche
- ab Jahrgangsstufe 10: 15% der Heimatschulbesuche

Eine besondere Belastung ergibt sich, wenn bei Patienten keine Heilung zu erwarten ist. Dies erfordert eine besondere Vorbereitung im Unterricht. Zum einen dürfen keine falschen Hoffnungen geweckt werden, zum anderen aber auch nicht dem Wissen und der Einschätzung der eigenen Situation des Patienten vorgegriffen werden. Meist wird darauf hinzuweisen sein, dass noch Therapien durchgeführt werden können und müssen mit dem Ziel, die Krankheit zu verlangsamen, aufzuhalten oder doch wenigstens Schmerzen zu lindern.

Häufige Schülerfragen zu den Erkrankungen

Nach diesen Erkenntnissen wurden inzwischen zahlreiche Module entwickelt, altersgerechte Unterrichtsmaterialien und exemplarische Fragen-/Antwortsammlungen. So werden z.B. häufig folgende Fragen gestellt:

1./2. Jahrgangsstufe:

- Was ist Leukämie für eine Krankheit?
- Was passiert da im Körper?

- Ist das ansteckend?
- Kann man daran sterben?
- Woher kommt die Krankheit?
- Wann wird der Mitschüler wieder gesund?
- Wozu braucht er einen Ständer mit Schläuchen?
- Warum braucht man einen Mundschutz?
- Welche Medikamente muss man nehmen?
- Warum verliert er seine Haare?
- Hat er Schmerzen?
- Wie können wir helfen?

3. bis 7. Jahrgangsstufe:

- Können die weißen Blutkörperchen wieder kommen?
- Kann die Krankheit das Gehirn schädigen?
- Wie haben die Ärzte gemerkt, dass er Blutkrebs hat?
- Was ist Krebs? Was ist ein Tumor?
- Wie sieht so ein Tumor aus?
- Kann man mit dieser Krankheit einmal Kinder bekommen?
- Kann der Tumor wieder kommen?
- Warum musste er operiert werden?
- Wie lange dauert eine Chemotherapie? Was ist das eigentlich?
- Welche Nebenwirkungen haben die Medikamente?

Ab 8. Jahrgangsstufe:

- Woher kommt die Bezeichnung Krebs?
- Wie viele Arten von Krebs gibt es?
- Seit wann ist Krebs als Krankheit bekannt?
- Wie stehen die Chancen und Risiken, als Jugendlicher an Krebs zu erkranken?
- Gibt es eine Veranlagung, an Krebs zu erkranken?
- Kann die Krankheit wieder neu ausbrechen?
- Kann man gegen Krebs Vorsorge treffen?
- Wie erkennt man eine Krebserkrankung?
- Kann man bleibende Schäden davontragen?

Exemplarische Schüleräußerungen zum Unterricht

Interessant sind auch die Rückmeldungen der Schüler nach dem Unterrichtsbesuch. Exemplarisch seien hier folgende aufgeführt:

- „Ich habe mir gemerkt, dass man von der Krankheit wieder gut geheilt werden kann und es nicht so schlimm ist, wie ich mir das gedacht habe.“ (Grundschulkind)
- „Niemand hat Schuld, wenn ein Kind Krebs kriegt. Krebs bei Kindern ist sehr selten.“ (Grundschulkind)
- „Ich habe nun keine Angst mehr, ... zu helfen nach der schweren Krankheit.“ (Grundschulkind)
- „Das Thema hat mich schon sehr zum Nachdenken angeregt. Vor allem, weil es jetzt hier in unserer Klasse so nah ist.“ (9. Jahrgangsstufe Gymnasium)
- „Natürlich hat man schon von Krebskindern gehört, aber man denkt sich dabei nicht so viel, denn
die kennt man ja nicht. Aber es hätte ja auch mich treffen können.“ (9. Jgst. Gymnasium)
- „Es war eine gute Idee, ein Aufklärungsgespräch mit uns zu führen. Dadurch wurden viele Fragen

- aus der Welt geschafft, die viele von uns beschäftigt haben.“ (9. Jgst. Gymnasium)
- „Wir dürfennicht vergessen. Wir können ihr kleine Freuden machen, sie besuchen und anrufen“. (7. Jgst. Gymnasium)
- „Mir war wichtig, dass ich jetzt erfahren habe, was für eine Krankheit sie hat und wie es im Körper aussieht. Ich weiß jetzt über alles Bescheid. Sie braucht jetzt gute Freunde, die ihr in nächster Zeit helfen.“ (5. Jgst. Realschule)

Zusammenfassung:

Der Umgang mit krebskranken Kindern und Jugendlichen in der Schule ist Aufgabe und Herausforderung für Medizin *und* Pädagogik. Offenheit und fundierte Wissensvermittlung bieten über die Betroffenheit im Einzelfall hinaus die Chance, sich mit wichtigen Fragen der Gesundheitserziehung, der Werteerziehung und des sozialen Miteinander in der Gesellschaft auseinanderzusetzen. Für die erkrankten Schülerinnen und Schüler bedeutet Schule Teilhabe am „normalen“ Leben. Sie ist als Schule für Kranke eine „Schnur zum Leben“, als heimatliche Stammschule neben dem Elternhaus einer der beiden zentralen Punkte kindlichen Erlebens und Lebens. Schule bedeutet Kontakt zu Freunden und Gleichaltrigen, im Fall kranker Kinder und Jugendlicher auch die berechtigte Hoffnung auf eine gute Entwicklung nach der Krankheit. Die gesunden Mitschüler erleben durch das Projekt Transparenz und Kompetenz im Umgang mit erkrankten Mitschülern. Sie können sich mit schwierigen Lebenssituationen befassen und begegnen zentralen Lebensinhalten wie Krankheit und Tod. Sie stellen sich Fragen nach Sinn und Werten, nach Umgang mit kranken und behinderten Menschen. Das Projekt ist insofern für alle Beteiligten eine „win-win-Situation“.

Das Münchner Projekt hat sich bisher in jeder Hinsicht bewährt und soll im Interesse der Kinder und Jugendlichen fortgesetzt werden, insbesondere in der engen Verzahnung von Medizin und Pädagogik – konkret durch eine Lehrkraft der Schule für Kranke und eine kompetente Ärztin der Kinderonkologie.

Die Mittel dafür (z.B. für Reisekosten und Material) müssen eingeworben werden, weil diese bedeutsamen Maßnahmen im Grenzbereich von Medizin und Pädagogik staatlich nicht gefördert werden. Sie liegen jenseits von Schule im herkömmlichen Sinn. Gleichwohl sind sie eine unverzichtbare Hilfe zur Bewältigung von onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, gerade auch deshalb, weil es heute erfreulicherweise mehr geheilte jugendliche Patienten gibt als früher.

Quellen:

"Liebe Klasse, ich habe Krebs!"

pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher
Joachim Schroeder u.a. -Tübingen: Attempo-Verlag 1996

Klinik macht Schule: die Schule für Kranke als Brücke zwischen Klinik und Schule; Darstellung-Analyse-Bewertung des Projekts " Heimatschulbesuche
Ursula Pfeiffer... Tübingen: Attempo-Verlag 1998

Schulische Reintegration krebskranker Kinder und Jugendlicher
Beate Winkler, Schule für Kranke München

Dr. med. Barbara Kreuzer, Kinderklinik der TU München
Unveröffentlichter Bericht des Projekt-Teams , München 2015