

Aus der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen

Abteilung I

(Schwerpunkte: Allgemeine Pädiatrie, Hämatologie/Onkologie)

Ärztlicher Direktor: Professor Dr. R. Handgretinger

**(Re-) Integration chronisch kranker Kinder und
Jugendlicher in Schulen**

**Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin**

**der Medizinischen Fakultät
der Eberhard-Karls-Universität
zu Tübingen**

**vorgelegt von
Schalina Judith Landwehr**

**aus
Owingen**

2008

Dekan:

Professor Dr. I. B. Autenrieth

1. Berichterstatter:

Professor Dr. Dr. D. Niethammer

2. Berichterstatter:

Professor Dr. G. Klosinski

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG	6
1.1	Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	6
1.2	Lebensalltag mit chronischen Erkrankungen	8
1.3	Schulalltag und langandauernde Erkrankungen	10
1.4	Heimatschulbesuch: Definition und Durchführung	11
1.5	Ziel dieser Arbeit	13
2	MATERIAL UND METHODEN	15
2.1	Interviewpartner	15
2.2	Datenerhebung: Leitfadeninterview	20
2.3	Transkription der Interviews	22
2.4	Datenauswertung, Qualitative Inhaltsanalyse	23
2.4.1	Grundkonzept	23
2.4.2	Vorgehensweise qualitativer Inhaltsanalyse	23
2.4.3	Computerunterstützte Datenanalyse mit AQUAD five (Huber 1999)	26
2.4.4	Gütekriterien	26
2.5	Datenerhebung: Fragebögen	27
2.6	Auswertung der Fragebögen	30
3	ERGEBNISSE	31
3.1	Ergebnisse aus der Befragung der Betroffenen	31
3.1.1	Diagnosemitteilung	31
3.1.2	Eigene Reaktionen	33
3.1.3	Eltern, Geschwister, Verwandtschaft	37
3.1.4	Freunde und Mitschüler	39
3.1.5	Lehrer	44
3.1.6	Fehlzeiten, Stoff und Hausunterricht	47
3.1.7	Sportunterricht und Sonderveranstaltungen	49
3.1.8	Heimatschulbesuch	50
3.1.9	Schulwechsel	55
3.1.10	Besondere Erlebnisse	55
3.1.11	Veränderungen	57
3.2	Ergebnisse aus der Befragung der Eltern	59
3.2.1	Wissensstand über die Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung	60
3.2.2	Information von Familie, Freunden und Schule	60
3.2.3	Reaktionen des Umfeldes	61
3.2.4	Integration des kranken Kindes in die Klasse	61
3.2.5	Sonderveranstaltungen	62

3.2.6	Heimatschulbesuch.....	63
3.2.7	Hausunterricht.....	64
3.2.8	Zitate	65
4	DISKUSSION.....	68
4.1	Diagnosemitteilung, Reaktionen und Veränderungen innerhalb der Familie.....	68
4.2	Schule und Krankheit	75
5	ZUSAMMENFASSUNG	91
6	ABBILDUNGSVERZEICHNIS	95
7	LITERATURVERZEICHNIS.....	96
8	ANHANG	101
8.1	Diagnosegruppen.....	101
8.2	Anschreiben.....	102
8.2.1	Onkologische Abteilung Tübingen	102
8.2.2	Diabetesambulanz, Olgahospital Stuttgart; Kinderklinik Karlsruhe; Rheuma- abteilung Tübingen	103
8.2.3	Mucoviscidose-Abteilung Tübingen	103
8.3	Antwortkarte, Antwortbogen.....	104
8.4	Leitfaden.....	105
8.5	Fragebögen.....	106
8.5.1	Elternfragebogen Tübingen, Stuttgart.....	106
8.5.2	Elternfragebogen Karlsruhe	111
8.5.3	Betroffenenfragebogen Tübingen, Stuttgart	115
	DANKSAGUNG	119
	LEBENS LAUF	120

Der Einfachheit halber wird in dieser Arbeit in der Regel nur die männliche Form benutzt. Nur in speziellen Fällen, in denen es sich ausdrücklich um eine weibliche Person handelt, wird diese auch als solche erwähnt. Geht es um allgemeine Nennungen von Personengruppen sind Mädchen und Frauen selbstverständlich eingeschlossen.

1 Einleitung

1.1 Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

In der Literatur stößt man auf verschiedene Definitionen von „chronische Erkrankung“: Im Allgemeinen bezeichnet man solche Krankheiten, die über einen Zeitraum von mindestens drei Monaten (Pless und Pinkerton, 1975) beziehungsweise sechs Monaten (Etschenberg) andauern, als chronisch. Außerdem zählen Pless und Pinkerton den Bedarf an medizinischer Unterstützung und die psychosozialen Auswirkungen auf den Betroffenen zu den Bestimmungskriterien einer chronischen Erkrankung. Noeker und Haverkamp (1997) sowie Holman und Lorig (1992, 2000) stellen die fehlende Aussicht auf Heilung sowie die psychosozialen Folgebelastrungen in den Fordergrund.

Stein et al (1993) definierten chronische Krankheiten als solche, bei denen es sowohl eine biologische als auch eine psychologische Komponente gibt. Sie dauern mindestens ein Jahr an und führen zu einer funktionellen Einschränkung (Einschränkung in der physischen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung) und/oder zu kompensatorischen Maßnahmen (Abhängigkeit von Medikamenten, Diäten, medizinischen Hilfsmitteln, persönlichen Anleitungen) und/oder zu Servicenutzung (Bedarf an medizinischer Versorgung, psychologischer Begleitung, speziellen Behandlungen oder Unterbringungen). Setzt man den Mindestzeitraum für eine chronische Erkrankung zu gering an, könnten rezidivierend auftretende akute Erkrankungen als chronisch fehlinterpretiert und die Inzidenz chronischer Krankheiten zu hoch eingeschätzt werden.

In den letzten Jahrzehnten hat sich das Krankheitsspektrum verändert, chronische Erkrankungen traten immer häufiger auf. Obwohl sich die Gesamtzahl der meisten Kinderkrankheiten in den letzten Jahren nicht wesentlich verändert hat, ist die Zahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher deutlich gestiegen. Das

liegt unter anderem an den großen medizinischen Fortschritten, den besseren Behandlungsmöglichkeiten und der daraus resultierenden höheren Überlebensrate von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten (Michels, 1996).

Der Anteil chronisch kranker Kinder wird heute auf bis zu 10% (Gortmaker, Walker, Weitzman, Sobol, 1990) und teilweise sogar auf bis zu 30% (Newacheck, Taylor, 1992a und 1992b) geschätzt. Die meisten Studien gehen dabei von einem Anteil von 10-20% aus (vgl. Newacheck und Halfon, 1998; Weiland, Pless und Roghmann, 1992). An erster Stelle bei Krankenhausaufnahmen stehen die chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen (Starfield, 1991).

Durch diese Entwicklung steht heute nicht mehr nur die medizinische Therapie der Krankheit im Vordergrund, vielmehr wird es immer wichtiger, den Betroffenen ein möglichst angenehmes und unabhängiges Leben ermöglichen zu können (Holman und Lorig, 2000).

Die häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind Allergien, Asthma bronchiale und Neurodermitis, seltener Krankheiten aus dem rheumatischen Formenkreis und Mukoviszidose. Außerdem nimmt auch ständig die Anzahl chronischer psychiatrischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zu.

Die Therapieaussichten und Heilungschancen sind sehr unterschiedlich. Viele chronische Erkrankungen sind unheilbar und können sogar tödlich verlaufen (z.B. Mukoviszidose), doch die medizinischen Möglichkeiten und damit die Lebenserwartungen steigen in den letzten Jahren zunehmend an.

Eine Ausnahme bei den Heilungschancen stellen zum Beispiel die Krebserkrankungen, die in der Regel nach einer längeren Zeit der Therapie ausheilen können (Etschenberg), auch kindliches Asthma und Neurodermitis sind heilbar.

Selbst wenn die chronische Erkrankung nicht jeden Tag gleichermaßen zum Ausdruck kommt, so ist sie doch zeitweiser oder gar lebenslanger Begleiter und damit zwingender Weise ein Zustand, mit dem man sich auseinandersetzen

und letztendlich auf irgendeine Art und Weise leben muss (Warschburger, 2000).

1.2 Lebensalltag mit chronischen Erkrankungen

Im Zusammenhang mit lang andauernden Erkrankungen entstehen zahlreiche Schwierigkeiten oder Hürden. Diese unterscheiden sich selbstverständlich grundlegend von solchen Problemen, die während einer kurzfristigen Krankheit, beispielsweise einem einwöchigen grippalen Infekt, aufkommen. Sie konzentrieren sich vielmehr auf einen großen Zeitraum, manchmal das ganze Leben. Neben den offensichtlich mit der Erkrankung im Zusammenhang stehenden Problematiken wie zum Beispiel dem Haarausfall bei einer Chemotherapie, können viele Lebensbereiche, zwischenmenschliche Beziehungen und die psychomotorische Entwicklung der betroffenen Kinder beeinflusst werden.

Oft verändern sich die Lebensgewohnheiten der Patienten, ihr Verhältnis zu Bezugspersonen sowie ihr eigenes Verhalten massiv. Die betroffenen Familien, die Schule beziehungsweise die Ausbildungsinstitution werden in der Folge vor neue Aufgaben gestellt (Michels, 1996).

Die Abhängigkeit vom medizinischen System, der Klinik oder anderen Behandlungseinrichtungen stellt eine der Quellen für eine psychische Belastung dar (Warschburger, 2000).

Petermann et al. (1987) unterscheiden verschiedene Belastungssituationen:

- Alltagsbewältigung, soziale Rollen und Bindungen
- Krankenhausaufenthalte
- Emotionale Probleme während des Behandlungsverlaufes
- Veränderte Zukunftsperspektiven
- Konfrontation mit Krankheit und eventuell sogar Tod

Moos und Tsu (1977; zitiert nach Moos, 1984) beschrieben mehrere Aufgabenfelder im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen, durch die deutlich

wird, dass allgemeine Entwicklungsaufgaben und krankheitsbezogene Aufgaben bei chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen gemeinsam auftreten.

Zu den **allgemeinen Entwicklungsaufgaben** zählen sie:

- Die emotionale Balance beim Umgang mit aufwühlenden Gefühlen wahren.
- Ein zufrieden stellendes Selbstbild erhalten, Kompetenzsinn und Überzeugung, die Situation meistern zu können, bewahren, Ziele und Erwartungen an die veränderte Lage neu anpassen.
- Die Beziehungen zu Familie und Freunden aufrecht zu erhalten.
- Sich auf eine ungewisse Zukunft vorbereiten.

Krankheitsbezogene Aufgaben sind:

- Mit Symptomen der Erkrankung umgehen (Schmerz, Unwohlsein etc.).
- Stressreiche Behandlungsmethoden und –umgebung ertragen.
- Eine angemessene Beziehung zum Pflegeteam entwickeln und aufrechterhalten.

Dies bedeutet also, dass neben der chronischen Erkrankung selbst noch viele weitere Belastungs- bzw. Stressfaktoren, die nicht primär mit der Krankheit zu tun haben, auf die Betroffenen einwirken. Außerdem hängt das Ausmaß der subjektiv empfundenen Belastung von der individuellen Persönlichkeit ab (Selbstbewusstsein etc.). Beeinflussend ist dabei auch, in welchem Alter bzw. welcher Situation die Krankheit eintritt: So ist es ein Unterschied, ob bereits aufgebaute Kompetenzen durch die Erkrankung in Frage gestellt werden, oder ob bestimmte Entwicklungsschritte erst gar nicht erfolgen können (Warschburger, 2000).

Die Entwicklungstheorie von Piaget besagt, dass das Kind durch das Zusammenspiel von Reifung und Entwicklung dazu befähigt wird, bestimmte Aufgaben zu erledigen und dadurch zur nächsten Entwicklungsstufe vorzurücken. Eine chronische Erkrankung kann diese Entwicklung bedrohen (Eiser, 1993).

Zusammenfassend kann man sagen, dass chronische Erkrankungen weniger als kritisches Lebensereignis gesehen werden können, sondern vielmehr als chronischer Alltagsstress mit vielen kleinen und großen Anforderungen. Sie bergen die Gefahr von psychosozialen Belastungsreaktionen durch die mit ihnen verbundenen Erfahrungen, aber auch durch den Ausschluss von bestimmten Erfahrungen Gleichaltriger (Warschburger, 2000).

Andererseits können die Anforderungen an die Krankheitsbewältigung auch dazu führen, dass die Kinder und Jugendlichen ihren Altersgenossen in der Entwicklung voraus sind, weil sie sich früher mit bestimmten Fragen (z.B. Berufswahl) auseinandersetzen müssen und dadurch ein hohes Maß an Verantwortungsbewusstsein, Eigenverantwortung und Selbstwirksamkeitserleben erreichen können (Miller & Wood, 1991).

1.3 Schulalltag und langandauernde Erkrankungen

Neben Medikation und Behandlung sowie der Beziehung zu den Eltern nennen chronisch kranke Kinder und Jugendliche auch die Schule als einen der Hauptstressoren in Verbindung mit ihrer Erkrankung (DiGirolamo, Quittner, Ackermann & Stevens, 1997).

Tatsächlich ist es so, dass die Schule eine zentrale Rolle im Leben von schulpflichtigen Kindern und Jugendlichen spielt. Sie verbringen einen Großteil ihrer Zeit in der Schule, die somit einen sozialen Fixpunkt darstellt.

Wie in allen anderen Lebensbereichen, ist auch im sozialen Umfeld „Schule“ die Krankheit ständiger Begleiter und bringt Probleme und Hürden mit sich.

Zunächst stellt sich oft das Problem längerer Fehlzeiten. Insbesondere Schüler mit einer onkologischen Erkrankung können häufig über Monate nicht am Unterricht teilnehmen, da sie oft über größere Zeiträume stationär in der Klinik behandelt werden müssen. Aber auch andere chronische Krankheiten können schmerz-, infekt- oder therapiebedingt tages- und manchmal wochenlange Fehlzeiten mit sich bringen. Das hat zur Folge, dass die Betroffenen Unterrichtsstoff versäumen, den sie in Eigenarbeit nachholen müssen, um Schritt halten zu

können. Dies ist manchmal auf Grund der zu großen Menge oder des gesundheitlichen Zustandes nicht mehr möglich, die Schüler sind gezwungen, eine Klasse zu wiederholen oder sogar die Schulart zu wechseln.

Abhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung bestehen aber auch inner-schulisch Einschränkungen für oder notwendige Rücksichtnahmen auf den Betroffenen. Beispielsweise am Sportunterricht können viele chronisch kranke Kinder nur teilweise oder gar nicht teilnehmen. Kinder mit einem Diabetes mellitus müssen auf ihren Blutzucker bei erhöhter Anstrengung achten, Rheuma-Erkrankte sollten Sportarten mit vermehrter Gelenkbelastung vermeiden, Kinder mit einer Krebserkrankung sind möglicherweise im Zuge der Chemotherapie nur eingeschränkt belastbar und Asthma-Patienten sollten sich nicht zu sehr anstrengen, um die Gefahr der Atemnot zu verringern. Ebenso kann es nötig sein, ein ebenerdiges Klassenzimmer für einen an Rheuma erkrankten Schüler zu organisieren, damit dieser auch im Rollstuhl ohne Probleme zum Unterricht kommt. Ein Diabetiker muss die Möglichkeit haben, während des Unterrichtes, wenn es nötig ist, seinen Blutzucker zu messen und gegebenenfalls etwas zu essen. Besondere hygienische Maßnahmen, vor allem in den Toiletten, sind für Kinder mit Mucoviscidose erforderlich.

Dies alles erfordert selbstverständlich ein großes Maß an Kooperation seitens der Lehrer und Mitschüler der Betroffenen. Dafür ist jedoch eine ausreichende Kommunikation zwischen Elternhaus und Schule unerlässlich.

1.4 Heimatschulbesuch: Definition und Durchführung

Um die oben genannten Problematiken, die sich für chronisch Erkrankte im Zusammenhang mit der Schule ergeben, zu vermindern, bieten verschiedene Kliniken einen so genannten Heimatschulbesuch an.

Dieser Schulbesuch findet in der Regel kurz nach der Diagnosestellung beziehungsweise bei oder kurz nach der Einschulung statt, sobald es der Gesundheitszustand des Betroffenen erlaubt. Der Kliniklehrer, der behandelnde Arzt und eventuell eine Betreuungsperson des psychosozialen Dienstes begleiten

den betroffenen Schüler in eine eigens dafür vorgesehene Schulstunde. In dieser sollen sowohl die Klassenkameraden als auch das Kollegium möglichst viele und genaue Informationen zur Krankheit des Schülers erhalten. Dies kann auf unterschiedliche Weise geschehen: Neben den mündlichen Erklärungen der Begleitpersonen (Arzt, Lehrer, Psychologe) werden zum Beispiel Videofilme über andere Betroffene gezeigt. Außerdem soll der Patient selbst, insofern er dies wünscht, einbezogen werden, seine Erfahrungen schildern und den Mitschülern und seinen Lehrern Ungewohntes erklären. Schließlich können noch offen gebliebene Fragen gestellt und geklärt werden. Wichtige Veränderungen, mit denen Schüler und Lehrer im Laufe der Zeit konfrontiert werden können, sollen demonstriert und erklärt werden. An Krebs erkrankte Kinder haben zum Beispiel häufig einen Katheter, Diabetiker besitzen neuerdings ein Messgerät und Spritzen mit Insulin und Patienten mit Mukoviszidose müssen peinlich genau auf Hygiene achten.

Kinder und Erwachsene werden gleichermaßen geschult, wie sie sich im Notfall (asthmatischer Anfall, Hypoglykämie etc.) verhalten sollen.

Durch all diese Informationen werden Vorurteile, Ängste und Gerüchte die Krankheit des Mitschülers betreffend abgebaut. Es entstehen eine Sensibilisierung für belastende Situationen sowie ein Verständnis für notwendige Rücksichtnahmen (Bär, 2002).

Außerdem wird die psychosoziale Situation des Betroffenen verbessert, indem er mehr Selbstvertrauen gewinnt und die Akzeptanz seiner Mitschüler spürt.

Anschließend an den Besuch der Klasse soll nach Möglichkeit auch eine Lehrerkonferenz mit dem gesamten Kollegium stattfinden, um auch den Lehrkräften in angemessener Weise das Krankheitsbild zu erläutern, Informationen über den Umgang mit dem betroffenen Schüler zu liefern und somit auch hier Ängste und Unwissenheiten zu mindern.

1.5 Ziel dieser Arbeit

Ziel dieser Arbeit ist es, Schwierigkeiten und Hürden chronisch kranker Kinder und Jugendlicher aufzuzeigen und Möglichkeiten eines positiven Umgangs mit der Krankheit und ihren Folgen darzustellen. Dies soll sich im Wesentlichen auf den Bereich „Schule“ konzentrieren, der in der bisherigen Literatur nur wenig berücksichtigt wurde. Immer wieder jedoch zeigte sich, dass eben gerade in diesem für Kinder und Jugendliche doch so zentralen Bereich wesentliche Problematiken entstehen, wenn ungenügend Aufklärung und Kooperation stattfindet. Wichtig ist in dieser Arbeit deshalb auch die Seite der Lehrer und Klassenkameraden. Es wurden folgende Gesichtspunkte hinterfragt:

- Wie viel und in welcher Form gab und gibt es einen Informationsaustausch im Zusammenhang mit der neu aufgetretenen Situation eines kranken Schülers?
- Besteht eine Kooperation zwischen Krankenhaus, Elternhaus und Schule, und wenn ja, wie funktioniert diese?
- Wie waren die Reaktionen auf die neue Situation, welche Emotionen sind entstanden?
- Veränderten sich durch die Krankheit eines Mitschülers das Klima in der Klasse, die Beziehungen zwischen den Schülern aber auch die Lehrer-Schüler-Beziehungen, und wenn ja, in welcher Form?
- Bestehen oder bestanden Unsicherheiten beim Betroffenen, bei dessen Klassenkameraden und bei den Lehrern?
- Falls ein Heimatschulbesuch stattfand: Wie wurde dieser empfunden, und hat sich dadurch etwas verändert?
- Falls Hausunterricht stattfand: Wie und von wem wurde dieser durchgeführt?

Der Bereich, der Lehrer und Mitschüler betrifft, wird von Frau Kuntzer bearbeitet.

Da die Schule zwar einen bedeutenden, dennoch aber nur *einen* Teil des Lebens der Kinder und Jugendlichen darstellt und man sie nicht aus dem Gesamtzusammenhang reißen kann, wird in dieser Arbeit auch der Lebensbereich „Familie“ behandelt:

- Wie und wann haben die Betroffenen und ihre Eltern von der Krankheit erfahren?
- Wie viel wussten sie zu diesem Zeitpunkt über das Krankheitsbild und wie wurden die fehlenden Informationen vermittelt?
- Welche Reaktionen und Emotionen gab es im Zusammenhang mit der Diagnosestellung?
- Wurde innerhalb der Familie über die neue Situation gesprochen?
- Welche Reaktionen gab es aus dem näheren Umfeld (Verwandte, Freunde)?
- Welche Veränderungen sind durch die Krankheit für die Betroffenen selbst, in der Familie und im Freundeskreis entstanden?
- Wie wird und wurde die neue Lebenssituation akzeptiert und in den normalen Alltag integriert?

Es soll ein rundes Bild davon entstehen, wie sich Kinder oder Jugendliche, deren Eltern, Mitschüler und Lehrer mit einer vollkommen neuen Lebenslage zurechtfinden müssen und können, von der Diagnosestellung bis zum Zeitpunkt der Datenerhebung.

2 Material und Methoden

2.1 Interviewpartner

Insgesamt wurden 120 Schüler/innen mit verschiedenen Erkrankungen zwischen sechs und 18 Jahren angeschrieben. Die Patienten wurden mittels eines Informationsschreibens über den Inhalt der Studie informiert und gebeten sich anhand einer beiliegenden Antwortkarte bzw. eines Antwortbogens (siehe Anhang) zu ihrer Bereitschaft zur Teilnahme zu äußern.

Im Brief enthalten war selbstverständlich auch die Zusicherung der anonymen Auswertung aller Daten.

Es wurden Patienten verschiedener Kliniken angeschrieben. Beteiligt haben sich die Universitätsklinik Tübingen, das Olgahospital in Stuttgart sowie die Kinderklinik Karlsruhe.

Die Patienten verteilten sich wie folgt:

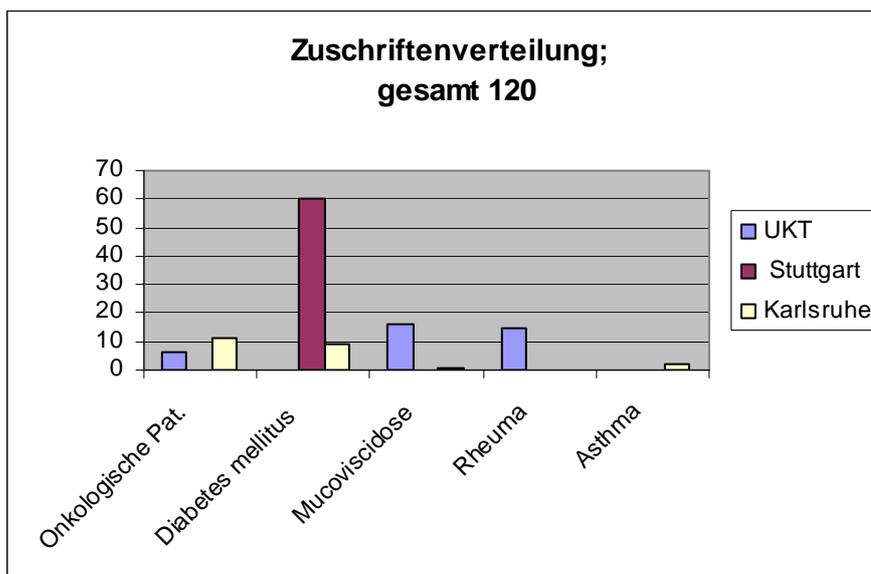


Abb. 1: Zuschriftenverteilung

Von diesen 120 Patienten haben 64 schriftlich geantwortet.

48 Patienten erklärten sich bereit zu einem Interview. Fünf Interviews davon kamen nicht zustande beziehungsweise wurden nachträglich abgesagt. Bei drei Kindern konnte das Interview nicht oder nur unzureichend durchgeführt werden, da sich beim Besuch herausstellte, dass sie doch nicht bereit zu einer Befragung waren. Diese Interviews wurden deshalb nicht transkribiert, die Patienten sind aber als Interviewpartner registriert, da sie prinzipiell ihr Einverständnis gegeben hatten und der Versuch eines Interviews gemacht wurde.

Bei 12 Patienten waren nur die Eltern bereit, per Fragebogen an der Studie teilzunehmen. Schriftliche Absagen bekamen wir in vier Fällen.

Die übrigen 56 Patienten meldeten sich nicht zurück.

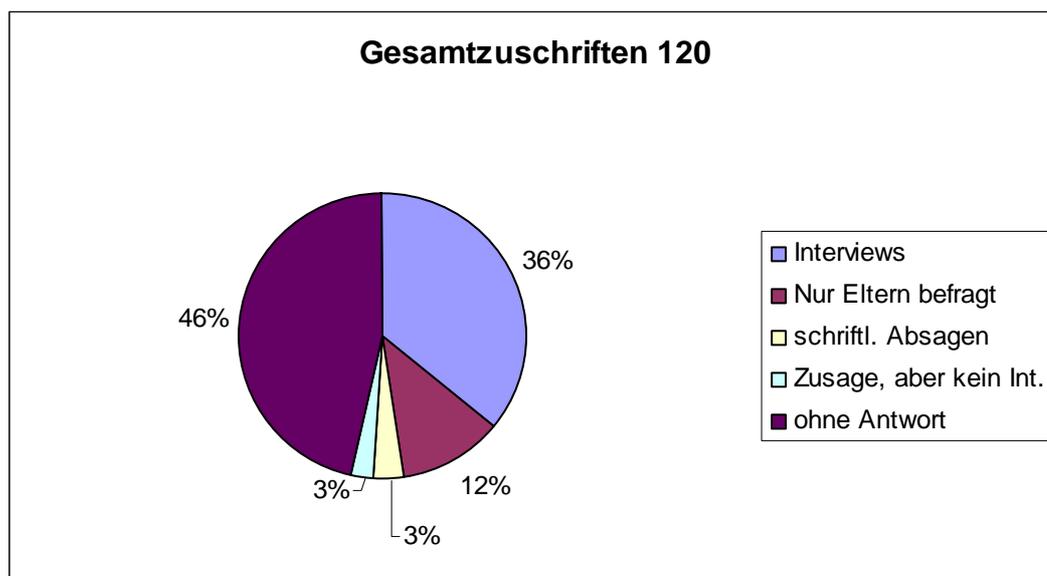


Abb. 2: Gesamtzuschriften

Die befragten Patienten waren zwischen acht und 18 Jahren alt.

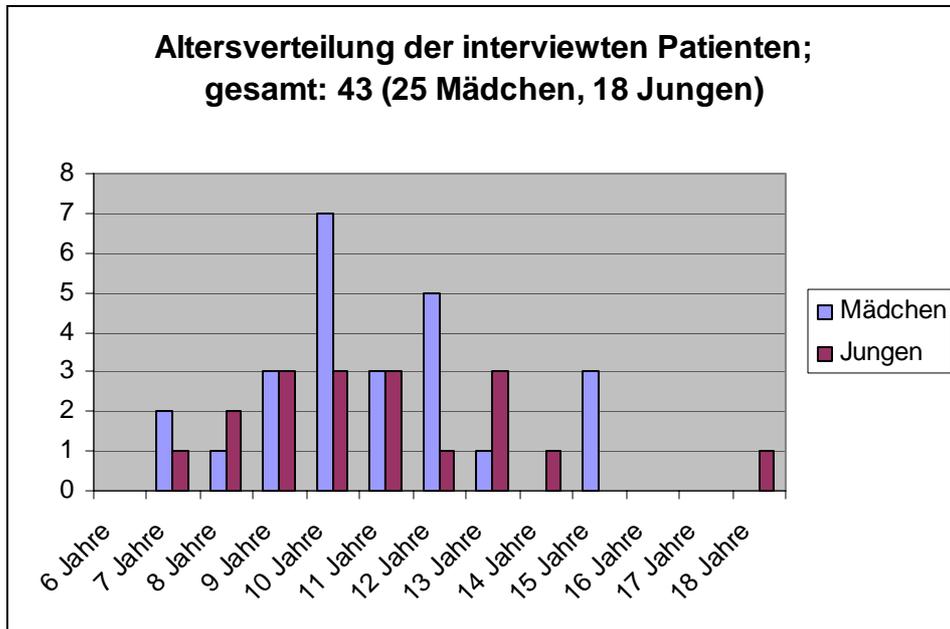


Abb. 3: Altersverteilung der interviewten Patienten

Bei den Patienten, bei denen lediglich die Eltern befragt wurden, war die Altersverteilung zwischen acht und 14 Jahren.

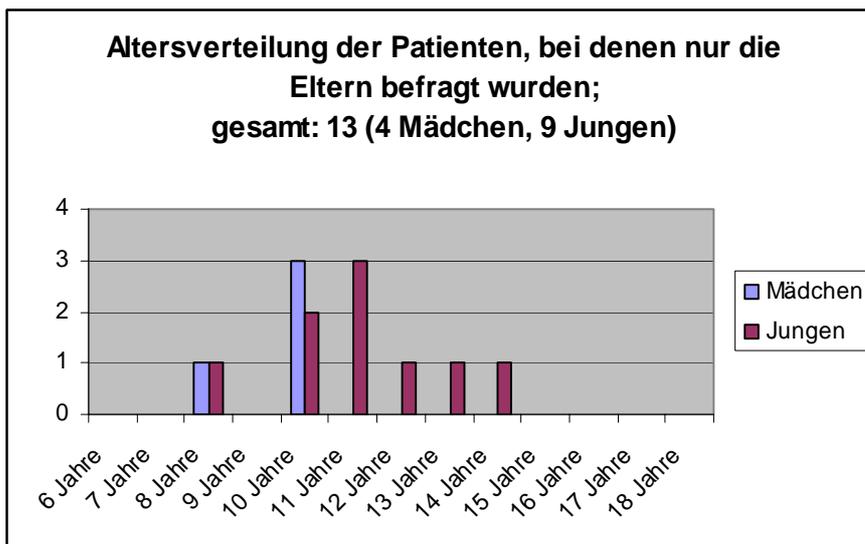


Abb. 4: Altersverteilung der Patienten, bei denen nur die Eltern befragt wurden

Die Zahl der interviewten Patienten mit und ohne einen Heimatschulbesuch war nahezu gleich groß: 21 Schüler mit und 22 ohne einen Heimatschulbesuch wurden befragt.

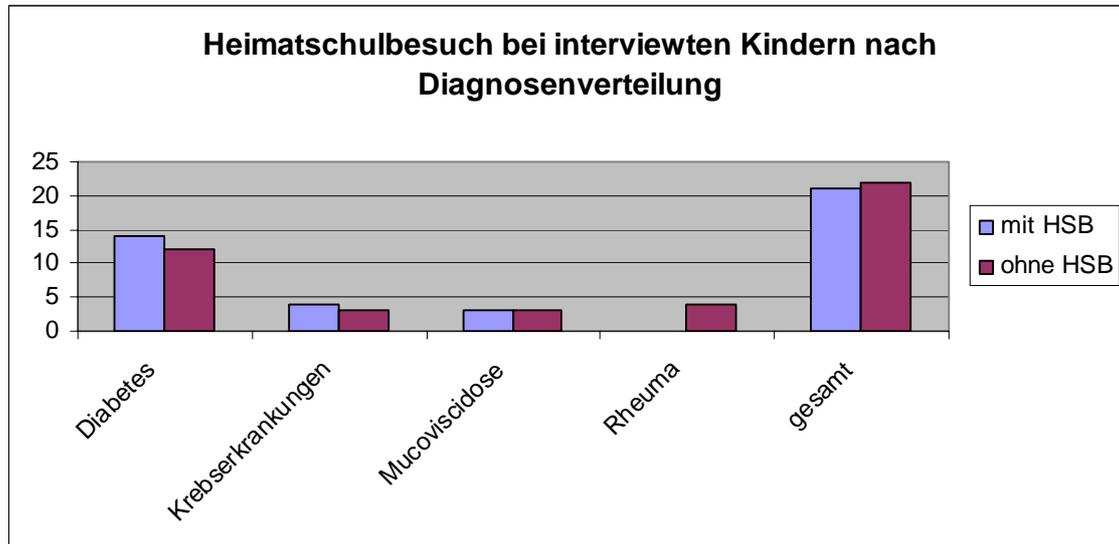


Abb. 5: Heimatschulbesuch bei interviewten Patienten nach Diagnosenverteilung

Jedoch konnten bei denjenigen Patienten mit einem Heimatschulbesuch weit-
aus häufiger die Lehrer und Mitschüler befragt werden.

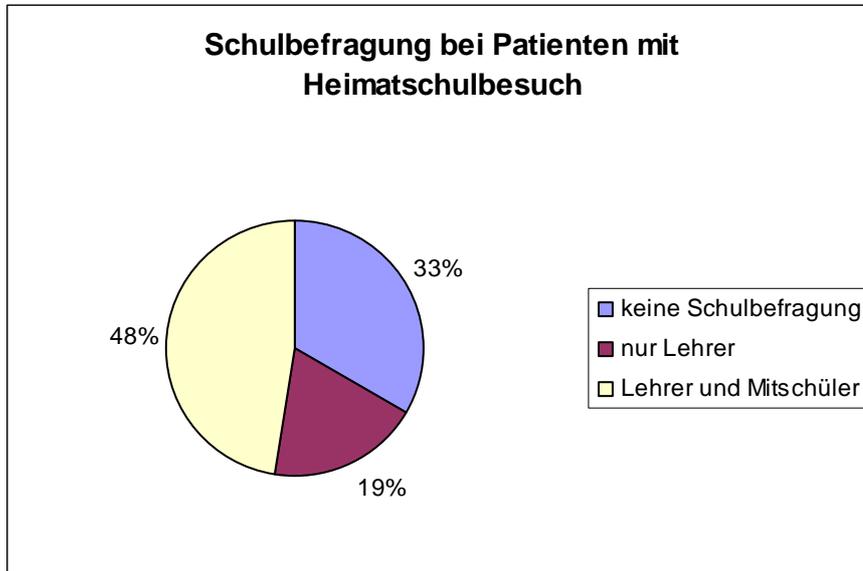


Abb. 6: Schulbefragung bei Patienten mit Heimatschulbesuch

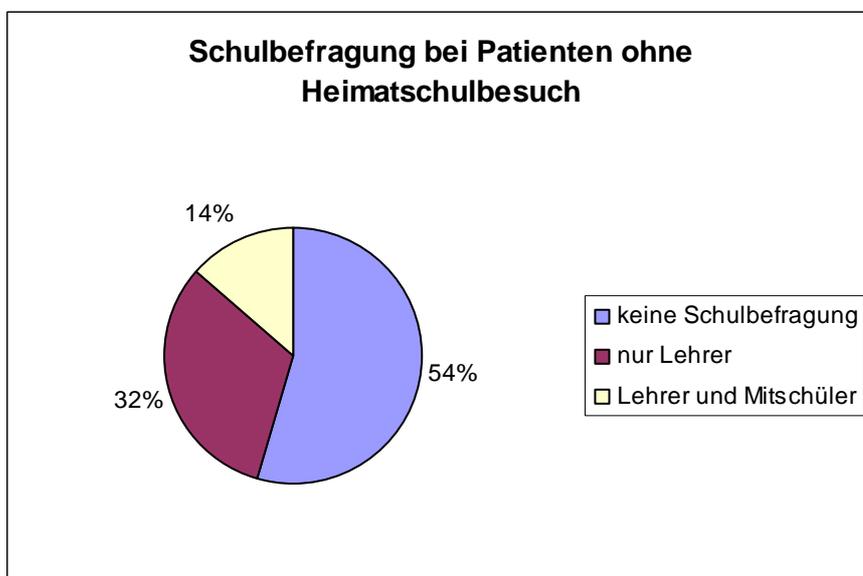


Abb. 7: Schulbefragung bei Patienten ohne Heimatschulbesuch

2.2 Datenerhebung: Leitfadeninterview

Um die sozialen, schulischen und persönlichen Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf die Schüler zu erfassen, eignet sich eine qualitative Studie. Deshalb haben wir das freie Leitfadeninterview verwendet (siehe Anhang). Dabei handelt es sich um ein halbstandartisiertes mündliches Interview, das den Befragten großen Spielraum für Art und Länge und somit die Möglichkeit einer individuellen Antwort gibt.

Gleichzeitig ist eine Art Rahmen sowohl für den Forscher als auch für den Befragten gegeben, ohne aber die Erzählungen des Interviewpartners zu sehr einzuschränken oder in eine bestimmte Richtung zu lenken. Vielmehr ist die Reihenfolge der Themen dem Befragten überlassen (Hron, 1994)

Ein Grundgerüst aus für den Forscher wichtigen Fragen beziehungsweise Kategorien macht es möglich, die erhobenen Daten zu vergleichen. Im Gegensatz zu einem freien Interview kann sich der Befragte an diesem „roten Faden“ orientieren und wird weniger dazu verleitet, sich vom eigentlichen Thema allzu weit zu entfernen.

Da ausschließlich Kinder und Jugendliche befragt wurden, denen es oftmals noch schwerer fällt als Erwachsenen, sich vor Fremden zu öffnen und zu erzählen, haben wir uns bemüht, stets offen und verständnisvoll gegenüber unseren Interviewpartnern zu sein. Dies bedeutet, dass wir uns und den Kindern/Jugendlichen sowie auch deren Eltern Zeit gegeben haben, um miteinander „warm“ zu werden, bevor wir mit dem Interview begannen.

Im Gespräch selbst bemühten wir uns nach Köckeis-Stangel (1980) „zum echten Gesprächspartner zu werden, der wirklich zuhört, bei ihm unverständlichen Äußerungen um Ergänzung und Klärung ersucht und auch selbst mal eine Bemerkung einwirft“. Vor allem, wenn Unsicherheiten oder plötzliche Traurigkeit bei den Kindern auftauchten, erwies sich dies als sehr hilfreich.

Selbstverständlich darf der Befragte durch solche Einwürfe des Interviewers nicht beeinflusst oder in seinen Aussagen eingeengt werden (Hron, 1994).

Es hat sich gezeigt, dass Kinder und Jugendliche ohne das Beisein ihrer Eltern und/oder Geschwister oft unbefangener erzählen, beziehungsweise im umgekehrten Fall manchmal Einwürfe der Eltern überhand nehmen können. Deshalb bemühten wir uns darum, mit dem Interviewpartner während des Gesprächs alleine zu sein. Dies war auch, bis auf wenige Ausnahmen, ohne Probleme möglich, von manchen Eltern sogar ausdrücklich befürwortet.

Es kamen jedoch auch aussagekräftige und inhaltvolle Interviews im Beisein mancher Eltern zustande.

Die Interviews wurden auf einen Tonträger aufgezeichnet, denn dies „erlaubt im Gegensatz zu Gesprächsprotokollen die authentische und präzise Erfassung des Kommunikationsprozesses“. Außerdem kann sich der Interviewer ganz auf das Gespräch und Beobachtungen konzentrieren, die situative Bedingungen sowie nonverbale Äußerungen betreffen (Witzel 2000).

Das Interview begann stets mit der Einstiegsfrage nach dem Beginn der Krankheit. Diese Frage wurde so offen wie möglich gestellt, um dem Befragten die Möglichkeit zu geben, seine Erzählungen frei zu gestalten und eventuell selbst schon Schwerpunkte für den Verlauf des Interviews zu setzen.

Diese *vorformulierte Einstiegsfrage* soll das Gespräch auf das konkrete Thema lenken und trotzdem wie eine „leere Seite“ auf den Interviewten wirken, die er mit den ihm eigenen Gestaltungsmitteln füllen kann (Witzel, 2000).

Zunächst berichtet also der Gesprächspartner frei und ohne Vorgaben aus seinen Erinnerungen. Nach Witzel werden abstrakte, fehlende oder unklare Begriffe sowie konkrete Bezüge zu einzelnen Zusammenhängen durch das Aufgreifen bestimmter thematischer Aspekte sowie durch Nachfragen seitens des Interviewers verdeutlicht, die Erinnerungsfähigkeit wird angeregt (*allgemeine Sondierung*). Vom Befragten ausgeklammerte Themenbereiche werden vom Interviewer mittels „*ad-hoc-Fragen*“ angesprochen.

Weitere Elemente, die nach Witzel zur *spezifischen Sondierung* gehören, sind:

- Die *Zurückspiegelung* von Äußerungen des Befragten, die zur Unterstützung der Selbstreflexion dient.
- *Verständnisfragen*, die bei ausweichenden, widersprüchlichen oder unverständlichen Antworten klärend sein können.
- Der Detaillierung von Sichtweisen dienende *Konfrontationen*, die allerdings ein gutes Vertrauensverhältnis zum Befragten voraussetzen, um nicht provozierend zu wirken.

Die Leitthemen der Interviews waren folgende (vgl. Leitfaden im Anhang):

- Beginn der Erkrankung, eigene Reaktion und Reaktion der Familie
- Reaktion der Freunde
- Reaktionen in der Schule
- Heimatschulbesuch
- Veränderungen durch die Krankheit

Die Dauer der Interviews hing meist vom Alter ab, aber auch vom Geschlecht (Mädchen erzählten häufig ausführlicher) und selbstverständlich von der individuellen Persönlichkeit der Befragten. Sie betrug zwischen fünf und 30 Minuten. Aufgezeichnet wurden die Gespräche mit einem digitalen Minidisc-Recorder (SONY portable minidisc recorder MZ-R37).

2.3 Transkription der Interviews

Die auf Minidiscs aufgezeichneten Interviews wurden schließlich wörtlich und von Hand am Computer transkribiert. Dies ist für ein einfacheres Arbeiten, zum Beispiel was die spätere Codierung anbetrifft, hilfreich.

2.4 Datenauswertung, Qualitative Inhaltsanalyse

2.4.1 Grundkonzept

„Je mehr Daten, um so unübersichtlicher wird die Arbeit mit ihnen. Da man nicht alles gleichzeitig im Gedächtnis behalten kann, entsteht nun die Notwendigkeit, systematisch vorzugehen. Der Forscher muss Verfahren erfinden, die erlauben, alle Daten zu überschauen, Wichtiges vom weniger Wichtigem zu unterscheiden, die ausgesuchten Textstellen sichtbar zu machen und sie übersichtlich zu organisieren“ (Tesch, 1992).

Mit der Anwendung qualitativer Methoden verfolgt man das Ziel, „die Welt der befragten Personen aus ihrer eigenen Perspektive zu erschließen“ (Huber 1992), ohne dabei „in vorschnelle Quantifizierungen zu verfallen“ (Mayring 2000).

Bei der Auswertung qualitativer Daten werden nicht nur die explizit formulierten Aussagen gewertet, sondern auch latente Sinnstrukturen beachtet. Außerdem werden Einzelfälle beachtet, da man davon ausgeht, dass auch weniger häufige oder einzelne Textbestandteile wichtige Aussagen enthalten können (Ritsert, 1972).

Im Gegensatz zur *quantitativen* Forschung, die Aussagen über Häufigkeiten und Verteilungsmuster macht, Maße für Sicherheit und Stärke von Zusammenhängen findet und theoretische Modelle überprüft, fragt die *qualitative* Forschung vor allem nach dem „Wie“ der Zusammenhänge und der inneren Struktur (Lamnek, 1995).

2.4.2 Vorgehensweise qualitativer Inhaltsanalyse

Im Rahmen qualitativer Arbeiten ist es besonders wichtig, die Auswertungsaspekte nahe am Material, aus dem Material heraus zu entwickeln. Hierfür wurde

das Prozedere der induktiven Kategorienentwicklung vorgeschlagen (Mayring, 2000).

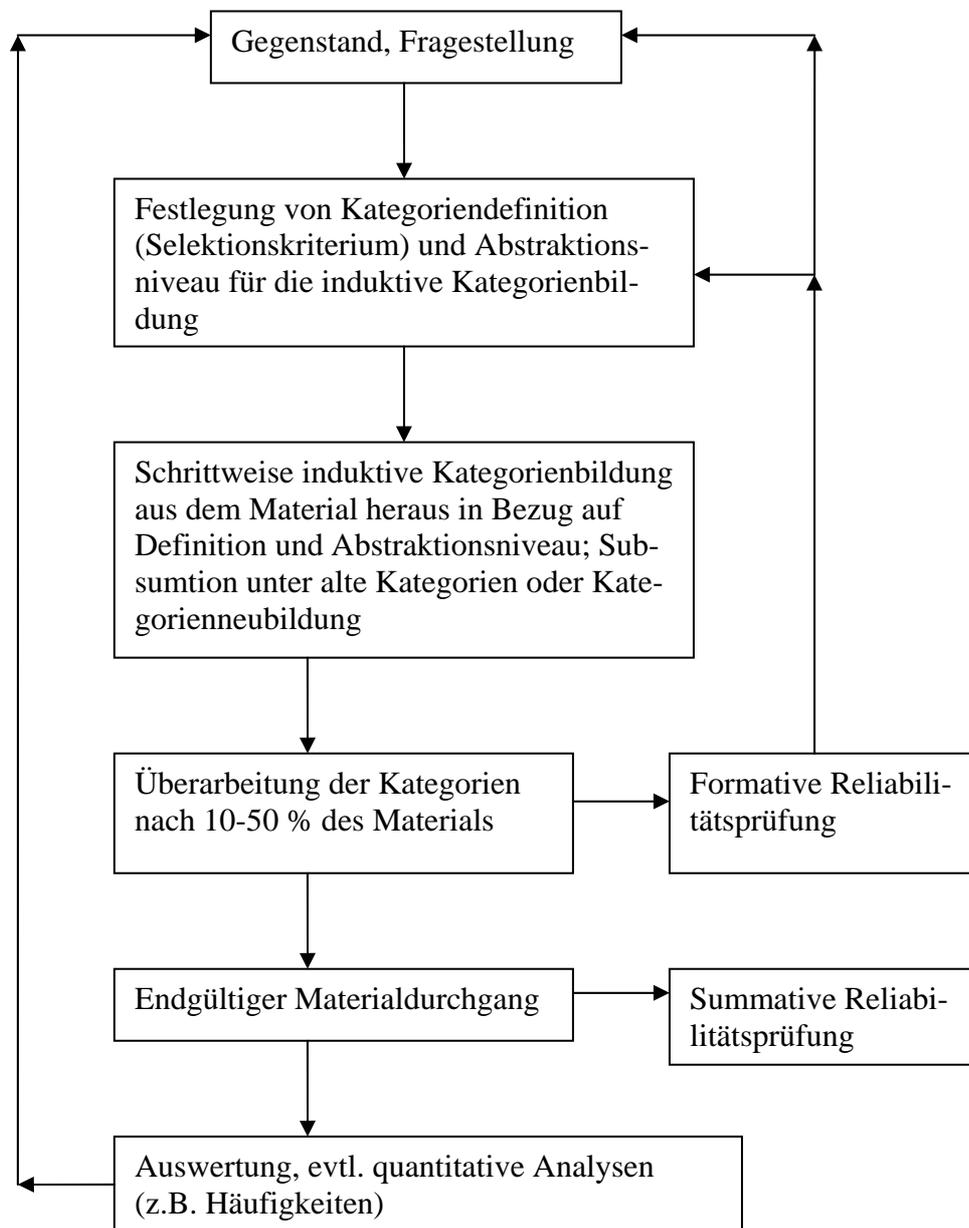


Abb. 8: Ablaufmodell induktiver Kategorienbildung (Mayring, 2000)

Kategorien werden gebildet, um die Datenmenge und die Ausdrucksvielfalt zu Zwecken der Auswertung zu reduzieren und so Zusammenhänge und Differenzen zu erschließen.

Grundgedanke der induktiven Kategorienbildung ist es, ein Definitionskriterium festzulegen, das bestimmt, welche Aspekte im Material berücksichtigt werden sollen, und dann schrittweise das Material danach durchzuarbeiten. „Auf der Suche nach Kategorien wird ein Text daraufhin geprüft, ob sich darin enthaltene Begriffe, Aussagen über Situationen oder Ereignisse einem übergeordnetem Konzept zuschreiben lassen“ (Mayring, 1992).

Diese Kategorien werden, wie in der Abbildung ersichtlich, in einer Rückkopplungsschleife überarbeitet, einer Reliabilitätsprüfung unterzogen und können später auch zu Überkategorien zusammengefasst und je nach Fragestellung auch nach quantitativen Aspekten ausgewertet werden (Mayring, 2000).

Ziel ist es, eventuelle Gemeinsamkeiten der diversen Interviewprotokolle zu entdecken. Nur so kann man etwas darüber aussagen, was „typisch“ zu sein scheint oder in welchen Dimensionen sich die Teilnehmer unterscheiden (Tesch, 1992).

In der vorliegenden Arbeit wurden folgende Kategorien gebildet:

- Diagnosemitteilung
- Eigene Reaktion
- Reaktion der Eltern
- Reaktion der Geschwister
- Reaktion der Verwandtschaft
- Reaktion der Freunde
- Reaktion der Mitschüler
- Reaktion der Lehrer
- Fehlzeiten, Stofflücken
- Hausunterricht
- Sonderveranstaltungen

- Sportunterricht
- Heimatschulbesuch
- Information ohne HSB
- Schulwechsel
- Besondere Erlebnisse
- Veränderungen

2.4.3 Computerunterstützte Datenanalyse mit AQUAD five (Huber 1999)

Qualitative Datenanalyse soll mithilfe des Computers optimiert werden, auch wenn die methodischen Entscheidungen nach wie vor der Forscher selbst zu treffen hat. „Die Software unterstützt den Forscher lediglich in der Arbeitsökonomie und Arbeitseffizienz und in der Standardisierung, Dokumentation und der intersubjektiven Nachprüfbarkeit, mithin der Objektivierung des Verfahrens“ (Huber, 1992).

Laut Mayring (2000) übernimmt der Computer folgende Aufgaben:

- 1) Er ist Assistent, indem er die im Ablaufmodell festgelegten Analyseschritte (Text unterstreichen, Randnotizen, Kategoriendefinition) am Bildschirm ermöglicht und darüber hinaus Hilfsfunktionen anbietet (z.B. Suchen, Zusammenstellen von Textstellen).
- 2) Er ist Dokumentationszentrum, indem er alle Analyseschritte festhält, damit nachvollziehbar macht und Vergleiche verschiedener Auswerter ermöglicht.

2.4.4 Gütekriterien

Das Verfahren soll prinzipiell nachvollziehbar sein. Die Ergebnisse werden im Sinne eines Triangulationsansatzes mit anderen Studien verglichen und Reliabilitätsprüfungen unterzogen. Zur Bestimmung der Interkoderreliabilität werden allerdings nur ins Projekt eingearbeitete Kodierer eingesetzt. Zur Gewährleis-

tung der Validität werden die Ergebnisse immer wieder auf Übereinstimmungen mit den Grunddaten (also den ursprünglichen Interviews) geprüft (Huber & Mandl, 1994).

2.5 Datenerhebung: Fragebögen

Die Gespräche mit den Kindern beziehungsweise Jugendlichen waren sehr eindrücklich, interessant und auch sehr aufschlussreich.

Dennoch war schon im Vorfeld beschlossen, dass auch andere Perspektiven Teil dieser Arbeit sein sollen.

Die Eltern sind, besonders in der am stärksten vertretenen Altersgruppe der Befragten (neun bis 12 Jahre), wesentlicher Fixpunkt und Ansprechpartner. Von der Diagnosestellung über Tiefs und Hochs bis zu einer eventuellen Heilung oder aber auch bis hin zum Tod begleiten sie stets ihre Kinder. Mit dem Kind leiden, hoffen, bangen und freuen sich die Eltern. Deshalb, und weil Eltern vielleicht wichtige Details wahrnehmen, die Kinder oft anders oder gar nicht realisieren oder verstehen, war es für uns wichtig, die Sicht- und Erlebnisweise der Eltern neben der ihrer Kinder als wichtige Ergänzung und Bestätigung darzustellen. Diese Daten wurden durch Fragebögen erhoben.

Die Geschwisterkinder spielen sicherlich eine ebenso wichtige Rolle. Es ist bekannt, dass sie unter einer schweren Erkrankung des Bruders oder der Schwester oft sehr zu leiden haben. In der Ausgabe 2/05 der Zeitschrift „Sonne“ der Kinder-Krebs-Hilfe heißt es: „Die Sorge und der Aufwand der Eltern um das krebskranke Kind bringt die Familie und ihre Beziehungen durcheinander. Geschwister sind davon unmittelbar betroffen. Sie leiden unter (auch nur zeitweisen) Trennungen, fühlen sich ausgeschlossen und vernachlässigt. Sie werden von ihren um das kranke Kind besorgten Eltern kaum noch wahrgenommen. In der Schule, im Freundes- und Verwandtenkreis müssen sie oft als Auskunftspersonen herhalten: Ständig fragt jemand, wie es dem kranken Bruder oder der kranken Schwester geht. Meistens fragt sie keiner, wie es ihnen selbst geht. Das nervt doppelt. Ältere Geschwister übernehmen oft zusätzliche Aufgaben im Haushalt. Diese Leistungen bleiben meist unbedankt, weil unerkannt.“ Diese

Problematik stellt sich sicherlich ebenso bei anderen chronischen Erkrankungen.

Wegen der Fülle der Daten haben wir jedoch in dieser Arbeit auf eine Befragung der Geschwister verzichtet.

Da der Schwerpunkt der Arbeit auf der Schule liegt, war es für uns wichtig, zu erfahren wie die Lehrer und Klassenkameraden die Erkrankung des (Mit-)Schülers erleben bzw. erlebten. Nachdem unerwartet viele Interviewpartner und deren Eltern mit einer Befragung in der Schule einverstanden waren und sich der Großteil der Schulen sehr kooperativ zeigte, nahmen der Umfang der Daten und der damit verbundene Zeitaufwand um ein Vielfaches zu, und aus diesem Teil wurde eine zweite Arbeit, die Frau Kuntzer übernahm.

Falls ein Schulbesuch mit einer Befragung der Mitschüler stattfand, erhielten auch die Betroffenen in diesem Rahmen einen Fragebogen, um z.B. fehlende oder lückenhafte Themenbereiche der Interviews nochmals anzusprechen.

Für die Befragung von Betroffenen, Eltern, Lehrern und Mitschülern wurden Fragebögen entworfen, die ähnlich wie das freie Leitfadeninterview bestimmte Themenbereiche beinhalten (siehe auch Anhang).

Folgende Schwerpunkte wurden gesetzt:

Elternfragebogen:

Fragen zum Krankheitsbeginn und bevor eventuell ein Heimatschulbesuch stattgefunden hat:

- Diagnosemitteilung, wie war der eigene Informationsgehalt bezüglich der Krankheit zu diesem Zeitpunkt
- Information des Umfeldes, privat und schulisch
- Reaktionen des Umfeldes
- Reaktionen der Klassenkameraden und Lehrer
- Schulische Veranstaltungen

Fragen zum Heimatschulbesuch, falls dieser stattfand:

- Wie informativ bzw. hilfreich wird der Heimatschulbesuch eingeschätzt
- Veränderungen dadurch

Hausunterricht, falls dieser stattfand:

- Organisation und Durchführung

Beim Elternfragebogen an die Eltern Karlsruher Patienten, die keinen Heimatschulbesuch hatten, wurde später noch die Frage nach der Zusammenarbeit mit der Schule und eventuell mehr gewünschter Information bzw. Kooperation hinzugefügt.

Die Eltern erhielten die Fragebögen (je ein Exemplar für Mutter und Vater) beziehungsweise einen Fragebogen (Alleinerziehende, wenn dies bekannt war) zusammen mit einem adressierten und frankierten Rückumschlag beim jeweiligen Interviewtermin. So konnten die Eltern entscheiden, ob sie den Fragebogen während des Interviews oder in Ruhe zu einer anderen Zeit bearbeiten wollten. Die meisten entschieden sich dazu, sich ein wenig Zeit zu lassen.

Auch die Eltern einiger Kinder/Jugendlicher, die nicht teilnehmen wollten, erklärten sich bereit, einen Fragebogen auszufüllen. Sie bekamen ihn per Post zugesandt.

Die Elternfragebögen sind halbstandartisiert. Sie enthalten sowohl Fragen, die gegebenenfalls als zutreffend angekreuzt werden können, als auch solche, bei denen es verschiedene Kategorien zu Auswahl gibt („trifft zu“, „trifft teilweise zu“, „trifft gar nicht zu“). Ebenso hatten die Eltern die Möglichkeit, einige freie Fragen zu beantworten und eigene Anmerkungen hinzuzufügen. (Siehe auch Anhang.)

Fragebogen für die erkrankten Schüler:

Fragen zum Krankheitsbeginn:

- Diagnosemitteilung, Vorstellung von der Krankheit

- Eigene Reaktion und die von Freunden, Mitschülern und Lehrern

Fragen zum Heimatschulbesuch, falls dieser stattfand:

- Durchführung und eventuelle Veränderungen

2.6 Auswertung der Fragebögen

Die Fragebögen wurden manuell ausgewertet, das heißt es wurde die jeweilige Anzahl der angekreuzten Antworten ausgezählt und in einer Statistik festgehalten. Individuelle Zusätze, die selbstverständlich gemacht werden konnten, wurden ebenso berücksichtigt. In der jeweiligen Gruppe „Betroffene“ bzw. „Eltern“ wurde getrennt nach behandelnder Klinik, Diagnosegruppe, Geschlecht sowie gegebenenfalls stattgefundenem Heimatschulbesuch ausgewertet.

3 Ergebnisse

Methodenbedingt sind nicht in allen Interviews zu allen Themengebieten Aussagen gemacht worden. Ebenso haben nicht alle Eltern alle Fragen beantwortet. Deshalb beziehen sich Mengenangaben wie z.B. „die meisten“ nicht auf die Gesamtzahl der Befragten sondern auf die Anzahl derer, die Angaben zu diesem Thema gemacht haben.

3.1 Ergebnisse aus der Befragung der Betroffenen

3.1.1 Diagnosemitteilung

Die Befragten erhielten die Mitteilung ihrer Diagnose zum Großteil vom Arzt selber¹. Die meisten sprachen danach noch mit ihren Eltern ausführlicher darüber bzw. ließen sich vom Arzt und/oder den Eltern die Krankheit näher erklären².

„Ähm, die haben mir halt gesagt wie es abläuft alles. Und die Ärzte haben mit mir geredet, wie lange das geht ungefähr, was ich alles machen muss. Ähm, warum ich das machen muss. Dann war ich in meinem Zimmer, dann kam meine Mutter rein und hat mir das halt gesagt. Ähm, erst hat sie langsam angefangen. [...] Wir waren ja beim Arzt wegen dem Knubbel unten, ähm, unterm Arm, und dann hat sie halt immer weiter angefangen und hat gesagt, es ist halt so, und du hast jetzt Krebs, und dass es ihr Leid tut. Und... Ja.“ (Int.016)

Eine Ausnahme bildet die Diagnosegruppe Mucoviscidose, da diese Kinder bereits im frühen Kindesalter oder schon als Säuglinge erkrankten und zu diesem Zeitpunkt also noch zu klein waren, um die Krankheit zu verstehen.

¹ Int.002, Int.004, Int.005, Int.006, Int.007, Int.008, Int.015, Int.016, Int.104, Int.106, Int.107

² Int.001, Int.006, Int.007, Int.008, Int.015, Int.016, Int.102, Int.104, Int.106, Int.107

„Also, eigentlich haben das ja meine Eltern erst gewusst. Weil, da war ich vielleicht eineinhalb oder so, ziemlich jung noch.“ (Int.020)

Der überwiegende Teil der Betroffenen wusste zum Zeitpunkt der Diagnosestellung nichts oder nur sehr wenig über die Krankheit und war somit eigentlich überfordert mit den Informationen. Oft entstand dadurch eine große Unsicherheit³. Durch ein ausführlicheres Gespräch mit dem Arzt oder den Eltern konnten die Ängste häufig gelindert oder sogar ganz beseitigt werden⁴.

„Ich wusste erst gar nicht was das war. Ich habe dann erst die Lage begriffen, als es eigentlich schon vorbei war.“ (Int.001)

„Nein, ich wusst ja gar nicht was das ist. Und das Wort hab ich auch noch nie gehört davor. Ja, die Ärzte haben das halt erklärt und so mit der Zeit.“ (Int. 006)

Nur wenige Kinder hatten eine Ahnung davon, was auf sie zukam⁵.

„Ich wusste es ja schon ein bisschen, weil die [...] hatte es ja schon vor mir. Und dann wusste ich schon ein bisschen was das ist.“ (Int.008)

„Das war der Doktor und die Mama. Die haben mir gesagt, dass das Diabetes ist und mir erklärt. Und viel hab ich schon selber gewusst.“ (Int.106)

³ Int.001, Int.002, Int.003, Int.005, Int.006, Int.007, Int.008, Int.009, Int.010, Int.011, Int.014, Int.015, Int.017, Int.107, Int.108

⁴ Int.004, Int.005, Int.006, Int.008, Int.009, Int.010, Int.107

⁵ Int.008, Int.106

3.1.2 Eigene Reaktionen

In seltenen Fällen schienen die Patienten auch Monate nach der Diagnosestellung noch Schwierigkeiten im Umgang mit der Krankheit zu haben, manchen fiel es sehr schwer darüber zu sprechen.

Das Interview Int.018 konnte nicht durchgeführt werden. Das Einverständnis zum Interview wurde uns zunächst von der Mutter gegeben, das betroffene Kind jedoch hatte sich die Situation anders vorgestellt und hatte große Schwierigkeiten, vor der Interviewerin und dem Mikrofon von seiner Krankheit zu berichten. Aus diesem Grund wurde das Gespräch nach kurzer Zeit beendet und lediglich die Mutter sowie die Klassenlehrerin, jeweils per Fragebogen, befragt. Ein anderes Beispiel stellt das Interview Int.007 dar, in dem die Betroffene, die an Diabetes mellitus leidet, häufig mit den Tränen kämpfte:

„Ich musste halt dann ins Krankenhaus. Und ich wusste erst gar nicht was los ist. Und ich hab mich halt auch gewundert, warum ich da eigentlich ins Krankenhaus muss. Und... ja, dann hab ich halt gefragt, was los ist. Und der Papa dann hat gesagt, ich hab Diabetes für mein Leben lang.“ (den Tränen sehr nahe) (Int.007)

Die Kinder bzw. Jugendlichen reagierten auf die Nachricht, an einer Krankheit zu leiden, sehr unterschiedlich. Die meisten waren zunächst einmal sehr erschrocken und verunsichert, da sie die Bedrohlichkeit und das Ausmaß ihrer Diagnose nicht einschätzen konnten. Einige bekamen Angst und andere reagierten mit Traurigkeit und weinten⁶.

„So am Anfang hatte ich halt ein bisschen Angst, weil ich da noch nicht wusste, was es überhaupt ist und alles.“ (Int.004)

„Ich hab Angst gehabt bisschen. Als ich gehört hab, die erste Spritze, die ich krieg.“ (Int.014)

⁶ Int.004, Int.005, Int.006, Int.008, Int.009, Int.010, Int.011, Int.014, Int.016, Int.103, Int.107, Int.108, Int.115

„Und dann hatte ich halt sehr oft immer Angst wegen dem Blutabnehmen.“ (Int.103)

Wieder andere gaben an, zunächst gar nicht realisiert zu haben, was sie gerade gehört hatten⁷.

„Ich weiß nicht, ich hab mir das..., ich hab..., ich weiß es nicht, ich hab gar nicht gedacht, dass es so schlimm ist wie es eigentlich schon war.“ (Int.002)

„Für mich, also, als ich das das erste mal gehört hab, da hab ich gedacht "oh", ich wusste das gar nicht was das ist, also. Und dann konnt ich's gar nicht richtig einschätzen.“ (Int.005)

Im Verlauf der Erkrankung setzten sich die meisten Patienten dann mit dieser auseinander und dachten viel über ihre Zukunft nach. Sie begannen sich zu fragen, warum gerade sie von diesem Schicksal getroffen wurden und ärgerten sich darüber, sie machten sich Sorgen, wie wohl Freunde und Verwandte auf die Nachricht reagieren könnten und manche fragten sich wie lange sie wohl noch leben würden⁸.

„Wenn man nach Hause kommt, dann macht man sich schon seine Gedanken drüber. Also, wie das jetzt weiter gehen soll und so. Und wie es mein ganzes Leben weitergeht, also, wie das später mal sein wird. [...] Also... Und man fragt sich halt schon manchmal, also, warum hab ich das grad, und warum muss man das machen und das und das und so. [...] Ja, also, ich hab gedacht, ähm, ja, wie sich das die anderen Mitschüler das... Was die sich da zusammen reimen oder so, oder was die dadrüber jetzt denken.“ (Int.005)

⁷ Int.002, Int.003, Int.005, Int.007

⁸ Int.003, Int.005, Int.016, Int.017, Int.020, Int.103

„Ich war auch ein bisschen traurig. Aber auch weil die Mama geweint hat. Aber ich hab mich danach selber gefragt, warum ich geweint hab. Deshalb hab ich die Mama gefragt, warum weint sie denn, warum sie weint.“
(Int.008)

„Hm, erstmal hab ich angefangen zu weinen und dachte, hm, muss ich jetzt sterben oder so.“ (Int.016)

„Wo ich dann abends allein war oder so. Da hab ich schon drüber nachgedacht und hab gedacht, wie soll's jetzt weiter gehen und so. Vor allen Dingen am Anfang wusste ich halt gar nicht was jetzt alles kommt und so.“ (Int.017)

Als dann die Konfrontation mit der Umwelt tatsächlich stattfand, wurden für die meisten die Äußerlichkeiten zum Problem: Chemotherapie-Patienten bekamen eine Glatze, Diabetes-Patienten mussten sich während des Unterrichts oder in den Pausen spritzen und konnten nicht so essen wie ihre Mitschüler, Rheumatiker hatten immer wieder Zeiten, in denen sie sich nur mit Krücken oder sogar im Rollstuhl fortbewegen konnten und Kinder mit Mukoviszidose mussten ständig strenge Hygieneregeln befolgen⁹.

„Das Schlimmste war eigentlich, dass er gesagt hat, dass mir die Haare ausgehen, das fand ich am schlimmsten. Das andere... Ich weiß nicht, das habe ich vielleicht auch gar nicht so... realisiert vielleicht, dass es so schlimm ist und so.“ (Int.002)

„Und für sie war das wirklich immer dann halt so, das was sichtbar war, was man gespürt hat, das war für sie realistisch.“ (Int.002; Aussage der Mutter)

⁹ Int.002, Int.003, Int.005, Int.006, Int.007, Int.009, Int.011, Int.014, Int.015, Int.019, Int.101, Int.103, Int.104, Int.105, Int.108, Int.121, Int.122

Die meisten, v.a. Diabetiker, berichteten aber, dass die anfänglichen Probleme bald nachließen und die Krankheit für sie immer weniger schlimm wurde¹⁰.

„Am Anfang fand ich's schon schlimm, aber jetzt find ich's nicht mehr so schlimm.“ (Int.009)

„Als erstes, ja, also, das war schon ein bisschen komisch dann als erstes. Ja, hab auch gedacht, das ist jetzt auch ganz, ganz schlimm. Aber dann war's eigentlich nicht so. Ja, ich hab mich schon dran gewöhnt. Hm, das ist eigentlich wie nebenher.“ (Int.010)

Nur einzelne der Befragten gaben an, sich praktisch keine Gedanken über die Krankheit gemacht zu haben¹¹.

„Ich hab nicht drüber nachgedacht. Wie ich schon gesagt habe, ich wusste ja erst richtig als es schon vorbei war, was es eigentlich bedeutet hat.“ (Int.001)

Die Reaktionen der betroffenen Kinder/Jugendlichen unterscheiden sich auffällig im Bezug auf die Art der Erkrankung: Patienten mit Diabetes mellitus – also einer Erkrankung, die einen ein Leben lang begleitet, prinzipiell aber nicht tödlich verläuft – machten sich viele Gedanken darüber, wie sie ihre Zukunft umgestalten und gewohnte Abläufe umstrukturieren müssten, gewöhnten sich aber häufig sehr bald an das „neue“ Leben und sahen die Krankheit als einen Teil davon. Die meisten empfanden ihre anfänglichen Ängste bald nicht mehr als Problem und gingen erstaunlich locker mit ihren Handicaps um. Dies liegt vermutlich zu einem großen Teil an den heutzutage sehr fortschrittlichen und individuellen Therapiemöglichkeiten des Diabetes mellitus, die es den betroffenen Patienten ermöglichen, ein nahezu uneingeschränktes Leben zu führen.

Die Patienten, die die Diagnose „Krebs“ erhielten – eine potentiell lebensbedrohliche, jedoch im Überlebensfall relativ schnell überstandene Krankheit –

¹⁰ Int.005, Int.008, Int.009, Int.010, Int.012, Int.017, Int.103

¹¹ Int.001

gaben bedeutend häufiger an, viel nachgedacht zu haben. Sie hatten meist große Angst davor, wie ihr Leben weiter gehen würde und dachten auch über den Tod nach. In den Interviews mit onkologischen Patienten entstand der Eindruck, dass diese an ihrer Krankheit sehr gereift waren, sie wirkten ihren gesunden Altersgenossen geistig oft weit voraus.

Die Diagnose Rheuma löste bei den Betroffenen im Verlauf der Erkrankung oft Ärger aus. Bei dieser Erkrankung entstehen weitaus häufiger als zum Beispiel beim Diabetes mellitus Situationen, unter denen die Betroffenen sehr zu leiden haben, sei es durch starke Schmerzen oder durch Benachteiligung gegenüber ihren Kameraden, z.B. im Schulsport. Die Befragten äußerten häufig großen Unmut über derartige Problematiken.

Patienten mit Mukoviszidose waren schwerlich zu ihren eigenen Reaktionen zu befragen, da sie zum Zeitpunkt der Diagnosestellung noch zu klein waren und mit der Krankheit aufwuchsen, also praktisch kein anderes Leben kennen. Dies wurde auch zum Teil genauso geäußert:

„Ganz normal, wie als ob ich gar nix hätt.“ (Int.013)

3.1.3 Eltern, Geschwister, Verwandtschaft

Wie die Geschwisterkinder mit der plötzlichen Veränderung umgingen, ob sie sich irgendwie veränderten oder ob sich die Beziehung untereinander änderte, konnte aus den meisten Interviews nicht genau eruiert werden. Dies lag unter anderem daran, dass einige der Befragten zu diesem Thema keine Antwort wussten. Es schien, als wären manche Patienten überfragt, hätten sich darüber noch gar keine Gedanken gemacht. Andere gaben aber an, die Geschwister zum Beispiel als sehr besorgt und rücksichtsvoll erlebt zu haben¹².

„Meine Schwester hat gesagt, als, da war dann alles Mögliche noch, und die hat dann gesagt, sie, ähm, die wollte nach Berlin zu ihrem Vater ein Jahr, und da hat sie auch extra noch gefragt, ob sie gehen kann, weil sie

¹² Int.003

wollte auch immer was wissen, wenn was mit mir ist, oder alles einfach wissen auch was man rausgekriegt hatte noch so und... Wollt sie alles wissen dann. War sich auch erst unsicher, ob sie fahren soll oder nicht.“
(Int.003)

Eine Mutter erzählte, die Schwester habe sehr gelitten, die betroffene Patientin jedoch berichtete, dies selbst gar nichts bemerkt zu haben¹³.

„Ihre große Schwester, die hat also sehr gelitten. Die war also ziemlich fertig. Also, ich hab oft gedacht, die schlaucht das so vom Ganzen her, von der Psyche her, mehr als sie. Die stand immer da und hat gesagt ‚Mama, ich könnte das nicht.‘“ (Int.002; Aussage der Mutter)

„Wir haben einfach ganz normal miteinander geredet. Ich hab das eigentlich auch gar nicht so mitgekriegt, dass sie das irgendwie so arg belastet hat. Ich weiß nicht, mir hat sie das gar nicht so gezeigt.“ (Int.002)

Manche Geschwister schienen durch die Krankheit ihres Bruders /ihrer Schwester auch Nachteile zu haben, die Aufmerksamkeit war in der Hauptsache auf das kranke Kind gerichtet¹⁴.

„Ach so, der hat sich dann halt ein bisschen verändert, hat sich immer benachteiligt gefühlt und so. Das hat man halt so gemerkt, weil man's ihm halt so gesagt hat, dass die jetzt mich halt geschwind lieber haben und so. Die mussten sich halt geschwind mehr um mich kümmern.“
(Int.004)

Auch zum Thema Verwandtschaft machten die meisten Befragten nicht viele Angaben. Diejenigen, die etwas dazu erzählten, berichteten, dass die Verwandten sehr besorgt waren und sich stets liebevoll um das kranke Kind kümmerten¹⁵.

¹³ Int.002

¹⁴ Int.004

¹⁵ Int.003, Int.010, Int.016

„Das hat die schon auch getroffen damit, weil es ist ja anders als mit den Klassenkameraden. Das ist ja mehr, enger zusammen.“ (Int.003)

„Also, ich hab sieben Tanten, oder so. Und, also, die haben mich eigentlich, nicht jede, aber viel besucht. Mein Bruder, mein Vater fast jeden Tag. Und, ja, mein Onkel.“ (Int.010)

„Aber mir haben alle geholfen immer, mich aufzupäppeln. Und immer Glück zugesprochen. Meine Oma hat mich jeden Morgen angerufen.“ (Int.016)

3.1.4 Freunde und Mitschüler

Viele der Befragten gaben an, ihre Freunde hätten auf keine besondere Art, nämlich „ganz normal“, auf die Nachricht der Erkrankung reagiert, hätten die Situation nicht als schlimm empfunden und den Freund genauso behandelt wie zu gesunden Zeiten¹⁶.

„Ja, die haben das ja auch mitbekommen. Und, ähm, die haben's zum Glück überhaupt nicht schlimm gefunden, also die waren echt toll.“ (Int.005)

„Ähm, und dann haben, sie haben es eigentlich auch ganz locker genommen und haben mir auch immer gut zugesprochen. Ähm, sie haben sich auch nicht abgewendet von mir. Eher im Gegenteil. Sie sind immer auf mich zugegangen so.“ (Int.016)

„Die haben es eigentlich ganz positiv gesehen. Also denen hat es nicht viel ausgemacht, dass ich das jetzt habe.“ (Int.105)

¹⁶ Int.002, Int.005, Int.007, Int.011, Int.019, Int.105, Int.108

Manche Freunde jedoch waren zunächst auch erschrocken und besorgt um den Erkrankten und schenkten diesem dann häufig besondere Aufmerksamkeit und Zuwendung¹⁷.

*„Ich weiß nicht, die waren eigentlich alle voll geschockt am Anfang.“
(Int.002)*

„Und die waren eigentlich total besorgt, und die haben mir alle geholfen und waren sehr besorgt und haben voll auf mich aufgepasst, das fand ich irgendwie total lieb, ja.“ (Int.107)

Einige Male erzählten die Betroffenen, ihre Freunde mit einzubeziehen, indem diese für sie kleinere Aufgaben abnahmen oder sie an wichtige Dinge erinnerten.

Die Freunde zeigten also mitunter großes Interesse an der Krankheit und den damit verbundenen Veränderungen¹⁸.

„Ja, meine Freundin zum Beispiel. Mit der spiel ich immer, wenn ich mich gemessen hab, dann, ähm, dann geht sie immer zu mir und wirft mir den Messstreifen weg, wo ich mich gemessen hab. Und auch wenn ich niedrig bin, niedrigen Blutzucker hab, unterm Unterricht, und wir müssen zum Beispiel, ähm, Papier in den Mülleimer werfen, dann kommt die immer zu mir und nimmt mein Papier mit.“ (Int.014)

„Und dann ist das so, dass ich zwei Freundinnen hab, die kennen sich auch gut aus schon. Und die richtet mir das, weil es ihr Spaß macht, immer schon gleich hin. Und die andere, wenn es mir komisch ist, rennt halt zur Lehrerin.“ (Int.117)

¹⁷ Int.002, Int.012, Int.016, Int.020, Int.107, Int.111, Int.114

¹⁸ Int.006, Int.011, Int.014, Int.117, Int.119

„Also in der Schule, meine Freundin, die hilft mir halt immer. Also wenn ich meinen Schulranzen nicht tragen kann. Und mit dem Bus, mit den Plätzen.“ (Int.119)

Mit ihren Freunden über die Krankheit zu sprechen oder zumindest im akuten Stadium gesprochen zu haben, berichteten viele der Befragten¹⁹. Bei nur wenigen schien die Krankheit eigentlich kein Gesprächsthema unter Freunden zu sein²⁰.

„Ja, wir reden immer noch drüber. Aber, ähm, es ist nicht mehr so wild. Ähm, jetzt fragen sie mich manchmal wie es war.“ (Int.016)

„Ich weiß ja, dass sie es eigentlich nicht wissen können. Und dann erklär ich's ihnen halt, weil ich ... Ich möchte halt schon, dass sie wissen was ich hatte, wenn ich als manches nicht machen kann oder so.“ (Int.017)

„Nee, also wir... Wir reden eigentlich über was anderes. Über Pferde und so.“ (Int.011)

Bei nahezu allen bekamen auch die Mitschüler von der Erkrankung mit. Entweder im Rahmen eines Heimatschulbesuches oder, falls dieser nicht stattfand, im Laufe der Zeit durch den Lehrer, den Betroffenen selbst oder einfach durch offensichtliche Veränderungen durch die Krankheit, wie das Blutzuckermessen während des Unterrichts oder den Haarausfall nach der Chemotherapie.

Sie reagierten zum Großteil mit Interesse und fragten viel nach²¹.

Manche Befragte erzählten auch von ihren Mitschülern, sie seien zunächst erschrocken über die Nachricht gewesen²². In einigen Fällen haben die Klassenkameraden ihr Mitgefühl und Interesse anhand von kleinen Geschenken, Briefen und Besuchen im Krankenhaus oder zu Hause kund getan, waren beson-

¹⁹ Int.002, Int.0016, Int.017, Int.019, Int.020

²⁰ Int.011

²¹ Int.001, Int.007, Int.009, Int.010, Int.011, Int.014, Int.016, Int.101, Int.112, Int.115, Int.117, Int.118, Int.121

²² Int.003, Int.009, Int.010

ders hilfsbereit und rücksichtsvoll²³. Die meisten Mitschüler jedoch schienen den Erkrankten aber einfach normal behandelt und sich nicht anders ihm gegenüber verhalten zu haben als vorher²⁴. Einmal wurde berichtet, dass sich das Verhältnis zum ein oder anderen Mitschüler sogar besserte²⁵.

Es lässt sich also sagen, dass eine neu aufgetretene chronische Erkrankung für die meisten Klassenkameraden kein Problem darstellte. Für viele bedeutete dies keine Veränderung im Kontakt mit dem Erkrankten. Auch wenn vorübergehende Unsicherheiten und Fragen auftraten so überwog letztendlich meistens das Interesse am Mitschüler und dessen Krankheit sowie große Hilfsbereitschaft.

„Und dann aber, wegen meiner Glatze, da haben sie mich eigentlich nicht geärgert. Ja, Sie haben einfach... Sie haben mich nicht abgewiesen, sind eher hergekommen und haben mich gefragt wie das war und so. Und... Und haben sich einfach gefreut, dass ich wieder bei ihnen, dass ich wieder in der Klasse bin.“ (Int.001)

„Es war schon ein Schock für die. Das mitzukriegen, dass überhaupt jemand Krebs hat in der Klasse. [...] Da war's so, die haben als ich dann in der Klinik war, haben sie mir immer Briefe geschrieben und kleine Geschenke gemacht.“ (Int.003)

„Also, als erstes waren sie natürlich schon ein bisschen überrascht, kann man sagen. Weil, ja... Die haben ja auch nicht gewusst wie das dann ist jetzt. Ob ich dann mal daheim bleiben muss oder so. Aber... Ja, also, es sind eigentlich alle gut damit umgegangen.“ (Int.010)

„Die haben dann halt fast alle angerufen. Und der Klassenlehrer hat uns dann auch angerufen und hat halt immer gefragt. Weil die Klasse wollt halt wissen wie's mir geht und so.“ (Int.012)

²³ Int.003, Int.012, Int.016, Int.017, Int.101, Int.112, Int.119

²⁴ Int.002, Int.005, Int.006, Int.013, Int.016, Int.103, Int.105, Int.108, Int.121

²⁵ Int.006

„Und dann haben sie halt immer gefragt, warum, warum ich so lang weg war, warum ich jetzt in die Klasse gekommen bin. Dann hab ich's ihnen halt erzählt. [...] Sie haben mich auch nicht damit gehänselt.“ (Int.016)

„Ähm, also positiv ist, dass manche Schüler... nehmen dann auch Rücksicht auf einen. Also wenn man gerade nicht so Lust auf irgendwelche Sachen hat, dann sagen sie nicht: ‚Du bist ein Spielverderber!‘, sondern fragen, ob es mir gut geht, oder ob ich was zum Essen brauche oder so.“ (Int.101)

„Ja bei den Ausflügen, da ähm, würden sie mir halt auch helfen, wenn es mir schlecht geht. Ja, ähm, wenn wir halt... da wollten sie mich auch mit so einem, mit so einem Wagen ziehen als es akut war.“ (Int.119)

Relativ viele Interviewpartner berichteten von zumindest vereinzelt un schönen Situationen im Schulalltag, von Hänseleien und Spott, von Beleidigungen und Ausgrenzungen. Wegen ihrer Erkrankung fortan gänzlich gemieden zu werden blieb den meisten jedoch glücklicher Weise erspart. Das Ärgern der Mitschüler beschränkte sich zum Großteil auf spezielle Situationen²⁶.

„Dann haben sie mir einmal was geklaut, weil sie es für so einen Gameboy gehalten haben. [Anmerkung: Es handelte sich hier um ein Messgerät um den Blutzucker zu bestimmen.] Und dann haben sie mir das geklaut. Und dann mussten wir ein neues kaufen.“ (Int.011)

„Die sagen manchmal lahme Schnecke zu mir. Weil, bis ich mich dann gemessen hab, sind schon alle draußen. [...] Nur im Schwimmen manchmal. Da gucken sie immer auf meine Spritzstellen am Oberschenkel. Und dann haben sie mich schon ein bisschen ausgelacht.“ (Int.014)

²⁶ Int.003, Int.004, Int.005, Int.007, Int.011, Int.014, Int.018, Int.101, Int.102, Int.103, Int.107, Int.111, Int.115, Int.117, Int.122

„Nur als ich dann halt, ich hab halt immer ein Kopftuch aufgehabt, weil ich noch keine Haare hatte. Und dann hab ich's mal net aufgehabt, und dann musste ich in einer anderen Klasse was holen, und dann haben die mich einfach ausgelacht. Und ich fand das halt auch nicht so gut.“
(Int.018)

„[...] weil die Klasse die ist dann irgendwie ganz anders geworden, weil ich im Schullandheim eben nicht dabei war. Also da hat sich die Klasse halt näher kennen gelernt, und ich war dann halt nicht dabei und hatte dann auch nicht die Chance dazu. Dann wurde ich mehr oder weniger ausgeschlossen. Dann hatte ich es nicht so einfach.“ (Int.107)

„Ja, man wurde als Behinderter bezeichnet, als Krüppel und... Das waren halt die ganzen unschönen Sachen, wo man halt... Für die Krankheit kann man ja nichts, und ja. [...] Es war halt einfach nicht so schön, sich oft manchmal die gleichen Kommentare anzuhören. Ja, jetzt auf der Realschule ist das halt... Man wird viel gehänselt und da wird dann auch gar nicht erst gefragt, was man jetzt genau hat, sondern da wird einfach ausgelacht und ausgebuht.“ (Int.111)

3.1.5 Lehrer

Der überwiegende Teil der Lehrer schien sich sehr zu bemühen, auf den erkrankten Mitschüler besonders acht zu geben und ihn zu unterstützen. Viele Lehrer zeigten sich sehr engagiert und boten ihre Hilfe in schwierigen Situationen an²⁷.

„Die haben auch immer geachtet dann immer ein bisschen und so.“
(Int.003)

²⁷ Int.001, Int.006, Int.007, Int.008, Int.009, Int.010, Int.011, Int.012, Int.013, Int.014, Int.015, Int.016, Int.101, Int.102, Int.103, Int.108, Int.111, Int.115

„Und meine Lehrerin, die war eigentlich... Hat eigentlich gut reagiert und hat auch öfters was gefragt, ob's jetzt wieder geht und... ja... Und so auch, meine Sportlehrerin hat auch immer gefragt ob das jetzt geht, ob ich mitmachen kann und so.“ (Int.010)

„Und da hatten wir halt einen guten Lehrer. Der hat immer drauf aufgepasst, dass ich nicht so unterzuckert bin und so. Der hat das auch bei Arbeiten gemerkt, wenn ich mich nicht mehr konzentrieren konnte, dann hat der mir halt einen Saft gegeben oder so.“ (Int.011)

„Ähm also, die Lehrerin hat sich auch so ein Buch durchgelesen, also in meiner neuen Schule, weil ich hab ja dann die Schule gewechselt. Dann hat sich die Lehrerin so ein Buch von meiner Mutter geholt und hat es sich dann durchgelesen.“ (Int.101)

Manches Mal wurde auch berichtet, die Lehrer seien vorsichtiger im Umgang mit dem Betroffenen geworden²⁸.

„Nur die Lehrer waren ein bisschen vorsichtiger. Ja, die haben mich immer mal wieder gefragt, geht's dir auch gut? Bist du noch da? Und so. Haben sie mich immer... Oder haben immer nur so zu mir hingeguckt. Ob... Ob ich irgendwie noch... Ob ich noch gut ausseh. Oder ob es so aussieht als ob es mir schlecht geht oder so.“ (Int.008)

„Etwas komisch, weil meine Lehrerin hatte immer gleich solche Angst, und dann hab ich nie in die Pause raus dürfen, weil sie solche Angst hatte.“ (Int.117)

In vielen Fällen bemerkten die Interviewten aber auch gar keinen großen Unterschied im Verhalten der Lehrer im Vergleich zur Situation vor der Erkrankung²⁹.

²⁸ Int.003, Int.008, Int.117

²⁹ Int.001, Int.002, Int.004, Int.005, Int.013, Int.015, Int.123

*„Meine Lehrer haben ganz normal reagiert. Eigentlich so wie vorher.“
(Int.001)*

„Die haben halt so weiter gemacht, wie das so wär, wenn ich kein Leukämie hätte. Die waren ganz normal.“ (Int.004)

*„Die haben so getan, als wär überhaupt nichts passiert. Also, die haben irgendwie... Ich weiß gar nicht, ob das alle wissen, ich weiß es nicht so richtig, weil die zeigen das auch nicht, ob sie es jetzt wissen oder nicht.“
(Int.005)*

Zum Glück gab es nicht sehr viele Betroffene, die mit einzelnen Lehrern größere Schwierigkeiten hatten. Manchmal legten sich diese Probleme auch bald, wobei sie sich in diesen Fällen vermutlich auf anfängliche Unsicherheit seitens der Lehrer zurückführen lassen. Nur in Ausnahmefällen schienen schwierige Verhältnisse zwischen Schüler und Lehrer aufgrund der neu aufgetretenen Erkrankung anzudauern, aber auch dies kam leider vor³⁰.

„Also, in der zweiten Klasse war eine Lehrerin, die hat auch nicht aufgepasst. Und da bin ich halt mal ganz stark unterzuckert. Da hatt' ich 30 oder so. Das hat die nicht gemerkt.“ (Int.011)

„Also, so, ähm, das haben dann halt auch ein paar von meinen Freundinnen immer so gesagt, ja, können wir nicht mal was machen, wo L. auch mitmachen kann und so. Und dann hat er halt immer nur gesagt, ja, er kann da jetzt auch nichts machen und so.“ (Int.019)

„Am Anfang hat es halt noch ein paar Probleme mit den Lehrern gegeben, so, weil sie sind da auch noch nicht so zurechtgekommen. Aber mit den Jahren haben sie halt auch gut damit umgehen können. [...] Und da habe ich halt mitten im Sportunterricht, also am Schluss, wo wir uns

³⁰ Int.003, Int.011, Int.014, Int.019, Int.105, Int.107, Int.111

umgezogen haben, einen Unterzucker gehabt, und dann hab ich halt so einen Unterzucker gehabt, dass ich nicht mal mehr eine lange Hose anziehen konnte, und der Lehrer hat es halt dann gar nicht gemerkt. “
(Int.105)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es durchaus Unsicherheiten und Besorgnis seitens der Lehrer im Bezug auf einen kranken Schüler gab. Dies ist nicht erstaunlich, da sicher für die meisten eine ungewohnte Situation entstanden ist. Meistens legte sich dies aber innerhalb kurzer Zeit, sobald Lehrer und Schüler sich an die neue Situation gewöhnt hatten, und der Alltag kehrte wieder ein. Nur in einzelnen Fällen hielten Schwierigkeiten an.

3.1.6 Fehlzeiten, Stoff und Hausunterricht

Die meisten betroffenen Schüler hatten keine Probleme, die eventuellen Fehlzeiten und den dadurch versäumten Unterrichtsstoff nachzuholen³¹. Speziell die Patienten mit Diabetes mellitus hatten ohnehin höchstens zu Beginn der Erkrankung einen längeren Krankenhausaufenthalt von einigen Tagen oder maximal Wochen.

Im Gegensatz hierzu haben Patienten, die an Krebs erkranken, meist Therapien, die sich über Monate hin ziehen, in denen sie nicht zur Schule gehen können. Demzufolge haben diese Patienten auch häufiger Probleme gehabt, dem Unterricht im Anschluss an die versäumte Zeit wieder zu folgen. Einige von ihnen musste zwangsweise ein Schuljahr wiederholen³².

Ein Großteil der Befragten berichtete, von Mitschülern und/oder Lehrern Hausaufgaben bzw. Materialien ins Krankenhaus oder nach Hause gebracht bekommen zu haben³³.

Entsprechend der wesentlich längeren Fehlzeiten bei den onkologischen Patienten erhielten diese meist Hausunterricht. Die anderen Betroffenen benötigten dies nicht bzw. machten davon nicht Gebrauch³⁴.

³¹ Int.001, Int.002, Int.003, Int.020, Int.119, Int.121

³² Int.012, Int.016

³³ Int.001, Int.003, Int.012, Int.013, Int.017, Int.114, Int.119, Int.121

„Also, zu Hause hat mich mein Lehrer besucht und hat mir dann Hausunterricht gegeben. Also, ich wollte gerne in die Schule, aber ich durfte halt nicht. Und dann sind ein paar Lehrer zu mir gekommen und haben dann Hausunterricht gegeben. Und haben halt das, was die in der Schule gemacht haben halt mit mir zu Hause gemacht. Meine Lehrer haben halt gesagt, sie kommen. Weil ich habe ja auch Unterricht gebraucht. Sonst wären mir ja meine Klassenkameraden schon so weit voraus, sonst könnte ich gar nicht mehr mit ihnen in die Klasse.“ (Int.001)

„Ja, und wo's halt fertig war, dann hab ich das Jahr in der Schule hab ich halt wiederholt dann noch mal.“ (Int.012)

„Und ich war schon in der fünften, musste dann aber noch mal wiederholen, weil das hätte ich nie im Leben aufholen können. Ein dreiviertel Jahr ist zu viel, da hätte ich in den letzten paar Wochen, es waren vielleicht noch sechs Wochen Schule, hätte ich nur noch Tests geschrieben dann. Und das wär nicht gegangen.“ (Int.016)

„Äh, meine Lehrerin gibt mir immer bevor ich gehe ein paar Sachen mit, die sie dann in der Zeit machen. Mathe, Deutsch und Englisch. Die kann ich dann dort machen. Aber manche Freundinnen rufen dann auch an und sagen, das haben wir neu gemacht und das musst du lernen.“ (Int.114)

„Ja, eine Woche lang war ich mal nicht in der Schule. Aber meine Freundin hat mir dann halt alles mitgebracht, und das hab ich dann halt nachgeholt.“ (Int.119)

Anhand der erhobenen Daten lässt sich nicht sicher sagen, ob Patienten mit Hausunterricht seltener eine Klasse wiederholen müssen als diejenigen, die

³⁴ Int.001, Int.003, Int.017

keinen Unterricht zu Hause bekommen. In den beiden Fällen, in denen die Klasse aufgrund von Fehlzeiten und versäumten Unterrichtsstoff wiederholt werden musste, fand einmal Hausunterricht statt (Int.012) und einmal nicht (Int.016). Jedoch schien der Hausunterricht (Int.012) nach Angaben der Mutter nur bedingt ausreichend für den stofflichen Anschluss an die Klasse gewesen zu sein. Die anderen interviewten onkologischen Patienten erhielten alle bis auf einen (Int.002) Hausunterricht und konnten ihre alten Klasse im Anschluss weiterhin besuchen. Das bedeutet, dass Unterricht, der in ausreichender Form und angemessenem Umfang zu Hause erteilt wird, durchaus dazu beitragen kann, dass ein längerfristig kranker Schüler die Klasse nicht zwangsläufig wiederholen muss.

3.1.7 Sportunterricht und Sonderveranstaltungen

Ein Schüler erzählte, dass er wegen des Diabetes mellitus nicht mit ins Schullandheim durfte³⁵. Ein anderes Mal wurde berichtet, der Sportlehrer habe keinerlei Rücksicht auf das an Rheuma erkrankte Kind genommen³⁶. Dies waren die schlechtesten Erfahrungen, von denen Betroffene berichteten. Ansonsten berichteten alle, bis auf kleinere schwierige Situationen, sehr positiv vom Sportunterricht und Sonderveranstaltungen. Die meisten gaben an, die Lehrer seien im Bezug auf diese außergewöhnlichen (Belastungs-) Situationen besonders rücksichtsvoll gewesen³⁷. Einige Schüler haben für die Zeit der akuten Erkrankung (onkologische Patienten) nicht am Sportunterricht teilgenommen, die meisten erhielten vom Lehrer die Erlaubnis, sich zwischendurch auszuruhen und den Sport an die jeweilige Verfassung anzupassen. Bei Sonderveranstaltungen wie Schullandheim, Wandertagen oder ähnlichem begleiteten auch öfters Mutter oder Vater des Betroffenen die Klasse und unterstützten dadurch sowohl ihr Kind als auch den Lehrer³⁸.

³⁵ Int.107

³⁶ Int.019

³⁷ Int.001, Int.002, Int.014, Int.017, Int.019, Int.020, Int.111, Int.114, Int.119

³⁸ Int.007, Int.010, Int.011, Int.015, Int.105, Int.107, Int.109

„Und dann mussten wir mit dem Zug wieder nach Hause fahren. Und wir waren schon spät dran, und dann bin ich halt zurückgeblieben und hab kurz gespritzt. Dann musste ich hinterher rennen und hab den fast verpasst.“ (Int.005)

„Die ersten zwei Wochen, da sind wir dann manchmal auch gewandert, da ist dann meine Mutter mitgegangen. Oder am Freitag, da machen wir so 'nen Sporttag und da geht sie dann auch mit.“ (Int.010)

„Ich kann alles eigentlich mitmachen. Ich mess halt davor noch mal. Dann guck ich wie der Wert ist. Dann ess' ich halt gegebenenfalls noch was. Aber eigentlich kann ich alles machen.“ (Int.011)

„In der sechsten Klasse durfte ich dann nicht mit ins Schullandheim. Ja, das wollten die Lehrer nicht, weil wir da auch gerade Probleme hatten mit meinem Zucker. Ich bin öfters umgekippt in der Schule, zweimal war's glaub oder dreimal, und das hat die Lehrer gestört. Und die hatten halt Angst, dass mir das dann auch passiert, obwohl der Papa mitgekommen wäre. Also ich war ziemlich traurig und auch enttäuscht, und also, ich hab mich so gefühlt, als würde ich nicht mehr dazugehören. Irgendwie ausgeschlossen oder so.“ (Int.107)

„Ja, ich kann halt so lang mitmachen, wie ich kann. Und dann darf ich mich auch hinsetzen und Pause machen.“ (Int.114)

3.1.8 Heimatschulbesuch

Die Anzahl der interviewten Patienten mit und ohne einen Heimatschulbesuch war nahezu gleich groß: 21 Kinder mit und 22 ohne einen Heimatschulbesuch wurden befragt. Ein Schulbesuch seitens des Arztes und/oder Kliniklehrers wird in der Kinderklinik Tübingen sowie im Olgahospital Stuttgart angeboten. Alle

befragten Karlsruher Patienten hatten keinen Schulbesuch. Jedoch fand auch bei Tübinger und Stuttgarter erkrankten Schülern nicht immer ein solcher statt. Die einzelnen Gründe hierfür sind mir nicht bekannt.

Der Heimatschulbesuch wurde durchweg als positiv gewertet. Die Betroffenen waren häufig froh darüber, nicht alleine vor die Klasse treten zu müssen, um von ihrer Erkrankung zu erzählen³⁹. Eine Integration des jeweiligen betroffenen Schülers in die Vorstellung des Krankheitsbildes und die Beantwortung eventueller Fragen wurde jedoch in jedem Falle unterstützt und in den meisten Fällen auch vom Erkrankten selbst positiv gesehen⁴⁰. Kliniklehrer und Arzt schienen dabei eine große emotionale Unterstützung für Betroffene in der Konfrontation mit den Klassenkameraden zu sein. Viele Befragte gaben an, der Heimatschulbesuch sei aus ihrer Sicht für die Mitschüler sehr interessant und informativ gewesen⁴¹.

„Ich hab halt... davor hab ich immer Angst gehabt, weil ich nicht gewusst hab wie sie reagieren. Aber dann nach dem haben sie es eigentlich alle so verstanden [...] Hat dann auch niemand irgendwie ne Bemerkung gemacht oder so was, das war dann halt irgendwie ganz normal. [...] Weil, ich hätte es nicht,... also, ich weiß nicht, ich hätte es mir nicht zutraut, so vor die ganze Klasse hinzustehen und das denen zu erzählen. Das war so schon besser.“ (Int.002)

„Also, es war halt ein Kreis wo wir dann gesessen sind. Dann wurde halt erzählt und gefragt halt von den Schülern dann. Und wenn ich nicht, wenn ich's nicht beantworten wollte oder nicht konnte, dann haben die wo mit waren es für mich beantwortet. [...] Davor wussten sie ja noch nicht richtig was war. Und danach haben sie sich schon verändert mir gegenüber, zum Teil. [...] Sie waren auch einfach ganz anders auf einmal zu mir. Zum Teil die, wo mich eigentlich immer geärgert hatten, war auf einmal alles anders.“ (Int.003)

³⁹ Int.002, Int.003, Int.005, Int.101, Int.103

⁴⁰ Int.003, Int.005, Int.010, Int.106

⁴¹ Int.002, Int.003, Int.004, Int.007, Int.009, Int.010, Int.106, Int.116, Int.117

„Also, ich war total aufgeregt, dass die jetzt kommt. Und dann ist die, also, in der Biostunde ist die dann gekommen. Und dann hat sie am Anfang mal erklärt, ähm, also, wie das ist, dass die Bauchspeicheldrüse nicht mehr funktioniert und so. Und dann, ähm, hat sie gezeigt, also, wie viel Insulin man braucht ungefähr. Und wie die Spritzen aussehen und wie man misst. Und, ähm, wie man das Essen berechnet, also wie viel man essen darf und so... hat die das gemacht, ja. [...] Also, ich bin dann auch mal vorgekommen und hab die Spritze so aufgezogen und so, und wie das geht. Aber ich war schon ziemlich aufgeregt, weil das ist irgendwie... Weil mich alle noch mal angeguckt haben und so. [...] Ich war halt froh, dass es dann irgendwie, also, so ein bisschen abgeschlossen ist. Dass es jetzt halt alle wissen. Und man nicht da noch mal drüber redet und so. Also ewig das Thema wieder auffrischt.“ (Int.005)

„Also, ich hatte es eigentlich auch alleine machen können, aber ähm, die hat es dann halt erklärt. Weil es ist dann halt manchmal bissle besser, wenn man nicht vor der Klasse steht und sagt: ‚Und hört jetzt mal zu.‘ Das ist halt manchmal für mich peinlich.“ (Int.103)

Zumindest einige der Befragten schienen einen Unterschied vor und nach dem Heimatschulbesuch empfunden zu haben. Sie berichteten, es sei hinterher leichter gewesen, miteinander umzugehen. In manchen Fällen sei der Klassenverband enger geworden⁴².

Diejenigen Betroffenen, die keinen Heimatschulbesuch hatten, informierten zu einem großen Teil ihre Mitschüler und Lehrer selbst über ihr Krankheitsbild, oft mit Hilfe ihrer Eltern. Auch dies schien in den meisten Fällen gut funktioniert zu haben⁴³. Eine Schülerin erzählte, es habe ihr sogar richtig Spaß gemacht, ihrer Klasse ein gut vorbereitetes Referat über Diabetes mellitus zu halten⁴⁴ während

⁴² Int.002, Int.003, Int.004, Int.007

⁴³ Int.011, Int.014, Int.015, Int.016, Int.017, Int.020, Int.105, Int.107, Int.108, Int.109, Int.112, Int.115

⁴⁴ Int.014

andere berichteten, Schwierigkeiten mit dem Erklären zu haben odernicht alle Fragen beantwortet haben zu können.⁴⁵

„Also, als die bei mir mal zum Kindergeburtstag waren, da hab ich halt alle eingeladen aus meiner Klasse. Und dann hat es die Mama denen auch erzählt.“ (Int.011)

„Ich hab's Meiste erzählt, und meine Lehrerin hat dann auch was erzählt. Ja, und ich hab auch ein Referat über Diabetes gehalten. [...] Aber das haben sie nicht ganz kapiert. Mit der Bauchspeicheldrüse und das. Das haben sie nicht kapiert. Und mein Papa hat das auf Tageslichtfolie, und da hat er das alles draufgemacht, und das konnte ich dann auf dem Tageslichtprojektor an die Wand werfen. [...] Sie fanden's gut, und sie haben gesagt, dass ich mich gut vorbereitet hab. Und sie haben mich gefragt, woher ich die Informationen hab, von der Bücherei oder so was. Hab ich gesagt, nein, das Meiste wusst ich alleine. Dann haben sie gestaunt. Dann haben sie aber gesagt, das finden sie gut, dass ich das gemacht hab, dann wissen sie auch Bescheid und die Lehrerin.“ (Int.014)

„Am ersten Tag hat meine Klassenlehrerin halt dann so gesagt, dass ich mich mal so vor die Tafel stellen oder setzen soll und... Und dass ich mich dann halt, also, dann halt alles erklären soll, was das ist und was ich da jetzt immer machen muss. Und mit dem Messen, wie man das machen, also wie man das macht.“ (Int.015)

„Meine Mutter hat es sich halt vom Dr. H. genau erklären lassen und hat es dann halt an meine Lehrer weitergegeben. [...] Ja, nachmittags ist meine Mutter mal in die Schule gegangen und hat mit meinen ganzen Lehrern gesprochen. Dass sie das auch alles ganz genau wissen, und was sie dann machen müssen. [...] Ja, aber nur den Lehrern. Die Schü-

⁴⁵ Int.108, Int..115

ler haben's nicht gewusst, denen habe ich es dann selbst gesagt, dass ich Diabetes hab.“ (Int.105)

„Eigentlich konnte ich es gut erklären. Aber manchmal wusste ich auch eine Frage nicht oder so.“ (Int.108)

„Da waren dann auch meine Eltern da. Die haben dann was erzählt. Meine Mutter, also, als wir dort bei der Untersuchung waren in Tübingen, da hat sie so ein Heft bestellt, und das dann der Lehrerin gegeben, also meiner Klassenlehrerin. [...] Also, die fragen dann meistens, wie sich das anfühlt, und ich erzähl dann halt das, was ich vorher schon gesagt hab, dass es halt eine Lungenkrankheit ist, und ich nicht so oft Hunger hab, und nicht so viel esse, und dass das dann flüssige Nahrung ist.“ (Int.113)

„Ich konnte, ich kann das halt nicht so erklären, weil ich richtig auch nicht weiß, was das jetzt wirklich ist. Ich weiß halt, dass ich Mucoviscidose habe, dass das eine Krankheit ist, die immer bleibt.“ (Int.115)

Einmal wurde von negativen Erfahrungen im Zusammenhang mit der Aufklärung über die Krankheit berichtet. Es handelte sich hierbei um einen Schüler ohne Heimatschulbesuch, der von seinen Mitschülern wegen seiner Krankheit gehänselt wurde, und dem es nicht möglich war, den Klassenkameraden neutrale Informationen zur Krankheit zu vermitteln und ihr Interesse daran zu wecken⁴⁶.

„Es geht eigentlich nicht so richtig, weil die dann auch ablachen und gehen dann auch weg. Man ist dann selber auch so verletzt, dass man nicht mehr reden will, weil man eigentlich für sich ja weiß, das es ja kein Fehler ist von einem selber, sondern, dass halt die anderen einfach kommen und einen hänseln, beschimpfen auch.“ (Int.111)

⁴⁶ Int.111

Dieser sowie ein weiterer Schüler (Int.107) waren die einzigen Befragten, die von größeren bzw. länger andauernden Schwierigkeiten in der Schule berichteten. Beide hatten keinen Heimatschulbesuch.

3.1.9 Schulwechsel

Über einen eventuellen Schulwechsel aufgrund der Erkrankung, bzw. wegen schlechten Erfahrungen und Problemen in der Schule, wurde in den Interviews kaum berichtet. Manche Interviewpartner erzählten von Veränderungen im Zusammenhang mit einem Schulwechsel, z. B. beim Wechsel auf die weiterführende Schule. Diese Veränderungen waren jedoch etwa gleichmäßig positiv und negativ. So erschien in manchen Fällen die neue Schule kooperativer als die alte, in anderen Fällen schenkte man den Betroffenen in der Grundschule mehr Beachtung als in der größeren weiterführenden Schule⁴⁷.

3.1.10 Besondere Erlebnisse

Auf die Frage ob sie im Zusammenhang mit ihrer Krankheit einmal ein besonderes Erlebnis hatten, berichteten diejenigen, die sich an ein solches erinnern konnten, hauptsächlich von eher schlechten Erfahrungen⁴⁸.

„Eigentlich hätte ich nur Bestrahlung kriegen sollen, dann hat sich rausgestellt, dass ich noch Chemotherapie kriegen soll. Und dann waren es vier Wochen Bestrahlung eigentlich, auf einmal sechseinhalb. Und das war dann schon doof für mich. Ja, das ist schon blöd dann, wenn man da sitzt und dann irgendwas anderes erfährt.“ (Int.003)

„Wenn man zum Beispiel im Supermarkt ist, und dann soll man messen. Also, das ist irgendwie blöd. Weil ich mag das nicht, wenn die anderen Leute zugucken, irgendwie. Auch nicht meine Mutter. [...] Also, wir haben

⁴⁷ Int.020, Int.101, Int.107

⁴⁸ Int.003, Int.005, Int.009, Int.014, Int.016, Int.017, Int.019, Int.101

ja auch Mittagschule einmal, am Mittwoch. Und da muss ich dann über Mittag spritzen. Und da geh ich immer noch aufs Klo. Weil ich kann das nicht vor den anderen. Weil dann gucken die auch alle so.“ (Int.005)

„Ich hatte mal ne ganz schlimme Zeit im Krankenhaus, weil ich konnte nicht reden. Ich hatte Entzündungen im Mund, vier, fünf Stück, auf der Zunge, auf den Lippen, Backen. Und dann, immer wenn mich jemand angerufen hat, konnt ich halt immer nur Fragen beantworten mit "mh" (Kopfnicken) oder "mm" (Kopfschütteln). Und ich konnt halt auch nicht sagen was ich essen wollt, oder meist ging's mir halt auch nicht so gut. Mir wurde oft übel. Und da ich halt nicht sagen konnte wie es mir geht auch, ähm, oder wo, wenn ich Schmerzen hatte, wo ich die hatte, weil ich konnte wirklich nicht reden, es hat so wehgetan.“ (Int.016)

„Eine Zeit lang durfte ich auch nicht zu meiner Freundin, weil die hat ganz viele Tiere gehabt. Und da wollten die halt auch nicht, dass ich da hin geh.“ (Int.017)

„Einmal, da kam irgendein Lehrer, den kannte ich nicht, also, den hab ich nicht, keine Ahnung, wie der jetzt heißt und so. Aber dann kam der mal und so, hat gefragt... Wir hatten, also ich hatte die Erlaubnis, auch mit ner Freundin zusammen, ähm, im Klassenzimmer zu bleiben, von unsrer Klassenlehrerin. Und er hat dann gesagt, dass wir rausgehen sollen, weil man in der Pause raus muss. Und dann haben wir halt gesagt, dass wir das dürfen und so, und er kann Frau M. gerne fragen, und dass sie uns das erlaubt hat. Und dann hat er halt gemeint, dann soll ich halt einen Stuhl mit raus nehmen und mich da draußen dann hinsetzen.“ (Int.019)

„Ich bin dann auch am ersten Tag, bin dann ja umgekippt, weil ich zu niedrigen Zucker hatte. Da kam dann auch der Notarzt.“ (Int.101)

In zwei Fällen erzählten die Betroffenen jedoch auch von positiven Erlebnissen im Krankenhaus⁴⁹.

„Da war's auch ein bisschen witzig im Krankenhaus: Immer wenn der Doktor N., heißt er glaub, in mein Zimmer gekommen ist, hat er uns immer durchgekitzelt.“ (Int.004)

„Und ich hatte auch einmal Strahlentherapie. [...] Die war immer eigentlich lustig, weil, ähm, es war, mir wurd nicht übel davon oder... Wir mussten halt immer in ne andere Klinik fahren. Ähm, und da musste ich mich halt immer nur ganz ruhig hinlegen, was ich ziemlich gut konnte, oder immer noch kann. Ähm, ja, und die Leute waren da auch ziemlich nett. Da haben wir auch ein Buch, so ein Heft drüber gemacht. Also, meine Mutter hat photographiert, wenn ich mal da lag oder so. Und dann haben wir auf dem Computer zusammen Texte dazu geschrieben. Wie das, halt die ganz Strahlentherapie, war.“ (Int.016)

3.1.11 Veränderungen

Das letzte Themengebiet, das in den Interviews angesprochen wurde, war das der Veränderungen: Hat sich durch die Krankheit für den Betroffenen irgendetwas verändert, und wenn ja, was?

Für die meisten waren hauptsächlich die offensichtlichen Dinge ausschlaggebend: Haarausfall, Spritzen, Messen, auf das Essen achten, Schmerzen, Therapien, Krankenhausaufenthalte...⁵⁰

Eine Jugendliche gab an, den Eindruck zu haben, durch ihre Erkrankung (ein Hodgkin-Lymphom) reifer geworden zu sein als ihre Altersgenossen. Diese

⁴⁹ Int.004, Int.016

⁵⁰ Int.003, Int.005, Int.006, Int.007, Int.008, Int.009, Int.010, Int.011, Int.014, Int.015, Int.019, Int.021, Int.101, Int.102, Int.103, Int.105, Int.106, Int.108, Int.109, Int.121, Int.122

Aussage bestätigte meinen eigenen Eindruck, den ich bei den onkologischen Patienten hatte: Sie wirkten stets sehr reflektiert und ihrem Alter voraus⁵¹.

„Dass ich es irgendwie jetzt ernsthafter seh, wie jetzt, wenn ich jetzt manche aus meiner Klasse anguck, die sind im Kopf... Irgendwie kommt es mir manchmal so vor, wie wenn sie noch drei Jahre zurück sind irgendwie. Manche, ich weiß nicht, die sehen das alles nicht ernsthaft, die sehen das alles als Witz so.“ (Int.002)

Ein anderer onkologischer Patient berichtete, seine Mutter würde sich seit seiner Erkrankung vermehrt Sorgen um ihn machen, und auch er selbst habe ab und zu ein unbehagliches Gefühl und Angst, eventuell erneut schwer krank zu werden⁵².

„Vielleicht, ähm, ist sie jetzt, wenn ich krank bin etwas, ähm, hektischer und... Also sagt dann, wenn ich schon niedrige, oder etwas erhöhte Temperatur hab, dass ich halt von der Schule zu Hause bleib, oder dass ich zum Arzt gehen soll. [...] Wenn ich jetzt Husten oder Halsweh hab, ähm, denk ich, das ist nicht so wild. Aber wenn ich dann Schmerzen irgendwo ab, ähm, wenn mir was weh tut, oder ich hab mir irgendwo ne Wunde zugezogen, und das will nicht verheilen oder verheilt sehr langsam, dann mach ich mir schon manchmal Gedanken.“ (Int.016)

Viele erzählten, die Familie müsse nun mehr Rücksicht nehmen und der Alltag liefere nicht mehr so reibungslos ab wie zuvor⁵³.

„Ich muss jetzt immer messen, und das ist ja auch anders für uns jetzt geworden, weil... Weil früher haben wir eigentlich alles gemacht irgendwie... Ohne irgendwie zu messen. Da ging das alles viel schneller.“

⁵¹ Int.002

⁵² Int.016

⁵³ Int.005, Int.006, Int.007, Int.009, Int.011, Int.015, Int.016, Int.019, Int.021, Int.103, Int.104

Da müssen sie jetzt immer auf mich warten, wenn ich dann noch messen muss.“ (Int.011)

Durch eine chronische Erkrankung kommen in der Regel Einschränkungen in verschiedenen Formen auf die Betroffenen zu.

Eine Diabetikerin sagte aber auch, trotz allem froh zu sein, nichts Schlimmeres zu haben⁵⁴. Und für einige hat sich durch die Krankheit sogar nichts oder nicht viel verändert⁵⁵.

„Oder wenn es irgendwie ne schlimme Krankheit ist, dann denkt man schon, gut, dass ich bloß so was hab, also nicht so was wie irgendwie was anderes, was dann lebensbedrohlich ist, oder so.“ (Int.005)

„Ich mach eigentlich alles noch genauso wie vorher. Also, geändert oder so hab ich da nix dran.“ (Int.012)

3.2 Ergebnisse aus der Befragung der Eltern

Im Voraus lässt sich sagen, dass es kaum einen Unterschied zwischen den Antworten der jeweiligen Mutter und des Vaters eines Kindes gibt. Meistens waren die Fragebögen sogar identisch ausgefüllt. Einige Väter gaben an, ihre Frauen würden sich in der Hauptsache um das erkrankte Kind und alles was damit zusammenhängt kümmern. Dies mag ein Grund dafür sein, dass die Väter sich manches Mal aus mangelnder Kenntnis an die Antworten der Mütter gehalten haben. Aber dies sind natürlich nur Spekulationen. Wird in Klammern angegeben, wie viele Eltern die jeweilige Angabe machten, so bezieht sich die erste Zahl auf die Mütter, die zweite auf die Väter.

Die Fragebögen mit den Nummern 001 bis 021 sowie 101 bis 129 beziehen sich auf Betroffene, mit denen ein Interview geführt wurde. 051 bis 069 sind Fragebögen von Eltern, deren Kinder nicht befragt wurden.

⁵⁴ Int.005

⁵⁵ Int.002, Int.008, Int.009, Int.010, Int.012, Int.014, Int.106

3.2.1 Wissensstand über die Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung

14 von insgesamt 30 Müttern und 14 von 21 Vätern der an Diabetes erkrankten Kinder gaben an, zum Zeitpunkt der Diagnose zumindest vage Vorstellungen vom Krankheitsbild des Diabetes gehabt zu haben. Ebenso viele Mütter aber nur sechs Väter wussten sogar schon vor der Diagnosestellung gut über die Krankheit Bescheid.

Anders verhielt es sich bei den Eltern der Kinder mit Krebs, Mucoviscidose oder Rheuma. Hier hatten alle befragten Eltern keine große oder gar keine Ahnung, was mit der Erkrankung des Kindes in Zukunft auf sie zukommen würde.

Diejenigen, die angaben, bereits etwas über die Erkrankung gewusst zu haben, hatten ihre Informationen zu einem großen Teil durch ihren Beruf (Ärzte, Krankenschwestern und ähnliches) oder durch an dieser Krankheit leidende Personen in der Familie oder im Bekanntenkreis.

3.2.2 Information von Familie, Freunden und Schule

49 der insgesamt 50 befragten Mütter und alle der 33 befragten Väter informierten kurz nach der Diagnosestellung ihre Verwandten und nahezu alle auch ihre Freunde über die Erkrankung ihres Kindes. Die Lehrer wurden ebenfalls häufig direkt informiert, dies gaben 41 Mütter sowie 24 Väter an. Etwa die Hälfte unterrichtete auch den Rektor und die Mitschüler. Nur eine Mutter gab an, nachdem sie von der Diagnose „Leukämie“ bei ihrem Sohn erfahren hatte, zunächst nicht in der Lage gewesen zu sein, mit anderen darüber zu sprechen. Sie habe sich zuerst einmal selbst damit auseinandersetzen müssen⁵⁶.

Die meisten (43/21) gaben an, durch ein persönliches Gespräch über die Krankheit informiert zu haben, knapp ein Fünftel tat dies auch per Telefon (z.B. bei den Lehrern) und nur zwei schrieben einen Brief. Insbesondere Eltern der an Mucoviscidose erkrankten Schüler verteilten häufig Informationsmaterial an die Lehrer. Jedoch auch bei den anderen Diagnosegruppen gab es diese Form

⁵⁶ FB.004(M)

der Information. Insgesamt wurde dies von 24 Müttern und acht Vätern angegeben.

Von einem Gespräch mit dem Lehrer und eventuell der Klasse des Kindes profitiert zu haben, gaben viele Eltern an: So hat sich danach der Umgang des Lehrers oder der Klassenkameraden mit dem Erkrankten oft zum Positiven hin verändert (13/12). Von Sondereinrichtungen, die geschaffen wurden (z.B. eine eigene Toilette für Mucoviscidose-Erkrankte oder eine gesonderte Behandlung in besonderen Situationen), berichteten 13 Mütter und acht Väter. Noch mehr gaben an, eigentlich habe sich durch ein Gespräch nichts verändert (18/12). Und einige, nämlich zehn Mütter sowie drei Väter, hatten sogar eher das Gefühl, dass dadurch erst eine Verunsicherung beim Lehrer oder den Mitschülern entstand.

3.2.3 Reaktionen des Umfeldes

Die Eltern wurden dazu befragt, wie sie den Umgang des Umfeldes mit ihrem Kind erlebten. Etwa 2/3 hatten das Glück, dass ihnen die Familie den Rücken stärkte, ein eingeschränktes Verständnis seitens der Familie gaben zehn Mütter und acht Väter an. Freunde (41/21) und Nachbarschaft (32/16) reagierten meist verständnisvoll und hilfsbereit. Leider gab es auch einige, bei denen soziale Kontakte sich zumindest etwas verringerten (17/8).

3.2.4 Integration des kranken Kindes in die Klasse

Die meisten Eltern, nämlich 41 Mütter und 31 Väter, hatten den Eindruck, das eigene Kind habe keine Schwierigkeiten, sich mit der neuen Situation in der Klasse zurecht zu finden, die Klassenkameraden haben den erkrankten Mitschüler gut (wieder) aufgenommen (44/31) und die Lehrer behandelten ihn auf eine angemessenen Art und Weise (41/23).

Manches Mal schien es den Klassenkameraden eher schwerer zu fallen, den neu erkrankten Mitschüler zu integrieren, diesen Eindruck hatten neun Mütter sowie vier Väter. Dementsprechend gaben dieselben Eltern, aber auch andere,

hier meist eine mäßige bis große Unsicherheit der Mitschüler an (19/10). Einige Male wurde auch eine leichte Verunsicherung (18/14) der Lehrer bemerkt, nur selten eine große (5/2). Eine große Unsicherheit des eigenen Kindes (5/1) oder bei sich selbst (2/1) gaben nur wenige an.

Ein Vater eines an Krebs erkrankten Kindes schrieb auf den Fragebogen, eine Integration seines Sohnes in die alte Klasse sei derzeit nicht möglich⁵⁷. Warum dies so ist, lässt sich aus den anderen Antworten des Vaters nur erahnen: So gab dieser ebenso an, sein Umfeld habe nicht durchweg positiv reagiert und die Lehrer und Mitschüler seien sehr verunsichert.

Ein signifikanter Unterschied zwischen den Angaben der Eltern ohne und mit Heimatschulbesuch konnte nicht festgestellt werden. Das bedeutet, dass die Integration chronisch kranker Kinder/Jugendlicher mit und ohne einen Heimatschulbesuch in etwa gleich gut statt fand. Auch eventuell entstandene Probleme sowie Unsicherheiten bei der Integration fanden sich in beiden Gruppen etwa gleich häufig.

3.2.5 Sonderveranstaltungen

Mehr als 3/4 der Betroffenen durften an eintägigen Ausflügen und etwa 2/3 an anderen Veranstaltungen teilnehmen. Beim Schullandheim waren dies nicht ganz so viele (etwa die Hälfte), was teilweise daran lag, dass die Kinder noch relativ jung waren und so noch gar keine mehrtägige Klassenfahrt stattgefunden hatte. Manche Betroffene konnten oder wollten an verschiedenen Unternehmungen nicht teilnehmen, weil es ihnen z.B. zu diesem Zeitpunkt nicht gut genug ging oder das Risiko zu groß war. Ein an Mucoviscidose erkrankter Schüler durfte zum Beispiel bei der Besichtigung einer Kläranlage nicht mitgehen⁵⁸. Die meisten jedoch konnten durch rücksichtsvolle Lehrer und Mitschüler oder auch sie begleitende Eltern überall teilnehmen.

⁵⁷ FB.059

⁵⁸ FB.069

3.2.6 Heimatschulbesuch

Insgesamt wurden 24 Mütter und 19 Väter von Kindern/Jugendlichen mit einem Heimatschulbesuch befragt.

Bei einer einzigen Patientin (Diabetes) war die Mutter beim Heimatschulbesuch dabei⁵⁹. Die anderen Eltern gaben an, nicht dabei gewesen zu sein, da dies seitens des Kliniklehrers und/oder ihres Kindes nicht erwünscht gewesen sei oder weil sie gar keine Kenntnis vom vorgesehenen Termin hatten. Zwei Mütter und ein Vater fanden dies schade und hätten ihr Kind gerne begleitet. Vermutlich waren es jedoch eher noch mehr Eltern, die gerne beim Heimatschulbesuch dabei gewesen wären, denn eine Mutter, die dies nicht ankreuzte, schrieb zum Beispiel trotzdem, sie würde einen Heimatschulbesuch nur bedingt weiterempfehlen, nämlich dann, wenn die Eltern dabei sein könnten⁶⁰. Trotzdem empfanden ein paar Eltern den Heimatschulbesuch auch für sich als hilfreich (7/1). Die meisten gaben an, er sei vor allen Dingen für Mitschüler (21/13) und Lehrer (19/14) informativ gewesen. Und 13 Mütter sowie neun Väter hielten ihn auch für das eigene Kind für interessant.

Eine Lehrerkonferenz, die häufig im Anschluss an den Besuch in der Klasse stattfand, konnten viele Eltern nicht richtig beurteilen, da sie davon wahrscheinlich noch weniger Rückmeldung erhielten als vom Besuch in der Klasse, von dem das Kind vermutlich zu Hause berichtete. Die meisten Eltern ließen deshalb diese Frage aus. Alle Eltern der onkologischen Patienten mit Heimatschulbesuch und einige wenige andere beantworteten die Frage und empfanden die Lehrerkonferenz als hilfreich vor allem für die Lehrer (9/4) sowie ebenfalls für das betroffene Kind (6/3).

Etwa die Hälfte der Eltern fand, es habe sich nach dem Heimatschulbesuch nichts Grundlegendes verändert, die schulische Situation sei genauso gut wie zuvor. Nahezu gleich viele gaben jedoch an, seit dem Schulbesuch habe sich vieles zum Positiven verändert: Vor allem die Unsicherheit seitens der Lehrer habe sich verringert (13/9), aber auch der Umgang von diesen mit dem Erkrankten habe sich in manchen Fällen verbessert (6/5). Dass das Kind sich

⁵⁹ FB.009

⁶⁰ FB.058(M)

nach dem Heimatschulbesuch wohler fühlte gaben acht Mütter und sieben Väter an, dass sein Lernverhalten sich besserte, meinten fünf Mütter und drei Väter.

Bei der Frage, ob sie einen Heimatschulbesuch weiterempfehlen würden, votierten die Eltern nahezu einstimmig mit einem „Ja, unbedingt“. Eine Mutter hält es wie schon erläutert für sehr wichtig, dass die Eltern diesen Schulbesuch begleiten und unterstützt den Heimatschulbesuch in der bisherigen Form deshalb nicht uneingeschränkt, eine weitere Mutter empfiehlt den Heimatschulbesuch auch nur eingeschränkt, und in einem anderen Fall spricht sich die Mutter dagegen aus, der Vater ist nicht strikt dagegen aber auch nicht dafür⁶¹.

Den Karlsruher Eltern (kein Heimatschulbesuch) wurde, leider nicht von Anfang an, die Frage gestellt, wie die Zusammenarbeit mit der Schule funktioniere, ob sie sich mehr Engagement und Interesse gewünscht hätten und ob es eine Informationsveranstaltung in irgendeiner Form gegeben habe. Diese Eltern waren durchweg zufrieden mit der Kooperation der Schule⁶². Falls eine Informationsveranstaltung stattgefunden hat, ging diese entweder von den Eltern selbst⁶³ oder von der Schule⁶⁴ aus. Eine Mutter gab an, es habe nichts dergleichen stattgefunden, sie habe es aber auch nicht für nötig gehalten⁶⁵. Ein Vater fand, es wäre sinnvoll gewesen, wenn es eine Veranstaltung dieser Art gegeben hätte⁶⁶.

3.2.7 Hausunterricht

Insgesamt hatten neun der befragten Patienten Hausunterricht. Dieser fand fast nur bei Patienten mit Krebs und Rheuma statt, was wahrscheinlich daran liegt, dass Diabetiker in der Regel keine längeren Fehlzeiten in der Schule haben. Insgesamt waren es nicht viele Patienten, die den Stoff zu Hause in Form eines richtigen Unterrichtes nachholten. Der Hausunterricht wurde in drei Fällen von

⁶¹ FB.058, FB.107, FB.118

⁶² FB.012, FB.014(V), FB.015, FB.016, FB.017

⁶³ FB.014, FB.015

⁶⁴ FB.014, FB.017

⁶⁵ FB.012

⁶⁶ FB.015(V)

den Eltern selbst, fünf Mal von der Schule organisiert, zwei Mal auch von der Klinik, wobei es sich hierbei wahrscheinlich um ein Missverständnis handelt, nämlich um Unterricht in der Klinik. Durchgeführt wurde er laut drei Eltern von Lehrern der Klinikschule (also vermutlich Klinikunterricht), fünf Mal von Lehrern der Heimatschule, und nur in einem Fall von anderen Lehrern, nämlich aus dem Bekanntenkreis⁶⁷. In der Regel waren zwischen fünf und sieben Unterrichtsstunden pro Woche vorgesehen, die auch meistens eingehalten werden konnten. Fand der Hausunterricht nicht im geplanten Umfang statt, lag dies in einem Fall an der mangelnden Organisation seitens der Lehrer⁶⁸. Die meisten Eltern stufte den Hausunterricht sowohl für den stofflichen Anschluss an die Klasse (5/4) als auch um den Kontakt zu dieser zu halten (4/4) als positiv und ausreichend ein, zwei Mütter und Väter empfanden dies nur als mäßig.

3.2.8 Zitate

Die Eltern konnten abschließend an den Fragebogen etwas ihnen wichtig Erscheinendes in freier Form mitteilen. Diese Möglichkeit nutzten viele. Da diese Zitate nicht immer genau in den Kontext des jeweiligen Kapitels passen, werden einige aussagekräftige hier wiedergegeben.

„Von meiner Seite kann ich nur noch Folgendes feststellen, meine Tochter wird fast gar nicht mehr wo nach Hause eingeladen, ob es von ihr selbst kommt, kann ich nicht sagen.“ (FB.006;M)

„T.'s Klassenlehrer verhielt sich sehr passiv, da er mit dieser Situation nicht zurecht kam.“ (FB.012;M)

„Sind immer sehr offen mit der Krankheit umgegangen! So kann auch das Kind lernen, offen damit umzugehen und kann befreiter leben - besonders in der Schule.“ (FB.013;M)

⁶⁷ FB.003

⁶⁸ FB.004

„Nach der langen Isolation durch seine Immunschwäche war B. froh, wieder unter Menschen und Gleichaltrigen sein zu dürfen. Es gab viele Unsicherheiten anfangs bei ihm, besonders Berührungängste, die durch den Aufenthalt und die dortigen Vorsorgeregeln im Krankenhaus bei ihm hervorgerufen wurden. Er war extrem hygienebewusst und ängstlich bei Schmutz. Er benutzte selten die Schultoiletten. Mit der Zeit hat sich dieses Verhalten jedoch wieder stabilisiert und meines Erachtens normalisiert.“ (FB.016;M)

„Für unsere Tochter war es ganz wichtig immer auf dem Stand ihrer Klassenkameraden zu sein. Dies ist uns durch die sehr intensive Betreuung ihrer Klassenlehrerin gelungen. Unsere Tochter konnte nach acht Monaten nahtlos wieder am Unterricht teilnehmen. In der Grundschule ist dies sicherlich leichter zu erreichen als in weiterführenden Schulen.“ (FB.017;V)

„Mitschüler sind oft grausam. Und ich bin sicher, dass die Note besser sein könnte, wenn [es] mehr Verstehen und Kommunikation gäbe. Das Kind fühlt sich allein und dadurch Aggression zeigt sich an. Das Kritisieren und Angriff macht das Kind kaputt.“ (FB.052;M)

„Also, mein Wunsch wäre, dass die Lehrer genauso informiert werden, genauer vor allem über die Einnahme von Medikamenten.“ (FB.060;M)

„Es ist wichtig, die Lehrer, Eltern und Mitschüler über die Krankheit zu informieren. Dadurch wird das Kind in der Klasse behandelt wie die Gesunden. Sollte mal die Krankheit unserem Sohn Probleme machen beim Treppen steigen, Schulranzen tragen, helfen ihm seine Mitschüler sehr gerne. Das Patientenkind sollte natürlich auch so viel wie möglich über seine Krankheit wissen. Sollte mal ein Problem auftreten wegen der Krankheit, dann kann er sich wehren. Als Eltern sollte man auch nicht

wegen jeder Kleinigkeit zum Lehrer gehen und die Krankheit immer in den Vordergrund rücken. Es ist nicht gut, wenn das Kind deswegen immer bevorzugt werden sollte. Dadurch könnte es in der Klasse zum Außenseiter werden.“ (FB.066;M)

„Die Integration unserer Tochter fiel uns und unserer Tochter auch daher besonders leicht, da in der Klasse auch mehrere Kinder aus der vorangegangenen Kindergartenzeit sind. Diese kennen unsere Tochter gar nicht anders, so dass sich der Umgang mit der Krankheit als Normalität in der Schule einfach weiter fortsetzte.“ (FB.102;V)

„Bekannte, auch Freunde, erkundigen sich zwar nach N.'s Wohlergehen, an der Problematik dieser Erkrankung ist jedoch keiner wirklich interessiert. Personen können sich nicht vorstellen oder einfühlen. Denken sicherlich auch an Dramatisierung oder Übertreibung unsererseits.“ (FB.107;M)

4 Diskussion

4.1 Diagnosemitteilung, Reaktionen und Veränderungen innerhalb der Familie

Die meisten befragten Betroffenen, egal welcher Altersgruppe, waren zunächst überfordert mit der Diagnosemitteilung, Ängste und Sorgen kamen auf.

In der Literatur konnten zu den spontanen Reaktionen auf die Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung keine Angaben gefunden werden. In unserer eigenen Befragung jedoch kam deutlich zum Ausdruck, dass Unwissenheit die Entstehung von bestimmten Vorstellungen und Phantasien fördern kann, die häufig nicht zutreffend sind. Phantasien sind oft schlimmer als die Realität.

Um der Entstehung solcher Ängste vorzubeugen sollten Kinder und Jugendliche unbedingt in die Aufklärung und Information über ihre Krankheit altersgerecht mit einbezogen werden. Es sollte ihnen mit größtmöglicher Offenheit und Ehrlichkeit begegnet werden, Gesprächsbereitschaft sowie Ermunterung zum Fragenstellen seitens der Eltern und Ärzte erleichtern dem Kind den Umgang mit seiner Erkrankung (S. Kotterik, 2001). Auch wenn die meisten Patienten im Erstgespräch spontan keine Fragen stellen, herrscht meist eine große Unsicherheit und Unwissenheit. Aus diesem Grund sollte das Frageverhalten stets motiviert werden, sowie die Aufklärung als ein Prozess verstanden werden, der sich über mehrere Gespräche erstrecken sollte (Behrends, Gruber, Vodermaier, 2001).

Diese Tatsache spiegelt sich auch in den Ergebnissen dieser Arbeit wieder: Die betroffenen Kinder konnten die Veränderung meist erst nach wiederholten Gesprächen mit den Eltern und/oder Ärzten besser verstehen und einschätzen. Unabhängig von der Diagnose waren erste Reaktionen oft Schock, Angst, Traurigkeit und vor allen Dingen große Unsicherheit. Diese gilt es durch viele Gespräche und ehrliche Beantwortung von Fragen zu mindern.

Von den zunächst angesprochenen spontanen Reaktionen unterscheiden sich natürlich die längerfristigen Veränderungen.

Michelson und Ascher (1987) sowie Barlow (1988) sprechen davon, dass die Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit durch die längerfristig bestehende Krankheit zu Abhängigkeiten, Ängsten und Verlusterlebnissen führt. Das Selbstbewusstsein kann stark gemindert werden, Scham und Hilflosigkeit z.B. wegen körperlicher Entstellung sowie Stigmatisierung durch Abhängigkeiten können unter anderem Folge dieser Erkrankungen sein und können, besonders im Kindes- und Jugendalter, zu psychischen Problemen führen (Bode, 1990). Genau diese Reaktionen und Gefühle erlebten auch die in dieser Studie befragten Patienten. Auffällig häufig stellten die nach außen sichtbaren Veränderungen (Haarausfall, Krücken, Spritzen) das größte Problem dar. Das ist gut nachvollziehbar, denn diese Dinge fallen den anderen als erstes auf und können somit auch rasch zu einer Stigmatisierung führen.

Schon nach relativ kurzer Zeit stellte sich dann jedoch bei den meisten der Befragten wieder eine Art Normalität ein. Das heißt, die anfänglichen Ängste vor der Krankheit sowie der möglichen Reaktion anderer (z.B. der Mitschüler) legten sich meist rasch, sobald der Betroffene durch Gespräche und Selbsterfahrung feststellen konnte, dass die Krankheit von nun an ins Leben integriert werden muss und kann. Reagierte das Umfeld mit Interesse und Offenheit anstatt mit Ablehnung und Spott konnte die Sorge bezüglich Ablehnung schon bald verringert werden.

Die meisten Befragten dieser Arbeit hatten kein großes Problem mit Ausgrenzung und Hilflosigkeit. Es gab jedoch vereinzelt Betroffene, die z.B. unter dem Unverständnis ihrer Klassenkameraden und Lehrer sehr zu leiden hatten. Es wurde deutlich, dass sich diese Kinder und Jugendlichen meist alleine gelassen und hilflos fühlen. Auch Eltern können in solchen Situationen nicht immer alles auffangen. Es kann eine Art „Sog“ entstehen, aus dem Kinder und Eltern nicht mehr alleine heraus kommen. Ein frühes Abfangen durch eine psychosoziale Unterstützung und bessere Aufklärung der sozialen Kontaktpersonen über die Krankheit ist in diesen Fällen besonders wichtig.

Durch die zahlreichen Befragungen wurde deutlich, dass psychische Reaktionen wie Angst, Unsicherheit, Traurigkeit oder Wut normal und adäquat sind. Unter bestimmten Voraussetzungen kann die Wahrscheinlichkeit einer dauerhaften Depression oder Angst jedoch verringert werden: Bei vielen der befragten Familien zeigte sich, dass ein intaktes soziales Netz, eine starke Familie, die sich mit der neuen Situation gemeinsam auseinander zu setzen versucht, sowie ein verständnisvoller Freundeskreis und einfühlsame Mitmenschen wichtige Faktoren waren, damit Ängste sich nicht zu sehr breit machen konnten und die Krankheit als Teil des Lebens verstanden und integriert wurde.

Zu den allgemeinen vom Alter abhängigen Entwicklungsaufgaben des einzelnen kommen im Falle einer chronischen Erkrankung Aufgaben und Anforderungen, bedingt durch diese, hinzu. Die spezifische Diagnose hat anscheinend dabei einen eher geringen Vorhersagewert für das Ausmaß des erlebten Stress, der damit zusammenhängt. Die zu bewältigenden Aufgaben bzw. Stressoren können sich gegenseitig behindern und addieren. Die chronische Erkrankung stellt einen chronischen Alltagsstress dar, der unter anderem abhängig ist von der jeweiligen Entwicklungsstufe der Betroffenen (Warschburger, 2000).

Die Krankheitsverarbeitung korreliert mit der allgemeinen Denkentwicklung, die hier kurz umrissen werden soll (Entwicklungstheorie nach Jean Piaget).

Da in dieser Arbeit Kinder ab sechs Jahren befragt wurden, wird auf die sensuomotorische (0-2 Jahre) und die präoperationale (2-6 Jahre) Entwicklungsstufe hier nicht eingegangen. Mit etwa sieben Jahren beginnt die **konkret-operationale Phase**. Hier besteht eine enge Bindung an Konkretes, das heißt, es besteht z.B. keine Einsicht, einen einmal eingeschlagenen Weg in der Behandlung zu ändern, da die Erkenntnis fehlt, dass Erfolge auf verschiedenen Wegen erreicht werden können. Die **Krankheit** wird **als Resultat einer (einheitlichen) externen Ursache** gesehen. Kinder in dieser Entwicklungsstufe beginnen außerdem, sich in andere Perspektiven und Sichtweisen hineinversetzen zu können, so können einerseits die Absichten von Therapeuten oder Eltern besser nachvollzogen werden, andererseits können aber auch andere kranke Personen in ähnlichen Situationen verstanden werden, das Kind merkt,

dass es mit seinen Problemen nicht alleine auf der Welt ist. In dieser Entwicklungsphase erhalten Kinder also unterschiedliche Urteilsdimensionen, es können realistische Ursachen-Wirkungs-Zusammenhänge erkannt werden, wenn sie an konkrete Erfahrungen geknüpft sind und Krankheitszustände können als Teil eines Gesamtprozesses betrachtet werden.

Mit etwa 12 Jahren schließt sich die **formal-operationale Entwicklungsstufe** an, in der sich die Fixierung an Konkretes verliert, abstraktes Denken nimmt zu und komplexere Zusammenhänge von Sachverhalten können verstanden werden. Statt des einfachen Ursache-Wirkungs-Prinzips wird die **Krankheit** nun **als multifaktoriell determiniert** betrachtet. Sowohl ein Zusammenhang von physischen und psychischen Ursachen als auch hypothetische Erklärungen können nun eine Rolle spielen. Um beim Beispiel der unterschiedlichen Therapiekonzepte zu bleiben, die in der konkret-operationalen Phase noch nicht nachvollzogen werden können, kann nun zwischen pro und kontra, Vor- und Nachteilen abgewogen werden. Die Erkrankung kann aus verschiedenen Perspektiven gesehen werden, ein Urteil entsteht aus unterschiedlichen, z.B. individuellen und gesellschaftlichen, Sichtweisen (Lohaus, 1996).

Die meisten der in dieser Studie befragten Patienten befanden sich zum Zeitpunkt der Diagnosestellung in der konkret-operationalen oder am Beginn der folgenden Entwicklungsstufe. Entsprechend der oben genannten Entwicklungsstufen fiel uns auf, dass sich die älteren Kinder und Jugendlichen vermehrt und komplexere Gedanken über ihre Erkrankung machten.

Auch wenn das Ausmaß des Stresses nicht unbedingt mit der Diagnose korreliert, so bestehen natürlich dennoch diagnosespezifische Unterschiede in der Verarbeitung.

Ca. 70 % der Kinder, die an Krebs erkranken, überleben. Dennoch wird mit der Diagnose meist assoziiert, dass Krebs einen langen Leidensweg bedeutet, der mit dem Tod endet (S. Kotterik, 2001). Einige der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen dieser Studie berichteten entsprechend, dass sie sich mit dem Tod auseinander gesetzt hätten.

Ebenso beschreibt S. Kotterik, dass an Krebs erkrankte Kinder typischer Weise nach einer Phase der Regression einen deutlichen Entwicklungsschub in Richtung Autonomie und Abgrenzung zeigen. Auch bei unserer Befragung fiel dies sehr deutlich auf. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen erschienen oft im Vergleich zu ihren Altersgenossen geistig weiter entwickelt, selbständiger und vernünftiger. Auch beschrieben sie dies selbst, indem sie bemerkten, dass sie sich ihren Klassenkameraden weiter voraus fühlten und sich diese „kindisch“ benehmen würden.

Die Eltern der an Krebs Erkrankten wurden aus der Sicht ihrer Kinder oft als sehr besorgt um diese und manchmal „überfürsorglich“ beschrieben.

Kinder mit Mucoviscidose wachsen mit der Krankheit auf, die im Säuglings- oder Kleinkindalter festgestellt wird, sie kennen folglich kein anderes (gesundes) Leben. Der Schock über die Erkrankung und die folgenden Einschränkungen für die ganze Familie betrifft hier also hauptsächlich die Eltern. Im Gespräch mit Betroffenen und ihren Eltern wurde immer wieder deutlich was auch in der Literatur beschrieben wird: Für die Kinder kann das Leben mit Mucoviscidose „ganz normal“ sein, sie werden damit groß, während bei den Eltern z.B. Schuldgefühle auftreten können, da Mucoviscidose eine Erbkrankheit ist (Mensing, Petermann, 1989). Zudem stellt die Angst, das Kind frühzeitig durch den Tod verlieren zu können, für Eltern eine große Bedrohung dar (Dittrich-Weber, 1996).

An Diabetes erkrankte Kinder müssen lernen, sich selbst Schmerzen zuzufügen und aushalten zu können, da sie sich täglich spritzen müssen. Dies kostet je nach eigenem Schmerzempfinden eine enorme Überwindung. Unbedingtes Einhalten der Regelmäßigkeit von Blutzuckerkontrollen, Insulinspritzen sowie der Nahrungsaufnahme bedürfen einer großen Selbstdisziplin und Eigenverantwortlichkeit. Sowohl bei den Eltern als auch bei den Betroffenen selbst, die sobald als möglich in diesem Ablauf Selbständigkeit erlangen sollten (Gutezeit, 1996).

Auch diese Angaben spiegeln sich in den Ergebnissen unserer Befragung der Diabetiker wieder: Die am häufigsten gegebenen Antworten auf die Frage, was sie an ihrer Krankheit am meisten störe/beeinträchtige waren das Spritzen, die regelmäßigen Kontrollen sowie die Einschränkungen im Freizeitverhalten (z.B. auch dem Essen). Außerdem gaben viele der Befragten an, dass der gewohnte Tagesablauf unterbrochen werden müsse und sehr strukturiert sei.

Kinder mit Rheuma leiden sehr an den körperlichen Einschränkungen, den zeitintensiven Therapien und dem unter Umständen veränderten äußeren Erscheinungsbild. Die Erkrankung dominiert den Tagesablauf, Medikamente müssen oft und regelmäßig eingenommen, Arzt- und Physiotherapie-Termine wahrgenommen werden. Dies führt einerseits zur Besserung der Beschwerden, andererseits aber auch zu einer Einschränkung sozialer Aktivitäten und Kontakte (Schwind, 1996). Umfrageergebnisse aus einer Fachklinik ergaben tiefe Stimmungsschwankungen bei jugendlichen Rheumatikern (Schwind, Becker, 1993), dies wurde ebenso, in Abhängigkeit vom Krankheitsverlauf, von Raspe und Mattussek (1986) beobachtet. Auch Veränderungen im äußeren Erscheinungsbild (z.B. Gelenkdeformitäten, Hautveränderungen, cortisonbedingte Nebenwirkungen aber auch die zu benützenden Hilfsmittel wie Krücken, Handschienen und ähnliches) können den Jugendlichen zu schaffen machen. Die Abhängigkeit von Dritten durch Schmerzen und Bewegungseinschränkungen bedeutet eine Einschränkung der bisherigen Selbständigkeit und führen bei vielen jungen Rheumatikern zu Schwierigkeiten (Schwind, 1996). Diese Angaben aus der Literatur bestätigen die Ergebnisse unserer Studie, wo Ärger und Wut über die Krankheit und die damit zusammenhängenden körperlichen Einschränkungen häufig zu beobachtende Gefühle bei den an Rheuma erkrankten Kindern und Jugendlichen waren.

Die psychische Anpassung eines Kindes wird auch durch den von Familienmitgliedern erlebten Stress beeinflusst. Die Adaptation von Mutter und Kind wird als ein nicht voneinander lösbarer Prozess verstanden (Warschburger, 2000). Generell können Familien mit einem größeren Konfliktlösungspotential und Er-

fahrung mit problematischen Situationen eher mit einer chronischen Erkrankung umgehen (Gutezeit, 1996). Auch in dieser Studie entstand der Eindruck, dass es einen direkten Zusammenhang gibt zwischen der Verarbeitung bzw. dem Umgang mit der Krankheit und den individuellen Familienverhältnissen. Dies ist ein persönlicher Eindruck, der sich aufgrund der Datenmenge nur tendenziell zeigte. Familien, die offen und verhältnismäßig zufrieden wirkten, was den Umgang mit der Krankheit betrifft, die sich mit ihr intensiv auseinandersetzen und sie als Teil des neuen Alltags zu akzeptieren versuchten, schienen weniger Probleme mit ihr zu haben. Die eigenen Ängste zuzulassen, sie zu verstehen und zu verarbeiten versuchen, bedeutet schließlich offener mit der Krankheit umgehen zu können und in der Folge sogar weniger auf Ablehnung des Umfeldes zu stoßen. Familien, die nach außen hin symbolisieren können „Die Krankheit ist ein Teil von uns, sie gehört zu uns“ wirken schon alleine dadurch viel selbstbewusster und stärker, als diejenigen, die unter der Krankheit leiden und sie nicht wahrhaben wollen. Dennoch ist es keine leichte Aufgabe, eine plötzlich auftretende dauerhafte Erkrankung, v.a. im Kindesalter, annehmen zu können. Wie bereits erläutert, gelingt dies am besten in Familien, in denen offen darüber geredet werden kann. Eine psychosoziale Betreuung kann für alle Betroffenen (auch Eltern und Geschwister) hilfreich sein, um mit der Krankheit leben zu lernen.

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung heißt, dass sich mindestens für ein paar Monate, manchmal für das ganze Leben, fast alles oder zumindest deutlich mehr als bisher nach dem Befinden und der Therapie des Erkrankten richten wird. Dies bedeutet eine Veränderung und Belastung für die ganze Familie, für Eltern und Geschwister aber auch für Freunde und Bekannte, die ebenfalls mit der neuen, ungewohnten Situation umgehen müssen. Insbesondere die Geschwisterkinder leiden meist sehr an den enormen Veränderungen, es bleibt nur noch wenig Zeit und Aufmerksamkeit für sie, außerdem wird häufig plötzlich Einsicht und Vernunft von ihnen verlangt. Manche Geschwister haben Angst, die Eltern könnten sie nicht mehr lieben oder geben sich gar die Schuld an der Erkrankung der Schwester/des Bruders (S. Kotterik, 2001). Die betroffenen Pa-

tienten scheinen diese enorme Belastung der Geschwister meist gar nicht wahrzunehmen. Bei den Befragten dieser Arbeit war jedenfalls auffällig, dass die meisten sich zu diesem Thema nicht äußern konnten. Entweder weil sie sich darüber noch keine Gedanken gemacht hatten oder aber keine Veränderungen bemerkt hatten. Nur ein Mal erzählte ein an Leukämie erkrankter Patient, sein Bruder habe ihm zugunsten viel Aufmerksamkeit einbüßen müssen⁶⁹. Vermutlich haben die kranken Kinder im akuten Stadium viel zu viele eigene Sorgen und Ängste, als dass sie sich auch noch mit den Problemen ihrer Geschwister befassen können.

Wie Verwandte und Bekannte auf die Mitteilung der chronischen Erkrankung reagieren können, konnte in der Literatur nicht gefunden werden. In dieser Arbeit zeigten sich in erster Linie Erschrockenheit und Unsicherheit. Die meisten, insbesondere Kinder, können mit der Krankheit zunächst nichts anfangen, da sie sie nicht kennen, keine Informationen darüber haben. Viele machen sich Sorgen um den Betroffenen und seine Gesundheit.

4.2 Schule und Krankheit

Infekt-, schmerz- oder therapiebedingt haben chronisch kranke Schüler häufiger Fehlzeiten als ihre gesunden Altersgenossen. Dabei ist die Anzahl der Fehltage und die damit korrelierende Menge des versäumten Unterrichtsstoffes abhängig von der Art der Erkrankung. Während Kinder mit Diabetes meist nur zu Beginn der Diagnosestellung einige Tage in der Klinik verbringen müssen, um den Diabetes einzustellen, fehlen krebskranke Kinder in der Regel einige Wochen bis Monate wegen der Chemotherapie. An Mucoviscidose Erkrankte können häufiger nicht zur Schule gehen, da sie öfter an Infekten leiden, außerdem müssen sie intensive Therapien wahrnehmen, genauso wie die rheumakranken Kinder, die zusätzlich manchmal schmerzbedingt oder durch körperliche Einschränkungen nicht zur Schule gehen können. Dies sind Ergebnisse unserer Befragungen.

⁶⁹ Int.004

Meistens können kürzere Fehlzeiten über Tage oder maximal wenige Wochen überbrückt und versäumter Stoff nachgeholt werden, wenn Klassenkameraden oder Lehrer die nötigen Materialien nach Hause bzw. in die Klinik bringen. Erstreckt sich die verpasste Schulzeit jedoch über mehrere Wochen oder sogar Monate, wird es problematischer. Für diesen Fall gibt es die Möglichkeit des Hausunterrichtes. Da dieser häufig von Lehrern der Heimatschule erteilt wird, dient er einerseits dem Aufholen von versäumtem Stoff, stellt jedoch ebenso eine Brücke für den Anschluss an die Klasse dar. Er gibt den kranken Kindern zusätzlich die Möglichkeit, zumindest einen „Stressfaktor“ auszublenden. Sie müssen sich nicht auch noch mit dem Gedanken plagen, ob sie die nächsten Klassenarbeiten mitschreiben können oder das Schuljahr eventuell nicht schaffen könnten.

Schule auch in Phasen der Krankheit und Abwesenheit bietet eine Kontinuität und Sicherheit: Das „normale“ Leben geht trotz allem weiter.

Wer längere Zeit oder immer wieder Zeit in der Klinik verbringen muss, erhält hier Unterricht durch die Klinikschule.

Hierzu die Empfehlungen zum Förderschwerpunkt Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler aus dem Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 20.03.1998:

„Schülerinnen und Schüler, die aufgrund einer Erkrankung für längere Zeit oder in regelmäßigen Abständen im Krankenhaus bzw. in ähnlichen Einrichtungen stationär behandelt werden oder die Schule nicht besuchen können, erhalten nach den jeweiligen landesrechtlichen Bestimmungen während dieser Zeit Unterricht.

Erziehung und Unterricht sind für kranke Kinder und Jugendliche von besonderer Bedeutung. Der Unterricht bietet den Schülerinnen und Schülern die Möglichkeit, trotz ihrer Krankheit mit Erfolg zu lernen; Befürchtungen, in den schulischen Leistungen in Rückstand zu geraten, werden vermindert. Unterricht kann auch die physische und psychische Situation der kranken Kinder bzw. Jugendlichen erleichtern. Sie können lernen, mit der Krankheit besser umzugehen sowie den Willen zur Genesung zu stärken.

Das Hinausschieben notwendiger Krankenhausaufenthalte in die Ferien soll durch das Unterrichtsangebot vermieden und damit der günstigste Zeitpunkt für die medizinische Behandlung genutzt werden. Außerdem besteht die Möglichkeit, durch Beobachtung während des Unterrichts und durch eine pädagogisch ausgerichtete Diagnostik die medizinischen und psychologischen Befunde zu ergänzen und zu erweitern.

Für Kinder und Jugendliche, die lange krank sind, ist Unterricht eine wichtige Voraussetzung für die Teilnahme am Leben der Gemeinschaft.“

Eine Klasse wiederholen aufgrund ihrer Erkrankung und den damit zusammenhängenden Fehlzeiten in der Schule, mussten nur wenige der hier Befragten. Die Wiederholer waren ausschließlich onkologische Patienten, wobei sich aus unseren Daten nicht schließen lässt, ob dies eventuell in einem Zusammenhang steht mit nicht stattgefundenem Hausunterricht.

Das Problem der Fehlzeiten in Korrelation zur schulischen Leistung wurde in der Literatur bisher weitaus häufiger thematisiert als die psychische Belastung, die auf die kranken Schüler zukommt, wenn sie über längere Zeit ihre Klasse nicht besuchen können. Wie wichtig die Schule für junge Heranwachsende ist, welche enorme Bedeutung sie hat, ist jedoch bekannt. Die Schule stellt nicht nur den Ort der Bildung dar, vielmehr bedeutet sie neben der Familie und Freunden den wichtigsten sozialen Fixpunkt für Kinder. Ist ein Kind also zwangsweise vom Unterricht ausgeschlossen, fehlt ihm nicht nur der versäumte Stoff sondern ebenso der Kontakt zu den Mitschülern und Lehrern, die gewohnte Struktur, die eigene Rolle in der Klasse. Auch in dieser Arbeit hat sich gezeigt, dass es für die Betroffenen enorm wichtig war, den Kontakt zu den Klassenkameraden trotz Krankheit weiterhin bestehen zu lassen. Durch Briefe, kleine Geschenke und das Vorbeibringen von Unterrichtsmaterialien konnte sowohl der versäumte Stoff nachgeholt werden als auch die soziale Bindung erhalten bleiben. Viele Kinder merkten daran und an den positiven Reaktionen der Mitschüler bei der Rückkehr in die Klasse, wie wichtig sie für die Gemeinschaft dieser sind und dass mit ihnen ein Teil dieser Gemeinschaft fehlt.

Unsere Befragungen haben also ergeben, dass es enorm wichtig ist, kranken Kindern einen Anschluss an die Klasse zu bieten während sie zu Hause oder im Krankenhaus sein müssen, sowohl inhaltlich als auch emotional und sozial durch Kontakt zu den Mitschülern. So haben die kranken Schüler weniger das Gefühl, etwas zu verpassen und wegen ihrer Krankheit ausgeschlossen bzw. benachteiligt zu werden.

Vor der Rückkehr in die Schule fürchten sich viele der kranken Kinder oft sehr. Fragen wie „Wie werden mich die Lehrer behandeln?“, „Hagelt es nun schlechte Zensuren?“, „Werden meine Mitschüler mich akzeptieren?“, „Werden sie verstehen, was mit mir geschehen ist?“, „Werden sie mich hänseln?“ tauchen auf (Grave, 2002).

Auch die an dieser Arbeit beteiligten Kinder und Jugendlichen machten sich oft Sorgen, wie die Klassenkameraden und Lehrer auf die Krankheit und ihre Folgen reagieren würden.

Kommt der kranke Schüler zurück in die Klasse, stehen Lehrer, Mitschüler sowie der Betroffene selbst oft vor dem Problem, nicht zu wissen, wie man fortan miteinander umgehen soll. Wie anfangs erwähnt entsteht häufig eine große Unsicherheit auf allen Seiten. Diese gilt es zu überwinden und Lösungen zu finden.

Unwissenheit, Vorurteile und Tabus können dazu beitragen, dass die notwendige Integration von chronisch kranken Kindern erschwert wird. Vor allem bei den Lehrern können unangemessene Gefühle und Verhaltensweisen entstehen, wenn sie sich ihrer eigenen Vorstellungen, Bilder und Phantasien nicht bewusst sind (Harter-Meyer, Orts, 2002). Jedoch auch die gesunden Kinder werden mit einer Situation konfrontiert, die sie bis dahin nicht kannten und reagieren unterschiedlich auf ihre Unwissenheit und Ängste, manche mit Zurückhaltung oder Abwendung, andere mit Ablehnung und wieder andere mit Interesse und Einfühlungsvermögen. Die Reaktionen sind genauso vielfältig wie die einzelnen Persönlichkeiten. Dies konnten auch wir bei der Befragung der Beteiligten an unserer Studie feststellen.

Die Rückkehr des kranken Schülers in die Klasse bedeutet also für alle Beteiligten eine große Herausforderung.

Lehrer stehen fortan vor der schwierigen Aufgabe, das richtige Maß an Aufmerksamkeit für den kranken Schüler sowie der restlichen Klasse zu finden (Pfeiffer, 1998). Ein kranker Schüler bedarf mehr Aufmerksamkeit. Geht es ihm gut? Denkt er an seine Medikamente? Kommt er im Unterricht mit? Wird er von anderen Schülern gemieden oder gehänselt?

Insbesondere wenn sich die Situation plötzlich ändert, können natürlich Schwierigkeiten auftreten, die der Lehrer im Unterricht auffangen können sollte. Von größerer Relevanz ist es dabei, dass er diese erkennt und thematisiert, weniger die unbedingte Lösung von Konflikten und problematischen Situationen.

Trotz der vermehrten Aufmerksamkeit, der ein kranker Schüler bedarf, sollte er jedoch auch nicht wie ein „rohes Ei“ behandelt werden. Dies würde für den Rest der Klasse bedeuten, vernachlässigt zu werden, Eifersucht und Neid gegenüber dem kranken Mitschüler wären eine wahrscheinliche Folge. Außerdem hat sich in der Befragung der beteiligten Patienten dieser Arbeit gezeigt, dass diese in den allermeisten Fällen überhaupt keine Sonderbehandlung seitens der Lehrer wünschen. Sie erwarten, dass ihre Krankheit wahrgenommen und akzeptiert wird sowie Hilfestellungen in schwierigen Situationen. Die Krankheit sollte nicht „unter den Tisch gekehrt“ werden, aber sie sollte auch nicht den Unterrichtsablauf bestimmen und gewohnte Abläufe bemerkenswert verändern.

Ängste, die unsere befragten Betroffenen bezüglich der Reaktion von Mitschülern und Lehrern hatten, erwiesen sich in den meisten Fällen als unbegründet. Durch die stattgefundene vorherige Information über die Krankheit reagierten sowohl Lehrer als auch Mitschüler zum Großteil sehr positiv.

Das Verhalten der Lehrer wurde von den in dieser Arbeit Befragten oft als engagiert und hilfsbereit geschildert. Viele schienen auch zunächst sehr vorsichtig im Umgang mit dem Kranken zu sein. Die meisten aber haben aus Sicht der Betroffenen ihr Verhalten nicht oder kaum geändert. Anfängliche Vorsicht und Überbehütung können genauso wie Ignoranz und Verharmlosung der Krankheit

auf Unsicherheit und mangelndes Wissen zurückgeführt werden. Bei den Interviews und später auch im Vergleich mit den Fragebögen der Eltern und Lehrer entstand der Eindruck, dass in schwierigen Fällen, das heißt, dort wo es Probleme zwischen Lehrern und kranken Schülern gab, häufig eine Diskrepanz zwischen den Erwartungen der Erkrankten bzw. ihrer Eltern und dem Wissensstand sowie der Kapazität der Lehrer bestand. Eventuell hätten eine verbesserte Kommunikation und ein Austausch über die jeweiligen Vorstellungen im Bezug auf den erkrankten Schüler manche unschönen Situationen in der Schule verhindern können.

Kinder haben in der Regel natürlich noch weniger Wissen über die Krankheit als Erwachsene, die Mitschüler hatten in den meisten Fällen von den hier behandelten Erkrankungen vorher noch nicht einmal gehört. Deshalb konnten sie sich auch nichts Konkretes darunter vorstellen. Trotzdem haben auch Kinder schon Vorstellungen was es bedeutet längerfristig krank zu sein. Aus den Angaben der befragten Betroffenen dieser Arbeit wurde deutlich, dass ihre Mitschüler sich oft große Gedanken und Sorgen machten. Die Reaktionen darauf waren sehr unterschiedlich. Manche versuchten, den Klassenkameraden möglichst nicht anders zu behandeln als vorher, andere versuchten zu helfen und unterstützen. Und wieder andere begannen sich abzugrenzen und den Mitschüler zu meiden oder gar zu mobben. Vermutlich ist auch dieses Verhalten Ausdruck einer großen Unsicherheit. Diese Kinder/Jugendlichen scheinen keinen anderen Weg zu finden, dem kranken Mitschüler zu begegnen.

Zum Großteil haben sich Freunde und Mitschüler der hier Befragten „ganz normal“ verhalten, das heißt, den Betroffenen ist nach der Diagnose meist keine wesentliche Veränderung im Verhalten ihrer Freunde aufgefallen. Einige berichteten jedoch auch, dass manche Mitschüler zunächst sehr erschrocken und besorgt gewesen seien oder dem Erkrankten durch kleine Aufmerksamkeiten Zuwendung gezeigt haben. Manche konnten ihre interessierten Freunde sogar gut in die neue Situation integrieren, indem sie sie kleinere Aufgaben übernehmen ließen. So erzählten z.B. Diabetiker des Öfteren, ihre Freunde würden sie ans Messen erinnern oder ihnen dabei behilflich sein.

Indem sie dem kranken Freund helfen und zur Seite stehen können, können Kinder lernen, Angst und Hemmungen vor der Krankheit zu verlieren. Sie lernen, mit der neuen Situation umzugehen und können besser abschätzen, was die Krankheit bedeutet und verändert.

Auch wenn die meisten Reaktionen durchaus positiv waren, erzählten viele der Betroffenen von einzelnen Mitschülern, die sie wegen ihrer Erkrankung gehänselt hätten. Häufig waren dies nur vereinzelte Situationen. So erzählte eine Diabetikerin vom Schwimmunterricht, in dem sie wegen ihren blauen Flecken an den Oberschenkeln (vom Spritzen) aufgezogen wurde⁷⁰ und ein an Leukämie erkrankter Junge berichtete, seine Mitschüler hätten nach seiner Rückkehr in die Klasse eine zeitlang nicht mehr mit ihm gespielt⁷¹. Solche vorübergehenden unschönen Situationen kamen relativ häufig vor, während längerfristig bestehende Ausgrenzung oder anhaltendes Mobbing kaum auftraten.

Kritisch bedacht werden muss, dass die Teilnahme an der Befragung selbstverständlich freiwillig war. Kinder, die angeschrieben worden waren, aber nicht teilnehmen wollten, gaben überwiegend keine Rückantwort, sodass über den Grund der Nichtteilnahme nur spekuliert werden kann. Es ist gut möglich, dass Kinder, die durch die Erkrankung größere und langfristige Probleme mit Mitschülern oder Lehrern bekommen haben, sich dazu nicht äußern wollten, weshalb wir überwiegend Kinder mit positiven Schulerfahrungen befragt haben.

Aus dem Ergebnis dieser Arbeit, dass Unsicherheit und Unwissenheit die größten Probleme darstellen, lässt sich die Schlussfolgerung ableiten, dass die Information über die Krankheit das „A & O“ im Umgang mit ihr ist und das Miteinander sehr erleichtert.

Um inadäquates Verhalten zu vermeiden und Unsicherheiten zu überwinden bedarf es also Aufklärung und Hilfestellung. Hierfür als Beispiel einige Maßnahmen (Klemm, 2002):

⁷⁰ Int.014

⁷¹ Int.004

- Bei Bekanntsein einer chronischen Erkrankung vor der Einschulung sollten Schulleitungen vor der Aufnahme in die jeweilige Schule informiert werden zur Besprechung notwendiger Maßnahmen: Lehrereinteilung, Klassengröße, Schulweg, Hygiene, Sondereinrichtungen,...
- Eine Information für die Mitschüler ist wichtig:
 - Zur Einsicht in krankheitsbedingte Besonderheiten und Ausnahmen, z.B. Vesper, Sportnote, Begleitperson bei Klassenfahrten, Toilettengang,...
 - Zum Abbau von Ängsten (Ansteckung, begrenzte Lebenserwartung,...)
 - Zur Richtigstellung von Fehlinformationen aus den Medien (Lebenserwartung,...)
- Die Informationen müssen sich an der individuellen Krankheitssituation orientieren und die speziellen Wünsche und Bedürfnisse des Schülers berücksichtigen.
- Die Schule benötigt unabhängige fachliche Information zum jeweiligen Patienten zusätzlich zur Information durch die Eltern oder die Patienten selbst. Die meisten Eltern und älteren Patienten sind ohne Zweifel auch „Fachleute“ in eigener Sache. Sie sind jedoch zugleich stark emotional involviert, und die Lehrer können nicht einschätzen, ob Informationen und Verhaltensregeln auf einer überbehüteten Einstellung beruhen oder – im Gegenteil – eher Ausdruck einer Verleugnung der Schwere der Erkrankung darstellen. Aus dieser Unsicherheit entstehen häufig gravierende Missverständnisse, die sich über Jahre hinziehen können.
- Beratungs- und Unterstützungsstrukturen für alle chronisch kranken Kinder, deren Eltern und die Heimatschulen sind erforderlich. Die Aufgabe der Beratung, Begleitung und individuellen Unterstützung könnte den Schulen für Kranke als pädagogische Fachzentren zukommen.

Eine Sonderposition nehmen bei der Beschulung chronisch kranker Kinder der Sportunterricht und Sonderveranstaltungen wie Klassenfahrten ein. Nach einer Studie von 1979 (Specht, Dickhaut) konnten fast 65% der rheumakranken Kin-

der nicht am Schulsport sowie fast 36% nicht an Wandertagen teilnehmen. Dies bedeutet zumindest zeitweise einen Ausschluss von Aktivitäten der sozialen Bezugsgruppen und ist für die Betroffenen nicht einfach. Eventuell hat sich der Prozentsatz heute durch bessere Therapiemöglichkeiten verringert, es konnten keine neueren Zahlen gefunden werden. Dennoch spielt die Teilnahme an Ausflügen und Sportunterricht auch heutzutage noch eine große Rolle und muss thematisiert werden. Nicht nur bei Schülern mit Rheuma. Auch Kinder mit Mucoviscidose können oft durch chronische Infekte und körperliche Verschlechterung nicht oder nur bedingt am Schulsport teilnehmen. Diabetiker können in der Regel bei allem mitmachen, wenn sie ihren Blutzuckerspiegel durch vorheriges Messen, Essen und Spritzen im Griff haben. Schüler mit Krebs können meist wieder Sport machen, wenn sie wieder in der Schule sind, sie brauchen evtl. mehr Pausen als ihre gesunden Mitschüler. Dies sind die Ergebnisse unserer Befragungen. Wichtig beim Schulsport ist es, das Kind nicht spüren zu lassen, dass es aufgrund seiner Krankheit nicht oder nur begrenzt teilnehmen kann/darf.

Mucoviscidose-Patienten sollten schon deshalb nicht ganz vom Sportunterricht ausgeschlossen werden, da körperliche Bewegung sehr wichtig für sie ist. Der Sportlehrer sollte hier viel Verständnis aufbringen können und den kranken Schüler seiner Leistungsfähigkeit entsprechend integrieren (Dittrich-Weber, 1996). Genauso verhält es sich bei den anderen Diagnosegruppen. Kann ein Kind überhaupt nicht am Schulsport teilnehmen, sollte möglichst davon abgesehen werden, das Kind als Zuschauer oder „Weitsprungmesser“ einzuplanen, der Sportunterricht sollte dann möglichst auf Randstunden verlegt werden, in denen das Kind Hausaufgaben erledigen oder Therapien wahrnehmen kann (Schwind, 1996).

Die Interviewpartner dieser Arbeit erzählten häufig, dass sie im Sportunterricht vermehrt aufpassen oder langsamer machen mussten als ihre Mitschüler. Dies war fast nie ein Problem. Die Lehrer schenkten den körperlich eingeschränkten Kindern meistens große Aufmerksamkeit und sahen es als selbstverständlich an, dass der Betroffene Pausen machen durfte, wenn er nicht mehr konnte. Eine an Rheuma erkrankte Patientin berichtete jedoch darüber, dass ihr Sportleh-

rer keine Rücksicht auf sie nehmen würde und sich mit seinem Programm nicht nach ihr richten würde⁷².

Der Wunsch nach Integration des kranken Schülers in den Sportunterricht ist gut nachzuvollziehen und nach bestem Können zu verwirklichen. Es ist wichtig, dass der Betroffene trotz Handicap das Gefühl der Zugehörigkeit spürt und so gut es eben geht mit einbezogen wird. Dennoch ist es natürlich auch für den Lehrer eine schwierige Situation und eine Gratwanderung, den Unterricht so zu gestalten, dass der kranke Schüler möglichst wenig Nachteile hat und sich trotzdem nicht der ganze Unterricht nach ihm richtet. Selbstverständlich muss auch der Sportlehrer seinen Lehrplan erfüllen und neben dem Betroffenen auch den Rest der Klasse berücksichtigen. Dies ist eine schwierige Aufgabe für den Lehrer. Am besten gelöst werden kann das Problem sicherlich durch eine gute Kommunikation zwischen dem Betroffenen, seinen Eltern und dem Lehrer, wie in allen anderen problematischen Situationen auch. So kann am besten herausgefunden werden, was der erkrankte Schüler kann und nicht kann, bzw. darf/nicht darf und welche Vorstellungen alle Beteiligten vom Sportunterricht haben. Ein Diabetiker erzählte, sein Sportlehrer habe trotz auffälligen Symptomen nicht bemerkt, dass er während des Sportunterrichts im Unterzucker gewesen sei bzw. habe sich nicht darum gekümmert⁷³, im Gegensatz zu den Mitschülern. Ob der Lehrer in dem Moment überfordert war oder warum diese Situation so entstanden ist, ist nicht bekannt. An diesem Beispiel wird deutlich, wie wichtig es ist, dass der Lehrer von den Eltern über eventuelle Vorkommnisse und individuelle Reaktionen des Kindes aufgeklärt wird, denn nur so kann er die Lage erkennen und adäquat reagieren.

Ausflüge waren bei unseren Befragten in der Regel kein Problem. Bei einigen gingen die Eltern als Begleitpersonen mit. Auch an mehrtägigen Klassenfahrten konnten die meisten Betroffenen teilnehmen. Nur in einem Fall kam es vor, dass dies seitens der Lehrer abgelehnt wurde⁷⁴.

⁷² Int. 019

⁷³ Int.105

⁷⁴ Int.107

Für Klassenfahrten und Ausflüge gilt das gleiche wie für alle anderen Sonderveranstaltungen (Sportunterricht, gemeinsames Frühstück,...): Für den Betroffenen ist es enorm wichtig, nicht wegen seiner Krankheit ausgeschlossen zu werden, sondern sich trotzdem oder gerade deshalb als Teil der Gemeinschaft und zugehörig fühlen zu können. So berichtete ein Schüler davon, wie sehr es ihn getroffen und verletzt habe, dass er am Schullandheim nicht teilnehmen konnte bzw. durfte. Er fühlte sich ausgeschlossen, war traurig und enttäuscht und der Kontakt zur Klasse verschlechterte sich enorm. Als er die Klasse wiederholte und mit dieser auf Klassenfahrt gehen konnte, fühlte er sich dort sehr wohl und war wesentlich glücklicher und zufriedener als in seiner alten Klasse⁷⁵.

Um Unwissenheit, Unsicherheiten und damit auch die Entstehung unschöner Situationen möglichst zu vermeiden, ist eine frühzeitige und ausführliche Information über die Krankheit des Schülers sowohl für Lehrer als auch Mitschüler wichtig. Eine Form der Aufklärung stellen die so genannten Heimatschulbesuche dar, die verschiedene Klinikschulen anbieten. Beim Heimatschulbesuch begleitet der Kliniklehrer, manchmal zusammen mit dem behandelnden Arzt, das kranke Kind in seine Klasse. An diesem Tag sollen Mitschüler und Lehrer über die Krankheit informiert werden und die Möglichkeit haben, Fragen zu stellen.

Die Ziele des Heimatschulbesuches aus „Schulische Integration pädiatrisch onkologischer Patienten“ (Bär, 2002):

- Für Mitschüler und Lehrer:
 - Information über die Krankheit
 - Abbau von eventuellen Vorurteilen, Ängsten und Gerüchten durch Sachinformationen
 - Sensibilisierung für belastende Situationen
 - Verständnis für notwendige Rücksichtsmaßnahmen

⁷⁵ Int.107

- Motivation zur Aufrechterhaltung der Kontakte und Unterstützung in schulischen Dingen
- Für den erkrankten Schüler:
 - Mitschüler lernen Haltung des Patienten im Umgang mit Krankheit, Therapie, Lebensbedrohung, verändertem Aussehen u.a. kennen (bei Anwesenheit des Schülers)
 - Patient spürt Akzeptanz trotz verändertem Aussehen

Der Heimatschulbesuch soll also den Kontakt zur Klasse erhalten, die schulische und soziale Integration verbessern sowie Zukunftsperspektiven stärken, also die psychosoziale Situation verbessern.

Als Fazit aus den Heimatschulbesuchen stellte Frau Bär fest, dass

- Wieder häufiger Kontakte in Form von Besuchen, Telefonaten und Briefen bestanden
- Mitschüler mitschrieben, um die schulische Arbeit des kranken Klassenkameraden zu unterstützen
- Absprachen zwischen Heimat- und Klinikschule besser funktionierten
- Die Wiedereingliederung in die Stammklasse erfolgreicher war
- Mehr Verständnis für schulische Probleme vorhanden war
- Schulabschlüsse ermöglicht werden konnten

Diese Ergebnisse decken sich in etwa mit denen aus dieser Arbeit. Die Befragten, die einen Heimatschulbesuch hatten, waren sehr zufrieden damit und froh, dass dieser stattgefunden hatte. Viele waren froh, im Kliniklehrer und Arzt eine emotionale Unterstützung zu haben und nicht alleine vor die Klasse treten zu müssen. Dass die Krankheit so thematisiert wurde und nicht dauernd als etwas Ungewisses und vielleicht Unheimliches in der Luft lag, war für viele sehr wichtig. Vor allen Dingen für die Mitschüler und Lehrer sei die Informationsveranstaltung wichtig gewesen, offene Fragen konnten geklärt werden. Einige gaben

auch an, dass der Kontakt zur Klasse dadurch intensiver und offener geworden sei.

Auch die Eltern der betroffenen Kinder empfanden den Heimatschulbesuch zum Großteil als sehr informativ und hilfreich für Lehrer und Mitschüler und hatten das Gefühl, dass sich danach in der Klasse einiges verbessert habe, das eigene Kind sich wohler fühle und Unsicherheiten beseitigt bzw. verringert werden konnten.

Ein Kritikpunkt, den einzelne Eltern hervorbrachten, war, dass sie gerne dabei gewesen wären, dies aber seitens der Veranstalter nicht erwünscht gewesen sei. Prinzipiell haben die Eltern natürlich das Recht und die Möglichkeit, ihr Kind zum Heimatschulbesuch zu begleiten. Kliniklehrer halten dies jedoch nicht für die beste Lösung. Der Schulbesuch stellt schon durch die Begleitung des Kliniklehrers und evtl. Arztes eine große Ausnahmesituation im Schulalltag dar. Wenn das Kind nun auch noch die Eltern in den Unterricht mitbringt, ist der „Trubel“ noch größer, es könnte der Eindruck entstehen, der Betroffene käme überhaupt nicht alleine zurecht. Deshalb empfehlen z.B. Kliniklehrer des Olga-hospitals in Stuttgart den Eltern nicht am Heimatschulbesuch teilzunehmen. Wünschen sie oder ihr Kind es jedoch ausdrücklich, kann selbstverständlich eine Ausnahme gemacht werden. Außerdem sollten Eltern zumindest die Lehrer zusätzlich zum Heimatschulbesuch über die individuellen Problematiken des Kindes im Zusammenhang mit der Erkrankung informieren. Der Heimatschulbesuch soll zur allgemeinen Information dienen.

Diejenigen, die einen Heimatschulbesuch erhielten, erlebten diesen als sehr positiv und die Situation in der Klasse schien sich dadurch zu verbessern.

Zwei der Befragten ohne Heimatschulbesuch erzählten von länger andauernden Schwierigkeiten mit Lehrern und/oder Mitschülern.

Auffällig und interessant war, dass sich unter denjenigen Patienten, die einen Heimatschulbesuch erhalten hatten, weitaus mehr fanden, bei denen eine Schulbefragung möglich war: 67 % (mit Heimatschulbesuch) gegen 46 % (ohne Heimatschulbesuch). Demnach besteht also eine größere Offenheit gegenüber dem Thema „Krankheit und Schule“ dort, wo ein Schulbesuch stattfand. Dies

liegt zu einem Teil bei den Patienten und ihren Eltern selbst, zum anderen Teil jedoch auch bei den Lehrern und Schulleitungen, die sich eher zu einer Befragung bereit erklären, wenn sie vorher schon mit dem Thema Berührung hatten.

Diejenigen Betroffenen ohne einen Heimatschulbesuch informierten ihre Klassen oft selber, mit Hilfe von Eltern und Lehrern. Zumindest die Lehrer wurden jedoch in den meisten Fällen von den Eltern informiert.

Manchen Kindern fiel es schwer, vor die Klasse zu treten und Fragen zu beantworten, es gab auch andere, denen es sogar Spaß machte. Kinder können jedoch nicht in dem Maße auf Sachfragen antworten, wie es ein Kliniklehrer oder Arzt kann. Vermutlich stellen die Klassenkameraden auch mehr Fragen, wenn erwachsene „Fachspezialisten“ anwesend sind und die Gefahr, dass der Mitschüler ausgelacht wird, ist geringer.

Letztendlich kann man also sagen, dass der Heimatschulbesuch als unabhängige und neutrale Sachinformation sowie zur emotionalen Unterstützung der kranken Kinder eine wichtige und sinnvolle Einrichtung ist. Jeder Betroffene und seine Eltern können natürlich selbst entscheiden, ob sie dies in Anspruch nehmen möchten oder nicht. Unter den Befragten dieser Arbeit gab es auch den ein oder anderen, der angab, froh zu sein, dass nicht alle über die Krankheit Bescheid wüssten. Dennoch ist es sicherlich eine große Hilfestellung, wenn das Angebot besteht, gemeinsam mit dem Kliniklehrer vor der Klasse aufzutreten und die Krankheit zu thematisieren. Eine Diabetikerin formulierte sehr passend, was vermutlich auf viele Betroffene zutrifft: Sie war froh, dass ihre Erkrankung durch den Heimatschulbesuch einmal ganz offiziell zur Sprache kam und alle Fragen geklärt werden konnten. Danach jedoch war das Thema abgeschlossen und schwebte nicht mehr länger im Raum⁷⁶.

Zusammenfassend zeigte sich, dass eine chronische Erkrankung einen großen Belastungsfaktor darstellt, den man behutsam angehen muss. Die Erkrankung ist überall mit dabei, sie ist ein ständiger Begleiter. Sowohl für die Familie als

⁷⁶ Int.005

auch im sozialen Umfeld, hier anhand des Beispiels „Schule“, können durch die neue, ungewohnte Situation und plötzliche Veränderungen enorme Schwierigkeiten entstehen. Um diese zu lindern ist es wichtig, die Kinder/Jugendlichen dabei zu unterstützen, ihre Krankheit als einen Teil von sich akzeptieren zu lernen und sie in alle Bereiche des Lebens zu integrieren so gut es möglich ist. Für Kinder und Heranwachsende, ist, wie für jeden von uns, das Gefühl der Zugehörigkeit von großer Bedeutung. Viele Patienten sind wegen ihrer Krankheit zunächst verunsichert was die Reaktion von Anderen betrifft. Können sie wegen der Krankheit am Unterricht oder an bestimmten Veranstaltungen wie Sportunterricht oder Ausflügen nicht teilnehmen, fühlen sie sich ausgeschlossen und minderwertig. Deswegen ist eine adäquate Miteinbeziehung des Schülers inklusive seines zu ihm gehörenden Handicaps von großer Wichtigkeit. Dies gilt ebenso für Zeiten, in denen die Schule nicht besucht werden kann. Auch dann soll nach Möglichkeit der Kontakt zur Klasse erhalten bleiben, um für den Kranken eine Brücke zum Alltag darzustellen.

Von Anfang an soll so offen wie möglich mit der Krankheit umgegangen werden. Das bedeutet, sowohl das Kind selbst (altersgerecht) als auch soziale Kontaktpersonen mit einzubeziehen und aufzuklären. In der Schule ist es wichtig, dass Lehrer und Mitschüler gleichermaßen informiert sind. Sowohl um in Notsituationen richtig reagieren zu können, als auch um Ängste und Vorurteile abzubauen und so angemessen miteinander umgehen zu können. Aufklären sollten zum einen die Eltern und der Betroffene selbst (individuelle Problematiken). Zum anderen bieten unabhängige Veranstaltungen wie der Heimatschulbesuch eine gute Möglichkeit, um allgemeine Informationen zum Krankheitsbild zu liefern und Fragen an Spezialisten zu stellen.

Mit den gesundheitlichen Problemen, ist der chronisch Kranke zwangsläufig konfrontiert. Die Grundlage für eine optimale Integration des Betroffenen in den Alltag stellen ein offener Umgang und die Auseinandersetzung mit der Krankheit, Akzeptanz dieser und eine umfassende Information der Kontaktpersonen dar.

Die ersten und einzigen grundlegenden Studien zum Thema Heimatschulbesuch und schulische Begleitung insbesondere krebskranker Kinder mit hilfreichen und wichtigen Informationen finden sich in den beiden Büchern „Liebe Klasse, ich habe Krebs“, Pfeiffer et. al., 1998, und „Klinik macht Schule“, Schroeder et. al., 2000.

5 Zusammenfassung

Chronische Erkrankungen nehmen in der letzten Zeit sehr in ihrer Bedeutung zu. Jedes fünfte bis zehnte Kind leidet nach Angaben aus der Literatur unter einer chronischen Krankheit. Folglich wird es auch immer wichtiger, sich mit diesem Thema auseinander zu setzen.

Um zu erfahren wie es den betroffenen Kindern und Jugendlichen aber auch ihren unmittelbaren Kontaktpersonen, nämlich den Eltern, Lehrern und Mitschülern, im Umgang mit einer chronischen Erkrankung ergeht und um herauszufinden, wie diese unterstützt werden können, wurde diese Arbeit gemacht, in der alle der erwähnten Gruppen zu diesem Thema befragt wurden. Die betroffenen kranken Kinder und Jugendlichen wurden in vertrauter häuslicher Atmosphäre interviewt. Eltern, Lehrer und Mitschüler wurden schriftlich befragt.

Im Interview mit kranken Kindern und Jugendlichen bedarf es einer großen Sensibilität und Empathie. Oft fällt es den Betroffenen ohnehin nicht leicht, über die Krankheit und eventuelle Schwierigkeiten durch sie zu sprechen, erschwert durch die Anwesenheit eines Fremden und eines Mikrophons. Deshalb bemühen wir uns sehr, zunächst einmal durch ein Gespräch im Beisein der Eltern eine Vertrauensbasis zum Kind/Jugendlichen aufzubauen, bevor wir mit dem Interview begannen. Dieses wurde in Form eines so genannten Leitfadenterviews geführt, was dem Befragten die Möglichkeit des freien Erzählens bietet. Nur bei Unklarheiten oder Abbruch des roten Fadens wurde vom Interviewer nachgefragt.

In den Interviews zeigte sich, dass chronisch krank zu sein einen großen Einschnitt in das Leben des Betroffenen und seiner Familie bedeutet. Deshalb ist es wichtig, dass sie möglichst viel Unterstützung und Hilfestellungen erfahren, sowohl aus dem privaten Umfeld als auch von Seiten des Krankenhauspersonals und der Schule. Je besser die Krankheit verstanden und akzeptiert wird,

desto leichter fällt den Interviewpartnern letztendlich das Leben mit ihr. Ein offener Umgang und Auseinandersetzungen mit ihr erleichtern sehr.

Es besteht die Gefahr, dass die anderen Familienmitglieder wegen der Krankheit, die sich zu sehr in den Vordergrund drängt, vernachlässigt werden. Insbesondere Geschwisterkinder sind hier in Gefahr und haben oft das Gefühl Mitschuld an der Krankheit ihres Geschwisters zu tragen. Aber auch die Eltern leiden unter der chronischen Krankheit ihres Kindes. Sie geben für ihr Kind eigene Interessen und Freizeit auf, machen sich Vorwürfe.

Nicht zuletzt tut es den Betroffenen selbst nicht gut, wenn sie von nun an ständig im Mittelpunkt stehen und sich alles nur noch um die Krankheit dreht. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass die Krankheit weder zu sehr im Vordergrund steht und das Leben aller bestimmt noch verharmlost oder „totgeschwiegen“ wird. Ein guter Mittelweg muss gefunden werden. Dies ist manchmal leichter gesagt als getan. Deshalb kann es hilfreich sein, wenn Familien, die dies nicht alleine bewältigen können, sich fremde Hilfe suchen.

Themenschwerpunkt dieser Arbeit war der soziale Fixpunkt Schule.

In der Studie kam deutlich zum Ausdruck, dass es für alle Beteiligten schwerer ist, wenn Lehrer gar nicht wissen, dass sie ein krankes Kind in ihrer Klasse haben bzw. nur ungenügend informiert wurden: Der Umgang miteinander ist schwieriger und in eventuellen Problemsituationen kann nicht adäquat reagiert und eingegriffen werden. Deshalb ist es extrem wichtig, dass Lehrer und Mitschüler so gut wie möglich über die Erkrankung des Betroffenen aufgeklärt werden. Dies kann einerseits persönlich durch die Eltern geschehen, die über die ganz individuellen Probleme des Kindes berichten können. Das ist wichtig für eventuelle schwierige oder gar Notsituationen, die durch die Krankheit entstehen können, z.B. Unterzucker beim Diabetes mellitus. Lehrer und Mitschüler wissen dann, wie sich so etwas bemerkbar machen kann und wie sie im Notfall eingreifen und helfen können. Ebenso können Eltern Einblicke in den ganz individuellen und persönlichen Umgang des Kindes mit der Krankheit geben. Fühlt es sich benachteiligt? Bestehen Ängste und Unsicherheiten bezüglich der Symptomatik aber auch im Bezug auf die Reaktionen von anderen Personen? Fällt

es dem Kind leicht oder eher schwer mit der Krankheit umzugehen und darüber zu sprechen?

Es erwies sich jedoch als sehr hilfreich, wenn zusätzlich eine unabhängige, allgemeine Information stattfand, z.B. in Form eines Heimatschulbesuches. Sie kann die persönliche Information durch Eltern oder den Betroffenen selbst nicht ersetzen sondern lediglich ergänzen bzw. bereichern, indem Fakten geliefert und allgemeine Fragen beantwortet werden können. So können Überraschungen vermieden sowie Unsicherheiten und Mobbing gemindert werden. Wenn die Schüler beispielsweise von professioneller Seite her erfahren, dass und warum ihr Mitschüler wegen der Chemotherapie nun einige Zeit keine Haare mehr haben wird oder wegen seines Rheumas Hilfe beim Tragen seiner Schulbücher benötigen wird, ärgern sie ihn sehr wahrscheinlich weniger deswegen.

Die Ergebnisse dieser Arbeit sind ein eindeutiges Votum für den Heimatschulbesuch. Alle Befragten waren sehr zufrieden mit dem Angebot und den daraus resultierenden Ergebnissen, Kinder wie Eltern, Schüler wie Lehrer (diese Ergebnisse werden ausführlicher in der Arbeit von Frau Kuntzer behandelt).

Fehlt ein Kind über einen längeren Zeitraum in der Schule, ist ein bestehender Anschluss an die Klasse enorm wichtig. Nicht nur, um den versäumten Stoff nachzuholen, sind Haus- und Klinikunterricht von großer Wichtigkeit. Durch ihn erhalten die kranken Kinder auch den sozialen Kontakt zur Schule aufrecht. Die Kontaktpflege zu den Mitschülern in Zeiten des Klinikaufenthaltes ist für alle Beteiligten sehr bedeutsam und Grundlage für einen guten und verständnisvollen Umgang miteinander, was sich in unserer Studie gezeigt hat. Durch Anteilnahme, Besuche, Briefe oder kleine Aufmerksamkeiten können die Mitschüler dem Kranken eine große emotionale Stütze sein und ihm den Wiedereinstieg in die Klasse sehr erleichtern. Kommt der kranke Schüler schließlich zurück, sollte er so gut wie möglich integriert werden. Das heißt auch bei besonderen Veranstaltungen wie Ausflügen oder sportlichen Veranstaltungen sollte der Betroffene die Möglichkeit haben, so gut es geht teilzunehmen. Diesen Wunsch betonten die betroffenen Kinder und Jugendlichen im Interview besonders. Dafür müssen in den Schulen manchmal Kompromisse eingegangen werden. Im Sportunterricht beispielsweise müssen Pausen eingeplant oder das geplante Programm in

der ein oder anderen Stunde ein wenig verändert werden. Bei Klassenfahrten werden zusätzliche Begleitpersonen benötigt. Dies können z.B. Eltern sein.

Keinesfalls sollte sich alles nur noch um das kranke Kind drehen. Genauso wenig darf der Betroffene wegen seiner Krankheit benachteiligt oder ausgeschlossen werden. Beides wird von den Betroffenen sehr negativ empfunden. Ein Mittelweg muss gefunden werden.

Hierbei kommt der Kommunikation zwischen Eltern und Schule eine bedeutende Rolle zu. Setzt man sich gemeinsam mit der Krankheit und den mit ihr zusammenhängenden Schwierigkeiten auseinander und spricht offen über die jeweiligen Vorstellungen im Umgang mit ihr und dem Betroffenen, können viele Problemsituationen eventuell schon im Voraus vermieden werden. Dabei bedarf es einer großen Offenheit seitens der betroffenen Familie sowie der Schule.

Als abschließendes Fazit kann man sagen: Die Studie belegt eindeutig die immense Bedeutung der Information über die Krankheit und deren Auswirkungen auf den (Schul-) Alltag für einen adäquaten und hilfreichen Umgang mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Gleichzeitig kommt die positive Bedeutung des begleitenden Heimatschulbesuches zum Ausdruck. Insgesamt konnte verdeutlicht werden, welchen hohen Stellenwert die Schule im Leben der Kinder und Jugendlichen einnimmt und wie wichtig es ist, im Lebensraum und sozialen Fixpunkt „Schule“ integriert zu sein.

6 Abbildungsverzeichnis

Abb.1	Zuschriftenverteilung	S.15
Abb.2	Gesamtzuschriften	S.16
Abb.3	Altersverteilung der interviewten Patienten	S.17
Abb.4	Altersverteilung der Patienten, bei denen nur die Eltern befragt wurden	S.17
Abb.5	Heimatschulbesuch bei interviewten Patienten nach Diagnoseverteilung	S.18
Abb.6	Schulbefragung bei Patienten mit Heimatschulbesuch	S.19
Abb.7	Schulbefragung bei Patienten ohne Heimatschulbesuch	S.19
Abb.8	Ablaufmodell induktiver Kategorienbildung (Mayring, 2000)	S.24

7 Literaturverzeichnis

Bär, L. (2002). Schulische Integration pädiatrisch onkologischer Patienten. In: Das chronisch kranke Kind in der Schule. Verband deutscher Sonderschulen, Fachverband für Behindertenpädagogik. Würzburg.

Barlow, D. H. (1988). Anxiety and its disorders. New York. Guilford, 1985.

Behrends, R. et al. (2001). Psychoonkologie. MANUAL Supportive Maßnahmen und symptomorientierte Therapie. Tumorzentrum München

Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 20.03.1998

Bode, U. (1990). Psychosoziale Versorgung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. In: Petermann, F., Bode, U., Schlack, H. G. (1999). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Eine interdisziplinäre Aufgabe. Deutscher Ärzte-Verlag GmbH, Köln 1990.

Bussing, R., Halfon, N., Benjamin, B. & Wells, K. B. (1995). Prevalences of behavior problems in US children with asthma. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 149, 565-572

Bussing, R., Burket, R. C., & Kelleher, E. T. (1996). Prevalence of anxiety disorders in a clinic-based sample of pediatric asthma patients. Psychosomatics, 37, 108-115.

DiGirolamo, A. M., Quittner, A. L., Ackerman, V., Stevens, J. (1997). Identification and assessment of ongoing stressors in adolescents with a chronic illness: An application of the behavior analytic model. Journal of Clinical Child Psychology, 26, 53-66.

Dittrich-Weber, H. (1996). Sozialrechtliche Aspekte in der Rehabilitation von Patienten mit CF. In: Michels, H.-P. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation. dgvt-Verlag Tübingen, 1996.

Eiser, C. (1993). Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families. London & Philadelphia: Kingsley.

Etschenberg, Prof. Dr. K. (Erscheinungsjahr konnte nicht herausgefunden werden). Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Köln.

Fowler, G. M., Davenport, M. G. & Garg, R. (1992). School functioning of US children with asthma. Pediatrics, 90, 939-944.

Gortmaker, S.L.; Walker, D. K.; Weitzman, M.; Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioural problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85, 267-276.

Grave, C. (2002). Rheumakranke Kinder und Jugendliche – Problemzone Schule. In: *Das chronisch kranke Kind in der Schule*. Verband deutscher Sonderschulen, Fachverband für Behindertenpädagogik. Würzburg.

Gutezeit, G. (1996). Typ-I-Diabetes – Psychosoziale Aspekte. In: Michels, H.-P. *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation*. dgvt-Verlag Tübingen, 1996.

Gutstadt, L. G., Gillette, J. W., Mrazek, D. A., Fukuhara, J. T., LaBrecque, J. F. & Strunk, R. C. (1989). Determinants of school performance in children with chronic asthma. *American Journal of Diseases of Children*, 143, 471-475.

Harter-Meyer, R., Orts, J. (2002). Unterricht mit chronisch und psychisch kranken Schülerinnen und Schülern. In: *Das chronisch kranke Kind in der Schule*. Verband deutscher Sonderschulen, Fachverband für Behindertenpädagogik. Würzburg.

Holman, H.; Lorig, K. (1992). Perceived self-efficacy in self-management of chronic disease. In R. Schwarzer (Ed.), *Self-efficacy. Thought control of action* (pp. 305-323). Washington: Hemisphere.

Holman, H.; Lorig, K. (2000). Patients as partners in managing chronic disease. *British Medical Journal*, 320, 526-527.

Hron, A. (1994): Interview.

In: Huber G.L., Mandl H. (Hrsg.) (1994): *Verbale Daten: Eine Einführung in die Grundlagen und Methoden der Erhebung und Auswertung*. Weinheim, Basel; Beltz, Psychologie - Verl. -Union.

Huber, G. L. (Hrsg.) (1992). *Qualitative Analyse. Computereinsatz in der Sozialforschung*. München; Oldenbourg Verlag

Huber, G. L.; Mandl, H. (1994). *Verbale Daten: Eine Einführung in die Grundlagen und Methoden der Erhebung und Auswertung*. Weinheim, Basel; Beltz, Psychologie - Verl. - Union.

Kinder-Krebs-Hilfe, Zeitschrift „Sonne“, Ausgabe 2/05

Klemm, M. (2002). Schülerinnen mit Mucoviscidose in der allgemeinen Schule. In: *Das chronisch kranke Kind in der Schule*. vds. Würzburg. 2002

Köckeis-Stangel, E. (1980). *Methoden der Sozialforschung*.

In: Hurrelmann K., Urlich, D. (Hrsg): *Handbuch der Sozialforschung: Ein Lehrbuch in 8 Bänden*. (4. Bd.). Beltz, Weinheim

Kotterik, S. in Behrends, R. et al. (2001). Psychoonkologie. MANUAL Supportive Maßnahmen und symptomorientierte Therapie. Tumorzentrum München

Lamnek, S. (1995). Qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union.

Lohaus, A. (1996). Krankheitskonzepte von Kindern. In: Michels, H.-P. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation. dgvt-Verlag Tübingen, 1996.

Mayring, P. (1992). Analytische Schritte bei der Textinterpretation. In: Huber, G.L. (Hrsg.). Qualitative Analyse. Computereinsatz in der Sozialforschung. München; Oldenbourg Verlag

Mayring, P. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal], 1(2).
Abrufbar über: <http://qualitative-research.net/fqs/fqs-d/2-00inhalt-d.htm>

Mensing, H., Petermann, F. (1989). Krankheitsbewältigung in Familien mit einem an Mucoviszidose erkrankten Kind. Sozialpädiatrie, 11.Jg/9

Michels, H.-P. (1996). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation. dgvt-Verlag Tübingen, 1996

Michelson, L., Ascher, L. M. (eds.) (1987). Anxiety and stress disorders. New York. Guilford, 1987.

Miller, B. D. & Wood, B. L. (1991). Childhood asthma in interaction with family, school and peer systems: A developmental model for primary care. Journal of Asthma, 28, 405-414.

Moos, R. H. (1984). Coping with physical illness. 2: New perspectives. New York: Plenum

Newacheck, P. W.; Taylor, W. R. (1992a). Childhood chronic illness: Prevalence, severity and impact. American Journal of Public Health, 82, 364-371.

Newacheck, P. W.; Taylor, W. R. (1992b). Prevalence and impact of childhood chronic conditions. American Journal of Public Health, 82, 364-371.

Newacheck, P. W.; Halfon, N. (1998). Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. American Journal of Public Health, 88, 610-617.

Noeker, M.; Haverkamp, F. (1997). Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Entwicklung einer Typologie und Zuordnung spezifischer pädiatrisch-psychologischer Interventionskonzepte. Monatsschrift Kinderheilkunde, 145, 387-394.

Petermann, F., Noeker, M., Bode, U. (1987). Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. München; Weinheim: Psychologie Verlag Union.

Pfeiffer, Knab, Häcker, Klemm, Böpple (1998). Klinik macht Schule. Die „Schule für Kranke“ als Brücke zwischen Klinik und Schule. Attempto-Verlag, Tübingen

Pfeiffer, U. (1998). Von der Sonderrolle zur Normalität. Der Heimatschulbesuch aus der Sicht der betroffenen Lehrerinnen und Lehrer. In: Pfeiffer, Knab, Häcker, Klemm, Böpple (1998). Klinik macht Schule. Die „Schule für Kranke“ als Brücke zwischen Klinik und Schule. Attempto-Verlag, Tübingen

Pless, I. B.; Pinkerton, P. (1975). Chronic childhood disorder – promoting patterns of adjustment. London: Kimpton

Raspe, H.-H., Mattussek, S. (1986). Depression bei Patienten mit einer chronischen Polyarthritis. Aktuelle Rheumatologie, 1986.

Rieg-Appleson, C. (2005). Die psychische Situation und das psychische Erleben von Tumorpatienten während der Krankheitsphasen. Manual Psychoonkologie. München. W. Zuckschwerdt-Verlag.

Ritsert, J. (1972). Inhaltsanalyse und Ideologiekritik. Ein Versuch über kritische Sozialforschung. Athenaeum, Frankfurt.

Schroeder, J., Hiller-Ketterer, I., Häcker, W., Klemm, M., Böpple, E. (2000). Liebe Klasse, ich habe Krebs. Attempto-Verlag, Tübingen.

Schwind, H., Becker, Ch. (1993). Rheumakranke Kinder und ihre Familien. Rummelsberger Anstalten, Schwarzenbruck, 1993.

Schwind, H. (1996). Aspekte rheumatischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. In: Michels, H.-P. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Bereuung und Rehabilitation. dgvt-Verlag Tübingen, 1996.

Specht, K. G., Dickhaut, W. (1979). Soziologische Aspekte zur juvenilen rheumatoiden Arthritis. Schriftenreihe des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, Mainz, Band 69.

Starfield, B. (1991). Childhood morbidity: Comparisons, clusters and trends. Pediatrics, 88, 519-526.

Stein, R. E. K.; Bauman, L. J.; Westbrook, L. E.; Coupey, S. M.; Ireys, H. T. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. Journal of Pediatrics, 122, 342-347.

Tesch, R. (1992). Verfahren der computergestützten qualitativen Analyse.

In: Huber, G. L. (Hrsg.) (1992). Qualitative Analyse. Computereinsatz in der Sozialforschung. München; Oldenbourg Verlag

Warschbuser, P. (2000). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. Hogrefe-Verlag Göttingen, Bern, Toronto, Seattle, 2000.

Weiland, S. K.; Pless, I. B.; Roghmann, K. J. (1992). Chronic illness and mental health problems in pediatric practice: Results from a survey of primary care providers. Pediatrics, 89, 445-449.

Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview.
Forum qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Sozial Research [On-line Journal], 1. Abrufbar über: <http://qualitative-research.net/fqs>

8 Anhang

8.1 Diagnosegruppen

Hier werden die einzelnen Interview- bzw. Fragebogennummern den jeweiligen Diagnosegruppen zugeordnet.

Diabetes mellitus	005, 006, 007, 008, 009, 010, 011, 014, 015, 051, 052, 053, 054, 055, 056, 057, 058, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 113, 117, 118, 121, 122, 123, 128, 129
Onkologische Erkrankungen	001, 002, 003, 004, 012, 016, 017, 059
Rheuma	019, 020, 021, 060, 061, 062, 063, 064, 067, 068, 119
Mucoviscidose	013, 018, 065, 066, 069, 112, 114, 115, 116

8.2 Anschreiben

8.2.1 Onkologische Abteilung Tübingen

Im Folgenden ist exemplarisch ein Brief an ein Kind der onkologischen Abteilung der Kinderklinik Tübingen abgedruckt. Es handelt sich hier um einen Brief an einen Jungen und seine Eltern.

Lieber,
Liebe Frau, lieber Herr,

Wir in der Kinderklinik Tübingen wollen untersuchen, wie es Kindern nach einem Klinikaufenthalt in ihren eigenen Schulen ergeht und wie sich Heimatschulbesuche auf die Schulzeit nach dem Krankenhausaufenthalt auswirken.

Du/Ihr Sohn hattest/hatte einen Heimatschulbesuch. Deshalb würden wir Dich,, gerne fragen, ob Du bereit dazu wärst, uns einige Fragen zu beantworten.

Vielleicht kannst Du Dir überlegen, ob Du uns durch Deine Mitarbeit bei unserer Untersuchung helfen möchtest, damit wir anderen Kindern in der Schule helfen können.

Auch Sie, Herr und Frau, möchten wir fragen, ob Sie an unserer Untersuchung teilnehmen möchten und uns ein paar Fragen beantworten würden.

Selbstverständlich werden alle Antworten anonym ausgewertet.

Dem Brief ist eine Antwortkarte beigelegt. Bitte füllen Sie sie aus und schicken sie uns bis zum 15.11.03 zurück. Im Dezember wirst Du/werden Sie dann wegen einer Terminvereinbarung für das kommende Jahr von uns hören.

Vielen Dank für Deine und Ihre Mitarbeit und viele Grüße

8.2.2 Diabetesambulanz, Olgahospital Stuttgart; Kinderklinik Karlsruhe; Rheumaabteilung Tübingen

Liebe Kinder und Jugendliche, liebe Eltern!

Wie geht es dir in der Schule? Was läuft dort gut? Was könnte besser sein? Verhalten sich deine Lehrer richtig? Was sollen sie anders machen?

Im Rahmen eines Forschungsprojekts möchten wir diese Fragen - und noch einige mehr - klären, und so helfen, dass es Kindern und Jugendlichen mit einer Erkrankung in der allgemeinen Schule besser geht, so dass sie möglichst ohne Schwierigkeiten in der Schule sein können.

Deshalb wenden wir uns mit diesem Schreiben an dich und an Sie.

Kannst du dir vorstellen, uns in einem ungefähr halbstündigen Gespräch von deinen guten oder schlechten Erfahrungen in der Schule zu erzählen?

Sind Sie als Eltern bereit, uns einen Fragebogen auszufüllen, mit Fragen, die sich auf die Schule beziehen? Wir kommen dazu gerne zu Ihnen.

Du und Sie würden damit mithelfen, die Situation von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus in der Schule zu verbessern, aber nicht nur die Situation dieser Kinder, sondern auch die Situation von Kindern und Jugendlichen mit anderen Erkrankungen.

Das Forschungsprojekt wird gefördert von der Robert Bosch Stiftung und durchgeführt von der PH Ludwigsburg (Außenstelle Reutlingen), und der Universitätsklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin in Tübingen. Diese Befragung führen wir in Zusammenarbeit mit dem Olgahospital in Stuttgart (beim Anschreiben an Stuttgart) bzw. der Marie Luise Kaschnitz Schule und der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Karlsruhe (beim Anschreiben an Karlsruhe) bzw. der Klinikschule Tübingen und der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Tübingen (beim Anschreiben an Rheumaabteilung Tübingen) durch. Selbstverständlich werden die Ergebnisse vollkommen anonym ausgewertet.

Wenn Sie sich vorstellen können, im Frühjahr 2004 an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen, senden Sie bitte beiliegendes Antwortschreiben (frankiert und adressiert) an uns zurück. Vielen Dank für Ihr Interesse!!

8.2.3 Mucoviscidose-Abteilung Tübingen

Die Kinder der Mucoviscidose-Abteilung Tübingen wurden von der dort zuständigen Ärztin persönlich angeschrieben. Zusagen seitens der Patienten wurden an uns weitergeleitet.

8.3 Antwortkarte, Antwortbogen

ANTWORTKARTE
(Name des Kindes)

Ich möchte gerne mitarbeiten und bin zu einem Gespräch bereit

Ich möchte an der Untersuchung nicht teilnehmen, weil:

- ich mich in meiner Schule sehr wohl fühle
- ich mich in meiner Schule zur Zeit nicht so wohl fühle
- ich im Moment einfach nicht darüber reden möchte
- anderer Grund _____

ANTWORTKARTE
(Herr und Frau)

Wir möchten gerne teilnehmen und sind bereit, einen Fragebogen auszufüllen

Wir möchten nicht teilnehmen, weil _____

Der Antwortbogen für die Stuttgarter und Karlsruher Familien entspricht inhaltlich dieser Antwortkarte.

8.4 Leitfaden

LEITFADENINTERVIEW

Beginn der Erkrankung, eigene Reaktionen und Reaktionen der Familie

- ❖ *Einstiegsfrage:* Erzähle mir bitte wie deine Krankheit angefangen hat und wie das für Dich war.

Themen:

- Diagnosemitteilung durch Eltern/Ärzte
- Gespräche in der Familie
- Veränderungen in der Familie
- Beziehung zu den Eltern/Geschwistern
- Eigene Gefühle

Reaktionen der Freunde

- ❖ *Einstiegsfrage:* Hast du deinen Freunden von deiner Krankheit erzählt und mit ihnen darüber gesprochen?

Themen:

- Veränderungen im Freundeskreis
- Besuche durch Freunde in der Klinik/zu Hause

Reaktionen in der Schule

- ❖ *Einstiegsfrage:* Wie ging es Dir mit der Erkrankung in der Schule?

Themen:

- Lehrerverhalten
- Mitschülerverhalten in der Klasse
- Mitschülerverhalten in der Schule außerhalb der Klasse (z.B. Pause)
- Fehlzeiten
- Lernstoff: Anschluss an die Klasse
- Hausunterricht
- Klasse wiederholt?
- Spaß an der Schule
- Teilnahme an Sonderveranstaltungen wie Klassenfahrten

Heimatschulbesuch (Besuch in der Heimatklasse mit Kliniklehrer/Arzt)

- ❖ *Einstiegsfrage:* Wie hast du den Besuch mit Kliniklehrer/In und Arzt/In in der Klasse erlebt?

Themen:

- Veränderungen nach dem Besuch in der Klasse mit Lehrer/Arzt
- Mitschülerverhalten
- Lehrerverhalten
- Vom Schüler selbst gewünscht oder von Eltern initiiert?

Hat sich durch die Krankheit etwas für Dich verändert?

Themen:

- Anderes Verständnis von Gesundheit/Freunden/wichtigen Dingen
- Häufiges Nachdenken über Krankheit

8.5 Fragebögen

8.5.1 Elternfragebogen Tübingen, Stuttgart

Fragebogen an die Eltern

Selbstverständlich sind bei jeder Frage Mehrfachnennungen möglich, Zutreffendes bitte ankreuzen. Bei Fragen mit ☺ ☹ ☹ bitte zu jeder Aussage entsprechendes ☺ ☹ ☹ ankreuzen, Sie können auch zwischen zwei ☺ ☹ ein Kreuz machen.

Vielen Dank für die Mühe und Zeit, die Sie sich zur Beantwortung der Fragen nehmen! Sie helfen damit auch anderen Kindern mit Erkrankungen, in der Schule zurecht zu kommen.

Zur Erklärung:

☺ trifft zu

☹ trifft bedingt zu

☹ trifft nicht zu

➤ **Ich bin**

- Mutter
- Vater

TEIL 1: Angaben, bevor ggf. ein Besuch der Klinikschule in der Heimatschule stattgefunden hat

➤ **Wann haben Sie das erste Mal von der Krankheit Ihres Kindes erfahren?**

➤ **Wussten Sie zu diesem Zeitpunkt schon etwas über die Krankheit?**

- Ja, das Krankheitsbild war mir bekannt, durch

- Ich hatte nur ungenaue Vorstellungen
- Ich wusste damals gar nichts darüber

➤ **Als Sie von der Erkrankung Ihres Kindes erfahren haben, haben Sie andere darüber in Kenntnis gesetzt bzw. ihnen Informationen über die Krankheit gegeben? (Bei einer Erkrankung, die schon vor Schuleintritt bestand, haben Sie Rektor, Lehrer, Mitschüler informiert?)**

- Ja, und zwar folgende Personen

- Verwandte
- Freunde/Bekannte
- Rektor
- Lehrer
- Mitschüler
- Andere, und zwar: _____
- _____
- Nein, wir haben zuerst niemanden informiert

➤ **Falls Sie den Rektor, Lehrer, Mitschüler informiert haben, in welcher Form haben Sie dies getan?**

- Durch Telefonat(e) bei _____
- Durch persönliche(s) Gespräch(e) bei _____
- Durch Brief(e) bei _____
- Mit Informationsmaterial über die Erkrankung bei _____
- _____
- _____

➤ **Falls Sie den Rektor, Lehrer, Mitschüler damals nicht informiert haben, weshalb haben Sie dies nicht getan?**

- Wir konnten dies zu diesem Zeitpunkt noch nicht
- Mein Sohn/meine Tochter wollte es nicht
- Wir hielten es nicht für nötig, weil _____
- _____
- _____

➤ **Wie empfinden Sie den Umgang Ihres Umfeldes mit Ihnen und Ihrem Kind?** (Bitte geben Sie an, was Sie vorwiegend/in der Mehrzahl bei den einzelnen Personengruppen erlebt haben.)

- | | | | |
|--|---|---|---|
| • Familie/Verwandte haben verständnisvoll und hilfsbereit reagiert | 😊 | 😐 | 😞 |
| • Die Freunde haben hilfsbereit reagiert | 😊 | 😐 | 😞 |
| • Die Nachbarschaft hat hilfsbereit reagiert | 😊 | 😐 | 😞 |
| • Wir haben meidendes Verhalten festgestellt | 😊 | 😐 | 😞 |
| • Der Kontakt zu einigen Personen hat sich vermindert bzw. ist abgebrochen | 😊 | 😐 | 😞 |
| • _____ | | | |

➤ **Falls Sie ein Gespräch oder ähnliches mit den Lehrern und Mitschülern hatten, hat sich danach etwas verändert?**

- Ja, der Umgang der Lehrer und der Klasse mit meinem Sohn/meiner Tochter hat sich geändert
 - Zum Positiven
 - Zum Negativen
- Es wurden Sondereinrichtungen geschaffen (z.B. eine eigene Toilette, gesonderte Behandlung in besonderen Situationen wie Sportunterricht, etc.)
- Nein, eigentlich hat sich nichts dadurch geändert
- Ich hatte das Gefühl, dass bei Lehrern und/oder Schülern eine Verunsicherung entstand
- _____

➤ **Wie erleb(t)en Sie die Integration Ihres Kindes in der Klasse?**

- | | | | |
|---|---|---|---|
| • Meine Tochter/mein Sohn hatte keine Schwierigkeiten, sich in die Klasse einzufügen | ☺ | ☹ | ☹ |
| • Meine Tochter/mein Sohn hatte Schwierigkeiten stofflich im Unterricht mitzukommen, die Noten wurden schlechter | ☺ | ☹ | ☹ |
| • Die Klasse hat sich schwer getan mit der Integration meiner Tochter/meines Sohnes | ☺ | ☹ | ☹ |
| • Die Klasse hat meine Tochter/meinen Sohn gut aufgenommen (grundsätzlich/evtl. nach einer Fehlzeit) | ☺ | ☹ | ☹ |
| • Die Lehrer haben meine Tochter/meinen Sohn angemessen behandelt | ☺ | ☹ | ☹ |
| • Es war schwierig für meine Tochter/meinen Sohn, sich wieder in der Schule einzugliedern | ☺ | ☹ | ☹ |
| • Die Lehrer haben meine Tochter/meinen Sohn nicht angemessen behandelt | ☺ | ☹ | ☹ |
| • Ich hatte das Gefühl, dass große Unsicherheit herrscht auf Seiten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Der Lehrer ▪ Der Mitschüler ▪ Meiner Tochter/meines Sohnes ▪ Bei mir | ☺ | ☹ | ☹ |
| • _____ | ☺ | ☹ | ☹ |

➤ **Durfte/darf Ihr Kind an besonderen Schulveranstaltungen teilnehmen?**

- | | | | |
|----------------------------------|---|---|---|
| • An eintägigen Klassenausflügen | ☺ | ☹ | ☹ |
| • Am Schullandheim | ☺ | ☹ | ☹ |
| • An sonstigen Unternehmungen | ☺ | ☹ | ☹ |
| • z.B.: _____ | ☺ | ☹ | ☹ |
| • z.B.: _____ | ☺ | ☹ | ☹ |

TEIL 2: Besuch des Kliniklehrers und evtl. Arztes (Heimatschulbesuch) in der Klasse und /oder Lehrerkonferenz (nur ausfüllen, wenn ein solcher stattfand, sonst weiter zu TEIL 3 – Hausunterricht)

➤ **Waren Sie beim Besuch des Kliniklehrers/Arztes in der Klasse dabei?**

- Ja, beide Elternteile
 - Ja, die Mutter
 - Ja, der Vater
 - Nein, weil
-
- Ich/Wir wäre/n gern dabei gewesen, aber
-

➤ **Wie haben Sie den Heimatschulbesuch empfunden?**

- Informativ/hilfreich für mich selbst 😊 😐 😞
- Informativ/hilfreich für meine Tochter/meinen Sohn 😊 😐 😞
- Informativ/hilfreich für die Klasse 😊 😐 😞
- Informativ/hilfreich für den Klassenlehrer 😊 😐 😞
- Der Heimatschulbesuch war nicht effektiv 😊 😐 😞
- ---

➤ **Wie haben Sie den Besuch in der Lehrerkonferenz empfunden?**
(Falls keiner stattfand, Frage auslassen.)

- Hilfreich für mich selbst 😊 😐 😞
- Hilfreich für meine Tochter/meinen Sohn 😊 😐 😞
- Informativ/hilfreich für die Lehrer 😊 😐 😞
- Der Besuch war nicht besonders effektiv 😊 😐 😞
- ---

➤ **Was hat sich nach dem Heimatschulbesuch verändert?**

- Der Klassenverband wurde enger 😊 😐 😞
- Die Unsicherheit bei den Lehrern konnte reduziert werden 😊 😐 😞
- Der Umgang des Lehrers mit meiner Tochter/meinem Sohn hat sich geändert:
 - Zum Positiven 😊 😐 😞
 - Zum Negativen 😊 😐 😞
- Es hat sich eigentlich nichts verändert
 - Es ist genauso gut wie davor 😊 😐 😞
 - Es ist genauso problematisch wie davor 😊 😐 😞
- Meine Tochter/mein Sohn fühlte sich danach wohler in der Klasse/Schule als vor dem Heimatschulbesuch 😊 😐 😞
- Das Lernverhalten unserer Tochter/unsere Sohnes änderte sich
 - Zum Positiven 😊 😐 😞

- - Zum Negativen



- **Würden Sie einen Heimatschulbesuch anderen Betroffenen empfehlen?**



TEIL 3: Hausunterricht

- **Fand Hausunterricht statt?**

- Ja
- Nein

- **Wenn ja, von wem wurde er organisiert?**

- **Wie viele Stunden pro Woche waren geplant?**

- **Der Hausunterricht wurde durchgeführt von**

- Lehrern der Klinikschule
- Lehrern der Heimatschule
- Anderen Lehrern

- **Fand der Hausunterricht im geplanten Umfang statt?**

- Ja
- Nein

- **Wenn nein, warum fand er nicht wie geplant statt?**

- Aus organisatorischen Gründen auf Seiten der Hauslehrer
- Meine Tochter/mein Sohn war durch die Krankheit zu stark beeinträchtigt
- Die Hauslehrer waren oft krank
- _____



- **War der Umfang des Hausunterrichts ausreichend?**

- Inhaltlich für den stofflichen Anschluss an die Klasse
- Um den Kontakt zur Klasse zu halten



➤ **Haben Sie noch irgendwelche Ergänzungen, Bemerkungen, etc.?**

Nochmals herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Falls Sie den Fragebogen nicht direkt abgeben, senden Sie ihn bitte baldmöglichst mit beigefügtem (frankierten und adressierten) Rückumschlag zurück.

8.5.2 Elternfragebogen Karlsruhe

Fragebogen an die Eltern

Selbstverständlich sind bei jeder Frage Mehrfachnennungen möglich, Zutreffendes bitte ankreuzen. Bei Fragen mit ☺ ☹ ☹ bitte zu jeder Aussage entsprechendes ☺ ☹ ☹ ankreuzen, Sie können auch zwischen zwei ☺ ☹ ein Kreuz machen.

Vielen Dank für die Mühe und Zeit, die Sie sich zur Beantwortung der Fragen nehmen! Sie helfen damit auch anderen Kindern mit Erkrankungen, in der Schule zurecht zu kommen.

Zur Erklärung:

☺ trifft zu

☹ trifft bedingt zu

☹ trifft nicht zu

➤ **Ich bin**

- Mutter
- Vater

➤ **Wann haben Sie das erste Mal von der Krankheit Ihres Kindes erfahren?**

➤ **Wussten Sie zu diesem Zeitpunkt schon etwas über die Krankheit?**

- Ja, das Krankheitsbild war mir bekannt, durch

- Ich hatte nur ungenaue Vorstellungen
 Ich wusste damals gar nichts darüber

➤ **Als Sie von der Erkrankung Ihres Kindes erfahren haben, haben Sie andere darüber in Kenntnis gesetzt bzw. ihnen Informationen über die Krankheit gegeben?** (Bei einer Erkrankung, die schon vor Schuleintritt bestand, haben Sie Rektor, Lehrer, Mitschüler informiert?)

- Ja, und zwar folgende Personen

- Verwandte
 Freunde/Bekannte
 Rektor
 Lehrer
 Mitschüler
 Andere, und zwar: _____

-
- Nein, wir haben zuerst niemanden informiert

➤ **Falls Sie den Rektor, Lehrer, Mitschüler informiert haben, in welcher Form haben Sie dies getan?**

- Durch Telefonat(e) bei

- Durch persönliche(s) Gespräch(e) bei

- Durch Brief(e) bei

- Mit Informationsmaterial über die Erkrankung bei

- _____

➤ **Falls Sie den Rektor, Lehrer, Mitschüler damals nicht informiert haben, weshalb haben Sie dies nicht getan?**

- Wir konnten dies zu diesem Zeitpunkt noch nicht
 Mein Sohn/meine Tochter wollte es nicht
 Wir hielten es nicht für nötig, weil

➤ **Wie empfinden Sie den Umgang Ihres Umfeldes mit Ihnen und Ihrem Kind?** (Bitte geben Sie an, was Sie vorwiegend/in der Mehrzahl bei den einzelnen Personengruppen erlebt haben.)

- Familie/Verwandte haben verständnisvoll und hilfsbereit reagiert 😊 😐 😞
- Die Freunde haben hilfsbereit reagiert 😊 😐 😞
- Die Nachbarschaft hat hilfsbereit reagiert 😊 😐 😞
- Wir haben meidendes Verhalten festgestellt 😊 😐 😞
- Der Kontakt zu einigen Personen hat sich vermindert bzw. ist abgebrochen 😊 😐 😞
- ---

➤ **Falls Sie ein Gespräch oder ähnliches mit den Lehrern und Mitschülern hatten, hat sich danach etwas verändert?**

- Ja, der Umgang der Lehrer und der Klasse mit meinem Sohn/meiner Tochter hat sich geändert
 - Zum Positiven
 - Zum Negativen
- Es wurden Sondereinrichtungen geschaffen (z.B. eine eigene Toilette, gesonderte Behandlung in besonderen Situationen wie Sportunterricht, etc.)
- Nein, eigentlich hat sich nichts dadurch geändert
- Ich hatte das Gefühl, dass bei Lehrern und/oder Schülern eine Verunsicherung entstand
-

➤ **Wie erleb(t)en Sie die Integration Ihres Kindes in der Klasse?**

- Meine Tochter/mein Sohn hatte keine Schwierigkeiten, sich in die Klasse einzufügen 😊 😐 😞
- Meine Tochter/mein Sohn hatte Schwierigkeiten stofflich im Unterricht mitzukommen, die Noten wurden schlechter 😊 😐 😞
- Die Klasse hat sich schwer getan mit der Integration meiner Tochter/meines Sohnes 😊 😐 😞
- Die Klasse hat meine Tochter/meinen Sohn gut aufgenommen (grundsätzlich/evtl. nach einer Fehlzeit) 😊 😐 😞
- Die Lehrer haben meine Tochter/meinen Sohn angemessen behandelt 😊 😐 😞
- Es war schwierig für meine Tochter/meinen Sohn, sich wieder in der Schule einzugliedern 😊 😐 😞
- Die Lehrer haben meine Tochter/meinen Sohn nicht angemessen 😊 😐 😞

- Ich hatte das Gefühl, dass große Unsicherheit herrscht auf Seiten
 - Der Lehrer 😊 😐 😞
 - Der Mitschüler 😊 😐 😞
 - Meiner Tochter/meines Sohnes 😊 😐 😞
 - Bei mir 😊 😐 😞
- _____
- _____

➤ **Wie war die Zusammenarbeit mit der Schule?**

- Ich war zufrieden mit der Kooperation der Schule 😊 😐 😞
- Ich hätte mir mehr Engagement von Seiten der Lehrer und/oder des Rektors gewünscht 😊 😐 😞
- Ich hätte mir mehr Interesse von Seiten der Schule gewünscht 😊 😐 😞
- Eine Informationsveranstaltung in der Klasse meines Kindes und/oder in einer Lehrerkonferenz fand statt
 - Und ging von mir aus
 - Und ging von Seiten der Schule aus
 - Und ging von der Klinik aus
- Es fand keine Informationsveranstaltung in der Klasse und/oder Lehrerkonferenz statt
 - Dies empfand ich auch nicht als nötig
 - Ich hätte dies für sinnvoll gehalten
 - Ich würde anderen betroffenen Eltern zu einer solchen Veranstaltung raten

➤ **Fand Hausunterricht statt?**

- Ja
- Nein

➤ **Wenn ja, von wem wurde er organisiert?**

➤ **Wie viele Stunden pro Woche waren geplant?**

➤ **Der Hausunterricht wurde durchgeführt von**

- Lehrern der Klinikschule
- Lehrern der Heimatschule
- Anderen Lehrern

➤ **Fand der Hausunterricht im geplanten Umfang statt?**

- Ja
- Nein

➤ **Wenn nein, warum fand er nicht wie geplant statt?**

- Aus organisatorischen Gründen auf Seiten der Hauslehrer 😊 😐 😞
- Meine Tochter/mein Sohn war durch die Krankheit zu stark beeinträchtigt 😊 😐 😞
- Die Hauslehrer waren oft krank 😊 😐 😞
- _____

➤ **War der Umfang des Hausunterrichts ausreichend?**

- Inhaltlich für den stofflichen Anschluss an die Klasse 😊 😐 😞
- Um den Kontakt zur Klasse zu halten 😊 😐 😞

➤ **Haben Sie noch irgendwelche Ergänzungen, Bemerkungen, etc.?**

Nochmals herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Falls Sie den Fragebogen nicht direkt abgeben, senden Sie ihn bitte baldmöglichst mit beigefügtem (frankierten und adressierten) Rückumschlag zurück.

8.5.3 Betroffenenfragebogen Tübingen, Stuttgart

Im Folgenden ist der Fragebogen an die Betroffenen abgedruckt, der im Rahmen der Lehrer- und Mitschülerbefragung bei einem Schulbesuch den Betroffenen ausgehändigt wurde. Bei den Karlsruher Patienten wurden keine Schulbesuche gemacht, deshalb gibt es für diese Gruppe keinen gesonderten Fragebogen.

Fragebogen an die/den Betroffenen

Bitte kreuze in jeder Zeile den passenden ☺ ☹ ☹ an.
Du kannst auch zwischen zwei ☺ ☹ ein Kreuzchen machen.

- ☺ bedeutet: stimmt
☹ bedeutet: stimmt ein bisschen
☹ bedeutet: stimmt gar nicht

1. Teil: Vor dem Besuch des Kliniklehrers/Arztes in der Klasse

➤ **Als ich von meiner Krankheit erfahren habe, hat mir darüber erzählt:**

- | | | | |
|-----------------------|---|---|---|
| ❖ Meine Mutter | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Mein Vater | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Der Arzt/die Ärztin | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Andere: _____ | ☺ | ☹ | ☹ |

➤ **Zu dieser Zeit**

- | | | | |
|--|---|---|---|
| ❖ Hatte ich schon mal von jemand anderem mit dieser Krankheit gehört | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Konnte ich mir vorstellen was diese Krankheit bedeutet | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Hatte ich noch nie von dieser Krankheit gehört | ☺ | ☹ | ☹ |

➤ **Als ich von der Krankheit erfahren habe,....**

- | | | | |
|---|---|---|---|
| ❖ War ich erschrocken | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Hatte ich Angst | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Kam ich ganz gut damit zurecht | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Hatte ich jemanden (Eltern, Geschwister, Freunde oder andere), mit dem ich darüber reden konnte | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ War es danach komisch für mich, mit meinen Mitschülern/innen zurecht zu kommen | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Sonstiges: _____ | | | |
| _____ | | | |

➤ **Über die Krankheit habe ich geredet mit...**

- | | | | |
|--|---|---|---|
| ❖ Meinen Eltern | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Dem Lehrer | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Klassenkameraden/innen | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Meinen Freunden | ☺ | ☹ | ☹ |
| ❖ Jemand anders, und zwar mit _____ | ☺ | ☹ | ☹ |
| _____ | | | |
| ❖ Eigentlich habe ich mit niemanden darüber gesprochen | ☺ | ☹ | ☹ |

➤ **Nachdem meine Mitschüler/innen von der Krankheit erfahren haben,...**

- ❖ Waren sie besonders
 - Hilfsbereit zu mir 😊 😐 😞
 - Rücksichtsvoll gegenüber mir 😊 😐 😞
 - Nett zu mir 😊 😐 😞
- ❖ Wussten sie nicht genau wie sie jetzt mit mir umgehen sollten 😊 😐 😞
- ❖ Haben sie danach weniger mit mir gemacht 😊 😐 😞
- ❖ Hat sich eigentlich nichts verändert, sie haben mich genauso behandelt wie vorher 😊 😐 😞
- ❖ Hatte ich folgende/s schöne/s oder nicht so schöne/s Erlebnis/e: _____

➤ **Die Lehrer/innen behandelten mich, nachdem sie von meiner Krankheit erfahren haben:**

- ❖ Besonders rücksichtsvoll 😊 😐 😞
- ❖ Weniger streng 😊 😐 😞
- ❖ Genauso wie alle anderen Mitschüler/innen 😊 😐 😞
- ❖ Sonstiges: _____

2. Teil: Besuch des/der Kliniklehrers/-lehrerin und Arztes/Ärztin in der Klasse und die Zeit danach

➤ **Den Besuch des Lehrers/der Lehrerin und Arztes/Ärztin aus dem Krankenhaus fand ich**

- ❖ Gut 😊 😐 😞
- ❖ Langweilig 😊 😐 😞
- ❖ Interessant 😊 😐 😞
- ❖ Es wurden viele Fragen gestellt 😊 😐 😞
- ❖ Meine Mitschüler/innen wussten nachher mehr über die Krankheit als vorher 😊 😐 😞
- ❖ Sonstiges: _____

➤ **Hat sich nach diesem Besuch in eurer Klasse etwas verändert?**

- | | | | |
|---|---|---|---|
| ❖ Ja, es ist leichter geworden miteinander umzugehen | 😊 | 😐 | 😞 |
| ❖ Nach dem Besuch hat sich nicht viel verändert | 😊 | 😐 | 😞 |
| ❖ Der Klassenverband ist enger geworden, wir halten mehr zusammen | 😊 | 😐 | 😞 |
| ❖ Ich wurde danach von den Lehrern/Lehrerinnen nicht anders behandelt | 😊 | 😐 | 😞 |
| ❖ Für meine Mitschüler/innen und mich ist es immer noch schwierig, wie wir miteinander umgehen sollen | 😊 | 😐 | 😞 |
| ❖ Sonstiges: _____ | | | |

➤ **Möchtest du uns noch irgendetwas anderes mitteilen?**

Vielen Dank, dass du dir Zeit genommen hast, den Fragebogen für uns auszufüllen! Du kannst damit anderen kranken Kindern und Jugendlichen helfen, sich in ihren Klassen wohl zu fühlen.

Danksagung

Herzlichen Dank an Herrn Prof. Dr. Niethammer für die Unterstützung einer Dissertation dieses Themas sowie die Betreuung auch im Ruhestand.

Bei Frau Dr. Kimmig möchte ich mich sehr herzlich bedanken für Ihre Anregungen, Hilfestellungen, Korrekturvorschläge sowie Ihre ermunternden Worte.

Vielen Dank an Herrn Dr. Hecker von der Diabetesambulanz des Olgahospitals in Stuttgart sowie Herrn Krieger, Kliniklehrer an der Kinderklinik Karlsruhe, für die Zusammenarbeit und Unterstützung.

Petra Kuntzer, vielen Dank für die Zusammenarbeit.

Ich danke meiner Familie, die mich immer unterstützt und ermutigt hat.

Ganz besonders danke ich meinen Eltern für die Überlassung ihres Autos, ohne das ich nie zu den Interviewterminen gekommen wäre, meinen Geschwistern für die Probeinterviews, die sie mir gegeben haben, und David für die ständige Hilfe bei kleinen und großen Computerproblemen sowie die emotionale Unterstützung bei dieser Arbeit und im Studium.

Mein größter Dank gilt den Betroffenen und ihren Eltern, die sich bereit erklärt haben, mir bei meiner Arbeit zu helfen, auch wenn dies manchmal schmerzliche Erinnerungen zurückgerufen hat.

Danke für die große Bereicherung, nicht nur für diese Arbeit, auch für mich selbst, ich habe viele Erfahrungen dazu gewonnen.

Danke für Ihre Gastfreundschaft, für Ihre Offenheit und manchmal auch Geduld.

Lebenslauf

Name	Schalina Judith Landwehr
Geburtsdatum	11.09.1979
Geburtsort	Owingen
Familienstand	Ledig

Schulische Bildung:

1986 - 1999	Grundschule, Gymnasium
1999	Abitur am Quenstedt-Gymnasium Mössingen

Hochschulstudium:

10/1999 - 9/2001	Vorklinischer Abschnitt Humanmedizin an der Universität Homburg/Saar
10.09.2001	Ärztliche Vorprüfung in Homburg/Saar
10/2001 - 5/2006	Klinischer Abschnitt Humanmedizin an der Universität Tübingen
29.08.2002	Erster Abschnitt der ärztlichen Prüfung
24.03.2005	Zweiter Abschnitt der ärztlichen Prüfung
18.05.2006	Dritter Abschnitt der ärztlichen Prüfung

Berufstätigkeit:

Seit 01.07.2006	Assistenzärztin im Pfalzinstitut, Kinder- und Jugendpsychiatrie
-----------------	---

