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
to 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 qualitativcr 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 Anschriften ................................................................................................................ 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

LEBENSLAUF .............................................................................................................. 120
1 Einleitung

1.1 Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter


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


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 Therapieaussichten und Heilungschancen sind sehr unterschiedlich. Viele chronische Erkrankungen sind unheilbar und können sogar tödlich verlaufen (z.B. Mucoviscidose), 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 auseinander setzen
und letztendlich auf irgendeine Art und Weise leben muss (Warschburger, 2000).

1.2 Lebensalltag mit chronischen Erkrankungen


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 Behandlungsverlaufs
- 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 angemessen 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).


1.3 Schulalltag und langandauernde Erkrankungen


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

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).

1.5 Ziel dieser Arbeit


- 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).

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).


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

- **Die Zurückspiegelung** von Äußerungen des Befragten, die zur Unterstützung der Selbstopfreflexion 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


### 2.3 Transkription der Interviews

Die auf Minidiscs aufgezeichneten Interviews wurden schließlich wörtlich und von Hand am Computer transkribiert. Dies ist für ein einfaches 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 Wichtigen zu unterscheiden, die ausgesuchten Textstellen sichtbar zu machen und sie übersichtlich zu organisieren“ (Tesch, 1992).


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)

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)

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

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.

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 gekreuzt 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

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 selber\(^1\). Die meisten sprachen danach noch mit ihren Eltern ausführlicher darüber bzw. ließen sich vom Arzt und/oder den Eltern die Krankheit näher erklären\(^2\).

„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 Unsicherheit. Durch ein ausführlicheres Gespräch mit dem Arzt oder den Eltern konnten die Ängste häufig gelindert oder sogar ganz beseitigt werden.

„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 zukam.

„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 weinten.

„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 hatten.

„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 würden.

„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 Mucoviscidose 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 wurde. 

„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 haben. 

„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)


---

10 Int.005, Int.008, Int.009, Int.010, Int.012, Int.017, Int.103
11 Int.001


Patienten mit Mucoviscidose 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 haben\(^{13}\).

„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 gerichtet\(^{14}\).

„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 kümmerten\(^{15}\).

\(^{13}\) 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 eigent-lich, 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 Zeiten\textsuperscript{16}.

„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 ge-nommen 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)

\textsuperscript{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 schockt 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 erinnernten.

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 Befragten\textsuperscript{19}. Bei nur wenigen schien die Krankheit eigentlich kein Gesprächsthema unter Freunden zu sein\textsuperscript{20}.

„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 erkläre 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 nach\textsuperscript{21}. Manche Befragte erzählten auch von ihren Mitschülern, sie seien zunächst erschrocken über die Nachricht gewesen\textsuperscript{22}. 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-

\textsuperscript{19} Int.002, Int.0016, Int.017, Int.019, Int.020
\textsuperscript{20} Int.011
\textsuperscript{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
\textsuperscript{22} Int.003, Int.009, Int.010
ders hilfsbereit und rücksichtsvoll. Die meisten Mitschüler jedoch schienen den Erkrankten aber einfach normal behandelt und sich nicht anders ihm gegenüber verhalten zu haben als vorher. Einmal wurde berichtet, dass sich das Verhältnis zum ein oder anderen Mitschüler sogar besserte.

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 aufraten 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 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)
„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)


„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 anzu hören. 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 ausgebuhlt.“ (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... 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)


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

„Also, so, ähm, das haben dann halt auch ein paar von meinen Freunden 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)


3.1.6 Fehlzeiten, Stoff und Hausunterricht


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

---

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)


„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 durfte\textsuperscript{35}. Ein anderes Mal wurde berichtet, der Sportlehrer habe keinerlei Rücksicht auf das an Rheuma erkrankte Kind genommen\textsuperscript{36}. 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 gewesen\textsuperscript{37}. 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 öfter Mutter oder Vater des Betroffenen die Klasse und unterstützten dadurch sowohl ihr Kind als auch den Lehrer\textsuperscript{38}.

\textsuperscript{35} Int.107
\textsuperscript{36} Int.019
\textsuperscript{37} Int.001, Int.002, Int.014, Int.017, Int.019, Int.020, Int.111, Int.114, Int.119
\textsuperscript{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 hinsetzten und Pause machen.“ (Int.114)

3.1.8 Heimatschulbesuch


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 erzählen\(^{39}\). 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 Erkrannten selbst positiv gesehen\(^{40}\). 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 gewesen\(^{41}\).

„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 wüssten 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 angegu ckht 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)


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 ale 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 ge-fragt, woher ich die Informationen hab, von der Bücherei oder so was. Hab ich gesagt, nein, das Meiste wusst ich alleine. Dann haben sie ge-staunt. 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 erzähle 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


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 Bestrahung kriegen sollen, dann hat sich rausgestellt, dass ich noch Chemotherapie kriegen soll. Und dann waren es vier Wochen Bestrahung 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

„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 unserer 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 Krankenhaus\footnote{Int.004, Int.016}.

„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\footnote{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}.

Eine Jugendliche gab an, den Eindruck zu haben, durch ihre Erkrankung (ein Hodgkin-Lymphom) reifer geworden zu sein als ihre Altersgenossen. Diese
Aussage bestätigte meinen eigenen Eindruck, den ich bei den onkologischen Patienten hatte: Sie wirkten stets sehr reflektiert und ihrem Alter voraus.51

„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 unbehaagliches Gefühl und Angst, eventuell erneut schwer krank zu werden.52

„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 liefe nicht mehr so reibungslos ab wie zuvor.53

„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


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


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.

3.2.3 Reaktionen des Umfeldes


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 angemessen 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 möglich 57. 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 mitgehen 58. 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


Bei einer einzigen Patientin (Diabetes) war die Mutter beim Heimatschulbesuch dabei\(^{59}\). 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 könnten\(^{60}\). Trotzdem empfanden ein paar Eltern den Heimatschulbesuch auch für sich als hilfreich (7/1). Die meisten gaben an, er sei vor allem 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 dafür.61


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 Missverständn朋友手头的文档和注释内容，但并不具有翻译和理解文档内容的能力。您是否有其他方式能够提供文档的翻译和理解？
„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 Berührungsängste, 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


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


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.

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.


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


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.


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).

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.


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 lösbare Prozess verstanden (Warschburger, 2000). Generell können Familien mit einem größeren Konfliktlösungspotential und Er-

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-


4.2 Schule und Krankheit


69 Int.004

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.

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.“

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.

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


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.


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.


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 wurde und ein an Leukämie erkrankter Junge berichtete, seine Mitschüler hätten nach seiner Rückkehr in die Klasse eine zeitlang nicht mehr mit ihm gespielt. 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.


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-


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 würde\textsuperscript{72}.


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 wurde\textsuperscript{74}.

\textsuperscript{72} Int. 019
\textsuperscript{73} Int.105
\textsuperscript{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. Einigegaben
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.


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.


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


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.
5 Zusammenfassung


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 bemühten 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 Leitfadeninterviews 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 Auseinandersetzungsmethoden 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.


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 Heimatschulbesuchs. 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.


## 6 Abbildungsverzeichnis

<table>
<thead>
<tr>
<th>Abb. 1</th>
<th>Zuschriftenverteilung</th>
<th>S.15</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Abb. 2</td>
<td>Gesamtzuschriften</td>
<td>S.16</td>
</tr>
<tr>
<td>Abb. 3</td>
<td>Altersverteilung der interviewten Patienten</td>
<td>S.17</td>
</tr>
<tr>
<td>Abb. 4</td>
<td>Altersverteilung der Patienten, bei denen nur die Eltern befragt wurden</td>
<td>S.17</td>
</tr>
<tr>
<td>Abb. 5</td>
<td>Heimatschulbesuch bei interviewten Patienten nach Diagnoseverteilung</td>
<td>S.18</td>
</tr>
<tr>
<td>Abb. 6</td>
<td>Schulbefragung bei Patienten mit Heimatschulbesuch</td>
<td>S.19</td>
</tr>
<tr>
<td>Abb. 7</td>
<td>Schulbefragung bei Patienten ohne Heimatschulbesuch</td>
<td>S.19</td>
</tr>
<tr>
<td>Abb. 8</td>
<td>Ablaufmodell inductiver Kategorienbildung (Mayring, 2000)</td>
<td>S.24</td>
</tr>
</tbody>
</table>
7 Literaturverzeichnis


Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 20.03.1998


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


8 Anhang

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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Diagnosegruppe</th>
<th>Nummern</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Diabetes mellitus</td>
<td>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</td>
</tr>
<tr>
<td>Onkologische Erkrankungen</td>
<td>001, 002, 003, 004, 012, 016, 017, 059</td>
</tr>
<tr>
<td>Rheuma</td>
<td>019, 020, 021, 060, 061, 062, 063, 064, 067, 068, 119</td>
</tr>
<tr>
<td>Mucoviscidose</td>
<td>013, 018, 065, 066, 069, 112, 114, 115, 116</td>
</tr>
</tbody>
</table>
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 ......,  


Vielen Dank für Deine und Ihre Mitarbeit und viele Grüße
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.


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!!

8.3 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.
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 Heimatkasse 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 qgf. 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
  - 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/unseres Sohnes änderte sich
     ▪ Zum Positiven
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 beinträchtigt
• Die Hauslehrer waren oft krank
• ________________________________________________

➢ War der Umfang des Hausunterrichts ausreichend?
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 einzuliedern ☐ ☐ ☒
- Die Lehrer haben meine Tochter/meinen Sohn nicht angemes-
• Ich hatte das Gefühl, dass große Unsicherheit herrschte 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 beinträchtigt
- 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


☐ 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.


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.

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