

altersgemäße Forderung zugemutet werden, um einen positiven Einfluss auf das Selbstwertgefühl des Kindes zu erzielen.

Um eine optimale psychosoziale Stützung des schwerkranken Kindes im schulischen Bereich wie oben beschrieben zu gewährleisten, ist eine enge Zusammenarbeit zwischen der Familie, dem Krankenhaus und der schulischen Behörde sinnvoll und notwendig.

Wir möchten uns an dieser Stelle für die gelungene Kooperation in den letzten Jahren herzlich bedanken und hoffen, dass Sie uns auch weiterhin im Interesse des krebserkrankten Kindes Ihre Unterstützung gewähren.

Mit freundlichen Grüßen verbleiben wir

Univ. Prof Dr. Helmut Gadner
(Ärztlicher Leiter des
St. Anna Kinderspitals)

Dr. Reinhard Topf
(Leiter des psychosozialen
Teams)

Für weitere Fragen stehen Ihnen die Stationslehrerinnen des St. Anna Kinderspitals, Fr. Marino Rudy und Fr. Silvio Remesperger, unter der Tel. Nr. 01/40 170/254 gerne zur Verfügung.

Für den Inhalt verantwortlich; Marina Rudy, Silvia Remesperger
Layout; Marina Rudy
Wien, im November 2001

Schulische Betreuung krebskranker Kinder



Eine Information für LehrerInnen

Krebs bei Kindern

Jährlich erkranken in Österreich ca. **250 Kinder und Jugendliche** an Krebs. Ungefähr die Hälfte davon wird im St. Anna Kinderspital behandelt. Die häufigste Krebsform im Kindesalter ist Leukämie (Blutkrebs 34 7o). Ein Drittel aller Patienten leidet an einem **Tumor**. Fast ein Fünftel aller krebskranken Kinder haben einen **Hirntumor**.

Bei vielen Kindern und Jugendlichen ist "**Krebs**" kein Thema. Doch jeder kennt einen Freund oder Nachbarn, der an Krebs erkrankt ist. Die **Auseinandersetzung** mit diesem schwierigen Thema in der Schule soll in der Klasse Folgendes bewirken:

- Information über die Krankheit erhalten und eigene Ängste abbauen
- Verständnis für die besondere Situation und Belastung von betroffenen Kindern aufbauen
- Toleranz entwickeln und Vorurteile gegenüber Kranken abbauen
- Bewusstwerden und Schätzen der eigenen Gesundheit

Diagnose und Therapieverlauf

Die meisten krebskranken Kinder haben eine gute Chance wieder ganz gesund zu werden. Mehr als 70 % aller unserer Patienten können bereits auf Dauer geheilt werden. Allerdings müssen sie sich einer meist sehr belastenden Chemotherapie unterziehen, die sich je nach Erkrankung über einen Zeitraum von 3 bis 18 Monaten erstrecken kann.

Der erste Aufenthalt im Spital dient der **Diagnosestellung**. Viele Kinder können schon nach einigen Tagen entlassen werden. Je nach Art und Risikostufe der Erkrankung wird daraufhin die Behandlung nach einem bestimmten Plan, dem **Behandlungsprotokoll**, durchgeführt. Dies bedeutet, dass immer wiederkehrende Chemotherapieblöcke notwendig sind,

Begleitbrief zur Broschüre unserer Krankenhauslehrerinnen über die Bedeutung der schulischen Betreuung krebskranker Kinder

Sehr geehrte Damen und Herren!

Wir erlauben uns, Sie im Rahmen der Aussendung unserer Krankenhauslehrerinnen auf die Bedeutung der schulischen Betreuung von krebskranken Kindern auch von unserer Seite aufmerksam zu machen.

Eine kindliche Krebserkrankung und die damit verbundene zum Teil sehr lange Behandlung bringt es mit sich, dass die Kinder für die Dauer der Intensivbehandlung wegen einer ständigen Immunsuppression und der damit verbundenen Infektionsgefahr nicht in die Regelschule gehen dürfen. Für das Kind bedeutet diese Tatsache, dass es Gefahr läuft, die schulische Realität zu verlieren. Dies würde für das Kind nicht nur den Verlust der Klassengemeinschaft und der sozialen Beziehungen zu den gleichaltrigen Mitschülern bedeuten, sondern auch die berufliche Zukunft beeinträchtigen.

Nachdem derzeit bereits mehr als 70% aller krebskranken Kinder eine reale Chance der vollständigen Gesundheit haben, ist es aus kinderärztlicher und psychologischer Sicht daher von vorrangiger Bedeutung, die psychosozialen Folgewirkungen der medizinischen Langzeitbehandlung zu reduzieren. Der schulische Unterricht der schwerkranken Kinder zählt in diesem Zusammenhang zu einer der wichtigsten psychosozialen Rehabilitationsmaßnahmen. Die Dosierung des Unterrichts sollte dabei nach Rücksprache mit den behandelnden Ärzten erfolgen, damit eine dem jeweiligen Gesundheitszustand des Kindes angepasste schulische Förderung möglich ist. Durch den laufenden Unterricht sollte dem krebskranken Kind eine

Ihr Selbstwertgefühl wird gestärkt, da sie selbst in dieser Extremsituation etwas leisten können. Eine **Zukunftsperspektive** für die Zeit „danach“ wird somit geboten. Die Rückkehr in den Klassenverband und der Erholt der sozialen **schulischen Integration** ist ein wichtiges Ziel für unsere Kinder

Hausunterricht

Wiener Schulkinder werden im Rahmen des „**Integrativen Hausunterrichts**“ von Lehrerinnen der Wiener Heilstättenschule auch zu Hause unterrichtet.

Für Kinder aus anderen **Bundesländern** bemühen sich die Stationslehrerinnen in Zusammenarbeit mit der jeweiligen Herkunftsschule, einen geeigneten Hausunterricht zu organisieren. Die optimale Lösung ist immer, wenn die Lehrerinnen der kranken Kinder selbst den Hausunterricht erteilen können. Der Unterricht kann aber auch von Kolleginnen anderer Klassen und anderer Schulen oder von Lehrerinnen in Karenz oder Pension durchgeführt werden. Die Beurteilung erfolgt durch die Herkunftsschule in Zusammenarbeit mit der/dem betreuenden Hauslehrer(in) und der Heilstättenlehrerin.

Die **Finanzierung des Unterrichts** ist von Bundesland zu Bundesland verschieden. Sie kann über den Sozialhilfefond der Landesregierung, die Gemeinden, die Kinderkrebshilfe oder über einen Rehabilitationsfond erfolgen.

Die **Diagnose „Krebs“** bedeutet für Kinder nicht nur eine Lebensbedrohung, sondern auch eine Isolation von ihrem sozialen Umfeld wie Schule, Freundeskreis, usw. Die **Kontinuität der schulischen Betreuung** auch während der Therapie hat sich für den Krankheitsverlauf als sehr günstig erwiesen. Eine Überforderung der Kinder ist nicht zu befürchten, da sich der Unterricht nach Rücksprache mit den behandelnden Ärzten am jeweiligen Gesundheitszustand der Kinder orientiert.

Ein betroffenes Kind berichtet (Tanja, 9 Jahre)

Vor einem halben Jahr war ich immer so müde und hatte oft Fieber. Ich bin zum Hausarzt gegangen und der hat mich ins Spital geschickt. Nach einer Blutuntersuchung musste ich einige Tage dort bleiben. Die Ärzte haben dort mein Knochenmark untersucht und dann haben sie meinen Eltern gesagt, dass ich Leukämie habe. Ich bin dann gleich ins St. Anna Kinderspital gekommen. Zuerst hatte ich ziemliches Bauchkribbeln, weil ich dort niemanden gekannt habe. Ich bin gleich in ein Zimmer gekommen, in dem man mich nur mit Mundschutz und sterilem Mantel besuchen durfte. Dann hat auch gleich die Therapie begonnen.

Da war mir oft schlecht und mein Mund und Bauch haben weh getan. Im Spital habe ich aber auch mit der Kindergärtnerin viel gebastelt und mit der Lehrerin gelernt.

Nach einigen Wochen durfte ich das erste Mal nach Hause. Am schlimmsten war, dass ich meinen Hund Hexi und meine Katze Speedy nicht mehr streicheln durfte (wegen der Infektionsgefahr). Außerdem habe ich nicht mehr alles essen dürfen, das ich sonst so gern mag, wie z. B. Nusskuchen oder Tomaten.

Ich habe auch aufpassen müssen, dass ich nicht hin falle oder mich verletze. Und ich durfte meine Freundinnen nicht treffen und nicht in die Schule gehen! Aber meine Frau Lehrerin ist zu mir nach Hause gekommen und hat mit mir gelernt. Eigentlich hätte ich gern mehr über meine Klasse erfahren, aber ich hob mich nicht fragen getraut.

Zum Glück muss ich nicht so oft im Spital sein, weil zu Hause ist es am schönsten. Da ist auch der Papa da und die Mama kocht mir, was mir am besten schmeckt.

Schreiben des Landesschulrates für Niederösterreich vom 11.1.1995

Für die Durchführung des Hausunterrichtes gilt nach Rücksprache mit dem Landesschulrat für Niederösterreich folgende Regelung:

Das Kind bleibt Schüler seiner Schule; das Fernbleiben gilt als gerechtfertigte Verhinderung (§ 9 Abs.2 und Abs. 3 Ziff. 1 des Schulpflichtgesetzes 1985). Durch verschiedene Leistungsfeststellungen in den einzelnen Pflichtgegenständen (Prüfungen, Schularbeiten, Tests; in Leibesübungen wird der Schüler gem. § 11 Abs. 6 des SCHUG voraussichtlich befreit sein) soll die Ausstellung eines Zeugnisses am Ende des Unterrichtsjahres angestrebt werden. Wenn dies nicht möglich ist (insbesondere dann, wenn der Unterricht nicht vom Lehrer der Herkunftsschule erteilt wird), ist eine Feststellungsprüfung (§ 20 Abs. 2 SCHUG) abzulegen, die jedenfalls noch im laufenden Schuljahr anzusetzen ist. Wenn die Feststellungsprüfung dem Schüler nicht zumutbar ist, kann sie acht bis zwölf Wochen gestundet werden und wird damit zur Nachtragsprüfung (§ 20 Abs. 3 SCHUG).

Wird der Unterricht vom Lehrer der Herkunftsschule in Form von Privatunterricht (genehmigungspflichtig beim örtlich zuständigen Bezirksschulrat) erteilt, wird im Regelfall der Abschluss am Ende des Unterrichtsjahres möglich sein. Für diesen Privatunterricht kann von den Erziehungsberechtigten ein Ansuchen um finanzielle Unterstützung beim Sozialamt der jeweiligen Bezirksverwaltungsbehörde bzw. beim Amt der NO-Landesregierung (Abt. VII/I) gestellt werden.

die teils stationär, teils ambulant auf der Tagesklinik durchgeführt werden. Manchmal sind auch Bestrahlungen oder eine Operation notwendig. Begleitende medizinische Maßnahmen sind ständige **Kontrolluntersuchungen**, die Einnahme von Tabletten und die Verabreichung von Spritzen und Blutkonzentraten. Die Zeit zwischen den Therapien können die Kinder zu Hause verbringen.

Haarausfall, Übelkeit, Schleimhautentzündungen und vor allem die verminderte Infektabwehr sind **Nebenwirkungen**, unter denen die Patienten besonders leiden. Wegen ihres schwachen Immunsystems und der damit verbundenen **Infektionsgefahr** dürfen unsere Kinder während der Behandlung und mehrere Wochen nach Therapieende nicht die Schule besuchen und müssen jegliche Menschenansammlung meiden. Diese Zeit der intensiven Behandlung dauert ca. 1 Jahr, danach können die Kinder wieder zur Schule gehen. Nach 2 Jahren ist die **Dauertherapie** abgeschlossen. Kommt die Krankheit innerhalb von 5 Jahren nicht mehr wieder, gilt das Kind als **geheilt!**

Schulische Betreuung im Krankenhaus

Während der stationären Aufenthalte werden die Kinder von **Lehrerinnen der Wiener Heilstättenschule**, die dem **Stadtschulrat für Wien** unterstehen, betreut (Direktion Fr. Mag. Ingrid Schierer, Tel 01-405 72 77). Die kleinen Patienten sind schulisch unterschiedlich belastbar. Dieser Umstand erfordert von der Stationslehrerin große Flexibilität, Rücksichtnahme und Einfühlungsvermögen. Ziel ist es, den Kindern einen adäquaten schulischen Fortgang zu ermöglichen. Das Angebot reicht vom spielerischen Erarbeiten von Lerninhalten bis zum Schreiben von Schularbeiten in enger **Zusammenarbeit mit der jeweiligen Herkunftsschule**. Für die Kinder ist der Unterricht eine willkommene Abwechslung im Spitalsalltag und stellt einen Bezug zur Normalität her.