



Ramona Brodbeck

Beratung und Kooperation bei chronischen Erkrankungen
als Herausforderung für die Schule für Kranke

<http://opus.bsz-bw.de/hsrt/>

© ramona brodbeck
2007

ERSTE STAATSPRÜFUNG
FÜR DAS LEHRAMT AN SONDERSCHULEN
01.08.2007

AN DER
FAKULTÄT FÜR SONDERPÄDAGOGIK

DER PÄDAGOGISCHEN HOCHSCHULE LUDWIGSBURG
IN VERBINDUNG MIT DER UNIVERSITÄT TÜBINGEN
MIT SITZ IN REUTLINGEN

WISSENSCHAFTLICHE HAUSARBEIT

Ramona Brodbeck

THEMA:

**Beratung und Kooperation
bei chronischen Erkrankungen als
Herausforderung für die Schule für Kranke**

THEMA VEREINBART MIT REFERENT: Dr. phil., Dipl.-Psych., Professor,
Christoph Käppler

KORREFERENTIN: Dr. paed., Dipl.-Psych., Akad.
Oberrätin Elisabeth Wehr-Herbst

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	5
2. Die Schule für Kranke in Baden-Württemberg	8
2.1 Klinikschule allgemein	8
2.2 Die Staatliche Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen.....	14
3. Beratung und Kooperation.....	18
3.1 Rechtliche Grundlagen zur Beratung und Kooperation.....	18
3.2 Kooperation zwischen den Stammschulen und der Schule für Kranke.....	20
3.3 Beratung für ambulante PatientInnen als Neuland für die Schule für Kranke	23
4. Beratung für ambulante SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen und Kooperation mit den KollegInnen der allgemeinen Schulen	27
4.1 Chronische Erkrankungen – Krankheitsbilder und ihre Relevanz im Schulalltag.....	33
4.1.1 Mukoviszidose	34
4.1.2 Diabetes mellitus	37
4.1.3 Rheuma	39
4.1.4 Epilepsie	41
4.2 Konkrete Beratungssituationen im Schulalltag.....	43
4.2.1 Prävention	45
4.2.2 Beratung der SchülerInnen und der Eltern.....	46
4.2.3 Beratung der Lehrkräfte zur Erkrankung an der Heimatschule.....	48
4.2.4 Heimatschulbesuche in der Klasse	49
4.3 Schullaufbahnberatung	54
4.3.1 Grundschule bzw. Hauptschule oder Sonderschule?	54
4.3.2 Welche weiterführende Schule?	55

4.4	Beratung zu speziellen Themen.....	58
4.4.1	Hausunterricht.....	58
4.4.2	Nachteilsausgleich.....	61
4.4.3	Schullandheim, Ausflüge, Übernachtungen.....	62
4.4.4	Schülertransport.....	65
4.5	Beratung in Krisen/ bei Problemen.....	65
4.6	Kooperation.....	70
4.6.1	Kooperation mit den KollegInnen der allgemeinen und berufsbildenden Schulen	70
4.6.2	Kooperation im interdisziplinären Team der Klinik.....	71
5.	Eigene empirische Erhebung zur Situation der Beratung durch die Schule für Kranke in Tübingen.....	74
5.1	Beschreibung der untersuchten Stichprobe.....	74
5.2	Beschreibung der Messinstrumente und des Vorgehens.....	75
5.2.1	Fragebogen für SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen.....	77
5.2.2	Fragebogen für Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen.....	78
5.2.3	Fragebogen für Lehrkräfte an allgemeinen und berufsbildenden Schulen.....	78
5.3	Ergebnisse, Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen für die Beratung.....	78
5.4	Schlussfolgerungen für die künftige Gestaltung der Fragebögen.....	107
5.5	Einzelfallbeschreibungen.....	108
6.	Schlussbemerkungen.....	117
7.	Literatur.....	121
8.	Anhang.....	126

Anfangs betrachtete ich die Mukoviszidose als etwas, was mich nicht sonderlich berührte; etwas, was mich relativ wenig anging – ich sprach kaum darüber – schließlich war ich ja noch ganz gut ‚weggekommen‘. Ich sah das Problem nicht als das meinige an. Es dauerte, ehe ich begriff, worum es eigentlich geht; dass ich nicht auf der Seite der Gesunden stand. Mein ewiger Reizhusten in den unpassendsten Momenten bewies es mir täglich. Mitleidige, vorwurfsvolle und auch verständnislose Blicke waren bald Alltag für mich. Beleidigende Worte bleiben mitunter nicht aus. Ein Hustenbonbon (-völlig nutzlos-) von der einen Seite als nette Geste, ein Stöhnen von der anderen. Immer das Gefühl zu haben, zu stören, unerwünscht zu sein. Schweißausbrüche durch die Anstrengung, Platzangst und immer wieder Scham und Peinlichkeit wegen einer Sache, für die ich nichts konnte.

Ich denke, es bedarf viel Kraft und Mut, sich in unserer Zeit als Kranker zu behaupten, einen Platz zu beanspruchen und anerkannt zu werden (SCHMITT & KAMMERER 1996, 173).

Aussage einer 20-jährigen Frau, deren Mukoviszidose 5 ½ Jahren zuvor diagnostiziert wurde.

1. Einleitung

„Krank und doch gesund“ – in diesem Zwiespalt stecken eigentlich alle Kinder und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung. Mit akuten Krankheiten wissen die Mitmenschen eher umzugehen, aber wie ist das bei Menschen, die immer irgendwie „krank“ sind und doch eigentlich „gesund“? Kinder und Jugendliche, die in diesem Zwiespalt leben müssen, brauchen besondere Unterstützung, diese ihnen zu gewähren sollte eine Selbstverständlichkeit sein. Wie diese Unterstützung im schulischen Rahmen aussehen kann, was an den bestehenden Hilfen durch die Klinikschule geändert werden sollte und was sich die Kinder und Jugendlichen und natürlich auch deren Eltern und LehrerInnen selbst wünschen, darum soll es in dieser Arbeit gehen.

Die Beratung und Kooperation nimmt an der Schule für Kranke immer mehr Raum ein, da es sehr vielschichtige Veränderungen der Behandlung und des Umgangs mit Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen gibt. Die stationären Aufenthalte der Kinder werden immer mehr verkürzt, dadurch ist der längerfristige oder sich öfter wiederholende Kontakt zwischen KliniklehrerInnen und SchülerInnen nicht mehr automatisch gegeben, bei dem über die Krankheit und deren Auswirkungen auf Alltag und Schule gesprochen werden kann. Deswegen muss diese wichtige Aufgabe nun durch Beratungsstrukturen aufgefangen werden, damit die Schüler nicht allein gelassen werden, sondern im Umgang mit ihrer Krankheit im Schulalltag und bei besonderen schulischen Aktivitäten unterstützt werden. Die klassische Aufgabe der Unterstützung während und nach einer stationären Behandlung bleibt natürlich weiterhin bestehen, allerdings wird sich der Anteil der von diesem Regelfall abweichenden Fälle immer mehr erhöhen. Auf diese Aspekte wird zu einem späteren Zeitpunkt näher eingegangen werden.

Ein besonderes Anliegen, in der Diskussion um die Berechtigung von Klinikschulen, ist es, aufgrund der abnehmenden Liegezeiten und anderen Veränderungen, darauf hinzuweisen, dass die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen steigt und dass diesen Kindern und Jugendlichen in ihrer besonderen Situation ein unbestrittener Anspruch auf Beratung und Begleitung durch fachkundiges, pädagogisches Personal zugesprochen werden sollte. Dieses Personal kann durch die jeweiligen Klinikschulen gestellt werden, da die KliniklehrerInnen interdisziplinär eingebunden sind und ihnen die medizinischen Fakten und der pädagogische Umgang damit bekannt sind. Das heißt die KliniklehrerInnen müssen umdenken, weg vom hauptsächlichlichen Unterrichten an der Klinikschule, hin zu mehr ambulanter Beratung ver-

schiedener Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen. Aber nicht nur die KliniklehrerInnen haben die Aufgabe sich den neuen Ansprüchen anzupassen, vor allem müssen auch rechtlich und organisatorisch die Voraussetzungen dafür geebnet und verbessert werden, damit eine sinnvolle ambulante Beratung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen realisiert werden kann. Diese ist dringend notwendig und für viele Kinder und Jugendliche, die von einer chronischen Erkrankung betroffen sind, kann sie den ohnehin mit mehr Problemen belasteten Schulalltag erleichtern und zusätzliche Hürden schon im Vorfeld abbauen.

Wie solch eine Beratung aussehen kann und welche Probleme und Schwierigkeiten auftreten können, soll in der vorliegenden Arbeit dargestellt werden.

In dieser Zulassungsarbeit werden nur Erkrankungen betrachtet, die den somatischen Bereich betreffen. Der Bereich der psychischen Erkrankungen wird nicht untersucht, da dieses ebenfalls sehr umfangreiche Gebiet den Rahmen der Arbeit sprengen würde. Der unterrichtliche Aspekt und die damit verbundenen Herausforderungen und Schwierigkeiten werden hier ebenso nur am Rande thematisiert, da die Beratung in erster Linie andere Bereiche, wie soziale Akzeptanz in der Klasse, Berücksichtigung der Erkrankung im Schulalltag, Nachteilsausgleich, Schullandheimaufenthalte, Ausflüge und Heimatschulbesuche betrifft.

Außerdem wird sich die Arbeit nur auf die Situation der Beratung und Kooperation in Baden-Württemberg beschränken und insbesondere auf die Situation der Tübinger Klinikschule. Man kann aber davon ausgehen, dass Baden-Württemberg in dieser Hinsicht in Deutschland fortschrittlich ist, was unter anderem auch in dem Buch „Klinik macht Schule“ von URSULA PFEIFFER u.a. anklingt. Die Beratung durch KlinikpädagogInnen bei ambulanten Patienten mit chronischen Erkrankungen ist keinesfalls eine auf Deutschland begrenzte Herausforderung, in vielen anderen europäischen Ländern gibt es momentan ähnliche Entwicklungen, wie unter anderem im Vortrag von HANS COURLANDER mit dem Titel „Les nouveaux défis de l'enseignement à l'hôpital“ beschrieben wird, der die Situation in Holland beschreibt.

Zunächst ist es wichtig, die grundsätzliche Organisation der Schulen für Kranke zu kennen, diese wird im folgenden Kapitel vorgestellt. Daran anschließen wird sich ein kurzer allgemeiner Überblick über die rechtlichen Grundlagen der Beratung und Kooperation an Schulen für Kranke. Im darauffolgenden Kapitel wird die Beratung und Kooperation durch die Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen erläutert und anhand von Beispielen aus der Arbeit von Sonderschullehrer MICHAEL KLEMM

veranschaulicht. Die Beratungstätigkeit von Herr KLEMM für SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen bildet die Basis für die eigene empirische Untersuchung, die anhand von Fragebögen für SchülerInnen, Eltern und LehrerInnen durchgeführt wurde.

2. Die Schule für Kranke in Baden-Württemberg

2.1 Klinikschule allgemein

Seit der zögerlichen Entstehung der Klinikschulen in den 70er Jahren gibt es in Baden-Württemberg Klinikschulen, als eine der zehn Sonderschularten. Nach Maßgabe des Schulgesetzes für Baden-Württemberg dienen Sonderschulen der „Erziehung und Ausbildung von Kindern und Jugendlichen, die schulfähig sind, aber infolge körperlicher, geistiger oder seelischer Besonderheiten in den allgemeinen Schulen nicht die ihnen zukommende Erziehung und Ausbildung erfahren können“ (SCHULGESETZ FÜR BADEN-WÜRTTEMBERG §15,1). Allerdings hat die Schule für Kranke in längerer Krankenhausbehandlung, so ihr immer noch offizieller Name, einen besonderen Status unter den Sonderschulen. Das ist natürlich bedingt durch ihre außergewöhnliche, äußerst heterogene Schülerschaft und mit der, je nach Erkrankung, unterschiedlich langen Aufenthaltsdauer. GÜNTHER HILFF formuliert dies folgendermaßen: „Die Pathologie unserer Schüler bedingt eine pädagogische Arbeit, die im Extremfall die Lebensspanne von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter umfassen kann“ (HILFF 1997, 161). Dazu kommt, dass die Schule für Kranke in Baden-Württemberg „bis heute lediglich über eine kurz gefaßte Verwaltungsvorschrift [siehe Anhang] verfügt, und man sich über die Ausbildung der künftigen Lehrer kaum Gedanken gemacht hat; es gibt keine Sonderschullehrer für kranke Kinder“ (ERTLE & SCHMITT 1997, 226).

Der organisatorische Aufbau der Schule für Kranke ist in der Verfassungsvorschrift von 1988 festgelegt. Hier werden nur die wichtigsten Passagen kurz aufgeführt:

I.

Aufgabe der Schule für Kranke in längerer Krankenhausbehandlung

Die Krankenhausschule hat die Aufgabe, kranken Schülern einer öffentlichen Schule oder einer privaten Ersatzschule, die sich voraussichtlich mindestens vier Wochen im Krankenhaus befinden oder deren Genesungsverlauf voraussichtlich insgesamt sechs Wochen übersteigt und die deshalb ihre Schule nicht besuchen können, so zu unterrichten und zu fördern, dass die Voraussetzungen für eine erfolgreiche leistungsmäßige und soziale Wiedereingliederung nach Möglichkeit in der bisher besuchten Klasse geschaffen werden.

Im Falle schwerer Folgen von Erkrankungen oder Verletzungen kann der Krankenhausschule die Aufgabe zukommen, die für schulisches Lernen notwendigen Grundlagen wieder zu entwickeln.

Die Verwaltungsvorschrift und speziell oben aufgeführter Abschnitt ist zwar in dieser Form noch *amtlich* gültig, in Baden-Württemberg besteht jedoch (bei den Schulleiter-

Innen der Schulen für Kranke, der Schulverwaltung und dem Referat Sonderschulen im Kultusministerium) inzwischen, in Anlehnung an die Empfehlungen der Kultusministerkonferenz zum Förderschwerpunkt „Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler“ von 1998, weitgehend Konsens darüber, dass die Verweildauer kein Kriterium mehr für den Anspruch auf Unterricht in einer Schule für Kranke ist. Dies wurde z. B. bei der landesweiten Dienstbesprechung der Schulen für Kranke in Baden-Württemberg am 14./15.10.03 in Pfedelbach-Untersteinach in mehreren Vorträgen deutlich zum Ausdruck gebracht (vgl. ZUKUNFTSORIENTIERTE KINDER- UND JUGENDMEDIZIN).

Ein weiterer erwähnenswerter Punkt der Verwaltungsvorschrift ist, die Zusammenarbeit der verschiedenen Schulen.

III. Unterricht (...)

6. Zusammenarbeit zwischen der vom Schüler bisher besuchten Schule und der Krankenhausschule

Die Krankenhausschule nimmt den Kontakt zur vom einzelnen Schüler bisher besuchten bzw. künftig zu besuchenden Schule auf und erhält ihn während der Verweildauer des Schülers im Krankenhaus aufrecht.

Die bisher besuchte Schule bzw. künftig zu besuchende Schule stellt alle erforderlichen Unterlagen zur Verfügung. Hierzu gehören insbesondere Informationen über die bisher behandelten bzw. geplanten Lernziele und Unterrichtsinhalte und über die Voraussetzungen des Schülers.

Die während der Verweildauer erarbeiteten Unterrichtsmaterialien und die festgestellten Lernergebnisse sind schriftlich festzuhalten. Sie bilden die Grundlage für den Abschlussbericht, der in der Regel der nach dem Krankenhaus zu besuchenden Schule zugeleitet wird.

Heute besteht jedoch Übereinstimmung darin, dass die Verantwortung der Schule für Kranke für die SchülerInnen nach dem Abschlussbericht nicht erlischt, sondern dass die Nachbetreuung durchaus zum Aufgabenfeld der Schule für Kranke gehört.

Zur inhaltlichen Ausgestaltung und Weiterentwicklung der Aufgaben, die eine Schule für Kranke leisten sollte, gibt es verschiedene Aussagen:

FRIEDER SCHMITT formuliert dazu folgende Aufgaben und Hilfsangebote der Schule für Kranke:

- *Realitätsnahes Schulkonzept,*
- *Methodenlernen und Lernberatung,*
- *Kontakte zu Stammschulen,*

- *Sicherung der schulischen Kontinuität durch Unterricht in der Schule für Kranke, Hausunterricht und Besuch der Stammschule,*
- *Diagnostik und Beratung,*
- *Beiträge zur Lehrer/innen-Ausbildung (SCHMITT 2006, 2).*

Ferner konkretisiert HANS-JÖRG POLZER den pädagogischen Auftrag der Schule für Kranke, sowie ihr Selbstverständnis, das er sehr umfassend versteht.

Ausgangspunkt des pädagogischen Auftrags der Schule für Kranke in längerer Krankenhausbehandlung ist die ‚besondere Förderbedürftigkeit‘ ihrer Schüler, die sich aus der besonderen Lebenslage der Betroffenen und der Situation ‚Krankheit‘ mit ihren vielfältigen Implikationen und Begleiterscheinungen ergeben kann. [...] Die Schule für Kranke in längerer Krankenhausbehandlung hat nach diesem Verständnis einen umfassenden, sonderpädagogisch begründeten Erziehungs- und Bildungsauftrag, den sie in Abstimmung mit den allgemeinen Schulen, deren Bildungsziele meist maßgebend sind, erfüllt. Sie ist demnach eine eigenständige, sonderpädagogische Einrichtung, deren Auftrag sich nicht in der Funktion organisierter Nachhilfe und reduzierter allgemeiner Didaktik erschöpfen kann (POLZER 1997, 41).

Einen weiteren, neuen Aspekt erwähnt HANS-JÖRG POLZER in seinem Vortrag anlässlich der Jahrestagung des Arbeitskreises „Schule und Psychiatrie“ in Freiburg. Die Veränderungen z. B. bei den Therapien verursachen kürzere Aufenthaltszeiten in der Klinik, damit verbunden ist auch eine Veränderung des Förderortes.

Veränderte Formen der medizinischen Therapie, meist verbunden mit kürzerer Verweildauer von Schülerinnen und Schülern in Kliniken, bringen nicht zwangsläufig ein Weniger an schulischem Förderbedarf im Sinne der Schule für Kranke mit sich. Es geht den Schulen für Kranke in dieser Situation, wie der Medizin: Die Dauer der stationären Aufenthalte mag sich drastisch verkürzen; die Dauer des gesamten therapeutischen Prozesses dagegen verändert sich nur unwesentlich. Lediglich der Ort der Behandlung wechselt. Für die schulische Förderung bedeutet das: Der besondere Förderbedarf bleibt, der Förderort wechselt (POLZER 2001, 2).

Daraus ergibt sich auch für die Regelschulen eine veränderte Situation, da sie genauso, wie die Sonderschulen die Aufgabe der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen, also auch mit chronischen Erkrankungen, haben. Das wird in der Verwaltungsvorschrift von 1999, wie folgt formuliert: „Die Förderung von Schülerinnen und Schülern mit Behinderungen ist Aufgabe in allen Schularten“ (MINISTERIUM FÜR KULTUS UND SPORT BADEN-WÜRTTEMBERG 1999, 1). Mit diesem Satz sind alle Schulen angesprochen und damit verantwortlich auch für Kinder mit chronischen Erkrankungen und den daraus resultierenden Anforderungen.

Schulische Pädagogik bei Krankheit wird als vernetzte Aufgabe unterrichtlicher Förderung, prozessorientierter Diagnostik und begleitender Beratung begründet und auf das primäre Ziel der bestmöglichen Integration kranker Schülerinnen und Schüler ausgerichtet. In diese Aufgabe sind die allgemeinen Schulen mit einbezogen (SCHMITT 2006, 2).

Das sollte den LehrerInnen aller Schularten bewusst sein. Auf die Regelschulen kommen neue Aufgaben zu, auf die sie sich aufgrund der Zunahme von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen einstellen müssen. Hierzu gehören Erkrankungs- und behandlungsbedingte Belastungen, eine verkürzte Lebenserwartung, weitreichende Angsterfahrungen, unvorhergesehene Verschlechterungen, häufige Fehlzeiten in der Schule, eine Stigmatisierung durch das Symptombild, Nebenwirkungen der Medikamente, diätetische Restriktionen, altersuntypische Lebensplanungen und ein erhöhtes Risiko psychischer Auffälligkeiten und Anpassungsschwierigkeiten bei chronischer Erkrankung (vgl. SCHMITT 2006, 4). Überlegenswert wäre deswegen, inwiefern das Thema „Krankheit in der Schule“ in die verschiedenen Lehramtsstudiengänge für die allgemeinen Schulen miteinbezogen werden sollte. Bisher soll, laut den Empfehlungen der Kultusministerkonferenz zum Förderschwerpunkt „Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler“ von 1998, die Information über Unterricht für kranke Schülerinnen im Referendariat stattfinden. „Im Rahmen der 2. Ausbildungsphase sind Lehrkräfte über Erziehung und ‚Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler‘ zu informieren“ (KONFERENZ DER KULTUSMINISTER 1998, 7). Die Empfehlungen der Kultusministerkonferenz sind jedoch, wie es der Name schon sagt, lediglich Empfehlungen, die nicht umgesetzt werden müssen und in den einzelnen Bundesländern häufig auch nicht umgesetzt werden, dies muss auch bei den weiteren Ausführungen, die sich auf diese Empfehlungen beziehen immer berücksichtigt werden.

In diesen Empfehlungen wird gefordert, dass „nur solche Lehrkräfte an der Schule für Kranke unterrichten, die für diese Besonderheiten des Unterrichts aufgeschlossen und bereit sind, sich dieser Aufgabe zu stellen, sowie über Berufserfahrung verfügen“ (KONFERENZ DER KULTUSMINISTER 1998, 7).

In Baden-Württemberg werden in der Mehrzahl SonderpädagogInnen in Schulen für Kranke eingesetzt, die durch LehrerInnen aller Schularten (Grund- und Hauptschule, Realschule, Gymnasium, Berufsschule) vorwiegend im Fachunterricht ergänzt werden, da die SchülerInnen der Schule für Kranke aus allen Schularten und -stufen stammen. Von den Lehrkräften an Schulen für Kranke wird

...die Fähigkeit erwartet, in pädagogisch-psychologischer und didaktisch-methodischer Hinsicht den Belangen kranker Schülerinnen und Schüler Rechnung zu tragen, eine flexible, auf Persönlichkeit und Krankheit der Schülerin oder des Schülers sowie auf die Notwendigkeit des Krankenhausbetriebes und die häusliche Situation eingehende Unterrichtsgestaltung, Bereitschaft und Fähigkeit zur Zusammenarbeit mit den Erziehungsberechtigten, mit der vorher besuchten Schule und allen am Heil- und Pflegeprozess Beteiligten (KONFERENZ DER KULTUSMINISTER 1998, 7).

Folgende Punkte sollen laut den Empfehlungen der Kultusministerkonferenz bei regelmäßigen Fort- und Weiterbildungen für die Lehrkräfte der Schule für Kranke behandelt werden:

Anwendung didaktischer Grundsätze und methodischer Maßnahmen unter dem besonderen Aspekt der Unterrichtung kranker Schülerinnen und Schüler, Befähigung zu einer pädagogisch ausgerichteten Diagnostik, Gesprächsführung, Befähigung zur Beratung und Zusammenarbeit, Erfahrungsaustausch und Information über spezielle Lehr-, Lern- und Arbeitsmittel sowie Medien, Informationen über Krankheitsbilder und deren mögliche Auswirkungen auf die physisch-psychische Entwicklung, Informationen über die Belastbarkeit kranker Schülerinnen und Schüler, Aufarbeitung psychischer Belastungen der Lehrkräfte, Informationen über Absichten und Wirkungen relevanter Behandlungsformen, Informationen über Organisation und Betrieb des Krankenhauses, Informationen über besondere Gegebenheiten beim Hausunterricht (KONFERENZ DER KULTUSMINISTER 1998, 7f).

Bei qualitativen und quantitativen Befragungen von LehrerInnen an Klinikschulen ergab sich ein differenziertes Bild von „besonderen Belastungen ...; sie offenbarten auch Verunsicherung bezüglich des Arbeitsauftrags, des unterrichtlichen Rahmens und der Wertschätzung der eigenen Arbeit im Rahmen der Kooperation mit der Klinik. Der aufgezwungene Verzicht auf spezifische wissenschaftliche Aus- und Weiterbildung für den Förderschwerpunkt ‚Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler‘ erweist sich in der Schulpraxis als konkrete Arbeiterschwernis und permanente Irritation“ (SCHMITT 2000, 108). Das Grundproblem der „Pädagogik bei Krankheit“ ist, dass es keinen Studiengang und daher auch keine Ausbildung in dieser Fachrichtung gibt, wie es bei allen anderen sonderpädagogischen Fachrichtungen üblich ist. Als erster Schritt in diese Richtung ist zu begrüßen, dass die baden-württembergische Prüfungsordnung von 2003 (SPO I 2003) im Wahlpflichtbereich des Sonderpädagogik-Studiums den Bereich „Unterricht mit kranken Kindern und Jugendlichen“ (KULTUSMINISTERIUM BADEN-WÜRTTEMBERG 2003, 63), als eines der zehn verschiedenen Handlungsfelder erwähnt, von denen aber nur mindestens vier von den jeweiligen Hochschulen angeboten werden

müssen. Die Pädagogischen Hochschulen Ludwigsburg und Heidelberg bieten dieses Handlungsfeld, laut ihren jeweiligen Studienordnungen für das Lehramt an Sonderschulen jedoch noch nicht an.

Hier wird deutlich, dass die schon oben erwähnten Veränderungen in der Aus- und Weiterbildung in der Praxis dringend notwendig wären.

Die Befragungen zeigen gravierende Hinweise auf einen geradezu basalen Forschungsbedarf einerseits und auf bildungspolitische Forderungen an die Schulverwaltungen andererseits. Forschungs- und politischer Handlungsbedarf bestehen gleichzeitig und mit gleicher Dringlichkeit. Abgesehen davon, dass es in Deutschland keine kontinuierliche wissenschaftliche Forschung und Lehre im Bereich ‚Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler‘ gibt, wäre es unverantwortlich, erst Forschungen abzuwarten und danach politisch zu handeln. Aus der Schulpraxis heraus wurden Erfahrungswissen und Handlungsorientierung entwickelt, die sich sowohl für politisches Handeln als auch für wissenschaftliche Evaluation eignen. Als Tendenzen innerer Schulentwicklung werden sowohl eine stärkere Gewichtung des unterrichtlichen Beitrags innerhalb des Genesungsprozesses als auch erweiterte Zuständigkeiten der Schule für Kranke im Bereich Diagnostik und Beratung diskutiert (SCHMITT 2000, 108).

Diese erwähnten erweiterten Zuständigkeiten würden noch weitere Aufgaben, wie krankheitsbezogene Unterrichtsangebote für SchülerInnen an Stammschulen, die schon entlassen sind, sowie präventive Aufgaben umfassen. Fasst man die Aufgaben der Schule für Kranke so weit, was durchaus sinnvoll ist, dann „...entsprechen die Schulen für Kranke den Leitlinien und Aufgabenbeschreibungen, die für ein Förderzentrum entwickelt wurden“ (SCHMITT 2000, 110).

Zum Abschluss dieses Kapitels noch ein Zitat eines langjährigen Sonderschullehrers an der Klinikschule Tübingen; er nennt folgende Maxime für die Arbeit eines Kliniklehrers: „...den Schüler ernst nehmen, die Bedeutung von Schule als zentralen Lebensbereich junger Menschen entfalten, zugänglich machen und erweitern, sich selbst nicht so wichtig nehmen“ (HILFF 1997, 179).

In diesem Kapitel wurden viele Gesichtspunkte der Schulen für Kranke angerissen, wie die Aufgaben, Konzeptionen und Weiterentwicklungen der Schule für Kranke. Ebenso wie die besonderen Anforderungen und Erwartungen an die Lehrkräfte dieser Schule. Künftig wäre es wünschenswert, wenn in den allgemeinen Lehramtsstudiengängen die „Pädagogik bei Krankheit“ behandelt werden würde. Für das Sonderpädagogik-Studium wäre die Einrichtung einer eigenen Fachrichtung für die „Pädagogik bei Krankheit“ ein wichtiger Schritt für die Gleichstellung dieser Schulart.

Allerdings muss in dieser Arbeit dieser kleine Einblick ausreichen, damit dem eigentlichen Thema, nämlich der Beratung und Kooperation, genügend Raum bleibt.

2.2 Die Staatliche Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen

Ein kurzer Überblick über die geschichtliche Entwicklung der Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen:

In den 50er und 60er Jahren waren immer wieder einzelne LehrerInnen in verschiedenen Abteilungen der Universitätsklinik tätig, allerdings arbeiteten diese LehrerInnen immer einzeln, oft sogar ohne Kenntnis der Arbeit der Anderen.

„Im Frühjahr 1973 wurde die ‚Staatliche Sonderschule am Universitätsklinikum‘ offiziell eingerichtet ...“ (HILFF 1997, 162). Im Verlauf des Jahres 1973 wurden vier SonderschullehrerInnen an Kliniken innerhalb des Universitätsklinikums versetzt (vgl. LEUTNER 2005, 2).

Ab Frühjahr 1974 wurde auch die Berufsgenossenschaftliche Unfallklinik in die kontinuierliche unterrichtliche Versorgung miteinbezogen. Schließlich wurde am 29. Mai 1974 Herr Peter Kurz als Sonderschulrektor der ‚Klinikschule Tübingen‘ eingesetzt. Zu diesem Zeitpunkt gab es folgende Schulstellen: Kinder- und Jugendpsychiatrie, Kinderklinik, Kinderchirurgie, Kinderorthopädie und Berufsgenossenschaftliche Unfallklinik (BGU). SchülerInnen in der Hautklinik und der Medizinischen Klinik wurden von der Kinderklinik aus versorgt. Jetzt gab es also eine Schule (LEUTNER 2005, 2)!

Seit 1981 werden auch Gymnasiallehrkräfte eingesetzt für die Fächer Englisch, Französisch, Deutsch, Latein, Mathematik, Physik und Chemie für SchülerInnen der Klassenstufen 8 -11 (vgl. LEUTNER 2005, 2).

Nach diesem allgemeinen geschichtlichen Überblick, soll eine kurze Zusammenfassung über die Entwicklung der Beratung, der Kooperation und des Konzepts der Heimschulbesuche an der Tübinger Klinikschule gegeben werden.

Die LehrerInnen der Klinikschule Tübingen, zuerst KLEMM, HÄCKER, später BÖPPLE, haben als eine der Ersten, wenn nicht die Ersten in Europa, seit 1988 ein Konzept der intensiven Kooperation mit den Stammschulen und eine Begleitung der zunächst stationär unterrichteten, später auch ambulant behandelten SchülerInnen bzw. PatientInnen entwickelt.

Im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit in der „Hospital Organisation of Pedagogues in Europe“ (HOPE) stellten HÄCKER und KLEMM dieses Konzept erstmals 1992

beim Zweiten Europäischen Kliniklehrerkongress in Wien vor. Mit wissenschaftlicher Begleitung durch die Fakultät für Sonderpädagogik Reutlingen der PH Ludwigsburg entstand 1996 das Buch „Liebe Klasse, ich habe Krebs!“ (SCHROEDER 1996) und zwei Jahre später, mit wissenschaftlicher Begleitung durch das Institut für Erziehungswissenschaft der Universität Tübingen, „Klinik macht Schule“ (PFEIFFER 1998), in dem auch Heimatschulbesuche bei anderen Erkrankungen dargestellt werden.

Das Konzept der Heimatschulbesuche wurde seit seiner Entwicklung von vielen anderen Klinikschulen übernommen und fand auch im europäischen Ausland Zustimmung.

In der Anfangszeit der Heimatschulbesuche war der ärztliche Direktor der Kinderklinik, Prof. Dr. NIETHAMMER in die Entwicklung involviert und hat diese intensiv unterstützt. Er beschreibt die damalige Situation, wie folgt:

In den 70er Jahren, als wir angefangen haben mit der Kinderonkologie und dann erleben durften, dass die Kinder länger überleben oder überhaupt überleben, gab es ja keine Vorstellung, wie das eigentlich in der Schule läuft. Und hinzu kam, dass damals die Offenheit noch völlig verpönt war und dass viele Kinder wieder in die Schule gingen, ohne dass überhaupt die Klasse oder die Lehrer Bescheid wussten, was eigentlich los war. Das hat zu unendlichen Schwierigkeiten geführt und mich hat das damals schon sehr beschäftigt, wie man den Kindern dabei helfen kann und als ich dann hierher kam, 1978, und hier Lehrer vorfand, die sich mit diesen ganzen Problemen bereit waren auseinander zu setzen, haben wir im Grunde genommen immer wieder über dieses Problem diskutiert und uns überlegt, wie man den Kindern dabei helfen kann (SCHNABEL 2004).

Inzwischen werden Heimatschulbesuche bei sehr vielen chronischen Erkrankungen durchgeführt und sind keinesfalls nur auf onkologische PatientInnen beschränkt, sie haben sich in der Beratung und Kooperation der Klinikschule bewährt und gehören zur Betreuung dazu. Den Besuchen geht eine genaue Beratung und Vorbereitung der Eltern und SchülerInnen voraus und natürlich eine (meist telefonische) Besprechung mit der jeweiligen Lehrerin oder dem Lehrer der Regelschule.

Die Struktur der Schule für Kranke in Tübingen ist folgendermaßen festgelegt:

Die staatliche Schule für Kranke am Universitätsklinikum in Tübingen unterliegt der Trägerschaft des Landes Baden- Württemberg. Es unterrichten 25 Lehrkräfte psychisch und körperlich kranke Kinder und Jugendliche aller Schularten und Klassenstufen an dieser Schule. „Die Lehrkräfte aller Schulstellen bilden das Kollegium. Es ist unerlässlich, dass sie sich für ‚ihren‘ Bereich spezialisieren, darüber hinaus muss aber

grundsätzlich jede Lehrkraft auch in der Lage sein an anderen Schulstellen auszu-
helfen“ (LEUTNER 2005, 3). Im Schnitt werden 85 SchülerInnen aller Schularten unter-
richtet (vgl. LEUTNER 2005, 3). Ein zusätzlicher wichtiger Bereich stellt die Beratung von
SchülerInnen, Eltern und Schulen bei „krankheitsbedingten Anliegen im Rahmen der
Kapazitäten“ (LEUTNER & DANY 2007, 1) dar.

Im folgenden wird nicht weiter auf den psychiatrischen Bereich der Schule für Kranke
in Tübingen eingegangen, sondern es wird nur der somatische Bereich der Klinikschule
näher beschrieben, da dieser im weiteren Verlauf der Arbeit die zentrale Rolle spielt.

Der somatische Bereich umfasst Schulstellen an mehreren Orten, in der Kinderklinik,
dem Crona-Klinikum mit den Abteilungen Kinderkardiologie, -chirurgie, und -orthopädie
und der Berufgenossenschaftlichen Unfallklinik. Hier erhalten Kinder Unterricht, die
voraussichtlich länger die Schule nicht besuchen können, bzw. die aufgrund einer chro-
nischen Erkrankung immer wieder Unterricht versäumen (vgl. LEUTNER & DANY 2007,
1). „Der Unterricht findet meistens in Einzelunterricht statt und orientiert sich am Stoff
der Heimatschule – dies stets unter Berücksichtigung der individuellen Befindlichkeit
und Zukunftsperspektive der Schüler. Es können Klassenarbeiten geschrieben, Prü-
fungen vorbereitet und gegebenenfalls auch abgenommen werden“ (LEUTNER & DANY
2007, 1). Der Unterricht findet im Schulzimmer oder am Krankenbett statt, wobei sich
Art, Umfang und Inhalt des Unterrichts nach der je individuellen Situation der Patienten
und natürlich nach den vorhandenen Lehrerstunden richten (vgl. LEUTNER 2005, 3).

Die Beratung und Unterstützung der PatientInnen und der Eltern bei krankheitsbeding-
ten Schulproblemen, wie bei der Organisation von Hausunterricht oder der Umsetzung
des Nachteilsausgleichs, findet unabhängig von der Aufenthaltsdauer statt. Auf
Wunsch des erkrankten Kindes kann ein Heimatschulbesuch stattfinden, bei dem die
MitschülerInnen und LehrerInnen von einem Arzt, dem Kliniklehrer und, je nach Situa-
tion, auch von dem betroffenen Kind über die jeweilige Krankheit, die Behandlung und
deren Auswirkungen auf Alltag und Schulbesuch des Kindes informiert werden (vgl.
LEUTNER & DANY 2007, 1).

*Die Schule für Kranke ist im Schulgesetz verankert und hat einen eigenstän-
digen Erziehungs- und Bildungsauftrag zu erfüllen. Die Aufgabe ist, den Faden
zur Normalität schulischen Lernens nicht abreißen zu lassen, sozusagen ‚Na-
belschnurfunktion‘ (Prof. KLOSINSKI) zu übernehmen. Indem Schule das Norma-
le repräsentiert und Vertrautes aus der Zeit vor der Krankheit widerspiegelt,
bietet sie verlässliche Strukturen der Orientierung im inneren Chaos und Aufge-
wühlt-Sein der Krankheit und fördert gleichzeitig auch die Hoffnung auf Heilung
(LEUTNER 2005, 4).*

Zum Abschluss dieses Kapitels noch ein Zitat von MAX LEUTNER (Sonderschulrektor), das die wesentlichen Herausforderungen der Zukunft auf den Punkt bringt:

Die Strukturveränderung der Krankenhäuser mit den stetig kürzer werdenden Aufenthaltszeiten macht die Klinikschule nicht überflüssig, sondern erfordert eine Verlagerung des Profils:

Außer dem Unterricht an der Klinikschule

- *geht es um Hilfe bei der Organisation von Hausunterricht, Information der Stammschulen über den Umgang mit kranken Schülern, Hilfe bei der Reintegration in die Klasse nach dem Klinikaufenthalt und um Schullaufbahnberatung*
- *geht es um die Sensibilisierung aller Schulen für kranke Schüler/-innen (auch die, die nicht in einer Klinik sind) und damit um den Abbau von Vorurteilen und Unwissen gegenüber kranken Menschen in der Schule und in der Öffentlichkeit ...*
- *geht es um die Ausbildung künftiger Lehrer/-innen. Das heißt Hochschule muss sich des Themas „Pädagogik bei Krankheit“ annehmen (LEUTNER 2005, 4).*

In dem Zitat wird die Hilfe und Unterstützung bei der Reintegration in die Stammschule angesprochen, bei deren Umsetzung kommt der Beratung und Kooperation eine bedeutsame Rolle zu, die im folgenden Kapitel näher betrachtet wird.

Besonders die Beratung und Kooperation an der Schule für Kranke in Tübingen steht in dieser Zulassungsarbeit im Vordergrund, die Beratung bei chronischen Erkrankungen (mit Ausnahme von onkologischen PatientInnen) hat in den letzten Jahren speziell ein Sonderpädagoge geleistet. Seine Tätigkeit steht in Kapitel 4.2. und in den Folgenden im Zentrum und es wird häufig auf Interviews und Berichte von ihm Bezug genommen werden.

3. Beratung und Kooperation

3.1 Rechtliche Grundlagen zur Beratung und Kooperation

Die rechtlichen Grundlagen in Bezug auf die Schule für Kranke, aber besonders auf Beratung und Kooperation haben sich im Laufe der Jahre stark verändert.

In der Verwaltungsvorschrift von 1988 finden sich keinerlei Anhaltspunkte in Bezug auf die Beratung von kranken SchülerInnen. In den neueren Empfehlungen zum Förderungsschwerpunkt: „Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler“ der Kultusministerkonferenz von 1998 wird zum ersten Mal Beratung und Kooperation zwischen Heimatschule und Klinikschule als sonderpädagogische Aufgabe der Schule für Kranke genannt, wie erwähnt sind diese Empfehlungen allerdings völlig unverbindlich für die einzelnen Bundesländer.

*Aufgabe sonderpädagogischer Förderung ist schließlich auch die **Beratung**. Krankheiten können häufig Schullaufbahnänderungen und andere Lernorte notwendig machen. Erziehungsberechtigte, sowie Schülerinnen und Schüler müssen beraten und meist über einen längeren Zeitraum begleitet werden. Die Zusammenarbeit zwischen den Lehrkräften, die Unterricht für Kranke erteilen, und den Lehrkräften der Stammschule ist bei Aufnahme, Verweildauer und Rückführung bedeutsam (KONFERENZ DER KULTUSMINISTER 1998, 2).*

Der erwähnte sonderpädagogische Förderbedarf ist laut Empfehlung der Kultusministerkonferenz dann anzunehmen, wenn SchülerInnen

...langandauernd und wiederkehrend erkrankt sind, mit der Erkrankung leben lernen müssen und im Unterricht ohne sonderpädagogische Hilfen nicht hinreichend gefördert werden können. Kranke Schülerinnen und Schüler bedürfen dabei über allgemeine pädagogische Maßnahmen hinaus sonderpädagogischer Unterstützung.[...] Sonderpädagogischer Förderbedarf lässt sich nicht allein von schulfachbezogenen Anforderungen her bestimmen; seine Klärung und Beschreibung müssen Art und Grad der Krankheit der Schülerin bzw. des Schülers und die persönlichen Fähigkeiten, Interessen, Zukunftserwartungen gleichermaßen beachten. Sonderpädagogischer Förderbedarf berücksichtigt die Bedeutung einer Erkrankung für den Bildungs- und Lebensweg der Betroffenen, die Folgen für die Aneignungsweisen, die Auswirkungen auf das psychische Gleichgewicht vor dem Hintergrund schulischer Anforderungen. Über leistbare Anforderungen, Erfolgserlebnisse und persönliche Zuwendung sollen Selbstvertrauen, Lern- und Lebensfreude gestützt werden (KONFERENZ DER KULTUSMINISTER 1998, 2).

Zusätzlich zu der schulischen Förderung, gehört die Hilfe beim Erlernen des adäquaten Umgangs mit der Erkrankung zu den Aufgaben, die von den Schulen für Kranke geleistet werden, was in folgendem Zitat zum Ausdruck kommt:

Die sonderpädagogische Förderung kranker Schülerinnen und Schüler ist neben der schulischen Förderung im engeren Sinne auch der Hilfe in schwierigen, krankheitsbedingten Lebenslagen verpflichtet. Sie leistet einen wichtigen Beitrag zur Erleichterung der physischen und psychischen Befindlichkeit der kranken Kinder und Jugendlichen. Sie können lernen, mit der Krankheit besser umzugehen, und ihr Wille zur Genesung kann gestärkt werden (POLZER 1999, 2).

Der sonderpädagogische Förderbedarf kann von den sonderpädagogischen Diensten geleistet werden, dieser Dienst wird von den Abteilungen bzw. Ämtern für Schule und Bildung koordiniert und wird subsidiär zwischen einer Regelschule und einer Sonderschule eingerichtet, das kann also auch eine Klinikschule sein. Der sonderpädagogische Dienst hat unter anderem die Aufgabe, die beteiligten LehrerInnen und Eltern zu beraten.

Der Verband Sonderpädagogik e.V. (vds) leitet aus den KMK-Empfehlungen weiterreichende Positionen und Forderungen ab. Der Verband spricht sich für ein Konzept der Klinikschulen aus, das sich auch als Kompetenz- und Beratungszentrum versteht.

Die vielfältigen Kompetenzen der Lehrerinnen und Lehrer, die an Schulen für Kranke bzw. im Krankenhausunterricht eingesetzt sind, und die bestehenden interdisziplinären Kooperationen an klinischen Einrichtungen sind im Sinne eines Kompetenz- und Beratungszentrums zu bündeln und als stationäre und mobile Dienste für die allgemeinen Schulen zur Verfügung zu stellen. Die Beratung vor Ort in den allgemeinen Schulen hat sich als geeigneter Weg erwiesen, in der Klassengemeinschaft wie in den Lehrerkollegien Bedingungen bestmöglicher Integration kranker Schülerinnen und Schüler anzubahnen. Für alle Aufgaben der Förderung, Beratung und Begleitung kranker Schülerinnen und Schüler sind im erforderlichen Umfang Deputatsstunden auszuweisen (VERBAND SONDERPÄDAGOGIK e.V. 2004).

Diese Forderungen durchzusetzen, müsste gerade unter dem Aspekt der ständigen Zunahme von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen (der vds spricht sogar von 15-20%) Gewicht verliehen werden.

In einem Arbeitspapier zur schulischen Förderung kranker Kinder und Jugendlicher unter der Leitung von HANS-JÖRG POLZER wird der Beratungsaspekt an den Schulen für Kranke nochmals aufgefasst:

Eine weitere Aufgabe der Schule für Kranke ist die Beratung der kranken Schülerinnen und Schüler, der Herkunfts- oder der aufnehmenden Schulen, deren Lehrerinnen und Lehrer, Schülerinnen und Schüler und der Erziehungsberechtigten. Krankheiten können Schullaufbahn- oder Lernortwechsel notwendig machen. Erziehungsberechtigte sowie Schülerinnen und Schüler müssen dabei beraten und oft über längere Zeiträume begleitet werden (POLZER 1999, 2).

Von FRIEDER SCHMITT werden die Beratungsaufgaben in einem Vortrag noch einmal konkretisiert und folgendermaßen formuliert:

- *Fragen der Frühförderung und der Einschulung bei chronischen Erkrankungen*
- *Probleme von Leistungseinschränkungen und Leistungsverweigerung im Zusammenhang mit Krankheit*
- *Unterbrechung der Schullaufbahn durch Krankenhausaufenthalte*
- *Optionen für Lernortwechsel (der Klasse, der Schule, der Schulart)*
- *Spezifische berufsvorbereitende und berufseinführende Beratung (SCHMITT 2006, 3).*

In einem Vortrag zur 4.Tübinger Tagung fasst MICHAEL KLEMM folgende wesentliche Elemente von Beratung und Kooperation durch die Klinikschule zusammen:

- 1) *Die Situation und die besonderen pädagogischen Bedürfnisse den Betroffenen als Ausgangspunkt*
- 2) *Die Interdisziplinäre Zusammenarbeit*
- 3) *Die pädagogische Arbeit mit den betroffenen SchülerInnen*
- 4) *Die Offenheit im Umgang mit der Erkrankung im sozialen Umfeld (Betroffene, MitschülerInnen, LehrerInnen, Eltern) (KLEMM 2007c).*

Allerdings gibt es in unserem Schulsystem einige strukturelle Probleme, welche die Beratung hierzulande häufig unbefriedigend machen. Dazu gehören die frühe Selektion nach der 4.Klasse, keine Reduzierung der Klassengröße, wenn behinderte oder Kinder mit chronischen Erkrankungen in der Klasse sind sowie die unzureichende Versorgung mit SchulpsychologInnen (für 18.000 SchülerInnen gibt es eine Schulpsychologin oder ein Schulpsychologe) und Sozialarbeitern an Schulen. Die Beratungsstrukturen an Schulen sind unzureichend und durch das neue 8-jährige Gymnasium bleibt weniger Raum für individuelle Lösungen, durch den erhöhten Stress für alle Kinder (vgl. KLEMM 2007c)

Fast alle hier erwähnten Aspekte werden in Kapitel 4 näher ausgeführt und anhand von konkreten Beratungsbeispielen der Klinikschule Tübingen veranschaulicht.

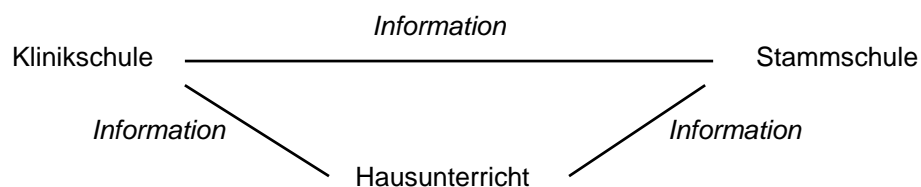
3.2 Kooperation zwischen den Stammschulen und der Schule für Kranke

„Die allgemeinen Schulen sollen nach §15 Abs. 5 SchG mit den Sonderschulen im Schulleben und im Unterricht soweit es nach Bildungs- und Erziehungszeiten möglich ist, zusammenarbeiten“ (MINISTERIUM FÜR KULTUS UND SPORT BADEN-WÜRTTEMBERG 1999, 8). So heißt es in den Verwaltungsvorschriften und Verordnungen für Kinder und Jugendliche mit besonderem Förderbedarf von 1999. Besonders die Zusammenarbeit der allgemeinen Schulen mit den Sonderschulen, also auch mit der Klinikschule wird

betont. In dieser Zusammenarbeit hat die Schule für Kranke die Aufgabe den Kontakt zur von der einzelnen Schülerin oder vom einzelnen Schüler bisher besuchten Schule bzw. künftig zu besuchenden Schule aufzunehmen und ihn während der Förderung in der Schule für Kranke aufrechtzuerhalten. Die Herkunfts- oder anschließende Schule hat die Aufgabe die Kontinuität der Zusammenarbeit zu gewährleisten (vgl. POLZER 1999, 2f). „Die Zusammenarbeit zwischen den Lehrkräften aus der Schule für Kranke und den Lehrerinnen und Lehrern aus anderen Schulen, die kranke Kinder und Jugendliche unterrichten, ist für die gezielte Förderung bei der Aufnahme in die Schule für Kranke, während des Klinikaufenthalts und bei der Wiedereingliederung Voraussetzung“ (POLZER 1999, 4).

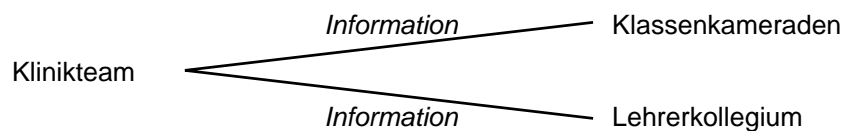
In der konkreten Kooperationsarbeit zwischen Klinikschule und Stamm- oder Heimatschule gibt es verschiedene Modelle, die in dem Beitrag von ALEXANDRA FRITZ (1997) dargestellt werden:

Die Kooperation findet zwischen der Stammschule und der Klinikschule statt, indem beide Schulen die Zusammenarbeit und den Hausunterricht organisieren, das heißt, es übernehmen Lehrerinnen und Lehrer aus beiden Schulen den Hausunterricht. Bei diesem Modell haben beide Schulen die Aufgabe, die jeweils andere zu informieren und auch dafür zu sorgen, dass die notwendigen Informationen zu den Lehrerinnen und Lehrern gelangen, die den Hausunterricht erteilen (vgl. FRITZ 1997, 138f).



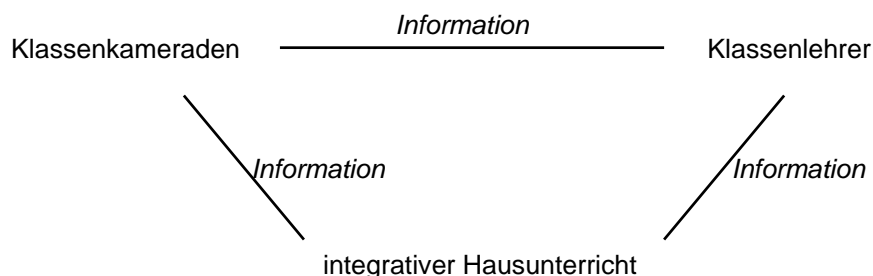
Der Hausunterricht wird allerdings nur in Hamburg, Bremen und teilweise Stuttgart von LehrerInnen der Klinikschulen erteilt, in anderen Bundesländern ist dies alleinige Aufgabe der Heimatschulen.

Ein weiteres Modell sieht einen Besuch des Klinikteams in der Schule und im Lehrerkollegium vor, um die KlassenkameradInnen über die besondere Situation und den Behandlungsverlauf zu informieren. „Auch den Lehrern der Stammschule sollte der Informationsbesuch Unterstützung bei der Bewältigung der neuen, ungewohnten Situation im Umgang mitgeben, zugleich Wege zeigen, wie mit den Empfindungen und Ängsten der Klassenkameraden umzugehen sei“ (FRITZ 1997, 140). Dieses Modell ist vergleichbar mit dem Heimatschulbesuch-Modell, das von der Klinikschule in Tübingen entwickelt wurde und auf das in Kapitel 4.2.4 näher eingegangen werden wird.



Das nächste Kooperationsmodell ist der integrative Hausunterricht, der allerdings bisher in Baden-Württemberg nicht praktiziert wird. Die Besonderheit an diesem Modell ist, dass es eine Lehrkraft gibt, von der die Schülerin oder der Schüler sowohl im Klinikunterricht, als auch im Hausunterricht betreut wird. Zusätzlich bekommt diese Lehrkraft Zeit für wöchentliche Besuche in der Stammschule eingeräumt und kann so für eine Erleichterung der Kontaktaufnahme und für den Informationsfluss zwischen den Parteien sorgen (vgl. FRITZ 1997, 142).

Er [der Lehrer] kennt sich in medizinischen Dingen und den Behandlungsabläufen aus und vermittelt den Klassenkameraden Eindrücke der neuen Lebensumstände. Und umgekehrt erfährt der Patient Genaueres über die Stimmungen seiner Klassenkameraden. Bei diesem Modell werden weder der Schüler, noch der Klassenlehrer, noch die Mitschüler alleingelassen. Es existiert ein kompetenter Mittelsmann, der von Anfang an mit der Kooperation beauftragt ist und viel dazu beitragen kann, die Kluft zwischen Klasse und Betroffenen zu mildern (FRITZ 1997, 142).



Ein etwas anderes Modell, das nicht eine erkrankte Schülerin oder einen erkrankten Schüler im Zentrum des Geschehens hat, ist das Präventions-Modell. Hierbei wird versucht „...Wissen und Verständnis über die Situation lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher bei Gleichaltrigen zu erweitern, gegebenenfalls auch überhaupt erst einmal zu wecken. Dies soll einen besseren und offeneren Umgang mit schwerkranken Schülern zulassen“ (FRITZ 1997, 144). Die vorrangigen Ziele dieses Modells sind: der Abbau von Ängsten, die sprachliche Auseinandersetzung mit dem Thema Krankheit anbahnen, Hoffnung und Lebensmut der Betroffenen als „Licht am Ende des Tunnels“ erkennen und das Erkennen von Bedürfnissen kranker MitschülerInnen, sowie das Erlernen des Umgangs und Handlungsmöglichkeiten mit ihnen. Besonders gut lassen sich solche Aspekte in Projekttagen vermitteln, in denen medizi-

nische Grundinformationen gegeben werden, das Krankenhaus besichtigt wird und das Erlebte und Erfahrene in Kleingruppen aufgearbeitet wird (vgl. FRITZ 1997, 144f).

Klinikteam präventive Information Schüler

SchülerInnen, die einmal einen solchen Projekttag miterlebt haben, haben vielleicht ein wenig von der Scheu vor dem Krankenhaus verloren und es bleibt zu hoffen, dass sie im Falle einer Erkrankung einer Mitschülerin oder eines Mitschülers versuchen den Kontakt zu halten und auch einmal einen Besuch in das Krankenhaus wagen.

3.3 Beratung für ambulante PatientInnen als Neuland für die Schule für Kranke

Diese beratenden Tätigkeiten für ambulante chronische PatientInnen stellen in der Tat ein Neuland für die Schule für Kranke dar, wie in der 4.Tübinger Tagung von und für Lehrerinnen und Lehrer kranker Kinder und Jugendlicher zum Thema „Pädagogik bei Krankheit – Forderungen und Herausforderungen“ deutlich zum Ausdruck kam. Die Situation, wie sie in der Klinikschule in Tübingen vorhanden ist, nämlich dass MICHAEL KLEMM etwa ein halbes Deputat ausschließlich für die Beratung von ambulanten chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen zur Verfügung steht, war für die meisten LehrerInnen an ihren Klinikschulen bisher noch unbekannt.

Die Hauptaufgabe der Schule für Kranke ist und bleibt die Unterrichtung der stationär aufgenommenen Kinder und Jugendlichen. Daneben gibt es aber zunehmend weitere Aufgabenfelder für die KlinikpädagogInnen, die aufgrund veränderter Rahmenbedingungen entstehen. Dazu ein Zitat von FRIEDER SCHMITT: „Ein modernes Konzept schulischer Krankenpädagogik geht vom Unterricht aus, führt aber darüber hinaus in kooperative und beratende Tätigkeiten“ (SCHMITT 2000, 110).

Zu diesen Veränderungen zählen einerseits, die sich ständig erhöhende Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen (siehe Kapitel 4.1), wie z.B. Diabetes, Asthma, Neurodermitis, Rheuma und Autoimmun-Erkrankungen. Es gibt allerdings auch chronische Erkrankungen, die nicht zunehmen, wie z.B. Mukoviszidose und Krebserkrankungen im Kindesalter. Andererseits haben sich bei Mukoviszidose beispielsweise in den letzten Jahren, die Aufenthaltszeiten der Kinder und Jugendlichen in der Klinik, aufgrund veränderter Therapiemöglichkeiten, drastisch verkürzt, die Mehrzahl von ihnen kommt nur noch ambulant in die Klinik, notwendige intravenöse

Antibiotika-Therapien werden zu Hause vollzogen. Dadurch wird das sowieso schon immer vorhandene Bestreben, dass die Kinder und Jugendlichen so wenig, wie möglich aus ihrem familiären und sozialen Umfeld herausgerissen werden sollen, in größerem Maße ermöglicht. Natürlich ist es auch im Sinne der aktuellen Einsparungen, wenn die Liegezeiten in den Kliniken verkürzt werden können.

Wohin die Entwicklung gehen soll, wird deutlich aus den Vorträgen der Schulleiter-Tagung zum Thema „Zukunftsorientierte Kinder- und Jugendmedizin – Schulische Antworten auf neue Herausforderungen“, die in Protokollform vorliegen:

Unter dem Druck dieser Wirtschaftlichkeitsberechnungen werden die Kliniken die Verweildauer der Patienten immer weiter minimieren und mehr Leistungen in die Ambulanz verlagern. Eine wesentliche Aussage von Dr. KEIMER ist dann auch der Hinweis auf die wachsende Bedeutung der Spezialambulanzen und das Fehlen – wie er es bezeichnet – einer pädagogisch-psychosozialen Beratung. Er fordert die Einrichtung von pädagogisch-psychosozialen (sonderpädagogischen?) Teams, die flexibel entsprechend der Öffnungszeiten der Ambulanzen arbeiten (auch nachmittags und in den Schulferien) und im Zusammenhang mit der ärztlichen Behandlung auch sonderpädagogische Hilfen und Beratung anbieten. Die ambulanten Patienten sind nach Aussage von Dr. KEIMER nicht ausreichend schulisch beratend versorgt. Dabei ist dieses pädagogische Handlungsfeld, was die Zahl der Patienten und deren Beratungsbedarf anbelangt, von großer Bedeutung und wird in der Zukunft noch an Gewicht gewinnen (KEIMER 2003, 1).

Die Klinikschulen sollten diese Chancen auf neue Aufgabenfelder wahrnehmen und die Weichen für die Bewältigung, der neu auf sie zu kommenden Aufgaben, stellen.

Durch die steigende Zahl der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen, wächst auch die Zahl derer, die eine chronische Erkrankung haben, aber bisher keinen Klinikaufenthalt verbrachten. Diese SchülerInnen sind bisher nicht sonderpädagogisch beraten worden, wobei sie sicherlich mit vielen Schwierigkeiten und Problemen bei der Bewältigung des Schulalltags an den Regelschulen und beim Leben mit ihrer Krankheit zu kämpfen haben. Von diesen SchülerInnen berichtet auch URSULA ESPENHAIN, Ministerialrätin im Kultusministerium Baden-Württemberg:

Diese [die allgemeinen Schulen] sind vor allem wegen der wachsenden Zahl der chronisch kranken Schüler ins Blickfeld gerückt, die z.T. gar nicht in klinischer Behandlung sind oder waren, sondern bei niedergelassenen Ärzten, aber dennoch Beratung und Unterstützung brauchen. Hier gilt es die pädagogische Fachkompetenz der Schulen für Kranke abzurufen, um die allgemeinen Schulen zu befähigen, dem sonderpädagogischen Förderbedarf ihrer chronisch kranken Kinder gerecht zu werden. Da die klinische Verweildauer dieser chronisch kranken Kinder immer kürzer wird, oft kommen sie gar nicht mehr in die

Klinik. Das hat zur Folge, dass die Schule für Kranke sich immer stärker zu einem Kompetenzzentrum zur Unterstützung von kranken Kindern und Jugendlichen an den allgemeinen Schulen entwickeln muss. Für die Zukunft wird das Thema ‚chronisch kranke Schüler an allgemeinen Schulen‘ in die Arbeit der Schulen und in die Ausbildung der Lehrer integriert werden. Der Themenkatalog des Medienpaketes ‚Kooperation‘ sollte durch den Baustein ‚kranke Kinder‘ ergänzt werden (ESPENHAIN 2003, 2).

Die besondere Beratung durch die Klinikschulen hat vielfältige Aufgaben. Hierzu zählen die individuelle Beratung in Bezug auf Schullaufbahn und Bildungsangebote, besondere Begabungen und berufliche Orientierung; die pädagogisch-psychologische Beratung als Hilfe zur Bewältigung von Schulproblemen und auch die Beratung von Erziehungsberechtigten, genauso wie die Beratung von Schulen und Lehrkräften und die Zusammenarbeit mit anderen Beratungsdiensten z.B. MSD [Mobiler Sonderpädagogischer Dienst], Schulärztlicher Dienst, Jugendämtern und Trägern der außerschulischen Erziehung und Bildung (vgl. MEIXNER-MÜCKE & FRÖMMIG 2005, 1). Doch auch die Klassen in den Regelschulen, aus denen die Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen stammen, sollten in die Beratung miteinbezogen werden. „Dazu gehört in erster Linie die Information gegenüber der Regelschule, besonders der Klassenkameraden über die Lebensbedingungen kranker Mitschüler, zumal mit lebenslangen Beeinträchtigungen und bei Kindern und Jugendlichen mit begrenzter Lebenserwartung“ (ERTLE 1997, 12).

Wie kann man sich diese ‚besondere Art‘ der Beratung durch die Klinikschule nun aber vorstellen? Was unterscheidet sie von anderen Beratungsmethoden?

Die Beratung durch die Klinikschulen hat viele Gemeinsamkeiten mit anderen Beratungsmethoden, wie z. B. die Gestaltung der Beratungssituation und die Gesprächsregeln. Allerdings sind auch einige Unterschiede z. B. zur kooperativen Beratung nach Mutzeck zu nennen, diese liegen hauptsächlich im Bereich der alleinigen Lösungssuche des zu Beratenden. Diese ist bei der „besonderen Art“ der Beratung durch die Klinikschulen weder sinnvoll noch umsetzbar, da gerade die Informationsweitergabe und die Erfahrungen, welche die Kliniklehrerin oder der Kliniklehrer durch andere chronisch erkrankte SchülerInnen gemacht hat, dem zu Beratenden weiterhelfen und neue Hoffnungen und Perspektiven wecken können.

Einige Grundsätze, wie das direkte und persönliche Ansprechen des Gesprächspartners, das Zeigen von Anteilnahme und das aktive Zuhören sowie das Paraphrasieren und das Drängen auf Konkretisierung sind in der Beratung der chronisch erkrankten

Kinder und Jugendliche hilfreiche Aspekte, die durchaus aus der personenzentrierten Gesprächsführung von RUTH COHN übernommen werden können. Weitere Aspekte von RUTH COHN, wie das Ansprechen von Gedanken und das Verbalisieren von Gefühlen sind in der „besonderen Art“ der Beratung durch die Klinikschulen selbstverständlich.

Für die KliniklehrerInnen, die sich mit der Beratung der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen beschäftigen, ist es sicherlich günstig ein Verlaufskonzept der Beratung zur eigenen Orientierung an der Hand zu haben. Allerdings ist es bei dieser besonderen Form der Beratung unmöglich ein starres Konzept zu besitzen, da die Beratungsanlässe und Situationen der Kinder und Jugendlichen und auch der Eltern und LehrerInnen, je nach Krankheitsbild, Alter und Persönlichkeit sehr stark variieren. An diesem Punkt ist deshalb von den KliniklehrerInnen äußerste Flexibilität und Spontaneität gefragt. Natürlich kann es durchaus hilfreich sein, sich in verschiedenen Konzepten der Beratung und Gesprächsführung auszukennen, um so die Möglichkeit zu haben, in bestimmten Situationen spontan auf spezielle Elemente einer Beratungsmethode zurückgreifen zu können.

Die kooperative Beratung nach WOLFGANG MUTZECK kann in leicht veränderter Form in der Beratung durch die Klinikschule angewandt werden. Auf jeden Fall ist sie als Leitfaden, der je nach Situation variiert werden kann, durchaus hilfreich. Die kooperative Beratung nach WOLFGANG MUTZECK gliedert sich in neun Stufen:

1. *Einführung*
2. *Problembeschreibung*
3. *Perspektivenwechsel*
4. *Problemanalyse*
5. *Zielbestimmung*
6. *Lösungsfindung*
7. *Entscheidungsfindung*
8. *Vorbereitung der Umsetzung*
9. *Mit- und nachgehende Betreuung (MUTZECK 2002⁴, 82).*

Wie schon erwähnt ist es für KliniklehrerInnen unerlässlich in ihrer Ausbildung verschiedene Methoden der Beratung und Gesprächsführung kennen zu lernen und einzuüben, um auf die Beratungsaufgaben vorbereitet zu sein.

In den Empfehlungen der Kultusministerkonferenz zum Förderschwerpunkt „Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler“ von 1998 wird empfohlen, dass in Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen, folgende Aspekte zu berücksichtigen sind: Gesprächsführung und die Befähigung zur Beratung und Zusammenarbeit (vgl. KONFERENZ DER KULTUSMINISTER 1998, 8).

4. Beratung für ambulante SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen und Kooperation mit den KollegInnen der allgemeinen Schulen

Chronische Erkrankungen – wann kann man überhaupt davon sprechen?

Allen Definitionen ist der Einschluss eines Zeitaspektes gemeinsam, wobei chronisch definiert, wird als „langsam sich entwickelnd“ (HILDEBRANDT 1998, 283).

Allerdings sind die Angaben, wie lange eine Erkrankung andauern muss, damit diese als chronisch bezeichnet werden kann bzw. der Betroffene als chronisch krank definiert werden kann unterschiedlich bzw. unpräzise (vgl. HOEPNER-STAMOS 1999, 17). Im Allgemeinen spricht man von chronischen Erkrankungen, wenn eine Krankheit über einen längeren Zeitraum andauert, je nach Definition verschiedener Autoren kann dieser Zeitraum von mindestens drei Monaten bis zu einem Jahr variieren.

Nach STEIN et al. gibt es verschiedene Kriterien für die Definition einer chronischen Erkrankung. Jedoch ist nicht die konkrete Diagnose „...entscheidend dafür, ob man von einer chronischen Erkrankung spricht, sondern die damit verbundenen Folgen für die Betroffenen, deren Familien und die Gesellschaft“ (WARSCHBURGER 2000, 19).

Die Dauer der Erkrankung muss mindestens ein Jahr betragen und zu

- einer funktionellen Einschränkung
(Einschränkung der Funktionen, Aktivitäten oder schulischen Rolle im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen in der körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung),
- einer kompensatorischen Maßnahme
(Abhängigkeit von einem der folgenden Dinge, um die funktionellen, aktivitätsbezogenen oder sozialen Einschränkungen zu kompensieren und zu minimieren: Medikation, spezielle Diät, medizinische Technologie, unterstützende Gerätschaften, persönliche Anleitung)
- oder einem erhöhten Bedarf an Servicenutzung
(Bedarf an medizinischer Versorgung oder verwandte Leistungen, psychologisch erzieherischen Dienstleistungen, die über das Altersmaß hinausgehen, oder nach speziellen überdauernden Behandlungen oder Unterbringungen) führen (vgl. WARSCHBURGER 2000, 19).

In einem dieser drei Bereich sollten sich mindesten Auffälligkeiten zeigen, bevor man von einer chronischen Erkrankung sprechen kann. „Eine chronische Erkrankung wird

damit explizit nicht im medizinischen, sondern in einem biopsychosozialen Kontext betrachtet“ (WARSCHBURGER 2000, 19).

Die Vielzahl der unterschiedlichen chronischen Erkrankung macht es unmöglich pauschale Aussagen über sie und ihren Verlauf zu treffen. ASTRID KIMMIG erläutert die chronischen Erkrankungen in der DVD „Schulbesuche - Brücken ins Leben“, wie folgt:

Auch wenn keine gesicherten Zahlen vorliegen, kann man davon ausgehen, dass mindestens 10% der Kinder und Jugendlichen chronisch krank sind. Chronisch bedeutet: lang andauernd, mindestens sechs Monate, oft Jahre, heißt aber nicht, dass es nicht ausheilen kann. Das heißt ein Kind, das einem in der 5.Klasse mit einer chronischen Erkrankung auffällt, kann auch gut sein, dass es in der 8.Klasse gesund ist. Es gibt chronische Erkrankungen, wie psychische Erkrankungen, Asthma bronchiale, Neurodermitis, die heilen können, es gibt natürlich auch chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, wie Diabetes mellitus, die lebenslang bestehen bleiben, aber gut behandelt werden können. Dann gibt es auch im Kindes- und Jugendalter Erkrankungen, die man da nicht erwartet, die man nur für Erwachsene erwartet, das wäre Rheuma oder Multiple Sklerose, die die Kinder im Schulalltag massiv beeinträchtigen können, aber auch da gibt es mildere Verläufe, die sie nicht so stark beeinträchtigen. Am Belastendsten für Schüler und Lehrer sind die Erkrankungen, die immer schlechter werden, die zunehmend sich verschlechtern, dazu gehören Muskelerkrankungen, mit einer zunehmenden Muskelschwäche oder auch die Mukoviszidose mit der zunehmenden Atemproblematik. Aber auch hier muss man sagen, dass es Kinder und Jugendliche gibt, die kaum beeinträchtigt sind, neben den anderen, die schon in jungen Jahren schwer krank sind (SCHNABEL 2004).

Im Alltag hört man in erster Linie von chronischen Erkrankungen nur in Bezug auf ältere Menschen, deswegen ist es um so erstaunlicher und wichtiger sich bewusst zu machen, dass das keineswegs die alleinige Realität darstellt.

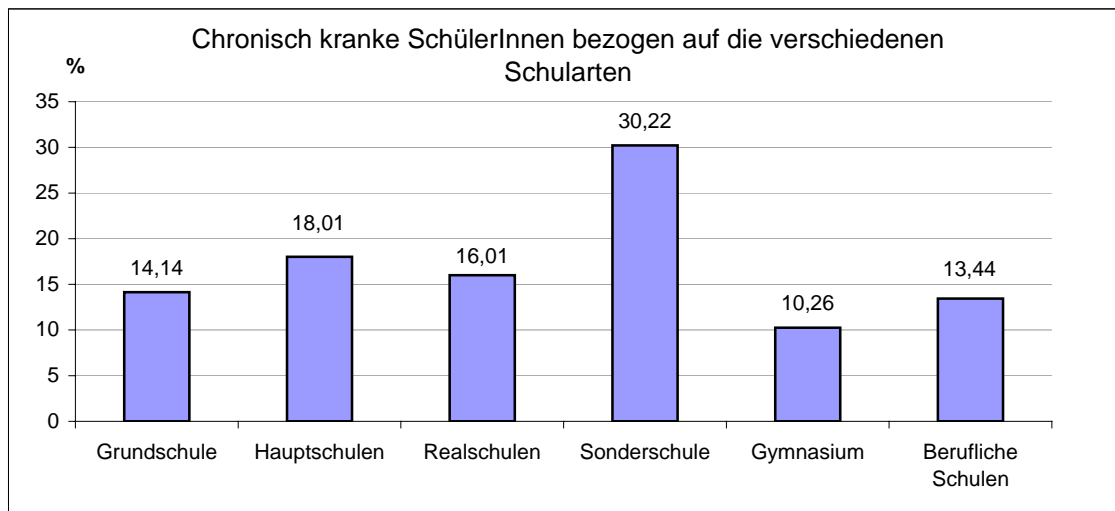
MICHELS fasst das 1996 so zusammen:

In den letzten Jahrzehnten hat sich das Krankheitsspektrum verändert, chronische Krankheiten treten immer häufiger auf. Obwohl sich die Gesamtzahl der meisten Kinderkrankheiten in den letzten Jahren nicht wesentlich verändert hat, ist die Zahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher deutlich gestiegen, das liegt unter anderem an den großen medizinischen Fortschritten, den besseren Behandlungsmöglichkeiten und der daraus resultierenden höheren Überlebensrate von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten (zit. nach LANDWEHR 2007, 5).

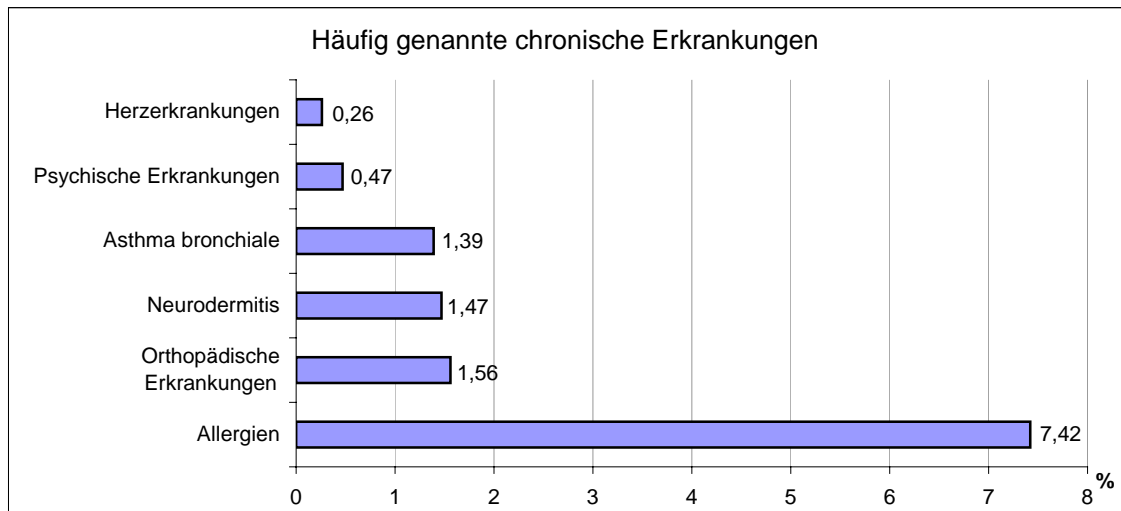
Der Anteil chronisch kranker Kinder und Jugendlicher variiert je nach Autor und Studie zwischen 10-20% und stellt somit auch den Hauptaufnahmegrund bei Krankenhausaufenthalten dar.

Im ersten deutschen Jugendgesundheitssurvey (Weinheim 2003) ergab die Befragung von 23.000 SchülerInnen im Alter von 10-17 Jahren, dass sich 11,5% der Befragten als chronisch krank einstufen (vgl. ROBERT-KOCH-INSTITUT BERLIN 2007, 5f).

In den Landkreisen Tübingen und Reutlingen wurde 2004 im Rahmen eines interdisziplinären Forschungsprojekts eine Umfrage an allen Schulen der Landkreise durchgeführt, die Gesamtzahl der befragten SchülerInnen umfasste 62.818. Dabei wurden die LehrerInnen nach der Anzahl der ihnen *bereits bekannten* chronischen Erkrankungen gefragt. Der Gesamtprozentsatz chronischer Krankheiten liegt bei dieser Untersuchung bei 14,9 % aller SchülerInnen (vgl. AMT FÜR SCHULE UND BILDUNG REUTLINGEN, 2004 Anlage 1). Das folgende Schaubild stellt die Prozentsätze der chronisch kranken SchülerInnen verteilt auf die verschiedenen Schulstufen dar, wie sie bei dieser Untersuchung ermittelt wurde.



Die häufigsten genannten Erkrankungen sind in absteigender Reihenfolge: orthopädische Erkrankungen, Neurodermitis, Asthma bronchiale. Weitere genannte Erkrankungen sind: Anfallerkrankungen, Darmerkrankungen, Diabetes mellitus, Herzerkrankungen, Krebserkrankungen, Mukoviszidose, Muskelerkrankungen, Neurologische Erkrankungen, Nierenerkrankungen, Psychische Erkrankungen, Psychosomatische Erkrankungen, Rheuma, Stoffwechselerkrankungen, Unfallfolgen, Zöliakie (vgl. KIMMIG 2004, Poster).



Diese Untersuchung verdeutlicht das Ausmaß der chronischen Erkrankungen im Landkreis Tübingen und Reutlingen, wobei diese Untersuchung nur die Einschätzungen der LehrerInnen beinhaltet, die nicht der Realität entsprechen müssen.

Für alle SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen ergeben sich spezifische Belastungen im Lebensalltag, abhängig vom Alter und der Erkrankung.

Da das Alter eine wichtige Rolle spielt, sollte bei der Betrachtung von chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter eine entwicklungsbezogene Sichtweise eingenommen werden. PERRIN und MACLEAN formulierten das 1998 so: „Die Einschätzung der Situation, der eigenen Ressourcen und der Konsequenzen der Erkrankung lassen sich nicht unabhängig vom Alter und der erreichten Entwicklungsstufe der Kinder und Jugendlichen sehen. Entwicklungsprozesse schließen dabei kognitive, sensomotorische, sprachliche, sozial-emotionale und physiologische Aspekte mit ein“ (zit. nach WARSCHBURGER 2000, 27).

Eine chronische Erkrankung belastet den Alltag in unterschiedlicher Weise und Intensität. Durch empirische Untersuchungen wurden vier belastende Krankheitsdimensionen hervorgehoben, dazu gehören die Sichtbarkeit der Erkrankung, die Fähigkeit des Kindes alltägliche Aktivitäten auszuführen, das Vorliegen größerer Operationen und schließlich die Stabilität des Verlaufs (vgl. WARSCHBURGER 2000, 22).

Entscheidend für das ‚Zurechtkommen‘ mit der Erkrankung ist auch der Erkrankungszeitpunkt, so ist es zum Beispiel ein Unterschied, ob bereits aufgebaute Kompetenzen durch die Erkrankung in Frage gestellt werden, oder ob bestimmte Entwicklungsschritte erst gar nicht erfolgen können (vgl. WARSCHBURGER 2000, 27). Eine chronische Krank-

heit stellt in jedem Fall einen nicht-normativen Stressor dar, der zusätzlich zu den gewöhnlichen Stressoren in jeder Altersgruppe auftritt.

Die erkrankten Kinder und Jugendlichen müssen mit verschiedenen Anforderungen zurechtkommen, um ihre Krankheit bewältigen zu können. Da gibt es einerseits die allgemeinen Aufgaben, wie das Wahren einer emotionalen Balance beim Umgang mit aufwühlenden Gefühlen, das Erhalten eines zufriedenstellenden Selbstbildes, die Überzeugung, die Situation meistern zu können und die Fähigkeit, Ziele und Erwartungen an die veränderte Lage neu anzupassen. Weitere allgemeine Aufgaben sind: die Aufrechterhaltung der Beziehungen zu Freunden und Familie und die Vorbereitung auf eine ungewisse Zukunft. Andererseits sind die krankheitsbezogenen Aufgaben zu nennen, dazu gehören das Umgehen mit den Symptomen der Krankheit, das Ertragen der stressreichen Behandlungsmethoden und -umgebung, das Entwickeln und Aufrechterhalten einer angemessenen Beziehung zum Pflorgeteam (vgl. WARSCHBURGER 2000, 37).

Zusammenfassend kann man sagen, dass chronische Erkrankungen weniger als kritisches Lebensereignis betrachtet werden können, sondern vielmehr als chronischer Alltagsstress mit zahlreichen, teils großen, teils kleinen Anforderungen. Chronische Erkrankungen und die dadurch verbundenen Erfahrungen, aber auch der Ausschluss von bestimmten Erfahrungen Gleichaltriger, bergen die Gefahr psychosoziale Belastungsreaktionen zu entwickeln (vgl. WARSCHBURGER 2000, 37). Andererseits können die Anforderungen durch die Krankheitsbewältigung auch dazu führen, dass Kinder und Jugendliche ihrem chronologischen Alter weit voraus sind, weil sie sich schon viel früher mit bestimmten Fragen auseinandersetzen mussten (vgl. MILLER & WOOD in WARSCHBURGER 2000, 30). Dieser Zusammenhang zwischen chronischer Erkrankung und erstaunlicher Reife betroffener Kinder ist jedoch umstritten. MAGRAB & CALCANO sahen das 1978 so:

Dieser Eindruck entsteht oft, weil chronisch erkrankte Kinder und Jugendliche in der Bewältigung ihrer Situation sichtbar häufiger erwachsenentypische Strategien, wie Leugnung, Intellektualisierung und Kompensation zeigen, Dies ist jedoch keinesfalls als ein tatsächlicher Vorsprung in der Reife gegenüber nichtbetroffenen Kindern und Jugendlichen zu werten, sondern lediglich ein Hinweis auf die große Belastung, mit der sie sich fertigzuwerden bemühen (zit. nach HOEPNER-STAMOS 1999, 42).

Eine gerade zu entgegengesetzte Auffassung vertritt REINHARD LEMPP im Vorwort angesichts der Texte in „Tränen im Regenbogen“:

Und diese zum Teil lebensgefährlich kranken Kinder, die über lange Tage und Wochen dem Tode gegenüber stehen, zeigen den klugen Erwachsenen in diesem Buch, daß sie selbst viel erwachsener, viel reifer sind, als wir sie einschätzen. Sie ertragen nicht nur die bedrohliche Wahrheit, sondern zeigen auch, wie man mit ihr umgeht, wie man sie einbezieht in den Tagesablauf und wie dann sogar noch Zeit, Phantasie und Freude bleibt, Geschichten zu erfinden, auch heitere Geschichten (KLEMM u.a. 2003¹⁰, 12).

Aus dem Nachwort des ärztlichen Direktors der Kinderklinik Tübingen zu diesem Buch wird allerdings auch sehr deutlich, dass diese Beiträge in einem Umfeld und einem Klima entstanden sind, in dem ärztliche, pflegerische und pädagogische Betreuung und Begleitung äußerst einfühlsam erfolgte und von Offenheit und Ehrlichkeit geprägt war (und heute noch ist).

Das Gedicht „Eines Tages...“ von SIMONE HÄÜßER verdeutlicht als weiteres Beispiel auf sehr eindrückliche Art ihre Auseinandersetzung mit der Krankheit und mit dem Tod, es ist in keiner Weise eine Leugnung ihrer Krankheit zu erkennen, wie sie von MAGRAB & CALCANO beschrieben wird.

Eines Tages.....

*Eines Tages werden die Ärzte mir sagen,
daß sie nichts mehr für mich tun können.*

*Eines Tages wird der Krebs in meinen Körper
soweit fortgeschritten sein, daß es kein Zurück mehr gibt.*

*Eines Tages werde ich spüren, daß mir das Leben langsam
entgleitet und meine Krankheit den Kampf
gegen mich gewonnen hat.*

Ihr werdet dann sagen: „Gib nicht auf“, und „du mußt weiterkämpfen.“

*Aber eines Tages werde ich auch nicht mehr
stark sein und ein Kampf ohne Waffen ist aussichtslos.*

*Bitte zwingt mich dann nicht zu wieder
neuen Therapien und Behandlungen.
Genießt und lebt mit mir den Rest meines Lebens
und haltet mich nicht zurück, wenn ich gehe.*

*Dann, wenn ich für immer meine Augen schließe,
verzweifelt nicht an meinem Tod
und vergrabt euch nicht in Eurer Trauer.*

Ich wünsche mir,

*daß ihr dann nicht nur traurig seid, mich verloren zu haben,
sondern auch froh sein, mich gekannt zu haben.*

*Erinnert' Euch daran,
wie glücklich ich oft war, trotz meiner Krankheit
und wie oft ich gelacht habe.*

Laßt mich los, aber vergeßt mich nicht

und ich werde in euren Herzen weiterleben.

7. August 1993 (HÄUßER 2002³, 113)

Die Beschäftigung mit lebensbedeutsamen Themen, wie in diesem Gedicht, führt häufig zu einem bewussteren Umgang mit dem Leben. In dieser Hinsicht können Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen tatsächlich als „reifer“ erlebt werden. Andererseits ist oftmals eine gewisse emotionale Regression zu beobachten, in der Regel ist die Bindung an die Mutter bei erkrankten Kindern verstärkt, dies kann in der Pubertät zu Schwierigkeiten beim Ablöseprozess führen (vgl. Interview KLEMM 2007b).

Der erwähnten Gefahr von psychosozialen Belastungsreaktionen kann durch eine Beratung vorgebeugt werden, die auf die persönlichen Schwierigkeiten im Schulalltag der Kinder und Jugendlichen eingeht. Um diese Probleme verstehen zu können, benötigt die Beraterin oder der Berater medizinische Kenntnisse über die Erkrankungen und mögliche psychische Belastungsreaktionen, aber auch über die Auswirkungen auf das Schulleben. Deswegen behandelt das anschließende Kapitel die chronischen Erkrankungen aus medizinischer Sicht und speziell die Relevanz der chronischen Erkrankungen im Schulalltag.

4.1 Chronische Erkrankungen – Krankheitsbilder und ihre Relevanz im Schulalltag

Neben Medikation und Behandlung sowie der Beziehung zu den Eltern nennen chronisch kranke Kinder und Jugendliche auch die Schule als einen der Hauptstressoren in Verbindung mit ihrer Erkrankung (vgl. LANDWEHR 2007, 10).

Das muss nicht so sein, aber um das zu ändern bedarf es einer großen Bereitschaft von Seiten aller Beteiligten sich mit dem Thema chronische Erkrankungen zu befassen und ein Verständnis dafür zu entwickeln. Schule hat im Leben der Kinder und Jugendlichen eine zentrale Bedeutung, sie zu besuchen gibt dem Leben eine gewisse Normalität. Die Aussicht auf einen bald wieder möglichen Schulbesuch kann für Kinder und Jugendliche ein Symbol für den Glauben, der sie umgebenden Menschen, an eine Zukunft und somit ein Überleben sein. „Die Schule für Kranke – eine Brücke zum ganz normalen Leben (ERTLE 1997, 11)“ so das Zitat eines früheren Schülers einer Klinikschule, in dem dieser Aspekt, treffend zum Ausdruck kommt. Noch deutlicher benennt

dies Prof. Dr. NIETHAMMER, er sagt, in dem Film „Schulbesuche – Brücken ins Leben“, folgendes:

Wenn die Kinder so schwer krank werden und an Krebs erkranken mit der Todesbedrohung ist natürlich der Glaube an die Zukunft zunächst erst mal erschüttert. Und das hab ich schon immer gesagt, die Schule ist sozusagen der beste Beweis, dass wir an ihre Zukunft glauben. Denn, auch wenn Kinder das vielleicht nicht offen sagen, aber sie verstehen das sehr wohl, dass man nicht mehr in sie investieren würde, wenn man nicht daran glauben würde, dass sie überleben (SCHNABEL 2004).

Auch in der Schule treten jedoch, wie im gesamten Alltag eines chronisch erkrankten Menschen, neue Probleme und Schwierigkeiten durch die Erkrankung auf.

Abhängig von der jeweiligen Erkrankung ist die Dauer der Fehlzeiten in der Schule, besonders bei Kinder und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung kann es oftmals zu monatelangen Krankenhausaufenthalten kommen, die eine Wiederholung der Klasse oder einen Wechsel der Schule zur Folge haben können. Weitere Probleme treten innerhalb der Schule auf, zum Beispiel im Sportunterricht, der besonders gruppenfördernd und deswegen unter sozialem Aspekt bedeutungsvoll ist, da z. B. ein an Rheuma erkranktes Kind nicht bei allen Spielen mitmachen darf und kann. Für die erkrankten Kinder und Jugendlichen müssen Ausnahmeregeln gelten, die jedoch nur ohne Neid von den MitschülerInnen akzeptiert werden, wenn diese über die Krankheit informiert sind und so die Ausnahmeregelungen nachvollziehen können. Deswegen ist ein offener Umgang mit der Krankheit zu empfehlen, um das erkrankte Kind nicht unbeabsichtigt in eine Sonderrolle zu drängen und damit aus der sozialen Gruppe auszuschließen (vgl. LANDWEHR 2007, 11).

Im weiteren Verlauf dieser Arbeit wird noch auf die Bedeutung der kontinuierlichen, funktionierenden Kommunikation zwischen Klinik, Schule und Elternhaus hingewiesen und die vorhandenen Hilfsmöglichkeiten, wie Klassenkonferenz, Heimatschulbesuch und Einzelberatung erläutert werden.

Da jedoch bei jeder chronischen Krankheit unterschiedliche Hilfen und Maßnahmen notwendig sind, werden die verschiedenen häufig auftretenden Krankheiten einzeln näher betrachtet und die besonderen Schwierigkeiten im (Schul-)Alltag erläutert.

4.1.1 Mukoviszidose

Zu Beginn eine kurze Definition über Mukoviszidose auch Cystische Fibrose (CF) genannt. Sie ist die häufigste vererbte Stoffwechselkrankheit in Deutschland. Hier leiden

ungefähr 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene an der unheilbaren Krankheit. Jedes Jahr werden etwa 300 Kinder mit Mukoviszidose geboren. Für die durchschnittliche Lebenserwartung liegen unterschiedliche Angaben vor, die sich zwischen 30 und 40 Jahren bewegen. Da die Ausprägungen und Verläufe der Erkrankung aber äußerst unterschiedlich sind, sagt dieses Durchschnittsalter für den Einzelnen nichts aus. Es gibt immer noch wenige, die im Kindesalter sterben, andererseits gibt es Erwachsenen, die schon weit über 50 Jahre alt sind (vgl. Interview KLEMM 2007b).

Die Bezeichnung Mukoviszidose ist in Deutschland gebräuchlicher als Cystische Fibrose, daher wird im Folgenden dieser Begriff für die Erkrankung verwendet.

Ursache der Mukoviszidose ist eine genetische Veränderung im Erbgut. Das auslösende CFTR-Gen ist zwar im Jahre 1989 auf dem Chromosom 7 entdeckt worden; nach einer Heilmethode, beispielsweise durch Gentherapie, wird aber immer noch geforscht. Jeder 20. Mensch in unserem Land ist Erbträger dieses veränderten CFTR-Gens, die meisten wissen aber nichts davon, sie sind gesund. Nur wenn Vater *und* Mutter dieses Gen in sich tragen, kann das Kind an Mukoviszidose erkranken. Als genetischer Defekt ist Mukoviszidose natürlich nicht ansteckend.

Mukoviszidose äußert sich durch folgende *Symptome*: durch den Gen-Defekt ist den Salz- und Wasserhaushalt gestört, dadurch ist der Schweiß außergewöhnlich salzig. Außerdem verstopft ein zäher Schleim eine Reihe lebenswichtiger Organe, vor allem die Lunge, die Bauchspeicheldrüse, die Leber und den Darm. Das führt dazu, dass der zähe Schleim in den Lungen ein idealer Nährboden für Bakterien ist. Häufiges Husten und zunehmende Probleme beim Ein- und Ausatmen sind die äußeren Symptome für immer wiederkehrende Entzündungen, die das Lungengewebe zerstören.

„Der Ausführgang der Bauchspeicheldrüse ist blockiert und fettverdauende Enzyme gelangen nicht in den Darm“ (KIMMIG 2006a). Dieser kann deswegen keine Fette aus der Nahrung aufnehmen, sondern scheidet sie unverdaut wieder aus. Dadurch können Kalorien und fettlösliche Vitamine vom Körper nicht aufgenommen werden. Unterernährung und auf lange Sicht sogar Mangelernährung kann die Folge sein, außerdem bleibt der Schüler oder die Schülerin in der körperlichen Entwicklung zurück.

Bei Mukoviszidose gibt es eine Vielzahl von seelischen und psychosozialen Belastungen, die teilweise auch auf andere chronische Erkrankungen übertragbar sind. Solche Belastungsquellen können akute Krankheitskrisen, ein unvorhersehbarer Verlauf der Krankheit, Phasen reduzierten Allgemeinbefindens und der Hospitalisierung sein. Aber auch eine Einschränkung der Lebensplanung, Dauerstress durch therapeutische Pro-

zeduren und Entwicklung körperlicher Stigmata können Quellen der Belastung von Kinder und Jugendlichen mit Mukoviszidose sein (vgl. KIMMIG 2006). Diese Belastungen können zu verschiedenen psychischen Auffälligkeiten führen. Relativ häufig treten depressive Reaktionen, Leistungsversagen, Essstörungen, psychogene Körpersymptome und Compliance-Probleme auf. Es gibt zahlreiche Bewältigungsstrategien für solche Belastungen, die vom jeweiligen Kind abhängig, mehr oder weniger effektiv sind, dazu gehören z. B. die gedankliche Ablenkung, ein Perspektivenwechsel, eine kämpferische Haltung oder die Suche nach sozialer Unterstützung (vgl. SCHMITT & KAMMERER 1996, 189 f).

Einige Hinweise sollten beachtet werden, damit der Schulbesuch auch mit Mukoviszidose erfolgreich verlaufen kann. Ganz wichtig ist die Berücksichtigung der individuellen Situation des betroffenen Kindes oder Jugendlichen, da sowohl die Krankheit, wie auch die Verarbeitung im familiären Umfeld unterschiedlich ausgeprägt sein kann. Für jede Schülerin und jeden Schüler muss daher ganz speziell in Zusammenarbeit mit den Eltern, Fachleuten und Ärzten das Vorgehen besprochen werden. SchülerInnen mit Mukoviszidose brauchen viel Zeit für ihre extrem aufwändigen Therapien, dafür sollte auch von Seiten der Schule, genügend Platz eingeräumt werden, so dass den SchülerInnen noch ausreichend Zeit bleibt, um ein möglichst normales Leben führen zu können und sie in keine Sonderrolle rutschen (vgl. KIMMIG 2006a).

Hier einige Tipps für LehrerInnen der allgemeinen Schulen aus der Informations-CD-Rom „Chronische Krankheiten im Schulalltag“ von ASTRID KIMMIG:

Der/die betroffene Schülerin braucht zu jeder Mahlzeit die notwendigen Enzymkapseln und zur angemessenen Kalorienversorgung oft zusätzliche Mahlzeiten. diese müssen ihr/ihm jederzeit ermöglicht werden. Jede Infektion der Atemwege ist für den Schüler mit Mukoviszidose gefährlich. Wenn in Ihrer Schule bzw. Klasse Infektionen vermehrt auftreten, informieren Sie bitte die Eltern des/der betroffenen Schülerin und überlassen Sie ihnen die Entscheidung, ob ihr Kind besser zu Hause bleibt. Der Hygiene der sanitären Einrichtungen kommt entscheidende Bedeutung zu. Bestimmte Lungenkeime (Pseudomonas-Bakterien) die für gesunde Kinder keine Gefahr darstellen und in fast allen feuchten Räumen und vor allem im Abfluss von Toiletten und Waschbecken anzutreffen sind, können für den erkrankten Schüler eine verheerende Wirkung haben. Gemeinsam mit den Eltern lassen sich hierbei für die unterschiedlichen Erwartungen praktische Lösungen finden (z.B. den Klodeckel schließen bevor die Spülung betätigt wird und das WC gleich verlassen). Bei einem schwereren Verlauf der Krankheit können zusätzliche Hilfen und Förderungsmöglichkeiten sinnvoll sein (z.B. für die räumlichen Gegebenheiten oder die Fahrt zur Schule) (KIMMIG 2006a). (vgl. dazu Informationsblatt im Anhang S.152f)

4.1.2 *Diabetes mellitus*

Diabetes mellitus ist eine häufige und weit verbreitete Stoffwechselerkrankung, im umgangssprachlichen Gebrauch auch Zuckerkrankheit genannt. Sie gehört zu den unheilbaren, aber gut zu behandelnden chronischen Krankheiten. Diabetes mellitus Typ I wird durch Insulinmangel, der zu einem erhöhten Blutzuckerspiegel führt, hervorgerufen. Beim Typ II wird noch Insulin gebildet, aber die Körperzellen reagieren nicht ausreichend darauf, dieser Typ II ist bei SchülerInnen extrem selten ist und wird hier nicht näher betrachtet. Die Symptome der Erkrankung treten aufgrund des erhöhten Blutzuckerspiegels auf, verschwinden aber wieder, wenn durch die Therapie der Blutzuckerspiegel im Normbereich bleibt (vgl. KIMMIG 2006a).

Zu den **Symptomen** gehören:

- Häufiger Harndrang mit großen Mengen Urin. Das Kind muss auch nachts oft mehrfach auf die Toilette; durch die großen Urinmengen besteht häufig die Gefahr der Austrocknung.
- Großer Durst, das Kind trinkt mehrere Liter Flüssigkeit am Tag, wenn der Zugang zum Trinken verwehrt wird, auch heimlich Leitungswasser in großen Mengen.
- Heißhunger, trotzdem Gewichtsverlust, oft mehr als 10% des Körpergewichtes.
- Müdigkeit, Schlappeheit, Gereiztheit.
- Nachlassen der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit.
- Bauchschmerzen, Acetongeruch
- Bei langer Dauer bis zur Diagnosestellung und Behandlung, manchmal aber auch ohne längeres Vorstadium: diabetische Ketoazidose bis zum Koma (vgl. KIMMIG 2006a).

Im Rahmen der Behandlung kann es zu niedrigen Zuckerwerten (Unterzuckerung) kommen. Symptome für Unterzuckerung sind, z. B. Blässe, Muskelschwäche, Heißhunger oder Übelkeit, Zittern, Schweißausbruch, Unruhe, Verwirrtheit, Sprach-, Seh- oder Gleichgewichtsstörungen, bei starker Unterzuckerung: Bewusstlosigkeit und Krämpfe (vgl. KIMMIG 2006a).

Kinder und Jugendliche mit behandeltem Diabetes können und sollen im Schulalltag alles genauso mitmachen wie alle Anderen. Nur wenige Ausnahmeregelungen sollten für die betroffene Schülerin oder den betroffenen Schüler gelten und von den LehrerInnen beachtet werden.

- Menschen mit Diabetes müssen immer Traubenzucker und/oder Fruchtsaft bei sich haben, um bei einer Unterzuckerung sofort etwas zu sich nehmen zu können. Körperliche Aktivität muss bei Unterzuckerung sofort unterbrochen werden. Bei Ausflügen, Lerngängen, Klassenfahrten etc. sollte sicher gestellt sein, dass der Schüler/die Schülerin dies dabei hat und bei Anzeichen einer Unterzuckerung auch zu sich nimmt (vgl. KIMMIG 2006a).
- „Einem/r Schüler/in mit Diabetes muss, wenn notwendig auch während einer Unterrichtsstunde, die Möglichkeit gegeben werden, den Blutzucker selbst zu kontrollieren; Ebenso, wenn notwendig, die Möglichkeit auch während einer Unterrichtsstunde zu essen oder zu trinken (KIMMIG 2006a).“
- Für einen ganztägigen Ausflug oder das Schullandheim sollen die Eltern einen genauen, individuellen Essensplan und Insulinplan mitgeben und mit den LehrernInnen besprechen. Ebenso müssen ausreichend die notwendigen Medikamente und Messstreifen mit Messgerät für die Blutzuckermessung mitgegeben werden. Es ist darauf zu achten, dass die Zeiten für die Mahlzeiten bei diesem Kind eingehalten werden. Es muss meist 3 Haupt- und 3 Zwischenmahlzeiten bekommen, evtl. auch mehr (vgl. KIMMIG 2006a).

Die besonderen psychischen Belastungen, die zusätzlich zu den schon bei Mukoviszidose erwähnten Belastungen auftreten, sind bedingt durch die starke Kontrolle der Eltern im Kindesalter. Die Eltern

„... fordern jedoch aufgrund des bedrohlichen Charakters der Erkrankung das absolute Recht über den Körper des Kindes ein, weil sie es ständig beobachten und in seinen Reaktionen zu therapeutischen Zwecken beeinflussen müssen. Parallel zu dieser Entwicklung stehen die Erwachsenen, in der Regel die Eltern, vor dem Dilemma, das Kind einerseits in seinem Streben nach Autonomie zu unterstützen, andererseits aber Tendenzen von Abhängigkeit und Passivität im Dienste der Behandlung zu verstärken“ (FRIEDRICH 1996, 257).

Ein weiterer Aspekt, der tief in den Alltag der ganzen Familie eindringt, ist die Planung der zeitlichen Struktur und die Kontrolle der Nahrung (vgl. FRIEDRICH 1996, 263). Die Familie muss immer die Nahrungsaufnahme des erkrankten Kindes in ihrer Alltagsplanung berücksichtigen, was zu einer Einschränkung der Flexibilität führt.

„Die Insulintherapie gibt die Chance an die Hand, ein einigermaßen ‚normales‘ Leben zu führen, auch wenn die Gefahr von Spätschäden und Verschlechterungen immer mitgelebt werden muß“ (FRIEDRICH 1996, 262).

4.1.3 Rheuma

„Rheuma im Kindesalter ist eine eingreifende, umfassende und langwierige, manchmal lebenslange Erkrankung. Rheumatische Erkrankungen im Kindesalter sind überwiegend entzündlicher Art, es verläuft schubweise, so dass gute Phasen mit schlechten Phasen abwechseln können“ (GRAVE 2002).

Rheuma bedeutet zum Teil dauerhafte und starke Schmerzen und Bewegungseinschränkungen, aber auch Ungewissheit und persönliche Verunsicherung, denn der Verlauf ist unvorhersagbar. Sowohl für das betroffene Kind als auch für die begleitenden Bezugspersonen (Eltern und Geschwister) bedeutet es eine vielfältige Alltagsbelastung und Einschränkung. Auch ist die Angst vor der Zukunft des Kindes mit eventuellen körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen (z. B. Gehstützen, Rollstuhl, Erblindung) ein weiterer begleitender Faktor (vgl. KIMMIG 2006a).

Die **Ursachen** sind weitgehend unbekannt; man vermutet eine Störung in der Immunabwehr (Autoimmunerkrankung). Rheuma ist nicht heilbar, kann aber früh erkannt und früh behandelt werden, dadurch kann es oft langfristig zur Ruhe gebracht werden (vgl. KIMMIG 2006a).

Symptome bei Rheuma im Kindesalter können sein:

- Morgensteifigkeit
- Schonhinken
- Bewegungseinschränkungen
- Starke, dauerhafte Schmerzen in einzelnen Gelenken
- Einseitige Belastung der Gelenke (durch die Schmerzen) und Veränderungen/ Schwellungen/ Überwärmungen in den Gelenken
- Gelenkkontrakturen
- Organbeteiligung: Augenentzündungen (kann zur Erblindung führen), Darm-erkrankungen, Lungenbeteiligung, Beteiligung innerer Organe wie Leber, Nieren, Milz
- Fieber (vgl. GRAVE 2002)

Kinder mit Rheuma sind ihrer Begabung entsprechend Schüler der Regelschule. Sie haben oft Phasen, in denen sie weniger Beeinträchtigungen haben und ganz normal am Schulalltag teilnehmen können. In Phasen akuter Gelenkschmerzen und Rheumaschüben brauchen sie Ermutigung und aktive Unterstützung ihrer Klasse und ihrer Lehrer/innen. Vor allem bei Fehlzeiten ist es wichtig, Kontakt zu halten und dem Kind den Anschluss an die Klasse zu ermöglichen – sozial wie inhaltlich im Schulstoff. Sie sind durch die immer wiederkehrenden krankheitsbedingten Beeinträchtigungen psychisch und physisch vielfältig belastet. Meist ist

wenig sichtbar – aber dafür unsichtbar dauerhaft belastend. Die Schüler trauen sich oft nicht, darüber zu reden. Oft leiden sie still vor sich hin. Sie brauchen einen vertrauensvollen und wohlwollenden Rahmen, um über ihre individuelle Belastung reden zu können. (Im hektischen Schulalltag ist es manchmal nicht einfach, dafür einen Raum und Ort zu finden.) Erfolge in der Schule können für diese Kinder sehr ermutigend und unterstützend sein. Sie können dann ihre sozialen und intellektuellen Ressourcen zeigen. Viele chronisch kranke Kinder sind durch ihren besonderen Hintergrund sozial weiter entwickelt als ihre Mitschüler (KIMMIG 2006a).

Im Schulalltag sind Kinder mit Rheuma individuell unterschiedlich beeinträchtigt. Hauptsächlich sollen entzündete Gelenke nicht belastet werden, das heißt es sollten keine Schulbücher getragen werden müssen und falls Gelenke der Beine betroffen sind, sollten die Kinder einen Sitzroller als *medizinisch indiziertes Hilfsmittel* in der Schule und bei Ausflügen benützen dürfen. Falls Gelenke der Arme betroffen sind, kann das Schreiben deutlich verlangsamt und erschwert sein. Hier helfen Nachteilsausgleichregelungen, die dem Kind mehr Zeit geben oder z. B. die Erlaubnis, ein Laptop zu benützen. Ein weiterer Punkt, der die Kinder und Jugendlichen belastet, ist, dass sich durch die Medikamente das Aussehen verändert, z. B. wirkt man durch Kortison dick und aufgeschwemmt, außerdem kann die Konzentrationsfähigkeit beeinträchtigt sein (vgl. KIMMIG 2006a).

Besonders schwierig ist oft die Morgensteifigkeit und morgendliche Schmerzen, wegen der die Kinder später in die Schule kommen, die dann aber überwunden sind. Der Grund für das zu spät Kommen ist dann nicht mehr offensichtlich, aber trotzdem vorhanden. Die Kinder sollten hier nicht zusätzlich falschen Anschuldigungen des Schwänzens etc. ausgesetzt werden. Gerade chronisch kranke Kinder wollen etwas leisten und den Anschluss an ihre Klasse und Freunde, an das normale Leben halten. Sie brauchen dafür viel mehr Energie und Zeit als gesunde Kinder (KIMMIG 2006a).

Allerdings: Leicht fällt das vielen Betroffenen nicht, und oft ist es ein längerer (pädagogischer) Prozess, bis sie zu einer solchen Offenheit bereit sind. Befinden sie sich doch selbst in dem Zwiespalt zwischen selbst gewünschter ‚Normalität‘ (die dann häufig zu eigener Überforderung führt) und notwendiger Rücksichtnahme seitens der Lehrer/innen (die sie ja ‚eigentlich‘ nicht wollen – aber eben doch brauchen). Dazu kommt, dass die Erkrankung ja auch schwierig zu erklären ist. Nicht einmal die Ärzte kennen die Ursache wirklich! Und die Schmerzen, die Gelenksteife sind ja nicht sichtbar – werden meine Lehrer/innen, werden meine Mitschüler/innen mir glauben? (KIMMIG 2006a).

Diese besonders schwierige Situation, unter anderem bedingt durch die Unheilbarkeit der Erkrankung, bedarf einer intensiven Betreuung und Beratung, um wie im folgenden

Zitat erwähnt, offen mit der Krankheit umzugehen. „So kann es beispielsweise hilfreich sein, wenn betroffene Kinder und Eltern innerhalb, wie außerhalb der Familie offen über die Erkrankung und die damit verbundenen Ängste und Sorgen sprechen können, wenn sie therapeutische Fertigkeiten erlernen und anwenden, wenn sie soziale Unterstützung mobilisieren und akzeptieren können oder wenn sie zwecks Erfahrungsaustausch Kontakt zu Gleichbetroffenen suchen“ (WIEDEBUSCH 1996, 446).

4.1.4 Epilepsie

„Epilepsie ist die häufigste neurologische Erkrankung. Weltweit leidet 1% der Bevölkerung an Epilepsie (in Deutschland ca. 500.000 entspricht ca. 0,6%). Besonders häufig tritt sie in den ersten beiden Lebensjahrzehnten und im höheren Alter nach dem 65. Lebensjahr auf“ (KIMMIG 2006a).

Epilepsien sind Ausdruck einer Funktionsstörung des Gehirns, die wiederum ganz verschiedene **Ursachen** haben kann. Die Anfälle werden durch eine plötzliche Aktivitätssteigerung der Nervenzellen des Gehirns hervorgerufen. Je nach Ort ihrer Entstehung im Gehirn gibt es ganz verschiedene Anfallssymptome. Eine Epilepsie ist definiert durch das Auftreten mehrerer unprovoked Anfälle. In der Regel ist ein Mensch mit Epilepsie nur während der Zeit (Sekunden oder Minuten), die der Anfall dauert, "krank" und nur in dieser Zeit ist er auf Unterstützung, Verständnis und eventuell Hilfe angewiesen. Es ist weitgehend unbekannt, wie viele Menschen die Veranlagung besitzen, auf bestimmte Reize oder auch spontan mit einem Anfall zu reagieren. Durch geeignete Therapien können ca. 70 % aller Anfallkranken anfallfrei werden (vgl. KIMMIG 2006a). Es gibt viele verschiedene Epilepsieformen, deren Anfälle sich auf unterschiedliche Art äußern können:

a) "Grand Mal- Anfälle"

Bei dem Betroffenen kommt es, mit oder ohne Vorgefühl zu Bewusstseinsverlust, Sturz, Verkrampfung und Atemstillstand. Das Gesicht verfärbt sich bläulich und die Augen sind häufig starr geöffnet, die Pupillen sind nach oben verdreht. Diese Phase dauert ca. eine halbe Minute und geht über in die klonische Phase mit rhythmischen Zuckungen von Armen und Beinen. Hierbei treten nicht selten Verletzungen auf. Zungenbiss mit blutigem Speichelfluss und Urinabgang sind mögliche Begleiterscheinungen. Der eigentliche Anfall dauert höchstens 2 bis 5 Minuten mit anschließender, unterschiedlich langer Erholungszeit, mit Verwirrtheitszustand oder Nachschlaf (vgl. KIMMIG 2006a).

b) "Kleine Anfälle"

Bei kleinen Anfällen muss kein Bewusstseinsverlust bestehen. Im Kindesalter sind die so genannten Absencen am häufigsten. Hierbei tritt akut eine Bewusstseins- und Bewegungspause von bis zu 30 Sekunden Dauer auf. Der Betroffene hält in einer Tätigkeit meist inne, in manchen Fällen kann er auch eine Tätigkeit automatisch fortführen. Nicht selten werden Phänomene wie Grimassieren, Lid- oder Schmatzbewegungen beobachtet. Diese Anfälle werden häufig fälschlicherweise als Tagträumen oder "Ungezogenheit" interpretiert. Bei einer anderen Form der "Kleinen Anfälle", den psychomotorischen Anfällen, ist das Bewusstsein eingeengt, der Patient wirkt "umdämmert" (daher der ältere Ausdruck Dämmerattacken). Häufig werden Nestel- oder Greifbewegungen, sowie szenische Handlungen beobachtet, die in sich zwar sinnvoll scheinen können, der Situation jedoch nicht angemessen sind (vgl. KIMMIG 2006a).

Weitaus die meisten anfallskranken Kinder unterscheiden sich – zwischen den Anfällen – durch nichts von ihren Altersgenossen.

Eine Epilepsie geht nicht mit einer geistigen Behinderung einher und löst diese auch nicht aus. Die intellektuellen Fähigkeiten des Kindes werden durch die Epilepsie in fast allen Fällen nicht beeinträchtigt.

Manchmal gibt es allerdings Beeinträchtigungen durch die notwendige Therapie. Da einige Kinder starke Medikamente einnehmen müssen, kann leichte Ermüdbarkeit auftreten. Außerdem finden sich nicht selten Konzentrationsstörungen und gelegentlich, meist durch das Verhalten der Umwelt induzierte Verhaltensstörungen.

Es ist zu beachten, dass ein chronisch krankes Kind bisweilen dem Unterricht fernbleiben muss, um sich den regelmäßigen ärztlichen Untersuchungen zu unterziehen (vgl. KIMMIG 2006a).

Der Lehrer kann dem anfallskranken Schüler helfen, indem er seine Integration in den Klassenverband fördert, damit die Klasse ihn als "einen der ihrigen" akzeptiert, als ein Kind, das sich, abgesehen von wenigen Besonderheiten, verhält wie jedes andere.

Es bestehen keinerlei Bedenken gegen eine Teilnahme an Exkursionen und Schullandheimaufenthalten. Es ist immer sinnvoll, vor Ausflügen mit den Eltern notwendige Medikamenteneinnahmen und Besonderheiten, auf die geachtet werden sollte zu besprechen, auch wenn das Kind die Verantwortung hierfür selbst übernimmt. Obgleich die meisten anfallskranken Kinder sich in Leistung und Verhalten nicht von den Mitschülern unterscheiden, werden sie teils durch Überbehütung in der Familie, teils durch Überforderung in der Schule ins Abseits gedrängt, was ungünstige Konsequenzen für die Schullaufbahn und die Berufswahl hat. In der Schule werden die Weichen für den

künftigen Lebensweg des anfallkranken Schülers gestellt. Der Lehrer kann in vielen Fällen dazu beitragen, dass dieser Schüler die gleichen Chancen evt. durch Nachteilsausgleich erhält, wie alle anderen auch (vgl. KIMMIG 2006a).

Die hier vorgestellten Krankheitsbilder sind nur ein Auszug der chronischen Erkrankungen, die in der Beratung für ambulante PatientInnen auftreten, daneben gibt es noch Erkrankungen, wie chronische Darmentzündungen, multiple Immunerkrankungen, Kleinwüchsigkeit, Schmerzsyndrome, Hirntumore und andere. Diese werden hier aus Gründen der Vollständigkeit erwähnt, werden aber nicht genauer beschrieben, da sie in der Beratung nicht so häufig auftreten.

Für die konkreten Beratungssituationen, die im folgenden Kapitel geschildert werden, ist die Kenntnis der chronischen Erkrankungen, wie sie eben beschrieben wurden, von Bedeutung.

4.2 Konkrete Beratungssituationen im Schulalltag

Der Umgang mit der chronischen Erkrankung in der normalen Regelschule, kann sehr positiv verlaufen, wenn alle beteiligten Seiten wissen, wie sie sich zu verhalten haben.

Die offen verständigte Situation einer kranken Schülerin/eines kranken Schülers kann in der gesamten Klasse die Gewissheit stärken, in belastenden Situationen auch Entlastung und Unterstützung zu erfahren, d.h. sich in einer Solidargemeinschaft aufgehoben zu fühlen. Das latente, dauerhafte Lernziel einer Schule, die ihre kranken Kinder nicht stigmatisiert oder ausgrenzt, lautet: Abschied von der naiven Vorstellung von Normalität, Akzeptieren von Vielfalt, einschließlich vielfältiger Förderbedürfnisse, emotionales Wohlbefinden aller, kooperatives Arbeiten und Leben miteinander und kooperatives Lernen voneinander (SCHMITT 2006, 5).

Die Kenntnis der Krankheiten und ihrer Besonderheiten, wie sie im letzten Abschnitt beschrieben sind, sollte bei allen, die sich mit dem erkrankten Kind oder Jugendlichen beschäftigen, vorhanden sein. Die Voraussetzung dafür ist allerdings der offene aufgeklärte Umgang mit der chronischen Krankheit und die Bereitschaft aller, ständig miteinander im Gespräch zu bleiben und so die notwendigen Hilfen leisten zu können.

Die offene Umgang mit der Erkrankung kann für die betroffenen SchülerInnen vielfältige Vorteile haben, die im Vorfeld schon vermittelt und verdeutlicht werden können,

um die Entscheidung zur Offenheit zu unterstützen. Die Vorteile werden von MICHAEL KLEMM wie folgt beschrieben:

Die betroffenen SchülerInnen

- *können immer genügend trinken (auch im Unterricht).*
- *haben es leichter, sich auch in der Schule der Krankheit gemäß zu ernähren. Häufig laufen die entsprechenden Ernährungsvorschriften der Gesundheitserziehung in der Schule zuwider; mit ihrem „besonderen Essen“ ernten die Betroffenen Unverständnis oder erregen gar den Neid der MitschülerInnen, wenn sie, wie bei Mukoviszidose, sich hyperkalorisch ernähren müssen und z. B. Schokoriegel oder Chips im Unterricht essen.*
- *können sich besser vor Krankheitserregern und allergenen Stoffen schützen.*
- *können an die notwendige Medikamenteneinnahme, Blutzuckermessung oder ggf. das Spritzen in der Schule erinnert werden; im Schulalltag wird das leicht vergessen und hat dann unangenehme Konsequenzen; oder man wird gar als drogenabhängig verdächtigt, wenn Lehrerinnen und MitschülerInnen nicht Bescheid wissen.*
- *können jederzeit schnell aufs Clo ...*
- *nehmen den MitschülerInnen und LehrerInnen die Angst vor Ansteckung: sogar bei Krebs fragen die SchülerInnen häufig noch bis zur 8./9. Klasse, ob dieser ansteckend sei; dass das Niesen bei Heuschnupfen, der Husten bei Mukoviszidose, der Durchfall bei chronischen Darmentzündungen nicht ansteckend sind, wissen oft selbst die LehrerInnen nicht.*
- *... und nehmen ihnen die Angst davor, etwas falsch zu machen.*
- *haben es leichter, den Doppelstress von Schule und Therapien zu managen.*
- *brauchen sich im Sport nicht zu überfordern und bekommen trotzdem gute Noten.*
- *machen alle Ausflüge und Schullandheimaufenthalte mit, weil die Lehrerinnen bei der Planung die chronische Erkrankung schon berücksichtigen und die Bedingungen dafür geschaffen werden: wenn nötig, kann dann z.B. eine Begleitperson mitgehen oder ein Leihrollstuhl organisiert werden. Wir haben sogar schon öfter erlebt, dass Betroffene sich selbst vom Schullandheim ausgeschlossen haben, um sich nicht ‚outen‘ zu müssen oder weil sie oder ihre Eltern es sich nicht vorstellen konnten, die notwendigen Therapien auch im Schullandheim fortsetzen zu können.)*
- *können sich in Notfällen auf das richtige Verhalten von Mitschülerinnen und Lehrerinnen verlassen; das ist besonders wichtig bei Epilepsie, Asthma und Diabetes.*
- *bekommen mit Lehrerinnen und Mitschülerinnen keine Probleme, wenn bei schwerer oder fortschreitender Erkrankung weitergehende Hilfen in Anspruch genommen werden müssen, z.B. Beispiel ein Klassenraum im Erdgeschoss, eine Ruhemöglichkeit im Klassenzimmer, ein zweiter Satz Schulbücher wenn das Tragen des Ranzens schwerfällt, Hausunterricht bei vielen Fehlzeiten, Reduzierung der Hausaufgaben und evtl. der Unterrichtsfächer und der sogenannte „Nachteilsausgleich“ bei der Notengebung (KLEMM 2007c).*

In der Schule sollte für SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen folgende Maxime gelten:

„So viel Normalität wie möglich – so viel Besonderheit wie nötig.“

(KLEMM 2007a, 21 Anhang)

Im Folgenden, werden die Themen angesprochen, die sich aus der Erfahrung der Klinikschule heraus, als problematisch erwiesen haben. Zur Verdeutlichung sind einige Beispiele angefügt, die aus Berichten und Interviews mit dem Beratungslehrer der Klinikschule Tübingen stammen.

4.2.1 Prävention

Unter ‚Prävention‘ ist in dieser Arbeit primär die Vorbeugung der schulischen und sozialen Probleme der SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen zu verstehen, aber sie kann durchaus den medizinischen Aspekt mit einschließen, wie das folgenden Zitat zeigt: „Bei Beginn der Beratung stelle ich immer wieder fest, dass die betroffenen Schüler sich in der Schule fast durchweg nicht so verhalten, wie es die chronische Erkrankung erfordert – und sich damit gesundheitlich ständig schaden. So kann ‚Prävention‘ durchaus auch im medizinischen Sinne verstanden werden: sie dient der Vorbeugung von an sich nicht notwendigen Verschlechterungen“ (KLEMM 2006a, 6).

Viele Berichte chronisch kranker SchülerInnen zeigen: die von ihnen genannten Probleme hätten sich durch frühzeitige Intervention weitgehend vermeiden lassen. (vgl. SCHROEDER u.a. 2000, 12f).

Besonders in Zeiten schulischer Übergänge, z. B. bei der Einschulung oder dem Übergang in weiterführende Schulen oder Berufsschulen, sind sachliche Informationen über die alltäglichen Erfordernisse, aber auch über die schulischen, psychischen und psychosozialen Implikationen der Erkrankung von besonderer Wichtigkeit. Aber allein die sachlichen Informationen reichen noch nicht aus, die Beratung muss viel weitergehen und viele Faktoren mit einschließen. Dazu gehören die persönlichen Einstellungen der betroffenen SchülerInnen, ihrer Eltern und auch der Lehrkräfte zur Erkrankung bis hin zur pädagogischen Konzeption einer Schule und der dort tätigen KollegInnen und den strukturellen Gegebenheiten. Für den Beratungslehrer bildet die pädagogische Arbeit mit der Schülerin oder dem Schüler den Ausgangspunkt und das Zentrum seiner Beratung, wie im folgenden Abschnitt deutlich wird.

4.2.2 Beratung der SchülerInnen und der Eltern

Ein bedeutender Aspekt in der Beratung ist die Veränderung der Meinung vieler SchülerInnen und auch LehrerInnen, dass die chronische Erkrankung so wenig, wie möglich auffallen und eigentlich keine Rolle spielen soll. Denn genau durch diese Einstellung, werden Kinder und Jugendliche dazu verleitet, das ihrer Krankheit angemessene Verhalten in der Schule nicht zu praktizieren, um nicht aufzufallen.

Entscheidende Elemente für das Gelingen von Schule, die auch den Förderbedarf kennzeichnen, sind: Hilfen zum Wissen um die Erkrankung, deren Akzeptierung und Bewältigung sowie zum Umgang mit der existentiell betroffen machenden Situation und den Umgang mit der Klasse (vgl. KLEMM 2007a, 6).

SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen sollen in der Beratung verschiedene Aspekte erlernen und sich mit ihnen auseinandersetzen, dazu gehören z.B.:

- *Sich mit der Erkrankung und ggf. auch mit deren Fortschreiten oder Unheilbarkeit und begrenzter Lebenserwartung auseinander zu setzen und damit so gut als möglich zu leben.*
- *Die medizinisch-therapeutischen Erfordernisse zu kennen und zu wissen, warum diese notwendig sind für das eigene Wohlbefinden, die eigene „Gesundheit“ (ergänzend zur ärztlichen Aufklärung, die häufig unvollständig oder auch falsch verstanden wird).*
- *Mit der Erkrankung und deren Erfordernissen im sozialen Umfeld der Schule bewusst umzugehen; dazu gehört u.a. auch einen (Leih-)Rollstuhl oder Sitzroller bei Ausflügen oder im Schullandheim zu akzeptieren.*
- *Notwendige Ausnahmen, Sonderregelungen bzw. den Nachteilsausgleich in Anspruch zu nehmen, ohne darüber hinaus Sonderrechte zu beanspruchen bzw. die Krankheit auszunützen.*
- *Fehlzeiten durch effektives und bewussteres Lernen auszugleichen (Konzentration aufs Wesentliche, Eigenverantwortung fürs Lernen übernehmen, Hilfen von LehrerInnen und MitschülerInnen ohne Scheu in Anspruch nehmen etc.) (KLEMM 2007a,7).*

Diese Aspekte sind Kernstücke krankheitspädagogischer Arbeit und bei stationären Aufhalten der Kinder und Jugendlichen eine Selbstverständlichkeit. Bei ambulanten PatientInnen dagegen können diese Punkte leider nur ansatzweise angegangen werden, dabei sind Heimatschulbesuche ein guter Anlass, um sich mit diesen Fragen genauer auseinander zu setzen.

Gerade bei SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen, die schon seit Geburt oder seit langer Zeit bestehen, wird häufig ein erstaunlich geringer abrufbarer Wissensstand über ihre Erkrankung festgestellt – dieser Zustand muss zuerst geändert werden.

Weitere Probleme ergeben sich oftmals mit den jeweiligen KlassenlehrerInnen, die sehr auf Normalität bedacht sind und deswegen, obwohl sie eigentlich prädestiniert für die pädagogische Begleitung der SchülerInnen durch ihren täglichen Umgang mit ihnen wären, keine Ausnahmen zulassen und keine Sonderregelungen machen wollen. Sie tun sich dann häufig schwer diese „krankenpädagogischen“ Gedanken nachzuvollziehen (vgl. KLEMM 2007a, 7).

Die Betroffenen können dann leicht in eine „Doublebind-Situation“ kommen, wie das WESSEL für die Kooperation in der Hörbehindertenpädagogik untersucht und beschrieben hat: Der Sonderschullehrer betont die Besonderheiten, erzieht dazu, dazu zu stehen usw. und der Regelschullehrer erzieht zum „Normalverhalten“, d.h. eher zum Nicht-Umgang mit der Behinderung.

Eine wichtige Ergänzung, die weiter zu diskutieren ist: In den o.g. Aufgaben ist der besondere pädagogische Förderbedarf von Schülerinnen und Schülern mit schweren chronischen Erkrankungen begründet, die den Einsatz von Kooperationslehrern der Schulen für Kranke nicht nur rechtfertigt, sondern unbedingt erfordert. Die individuelle Ausgestaltung ist natürlich von Kind zu Kind unterschiedlich (KLEMM 2007a, 7).

Im Beratungsgespräch mit den SchülerInnen und Eltern werden Fragen in Bezug auf die Auswirkungen der chronischen Erkrankung auf den Schulalltag besprochen. Diese Fragen können z. B. sein:

- Sind Hausunterricht, Schülertransport und/oder Nachteilsausgleich erforderlich? Auf welchem Weg sind diese zu beantragen?
- Welche Auswirkungen auf den Schulalltag (einschl. Sozialleben, Schullandheimaufenthalte usw.) haben Erkrankung, notwendige Therapien, Hygiene- und Ernährungsvorschriften? Was kann vonseiten der Schülerin/des Schülers selbst geleistet werden, worin braucht sie/er Unterstützung? Auf der Basis dieser Fragestellungen wird dann in der Regel ein Info-Blatt für die LehrerInnen erstellt.
- Welche Schule ist geeignet – unter realistischer Berücksichtigung der realen Einschränkungen, Fehlzeiten usw., die die Erkrankung mit sich bringen und die einen „zielgleichen“ erfolgreichen Besuch in Frage stellen (vgl. KLEMM 2007a, 7).

Die Beratungsgespräche beschränken sich selbstverständlich nicht auf diese oben genannten Fragen, sondern sind sehr variabel, je nach Bedarf der Eltern, SchülerInnen und LehrerInnen. Wichtig ist immer, dass in diesen Gesprächen die Sichtweisen der anderen beteiligten Personen, z. B. LehrerInnen miteinbezogen werden, um ein gegenseitiges Verständnis zu entwickeln.

Die Beratung in Tübingen fand zu Beginn ausschließlich in beratenden Gesprächen mit den Eltern und meistens mit den betroffenen SchülerInnen statt. Allerdings veränderte sich die Situation mit zunehmender Bekanntheit des Beratungsangebots, so dass immer mehr Anfragen per Telefon oder E-Mail zustande kamen. Die dann meistens aus Zeitgründen auch nur auf diesem Weg beantwortet werden konnten – zumeist mit ergänzenden Telefongesprächen mit der Schule und mit Verweisen auf die vorbereiteten Materialien. Diese Vorgehensweise ist für beide Seiten nicht sonderlich befriedigend, allerdings wird der große Beratungsbedarf deutlich, der bisher nicht in ausreichendem Maße abgedeckt werden kann (vgl. Interview KLEMM 2007b).

4.2.3 Beratung der Lehrkräfte zur Erkrankung an der Heimatschule

Die Beratungen der Lehrkräfte finden zumeist auf Wunsch der Mütter statt, eher selten werden sie von den psychosozialen MitarbeiterInnen oder ÄrztInnen vermittelt. Das erschwert die Beratungssituation etwas, da bei jeder Beratung die Freiwilligkeit ein wichtiger Aspekt ist denn „Beratung will erbeten sein“, damit sie gelingen kann. Welche Rolle nimmt aber der Beratungslehrer als von der Schule „Nicht-Erbetener“ ein? Ist er Anwalt des „kranken Kindes“? Ist er Vermittler des Eltern-Anliegens? Wie führt er sich ein, um als Beratender von der Schule akzeptiert zu werden? Dazu kommt, dass der Status des Beratungslehrers der Schule für Kranke in Tübingen immer unklar war und bis heute ist. Er ist kein offizieller Beratungslehrer, kein Kooperationslehrer. Es ist ins Belieben der jeweiligen Schule gestellt, ob sie seine Beratung, vor allem in der Klassenkonferenz, wünscht bzw. akzeptiert oder nicht (vgl. Interview KLEMM 2007b).

Der offizielle Kooperationslehrer „...hat die Funktion eines Sachverständigen, den beizuziehen die allgemeine Schule in Fällen eines sonderpädagogischen Förderbedarfs allerdings gesetzlich verpflichtet ist. (...) Wenn die allgemeine Schule das Votum des Sonderschullehrers in sachwidriger Weise unberücksichtigt lässt, ist die Schulaufsicht gefordert“ (KULTUSMINISTERIUM 2001).

Die konkrete Beratung der Schulen und LehrerInnen erfolgt immer auf der Basis der Vorgespräche mit SchülerIn, Eltern (fast immer nur der Mutter) und interdisziplinärem Team der Klinik. Folgende Fragen sind unter anderem bei dieser allgemeinen Beratung relevant:

- Wie können die krankheitsbedingten Erfordernisse in den Schulalltag integriert werden?
- Wie können die MitschülerInnen informiert und einbezogen werden? Ist ein Heimatschulbesuch in der Klasse seitens der Klinikschule sinnvoll/erforderlich?
- Welche Unterstützungsstrukturen gibt es vor Ort?
- Ist die Anwendung des Nachteilsausgleichs notwendig und pädagogisch sinnvoll?

Wesentlich ist dabei, vor allem bei nicht sichtbaren Erkrankungen, den Lehrkräften die vielfachen Belastungen und Anforderungen zu vermitteln, mit denen die Betroffenen leben müssen. Ebenso gilt es, ihnen die belastete Situation der ganzen Familie – vor allem der Mütter – nahe zu bringen, um deren Sorgen, auch deren Verhalten besser einordnen und verstehen zu können (vgl. Interview KLEMM 2007b).

4.2.4 Heimatschulbesuche in der Klasse

Der Heimatschulbesuch findet in der Regel kurz nach der Diagnosestellung bzw. bei oder kurz nach der Einschulung statt, sobald es der Gesundheitszustand des Betroffenen erlaubt. Es kann aber auch Heimatschulbesuche zu anderen Zeitpunkten geben, z. B. bei Problemen oder „infauster Diagnose“ (KLEMM, HÄCKER, BÖPPLE 1998, 31).

Der Kliniklehrer, der behandelnde Arzt und eventuell eine Betreuungsperson des psychosozialen Dienstes begleiten den betroffenen Schüler in eine eigens dafür vorgesehene Schulstunde. In dieser sollen sowohl die Klassenkameraden als auch das Kollegium möglichst viele und genaue Informationen zur Krankheit des Schülers erhalten. Dies kann auf unterschiedliche Weise geschehen: Neben den mündlichen Erklärungen der Begleitpersonen (Arzt, Lehrer, Psychologe) werden zum Beispiel Videofilme über andere Betroffene gezeigt (LANDWEHR 2007, 12).

Die im Zitat erwähnten Personen, die den Heimatschulbesuch begleiten, setzen sich von Fall zu Fall unterschiedlich zusammen. Immer im Team dabei ist eine Kliniklehrerin oder ein Kliniklehrer, zusätzlich kommt entweder eine Ärztin bzw. ein Arzt oder ein Mitarbeiter des psychosozialen Dienst, der sich mit den medizinischen Fragen sehr gut

auskennt, mit zu den Besuchen. In seltenen Fällen führt die Lehrkraft der Klinikschule den Heimatschulbesuch alleine durch.

Die Patientin oder der Patient kann außerdem selbst, insofern sie oder er dies wünscht, in die Informationsvermittlung miteinbezogen werden und seine/ihre Erfahrungen den Mitschülern schildern und seinen/ihren LehrerInnen Ungewohntes erklären. Zum Schluss werden noch offen gebliebene Fragen beantwortet und wichtige Veränderungen, mit denen SchülerInnen und LehrerInnen im Laufe der Zeit konfrontiert werden können, demonstriert und erklärt. Zum Beispiel besitzen Kinder mit Diabetes ein Messgerät und Spritzen mit Insulin und SchülerInnen mit Mukoviszidose müssen peinlich genau auf Hygiene achten.

Durch diese Sachinformationen werden Vorurteile, Ängste und Gerüchte die Krankheit der Mitschülerin oder des Mitschülers betreffend abgebaut. Es entstehen eine Sensibilisierung für belastende Situationen sowie ein Verständnis für notwendige Rücksichtnahmen und eine Motivation zur Aufrechterhaltung der so wichtigen sozialen Kontakte (vgl. BÄR 2002, 40). Die psychosoziale Situation der Betroffenen wird durch den Heimatschulbesuch verbessert, indem sie die Akzeptanz ihrer MitschülerInnen spüren und dadurch mehr Selbstvertrauen entwickeln können.

Die Vorbereitung des Heimatschulbesuchs ist der Anlass für die eigene Auseinandersetzung mit der Erkrankung, deren Behandlung und Folgen. Als Lern- und Entwicklungsaufgaben für die chronisch kranken SchülerInnen können dabei vor allem genannt werden:

- *die medizinisch-therapeutischen Erfordernisse zu kennen und zu wissen, warum diese notwendig sind für das eigene Wohlbefinden, die eigene „Gesundheit“; bei Kindern und Jugendlichen, die die Erkrankung schon lange bzw. schon von Geburt an haben, stelle ich dabei häufig einen erstaunlich niedrigen abrufbaren Wissensstand darüber fest;*
- *sich mit der Erkrankung und ggf. auch mit deren Fortschreiten oder Unheilbarkeit und begrenzter Lebenserwartung auseinanderzusetzen und damit so gut als möglich zu leben;*
- *mit der Erkrankung und deren Erfordernissen im sozialen Umfeld der Schule bewusst umzugehen;*
- *notwendige Ausnahmen, Sonderregelungen bzw. den Nachteilsausgleich in Anspruch zu nehmen ohne die Krankheit auszunützen;*
- *Fehlzeiten durch effektives und bewussteres Lernen auszugleichen. Einige Stichworte dazu: Konzentration aufs Wesentliche, Eigenverantwortung fürs Lernen zu übernehmen, Hilfen von LehrerInnen und MitschülerInnen ohne Scheu in Anspruch zu nehmen etc. (KLEMM 2007c).*

Im Anschluss an den Heimatschulbesuch in der Klasse hat sich bewährt eine Klassenkonferenz mit dem gesamten Kollegium abzuhalten. So kann auch den Lehrkräften in angemessener Weise das Krankheitsbild erläutert und Informationen über den Umgang mit der betroffenen Schülerin oder dem betroffenen Schüler geliefert werden, dadurch können auch hier Ängste und Unwissenheiten abgebaut werden (vgl. Interview KLEMM 2007b).

Heimatschulbesuche waren viele Jahre lang Kernstück der Integrationsarbeit der Klinikschule Tübingen und wurden mit vielen stationären PatientInnen durchgeführt. Allerdings sind auch bei schweren chronischen Erkrankungen ohne stationäre Aufenthalte Heimatschulbesuche besonders wichtig, damit es überhaupt zu einer pädagogischen Arbeit mit den Betroffenen kommen kann. Der Heimatschulbesuch kann für die SchülerInnen ein Anlass sein, der sie herausfordert, sich im Vorfeld des Besuchs selbst (noch einmal) über ihre Erkrankung kundig zu machen (vgl. Interview KLEMM 2007b).

Die Mutter eines Schülers der 5. Klasse Gymnasium hat sehr anschaulich berichtet, welche Wirkung ein solcher Besuch in dieser Hinsicht haben kann und in den meisten Fällen auch hat.

Wie sie ja wissen, wäre es Tim nach dem Wechsel in die 5. Klasse des Gymnasiums zunächst lieber gewesen, niemandem aus seiner Klasse etwas über seine Mukoviszidose zu erzählen. Ich machte mir große Sorgen, dass er dann auch seine Medikamente nicht oder nur heimlich einnehmen würde oder sich schämen würde, Hygieneregeln einzuhalten oder vor den Klassenkameraden im Schullandheim seine Therapie zu machen. Bei einem kurzen Schullandheimaufenthalt in seinem letzten Grundschuljahr hatte Tim, der sonst sehr gewissenhaft und zuverlässig ist, seine täglichen Medikamente, einfach für die komplette Zeit „vergessen“. Ihm war die Mukoviszidose peinlich, nur nicht auffallen war seine Devise.

Umso mehr freute es mich, als er sich nach (...) [mehreren Gesprächen auch mit dem Kliniklehrer] doch entschloss, mit Ihnen eine Unterrichtseinheit über Mukoviszidose zu gestalten.

Bei den Vorbereitungen mit Ihnen [dem Kliniklehrer] wurden nochmals die Aspekte der Mukoviszidose durchgesprochen und ich war erstaunt, welche Wissenslücken Tim bezüglich seiner Krankheit, über die bei uns in der Familie offen gesprochen wird, hatte. Für mich war dies dann auch der Anlass, Tim nochmals intensiv über seine Krankheit aufzuklären und auch er stellte mir viele Fragen und beschäftigte sich intensiv mit dem Thema Mukoviszidose. Ich signalisierte ihm, dass er mich jederzeit alles zu seiner Krankheit fragen könnte.

Tim gestaltete ein Poster mit Fotos seiner täglichen Therapie und schrieb einen erklärenden Text für seine Mitschüler dazu. Ein Info-Blatt bezüglich der Mukoviszidose und der sich daraus ergebenden Besonderheiten für Tim wurde für die Fachlehrer erstellt. Den Inhalt sprach ich mit Tim ab und er löschte dann auch noch einiges, was er so nicht haben wollte.

Tim hatte ein komisches Gefühl vor der Unterrichtseinheit. Ich glaube, er war froh, dass er Sie [den Kliniklehrer] als Unterstützung dabei hatte und sie [der Kliniklehrer] einen Großteil der Unterrichtseinheit übernahmen. (...) Zuerst wurde besprochen, was eine chronische Krankheit ist und auch die anderen Kinder berichteten von ihren chronischen Erkrankungen. Dann wurde auf die Besonderheiten der Mukoviszidose eingegangen. Das Poster mit Tim's morgendlichem

Programm hat die Mitschüler wohl recht beeindruckt (es hängt noch immer in der Klasse), insbesondere, dass Tim täglich bereits um 5.45 aufstehen muss um seine Therapie zu machen und reichlich zu frühstücken. Er zeigte seinen Mitschülern sein Inhaliergerät und auch die verschiedenen Medikamente die er einnehmen muss.

Sie [der Kliniklehrer] hatten die Mitschüler gebeten, Tim gegenüber unwissenden Lehrern zu unterstützen, wenn seine Mukoviszidose Besonderheiten erfordert (z.B. Essen/Trinken im Unterricht). Nach der Stunde zeigte dies gleich Wirkung: Tim war noch am Essen, als der Musiklehrer eintraf und Tim das Essen verbieten wollte. Aber die Mitschüler wiesen den Musiklehrer sofort darauf hin, dass es hier eine Sonderregel für Tim gibt. Tim fand die prompte Unterstützung der Klasse super.

Jetzt, 3 Monate nach ihrem Besuch, hat Tim diesen noch immer in sehr guter Erinnerung. In seiner Klasse ist er voll integriert und er hat schon viele Freunde – auch aus weiter entfernten Orten – gefunden. Alle Mitschüler wissen von Tim's Mukoviszidose aber sie ist für sie kein Thema mehr. Tim hat keinen Grund mehr, seine Krankheit zu verheimlichen und die Mitschüler können verstehen, warum Tim wenig Zeit hat, immer diese Kapseln einnehmen muss etc. Anderen Kindern mit Mukoviszidose kann Tim nur zu solch einem Besuch raten.

Vielen Dank an Sie, dass Sie sich so sehr für Tim eingesetzt haben. Hoffentlich können noch viele CF-Kinder in den Genuss eines solchen Besuches kommen (KLEMM 2007a, 49).

Die allermeisten Erfahrungen mit Heimatschulbesuchen sammelte die Klinikschule Tübingen mit krebskranken SchülerInnen. Die Besuche wurden wissenschaftlich begleitet, ausgewertet und beschrieben in „Liebe Klasse, ich habe Krebs!“ und „Klinik macht Schule“ sowie ausführlich dargestellt im Film „Schulbesuche – Brücken ins Leben“. Das pädagogischen Konzept hat sich seither nicht gravierend in Vorbereitung, Organisation und Durchführung geändert.

Eine Neuerung wurde allerdings durch den Beratungslehrer MICHAEL KLEMM der Klinikschule Tübingen später bei den meisten Heimatschulbesuchen eingeführt:

Ab Klasse 4 oder 5 erkläre bzw. erarbeite ich den Begriff ‚chronische Erkrankung‘, zunächst bezogen auf die Betroffenen, dann frage ich aber auch nach anderen Erkrankungen. Auch der Unterschied zwischen ‚krank sein‘ und ‚eine Erkrankung haben‘ wird dabei erarbeitet. In fast jeder Klasse melden sich dann, mutig geworden durch die Offenheit ihres Mitschülers, zwei bis vier SchülerInnen und sagen: ‚Ich habe auch eine chronische Erkrankung.‘ Zumeist nennen sie dann Allergien und Asthma, aber auch alle möglichen anderen Erkrankungen kamen schon vor. Dieses Vorgehen hat im Wesentlichen zwei Gründe: Erstens steht der betroffene Schüler nicht alleine da mit seiner Erkrankung. Zweitens hilft es den Lehrkräften und den von einer anderen Erkrankung Betroffenen, besser damit umzugehen. Bei Asthma frage ich z.B. nach, ob diese ein Notfallspray haben – und auch in der Schule dabei(!). Immer wieder sind Lehrerinnen dann überrascht, weil sie von der Erkrankung des einen oder der anderen nichts wussten, und noch häufiger nicht, welche Besonderheiten oder Notfälle es gibt und wie sie sich dabei verhalten sollen. Das ist dann auch Thema in der Klassenkonferenz (KLEMM 2007a, 9).

Voraussetzung für dieses Vorgehen ist allerdings, dass den Lehrkräften der Klinikschule die üblichen zwei Unterrichtsstunden zur Verfügung gestellt werden. „In diesem Schuljahr passierte es mir aber schon zwei Mal bei G8-Gymnasien, dass von diesen einfach nur eine Stunde bewilligt wurde – trotz vielfacher und eindringlicher Hinweise von mir, dass zwei Stunden sowohl für die Betroffenen als auch für die Mitschülerinnen wichtig seien. Individuelle Fragen und Probleme sowie soziales Miteinander scheinen in einigen Schulen nun noch weniger Platz zu haben als vorher“ (Interview KLEMM 2007b).

Heimatschulbesuche sind auch der Anlass, die Eltern der MitschülerInnen zu informieren. Dies geschieht durch die Informationsblätter, die zum Schluss der Stunden ausgeteilt werden, darum bittend, diese auch den Eltern zu zeigen. Sehr bewährt hat sich auch die Einladung der KlassenelternvertreterIn zum Besuch in der Klasse, nicht in die Klassenkonferenz. Diese oder dieser kann dann beim nächsten Elternabend darüber berichten und die betroffenen Eltern unterstützen (vgl. KLEMM 2007a).

Im Gespräch mit Frau Dr. KIMMIG von der Universitätsklinik in Tübingen wurde deutlich, dass ein Heimatschulbesuch, durch seinen besonderen Charakter extrem wichtig ist. Frau Dr. KIMMIG berichtete von einem Jungen mit Diabetes mellitus, der seiner Klasse selbst von seiner Krankheit erzählte und danach, noch mehr, als vorher gehänselt wurde. Wahrscheinlich wäre den MitschülerInnen die Wichtigkeit der Ausführungen über die Krankheit klarer geworden, wenn die Informationen durch ÄrztInnen und/oder KliniklehrerInnen bei einem Heimatschulbesuch gegeben wären, damit sich die Situation durch die Offenheit gegenüber der Klasse eben nicht verschlechtert, wie bei diesem Beispiel geschehen. Dieser Junge sei vermutlich von seinen KlassenkameradInnen nicht ernst genommen worden und sie haben seine Ausführungen und Erläuterungen über die Krankheit nicht verstanden, so dass es schließlich durch die Offenheit des erkrankten Schülers leider nicht zu einer Verbesserung seiner Situation gekommen sei. Allerdings seien solche Fälle die Ausnahme, auch bei chronisch erkrankten SchülerInnen, die nicht die Chance haben, einen Heimatschulbesuch zu bekommen, verlaufe ein offenes Gespräch mit der Klasse meistens positiv (Gespräch mit Frau Dr. KIMMIG, 22.05.07).

Den Heimatschulbesuche liegen oft Probleme mit den Mitschülern oder mit dem Umgang der Erkrankung in der Schule zugrunde, daneben gibt es aber den Bereich der Schullaufbahnberatung, der ebenso einen wichtigen Aspekt darstellt. Bei der Entschei-

derung, welche die Schule die richtige für ein Kind ist, muss bei chronisch erkrankten Kindern noch genauer überlegt werden, wie im Folgenden deutlich wird.

4.3 Schullaufbahnberatung

Bei den Schullaufbahnberatungen wird versucht nicht nur die Strukturen in Baden-Württemberg als gegeben zu vermitteln, sondern auch die Gegebenheiten vor Ort zu eruieren und zu berücksichtigen. Allerdings gibt es zwischen den einzelnen Schulen immer wieder „himmelweite“ Unterschiede – vor allem hinsichtlich der Fragen: Wird das einzelne Kind in seiner Individualität wahrgenommen und – ggf. auch in seiner Andersartigkeit – akzeptiert? Gilt „Normalität“ als höchster Wert, werden Abweichungen als störend empfunden? Gibt es individuelle Förderung? Werden Fächer oder Kinder unterrichtet? All dies fließt in die Beratung mit ein (vgl. Interview KLEMM 2007b).

4.3.1 Grundschule bzw. Hauptschule oder Sonderschule?

Die Situation der folgenden zwei Beispiele verdeutlicht die enorme Wichtigkeit von individuellen Lösungen für SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen, die genau auf die jeweiligen familiären, sozialen und schulischen Gegebenheiten abgestimmt sein müssen. Denn auch, wenn die beiden Beispiele von der Erkrankung her gleich sind, wäre eine ‚gleiche‘ Lösung nicht für beide optimal gewesen.

Zwei Beispiele zur Einschulung von Schülern mit Mukoviszidose. Beide besuchten den Sonderschulkindergarten für Körperbehinderte, teils, weil sie dort eine gute Ganztagsbetreuung mit Anleitungen für die medizinischen Erfordernisse ihrer Erkrankung, sowie die notwendige pflegerische Hilfe erhielten, teils weil dort eine sonderpädagogische Unterstützung gegeben war, die auch aufgrund schwieriger familiärer Verhältnisse notwendig erschien (u.a. Akzeptanzproblem der Erkrankung und damit inadäquater Umgang damit). Beide befanden sich im Grenzbereich zwischen Grundschule und Förderschule – also durchaus in ähnlichen Situationen.

Bei beiden wurde überlegt, ob die Schule für Körperbehinderte in Frage kommt. Dies wurde bei Bernd bejaht, bei Emre verneint. Die Gründe: für Bernd gab es in erreichbarer Nähe keine Zwischenlösung zwischen Förderschule und Grundschule, die Schule für Körperbehinderte war in seiner Nähe (20 Minuten mit dem Schulbus) und verfügte über beide Bildungsgänge, so dass die Entscheidung für den einen oder anderen Bildungsgang auf einen späteren Zeitpunkt verschoben werden konnte. Und natürlich profitiert(e) er von der physiotherapeutischen und pflegerischen Kompetenz dieser Schulart.

Bei Emre war die Schule für Körperbehinderte weit entfernt, aber in seiner Nähe gab es eine „Diagnose- und Förderklasse“ an der Grundschule (eine sehr hilfreiche Konstruktion, die in Baden-Württemberg aber leider sehr selten anzutreffen ist). Mit Unterstützung durch die am Sonderschulkindergarten tätigen Kooperationslehrerin der Schule für Körperbehinderte, den

psychosozialen Dienst der Mukoviszidose-Ambulanz und mich [der Kliniklehrer](in Form eines Heimatschulbesuchs in der Klasse) besucht Emre mit Erfolg diese Klasse. Er hat weiter gelernt, für sich selbst zu sorgen, er ist gruppenfähig geworden – und am Ende des Schuljahres kann in Ruhe der weitere Schulweg überlegt werden. (Anmerkung: In der Regel besuchen Kinder mit Mukoviszidose die Regelschulen.) (Interview KLEMM 2007b).

Familien mit ausländischer Herkunft haben häufig ein Problem damit, wenn ihr Kind eine Sonderschule besuchen soll. Vergleicht man aber die Situation in Deutschland mit der z. B. in Italien, dann versteht man die Eltern, da in Italien das Integrationsprinzip viel mehr verbreitet ist, als in Deutschland.

Gerade bei Familien mit Migrationshintergrund ist es wichtig zu versuchen, die schul- und gesellschaftspolitische Einstellung davon zu trennen, was für das einzelne Kind in der gegebenen Schullandschaft weniger traumatisierend ist. Ein zusätzliches Akzeptanzproblem tut sich häufig bei chronischen Erkrankungen auf: bei diesen Eltern beobachte ich häufiger eine Verleugnung, ein Nicht-wahr-haben-wollen der Schwere bzw. der Progredienz dieser Erkrankung, ein Überspielen der Auswirkungen im Alltag, ein Festhalten an der Normalität. Besonders deutlich wurde dies bei der Beratung einer Familie türkischer Herkunft mit einer Tochter, die mit Hydrozephalus auf die Welt kam und seither mit einem Shunt lebte, der kurz zuvor mehrmals Probleme gemacht hatte, die operativ angegangen werden mussten. Ahsen hatte so viele Frustrationserlebnisse in der dritten und vierten Klasse der Grundschule, dass sie zunehmend dissoziales Verhalten zeigte. Ein Wechsel in die Förderschule wäre dringend angezeigt gewesen, die Eltern beharrten aber darauf, dass die Shuntprobleme behoben seien und Ahsen damit praktisch normal sei – die Grundschädigung ignorierend bzw. nicht sehen „könnend“. Ich wurde von der Grund- und Hauptschule zur Beratung mit gebeten, weil Ahsen bei uns behandelt wurde und auch testpsychologisch untersucht worden war, die ebenfalls zunächst involvierte Klinikpsychologin aber nicht weiter tätig werden konnte. Trotz gutem Kontakt zu den Eltern und dem o.g. Hinweis auf die strukturellen Gegebenheiten in Baden-Württemberg (auch wenn man sie nicht gut heißt) konnten sie in der Erstberatung nicht überzeugt werden. Ein halbes Jahr später, zu Beginn der Hauptschule, stimmten sie dann doch – bei bzw. nach einem Runden Tisch mit Beteiligung des Schulamts – der Umschulung zu. Eine wichtige Rolle spielte dabei allerdings, dass ihre große Tochter in der 9. Klasse Realschule kurz zuvor ein einwöchiges Sozialpraktikum in der Förderschule gemacht hatte – und völlig begeistert von der dortigen Pädagogik war. Manchmal spielen Zufälle geschickt mit (KLEMM 2007a, 11).

4.3.2 Welche weiterführende Schule?

Bei der Entscheidung, welche weiterführende Schule für das jeweilige Kind die Beste ist, gibt es viele Aspekte, die berücksichtigt werden müssen. Die wichtigsten Faktoren dabei sind: Die Grundschul-Empfehlung, Lernfähigkeit, Motivation, Intelligenzkapazität. Diese Aspekte müssen bei jedem Übergang von der Grundschule in eine weiterführende Schule beachtet werden, dazu kommt bei chronisch erkrankten SchülerInnen, aber noch die medizinische Prognose hinsichtlich Fehlzeiten, Belastbarkeit u.a.. Sind aufgrund der Erkrankung vermehrte Fehlzeiten vorherzusehen, ist es oftmals besser für

die SchülerInnen, wenn sie statt dem Gymnasium vorerst die Realschule oder statt der Realschule vorerst die Hauptschule besuchen. Die Möglichkeit nach erfolgreichem Schulbesuch noch den höheren Bildungsgang zu besuchen, ist ja grundsätzlich gegeben. Die medizinische Prognose spielt auch beim Schulweg eine Rolle. Weite Entfernungen vom Wohnort zur Schule können auf die Dauer erhebliche zusätzliche Belastungen darstellen. Bei wohnungsnahen Schulen kann später ggf. auch der Hausunterricht einfacher organisiert werden, die Betroffenen können in schlechten Zeiten auch nur stundenweise in die Schule usw. (vgl. KLEMM 2007b).

Bei der Entscheidung spielt zusätzlich zur möglichst objektiv erfassten Prognose eine große Rolle, wie die Erkrankung von den SchülerInnen und ihren Eltern subjektiv erlebt bzw. gesehen wird. Eltern (und/oder SchülerInnen), die die Ernsthaftigkeit der Erkrankung oder die Progredienz nicht wahrhaben wollen, werden den Weg der „Normalität“ gehen wollen und der Realschul- oder Gymnasialempfehlung der Grundschule folgen. Eltern, bei denen die Schwere der Erkrankung überstark im Blickfeld ist, werden umgekehrt lieber zu einer Schulstufe niedriger tendieren, auch wenn das vielleicht nicht nötig wäre (vgl. KLEMM 2007a, 11).

Ein weiterer wichtiger Faktor ist die „pädagogische Qualität“ der in Frage kommenden Schulen. Es gab Konferenzen, bei denen die KollegInnen fast einschließen, verstohlen auf die Uhr schauten, keine Fragen äußerten usw. (einmal war der Hausmeister, der für die Hygiene zu sorgen hatte, der Interessierteste). Außerdem gab es Schulen, die nur mit großem Widerstand dem Unterricht in der Klasse zustimmten, einmal verließ die Lehrerin, zugleich Schulleiterin, ständig den Raum und hinterließ die Klasse in unglaublichem Chaos usw. (Interview KLEMM 2007b).

Natürlich gibt es auch positive Beispiele, die im folgenden beschrieben werden sollen:

Michelle bekam die eindeutige Grundschul-Empfehlung Gymnasium. Ihre Mukoviszidose war schon recht stark ausgeprägt, sie musste 4-mal jährlich zur intravenösen Antibiotika-Therapie und ging dazu ins Krankenhaus nach H.. Ambulant wurde sie in Tübingen versorgt, so wandte sich die Mutter frühzeitig an mich: ‚Wo soll ich mein Kind anmelden?‘ Die Hauptschule ist am Wohnort, die Realschule 16 km, das Gymnasium 26 km weit weg. Michelle möchte keinesfalls in die Hauptschule, die habe auch einen schlechten Ruf. Ich schlug vor, die Schulen gemeinsam anzuschauen und danach zu entscheiden. Wir begannen mit dem Gymnasium W.. Die meisten o.g. Kriterien sprachen eigentlich dagegen, vor allem die zusätzlichen Belastungen durch den Schülertransport, der ja auch noch gesondert organisiert werden musste, da sie die öffentlichen Busse schon nicht mehr benutzen konnte. Ich hatte die Schulleitung telefonisch und schriftlich über das Anliegen informiert, aber auch die schwierige Krankheitssituation ohne Beschönigung dargestellt.. Das Gespräch fand statt mit Michelle, ihrer Mutter, Schulleiter und Beratungslehrer der Schule und mir. Von Anfang an war eine so starke individuelle Zuwendung zu der Schülerin zu spüren, dass bald klar war: das wäre die ‚Wunsch-Schule‘. Das entscheidende Wort sagte dann Michelle, als sie vom Schulleiter nach ihren Hobbys gefragt wurde:

„Schule“. Und das entsprach und entspricht trotz vieler Fehlzeiten weiterhin – sie ist jetzt in Klasse 7 – voll den Tatsachen (KLEMM 2007a, 12).

Jessica erhielt – relativ knapp – die Grundschul-Empfehlung Gymnasium. Die Mutter hatte aufgrund ihrer mittelstark ausgeprägten Mukoviszidose jedoch die Befürchtung, dass sie künftig, besonders dann in den höheren Klassen, relativ viele Fehlzeiten haben wird. Sie tendierte deshalb zur Realschule oder gar zur Hauptschule. Die Eltern baten mich um eine diesbezügliche Beratung. Meine Recherchen ergaben: Jessica hatte in der Grundschule kaum mehr Fehlzeiten als üblich; nach ärztlicher Prognose ist auch in den nächsten zwei bis drei Jahren mit nicht viel mehr Fehlen zu rechnen – allerdings bei weiterhin zeitaufwändigen Therapien, die ihr Zeitbudget einschränken und mit berücksichtigt werden müssen. Jessica selbst wollte keinesfalls an die im Ort befindliche Hauptschule. Sie wäre dort auch unterfordert. Die Realschule befindet sich in der ca. 10 km entfernten Kreisstadt. Hier kämen also die Fahrzeiten hinzu, dazu die erhöhte Infektgefahr bei Benutzung des Schulbusses. Zudem ist dies eine sehr große Schule mit großen Klassen, das pädagogische Konzept scheint wenig die besonderen Bedürfnisse einzelner Schülerinnen zu berücksichtigen. Das am Ort befindliche Aufbaugymnasium hat kleine Klassen und ein pädagogisch sehr auf die Schülerinnen ausgerichtetes Konzept. Auch bei realistischer Darstellung ihrer Krankheitssituation wollte die Schulleitung Jessica gern aufnehmen, der Klassenlehrer kam dann zum Fachtag und bat sehr um einen Heimatschulbesuch in der Klasse. Jessica und ihre Eltern waren sehr dankbar für diese Entscheidung (KLEMM 2007a, 13).

„Schullaufbahnberatung“ bedeutet bei SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen sehr häufig, wenn nicht vorwiegend: die Schullaufbahn zu ebnen, das heißt, Hindernisse zu beseitigen und den Weg zu öffnen, dass diese Kinder und Jugendlichen durch ihre Erkrankung nicht zusätzlich, mehr als nach den Umständen vermeidbar, schulisch beeinträchtigt werden. Vielmehr soll damit auch ihnen ermöglicht werden, eine ihren Begabungen und Neigungen entsprechende Schullaufbahn durchlaufen zu können. Sind doch gerade bei körperlichen Einschränkungen höhere Schulabschlüsse eine wesentlich bessere Ausgangsposition für eine berufliche Zukunft (vgl. KLEMM 2007a, 13). Das ist auch bei den zwei vorherigen Beispielen von Jessica und Michelle schon deutlich zu erkennen, wird aber an dem folgenden Beispiel noch einmal hervorgehoben:

Sabrina, eine Schülerin mit Mukoviszidose, die ich [der Kliniklehrer] schon in der ersten Klasse in der Klinik unterrichtet und in deren Grundschule ich auch schon über Mukoviszidose informiert hatte, wandte sich einige Monate vor dem Realschulabschluss an mich. Ich hatte sie lange nicht gesehen, da sie seit sechs Jahren die intravenöse Antibiotikatherapie parallel zum Schulbesuch erledigt. Nun war sie in Sorge: Sie hatte die Prüfungsarbeit in einem Hauptfach völlig ‚verhauen‘, auch im anderen war sie schlechter als gewöhnlich. So sah sie die von ihr gewünschte Aufnahme ins WG (sie wusste auch schon genau die Fachrichtung, die sie anstrebte) gefährdet.

Ich wusste, dass sie eine sehr bewusste und zielstrebige Schülerin (geblieben) war. Ihre Lehrerinnen verstanden ihr ‚Absacken‘ auch nicht, meinten aber, dass sie aufgrund ihrer guten Lernmotivation und ihren seitherigen Leistungen für das WG geeignet wäre. Auf meine Nachfrage sagte Sabrina, dass sie im zweiten Teil der zwei- oder dreistündigen Prüfungsarbeiten, die sie ohne Pause durchgeschrieben hatte, recht müde geworden sei. Pause hätten sie nicht

machen dürfen – und Sonderregelungen habe sie die ganze Schulzeit nicht für sich in Anspruch nehmen wollen. Ich erklärte ihr (was sie im Prinzip wusste), dass fehlende Bewegung und Frischluft eine Sauerstoffunterversorgung des Gehirns zur Folge haben, die bei Mukoviszidose eben erheblich größer ist als regulär. Sie hätte eben hier doch einen Anspruch auf Nachteilsausgleich gehabt – von dem sie freilich jetzt zum ersten Mal hörte. Im Gespräch mit dem Schulleiter des WG schilderte ich Sabrinas Situation. Er sagte, die Zulassungsgrenze läge bei ihnen in dem Jahr bei 2,6; nach meiner Schilderung sei er aber zuversichtlich, dass der Zulassungsausschuss einer Härtefallregelung zustimmen würde, wenn ihr Hauptfachschnitt noch bei 3,0 liege. Über 3,0 sei es zumindest schwierig... Ich berichtete der Realschule von dieser Auskunft. Der Klassenlehrer meinte, die 3,0 sei keine Frage: Sabrinas mündliche Leistungen seien gut, diese würden entsprechend höher gewichtet, jetzt, wo sie die Ursache ihres Absackens kennen. Sabrina war von beiden Auskünften sehr erleichtert und nutzte die Gunst der Stunde, noch ein zweites Anliegen vorzubringen: sie wollte in den Bereich Datenverarbeitung/Informatik, der aber besonders überlaufen ist und bei dem die Aufnahmekriterien noch einmal strenger sind. So nahm ich auch diesen Wunsch in die ärztlich-sonderpädagogische Bescheinigung auf, die ich dann für das WG verfasste

Zu Beginn des WGs – sie war in ihrem Wunschbereich – entwarf ich ein Info-Blatt für die Lehrkräfte und sprach dieses in der Klassenkonferenz an. Darin waren dann die Pausen und die Zeitverlängerung bei zwei- und mehrstündigen Arbeiten enthalten (KLEMM 2007a, 13).

Voraussetzung für eine solche „Schullaufbahnebnung“ ist natürlich das Wissen, ob der Besuch der weiterführenden Schule auch aussichtsreich ist und der/dem Betroffenen auch wirklich von Begabung, Lernverhalten, Motivation und Eignung her auch entspricht, was im Zweifelsfall immer durch einen psychologischen Test zu objektivieren wäre, bevor eine solche Bescheinigung verfasst würde (vgl. Interview KLEMM 2007b).

4.4 Beratung zu speziellen Themen

Im folgenden Abschnitt werden die immer wiederkehrenden Themen aufgeführt, die in der Beratung eine Rolle spielen.

4.4.1 Hausunterricht

Der Hausunterricht soll Schülern und Schülerinnen, die aus Krankheitsgründen längere Zeit nicht am Unterricht ihrer Schule teilnehmen können, ermöglichen, den Unterrichtsstoff ihrer Klasse zu bewältigen. Der Antrag auf Hausunterricht muss von den Erziehungsberechtigten unter Vorlage eines ärztlichen Attestes bei der Schule des Schulpflichtigen gestellt werden. Der Hausunterricht wird nach Möglichkeit von Lehrern der betreffenden Schule erteilt und orientiert sich an den jeweiligen Lehrplänen der Klassenstufe (FRACKENPOHL u.a. 2006, 39f).

SchülerInnen mit schweren, langwierigen oder gar lebensbedrohlichen Erkrankungen und Unfallfolgen befinden sich meist in einer existenziellen Krisensituation. Für sie bedeutet Schule Kontinuität des normalen Lebens, Fortsetzung sozialer Beziehungen sowie Hoffnung und Zukunftsperspektive. Dem Hausunterricht kommt deshalb für die Betroffenen eine hohe Bedeutung zu. Er kommt zum Tragen, sobald absehbar ist, dass die Fehlzeit insgesamt (im Schuljahr) mehr als acht Wochen betragen wird. Die Eltern stellen den Antrag, müssen aber in der Regel über diesen Anspruch aufgeklärt werden. Die Organisation ist oft nicht einfach, Schulleitungen und Ämter, müssen dabei immer wieder größtmögliche Fantasie entwickeln: Oft ist es bei den ohnehin hohen Belastungen der Lehrkräfte schwierig, KollegInnen zu finden, die Hausunterricht erteilen und damit Überstunden machen, vor allem, wenn sich der Hausunterricht über einen längeren Zeitraum erstreckt oder weitere Wegstrecken zurück zu legen sind.

Als Regelungsmöglichkeiten kämen dann in Betracht:

- Vorgriffsstunden, die im nächsten Schuljahr ausgeglichen werden (Arbeitszeitausgleich)
- KollegInnen, die derzeit nicht im aktiven Schuldienst sind, sondern im Erziehungsurlaub, in Elternzeit, in Pension o.a.

Schwere chronische (und evtl. auch zunehmende) Erkrankungen wie Mukoviszidose, Muskelerkrankungen, Niereninsuffizienz, schweres Rheuma..., bei denen der Schulbesuch nicht konstant sein kann, erfordern eine besonders flexible Gestaltung des Hausunterrichts. SchülerInnen mit solchen Erkrankungen haben nach § 1 (1),4. der Hausunterrichtsverordnung auch parallel zum (eingeschränkten) Schulbesuch ein Anrecht auf Hausunterricht; sie brauchen bei Fehlzeiten mehr, bei Schulbesuchszeiten weniger Stunden in der Woche. Um das zu realisieren bedarf es flexibler Kolleginnen und eines Abrechnungsmodus, der diese Schwankungen über einen längeren Zeitraum berücksichtigt (vgl. KLEMM 2007a, 27, Anhang zum Bericht)

„Hausunterricht bei schweren und chronischen Erkrankungen nicht zu gewähren, stellt eine aktive und somit strafbare Benachteiligung dar“ (KLEMM 2007a, 14), so schrieb es MICHAEL KLEMM in seiner ersten Fassung zum Nachteilsausgleich. Der Jurist des Kultusministeriums fand diesen Satz nicht korrekt und MICHAEL KLEMM strich ihn auf seine Bitte hin.

Wer allerdings wie ich (und meine Kolleginnen) immer wieder erleben muss, wie sehr eine Schullaufbahn in Gefahr gerät, weil der zustehende Hausunterricht nicht, nicht rechtzeitig oder nicht im eigentlich zustehenden Umfang gewährt und/oder erteilt wird – und wie viel Scheitern, Misserfolg und Leid damit verbunden ist

– wird verstehen, dass wir dies als aktive Benachteiligung bei Krankheit sehen und die Verantwortlichen am liebsten bestraft sehen möchten (KLEMM 2007a, 14).

Diese Unzulänglichkeiten scheinen sich in den letzten Jahren noch zu verstärken. An was könnte das liegen? An der Verwaltungsreform? An den knapper gewordenen Ressourcen der Schulen bzw. Schulverwaltungen? Oder sind die Mittel für den Hausunterricht zwar gleich geblieben, aber hat sich die Zahl der SchülerInnen, die ihn benötigen, erhöht, weil die Liegezeiten in den Kliniken drastisch verkürzt wurden?

Oft scheint es auch daran zu liegen, dass die Schulen, aber oft auch die zuständigen Ämter nicht (genau) über die vorhandenen Möglichkeiten Bescheid wissen. Freilich ist es nicht immer leicht, geeignete Lehrkräfte zu finden, die die nötige Zeit und Flexibilität aufbringen. Deshalb habe ich vor kurzem ein Informationsblatt für Schulleitungen und Schulverwaltungen entworfen... – in der Hoffnung, dass der Schulaufsicht damit die Realisierung des Hausunterrichts leichter fällt (KLEMM 2007a, 14).

Für den Hausunterricht ist eine ärztliche Bescheinigung sinnvoll, die auf die individuelle Situation eingeht und damit für Schulleitungen und Schulverwaltungen einsichtig und schlüssig ist – dann kann der Antrag von den Eltern rasch gestellt werden. In besonderen Fällen – wenn zusätzlich zum Hausunterricht weitere Maßnahmen wie z. B. Stundenreduzierung notwendig ist – kann eine ärztlich-sonderpädagogische Bescheinigung verfasst werden, die dann von der Ärztin oder dem Arzt und der Beratungslehrerin oder dem Beratungslehrer gemeinsam unterschrieben wird (vgl. KLEMM 2007a, 14) .

Besondere Probleme entstehen häufig bei chronischen Erkrankungen mit immer wieder auftretenden Fehlzeiten. Nach § 1, Abs. 1 (4) haben die davon Betroffenen zwar Anspruch auf Hausunterricht, es ist aber nicht definiert, was „immer wieder an einzelnen Tagen fehlen“ konkret meint. Daher sind auch hier Einzelfallentscheidungen gefragt.

„Meine ‚Formel‘ in der Beratung war: Addieren sich die Fehlzeiten auf 8 Wochen und mehr im vergangenen oder voraussichtlich im kommenden Jahr, dann ist ein Anspruch nach der Hausunterrichtsverordnung gegeben“ (KLEMM 2007a,14).

Damit kann auch Eltern begegnet werden, die den Hausunterricht als eine Art kostenlosen Nachhilfeunterricht beantragen möchten, obwohl weniger als diese 8 Wochen Fehlzeiten auftreten. In diesen – seltenen - Fällen muss dann sorgfältig abgeklärt werden (was mir aus Zeitgründen leider nicht immer gut gelang), ob die schlechteren Schulleistungen krankheitsbedingt oder unabhängig davon vorhanden sind – dann müssen andere Hilfen greifen (KLEMM 2007a, 14).

4.4.2 Nachteilsausgleich

Die amtliche Version des Informationspapiers zum Nachteilsausgleich (KULTUSMINISTERIUM BADEN-WÜRTTEMBERG 2002) des Kultusministeriums in Baden-Württemberg bezieht sich bis jetzt nur auf manifeste körperliche Beeinträchtigungen und Sinneschädigungen. Auf der Grundlage dieses Informationspapiers hat MICHAEL KLEMM im Oktober 2006 eine Vorlage verfasst, die mit der juristischen Abteilung des Kultusministeriums Baden-Württemberg abgestimmt wurde und die als Basis für weitere Beratungen im Kultusministerium dient. In ihr sind die wichtigsten Grundsätze zum Nachteilsausgleich sowie Beispiele aus der Beratungspraxis bei chronischen Erkrankungen enthalten (siehe Anhang S.130f).

Bei der Anwendung des Nachteilsausgleichs muss allerdings besonders auf die Grenzen individueller Lösungen in Baden-Württemberg geachtet werden. Die zielgleiche Förderung aller SchülerInnen einer Schule im vorgegebenen Fächerkanon eines Bildungsganges bleibt hierzulande, mit unbedeutenden Ausnahmen, absolut verbindlich. Diese schulpolitisch vorgegebene Struktur muss auch immer wieder den Eltern vermittelt werden, die darüber hinausgehende (bei individueller Betrachtung durchaus gerechtfertigte) Erwartungen an den Nachteilsausgleich haben.

Die genannte pädagogische Kreativität der Schulen muss sich daher innerhalb dieser Grenzen bewegen. Die erforderlichen Einzelfallentscheidungen fallen leichter, wenn eine eindeutige organische Ursache für Verlangsamungen, Notwendigkeit von mehr Pausen, vorübergehender Leistungsabfall u.ä. ärztlicherseits bescheinigt wird.

Schwierig wurde und wird es bei fraglichen somatischen Ursachen, bei psychischen und psychosomatischen Erkrankungen, bei multiplen Erkrankungen und Problemen, bei Schmerzverstärkungssyndrom, AD(H)S u.ä. – zumal die Grenzen zwischen „normal“ und „beeinträchtigt/krank“ natürlich fließend sind. Hier wäre eine enge Verzahnung von Schule und schulpsychologischer Hilfe dringend erforderlich – bei einem Schulpsychologen auf 13.000 Schülerinnen (derzeit noch??) eine Illusion“ (KLEMM 2007a, 15).

Das nächste Beispiel verdeutlicht, wie schwer es oft ist, den individuellen Fähigkeiten und Beeinträchtigungen durch den Nachteilsausgleich gerecht zu werden, in einem System, das wenig Raum für individuelle Förderung lässt:

Markus hat Mukoviszidose, ADHS, eine grenzwertige LRS und leichte feinmotorische Probleme. Er ist hochsensibel und er hat einen (doppelt bestätigten) Verbal-IQ von ca. 140 und einen Handlungs-IQ von 98. Er besucht die Klasse 5 des G8-Gymnasiums. Die Folgen der Diskrepanz zwischen Verbal- und Handlungs-IQ, verstärkt durch die feinmotorischen Probleme sind vor allem: Markus hat ein sehr großes Wissen, ist darin der Klasse weit voraus. Seine

Schreibgeschwindigkeit ist erheblich eingeschränkt, Tafelanschriften bringt er nur unvollständig zu Papier, seine Gedanken, die Lösungen im Kopf eilen der Schreibhand weit voraus. Er wird dadurch ständig frustriert und vor allem in Klassenarbeiten kann er nur einen Bruchteil seines Wissens zu Papier bringen, beim Diktat (in Deutsch und Englisch) versagt er völlig. Die Mukoviszidose ist nicht die Ursache dieser Probleme; er hat dadurch im Schulischen kaum Nachteile. Aber durch seine anderen Persönlichkeitsmerkmale ist er gegenüber anderen Gleichaltrigen eindeutig benachteiligt, z.B. wenn die Hausaufgaben so viel Schreibarbeit wie bei den anderen enthalten, wenn die gleichen Methoden der Leistungsmessung angewandt werden u.a.. Um seine Fähigkeiten entfalten zu können, um zu einem guten Abitur zu kommen (er hätte das Zeug zu einem guten – „zerstreuten“ – Professor) bräuchte Markus dringend Zeitverlängerung bei Klassenarbeiten, die Notengebung müsste vorwiegend aufgrund mündlicher Leistungen anstelle von Diktaten und Geometriezeichnungen erfolgen, und er müsste einen Laptop für Hausaufgaben, zum Mitschreiben in der Schule bei Klassenarbeiten und langfristig auch bei Prüfungen benutzen dürfen (KLEMM 2007a, 15).

Das Beispiel zeigt, dass die seitherigen Regelungen des Nachteilsausgleichs erheblich zu kurz greifen. Was ist mit Schülern wie Markus, was mit Kindern und Jugendlichen mit psychischen und psychosomatischen Erkrankungen? Lässt sich das durch den Nachteilsausgleich jemals in den Griff bekommen? Oder brauchen wir auch von der Schulstruktur her eine viel individuellere, differenzierendere Förderung, damit solche SchülerInnen ihre Fähigkeiten entfalten können und nicht unter die Räder kommen – was bei Markus möglich war (vgl. Interview KLEMM 2007b).

4.4.3 Schullandheim, Ausflüge, Übernachtungen

Die Untersuchungen von Dr. ASTRID KIMMIG im Rahmen des Forschungsprojekts „Chronisch kranke Kinder und Jugendliche an allgemeinen Schulen“ haben deutlich gezeigt, wie belastend ein Ausschluss von diesen Veranstaltungen für die Betroffenen ist. Zitat: „Besonders leiden die kranken Kinder darunter, wenn sie von Gemeinschaftsveranstaltungen ausgeschlossen werden“ (KIMMIG 2006b). – Sie haben ja auch eine hohe Bedeutung für die sozialen Beziehungen, für die soziale Integration in der Klasse. Hier ein Beispiel, entnommen aus der Klinikrundschau der Schule für Kranke in Tübingen.

Ich bin 15 Jahre alt und habe Muko.

Mir ging es letztes Jahr nicht so gut und deswegen habe ich angenommen, dass ich nicht mit ins Landschulheim gehen kann. In der Schule geht es mir richtig gut, meine Klassenkameraden wissen von meiner Krankheit und respektieren mich, ich habe auch ganz gute Noten - wenn da nicht meine Klassenlehrerin wäre. Sie ist die einzige Person die kein bisschen Verständnis für meine Krankheit hat: sie schickt mich aus dem Klassenzimmer wenn ich husten muss und stopft mich mit Hustenbonbons voll.

Sie war von Anfang an dagegen, dass ich mit ins Landschulheim gehe – und das, obwohl es auf eine Nordseeinsel gehen sollte! Ich war sehr traurig weil ich mich seit der sechsten Klasse darauf gefreut habe.

Mit meinem Arzt (damals noch in der Muko-Ambulanz P.) habe ich beraten, wie ich doch mitgehen könnte. Nach einigen Tagen hat er mich dann angerufen und den Vorschlag gemacht, dass ich eine Begleitperson mitnehme. Ich habe mich wahnsinnig gefreut, dass es eine Chance gibt, doch mit zu kommen. Doch bis dahin war es noch ein großes Stück Arbeit.

Meine Lehrerin hat sich gar nicht gefreut!!! Meine Mutter hat sich mehrmals mit ihr auseinander gesetzt, aber ohne Erfolg; zum Schluss hat die Lehrerin ihr verboten, sie noch weiter zu stören oder sie anzurufen. Doch meine Klassenkameraden und die Eltern von ihnen übten großen Druck auf sie aus, was mir den Rücken gestärkt hat, weiter zu machen.

Ein Problem war noch die Finanzierung: wir mussten einen Spender finden, da die Krankenkasse die Begleitperson für die fünf Tage nicht zahlen würde. Als wir einen gefunden hatten, mussten wir noch eine Unterkunft für die Begleitperson finden; da es auf der Insel Föhr und zur Hauptsaison war, war das Ganze nicht so einfach. Doch nach langem Suchen haben wir eine Unterkunft genau neben dem Heim gefunden (Glück muss man haben). Als Begleitperson stellte sich eine KG, die ich aus dem dortigen Krankenhaus schon sehr gut kannte, zur Verfügung.

Als dann nach langer Zeit alles geregelt war, war ich sehr glücklich und voller Vorfreude auf die schöne Zeit. Doch meine Lehrerin wollte immer noch nicht aufgeben, sie versuchte alles nur Erdenkliche, um mich nicht mitnehmen zu müssen. Als letztes behauptete sie auch noch, dass der Zug voll sei. Als wir nachfragten, stellten wir fest, dass das eine komplette Lüge war.

Auf jeden Fall war das eine tolle Zeit auf Föhr.

Ich will mit diesem Bericht ausdrücken, dass man nicht gleich aufgeben soll, dass man sein Leben lebt und auch Spaß daran hat. Vielleicht geht es euch so wie mir und mein kleiner Beitrag kann euch'n bisschen helfen (Klinik-Rundschau 2001, 10f).

Die wenigsten SchülerInnen mit einer chronischen Erkrankung haben ein solches Durchsetzungsvermögen, die Eltern (Mütter) befürchteten auch, dass die Schule dann „sauer“ auf sie wäre – und verzichteten lieber auf die Teilnahme. Immer wieder berichteten auch Betroffene selbst, dass sie von vorneherein darauf verzichteten, weil sie dachten: das geht ja doch nicht. Ein besonderes „Klientel“ sind dabei die SchülerInnen, die sich in der Klasse bis dahin nicht als „chronisch krank“ geoutet hatten – und die von vorneherein auf das Schullandheim mit einer anderen, vorgeschobenen Begründung verzichteten, um dort nicht als „anders“ aufzufallen.

Gerade hier ist ein guter Ansatz, wenn SchülerInnen sehr im Zweispalt waren, ob sie die Erkrankung in der Klasse (und manchmal auch vor den Lehrkräften) öffentlich machen sollten: Das Angebot, ihnen zu helfen, trotz ihrer Erkrankung an diesen Veranstaltungen teilnehmen zu können – nötigenfalls auch mit Begleitperson – wurde durchweg dankbar angenommen und dann waren sie auch bereit, die MitschülerInnen zu

informieren. Sie sahen ein, dass eine solche Offenheit ihnen Vorteile bringt – auch im Schulalltag (vgl. KLEMM & LEBHERZ 2006,19f).

Bei vielen Ausflügen ist eine Erschwerung oder Verlangsamung des Gehens der chronisch erkrankten SchülerInnen der Grund für ein Ausschluss von der Veranstaltung. Gerade bei Rheumaerkrankungen, Muskelerkrankungen im Anfangsstadium, Mukoviszidose im fortgeschrittenen Stadium und anderen Erkrankungen kommt dies häufig vor. „Es gilt in diesen Fällen also, bewusst zu machen, dass Rollstuhl oder Sitzroller nichts an der bestehenden Schwere der Erkrankung oder Behinderung ändern, sondern geeignete Hilfsmittel sind, um beweglicher zu sein und vor allem am sozialen Leben teilhaben zu können, ohne die anderen immer wieder mit seiner Langsamkeit zu ‚behindern‘“ (KLEMM 2007a, 17).

Dazu zwei Beispiele:

Artans chronische Gelenkserkrankung war in der zweiten Klasse der Grundschule so weit fortgeschritten, dass er immer langsamer und mühsamer lief. Die Mitschülerinnen fragten immer häufiger nach, warum „er so läuft“. Die Schulleiterin bat mich deshalb um einen Heimatschulbesuch. Artan selbst wollte nicht so recht über seine Erkrankung sprechen, stimmte aber zu. Die Klasse war sehr interessiert, fragte viel, und es wurde deutlich, dass diese Erkrankung nicht geheilt werden kann sondern weitere Verschlechterungen zu befürchten sind. Das Problem mit der Langsamkeit blieb aber offen. Ich erfuhr dabei, dass die Klassenlehrerin in den ersten beiden Klassen viel Fantasie entwickelt hatte (wieder ein gutes Beispiel für pädagogische Kreativität von Schulen!), damit weder er selbst noch die Klasse dadurch zu sehr gehandicapt ist: Bei Ausflügen nahmen sie einen Leiterwagen mit, in den er sich setzen konnte, beim Weg zur Turnhalle durfte er eine Abkürzung durch die Büsche nehmen, die für seine Mitschülerinnen sonst streng verboten waren usw. Nun aber war der Leiterwagen doch zu klein, und ich sprach mit Artan in einem anschließenden Gespräch über die anstehenden Ausflüge. Es stellte sich heraus, dass er einen Sitzroller besaß, darüber aber die Schule nicht informiert hatte und auch diesen nie mit in die Schule genommen hatte – er schämte sich irgendwie. Ich konnte ihn zu einem zweiten Besuch in der Klasse gewinnen, bei dem er dann den Sitzroller vorführte. Die Klasse staunte, wie flott er damit ist (KLEMM 2007a, 17).

Judith hatte eine Cerebralparese mit spastischer Diplegie der unteren Extremitäten. Sie war – deutschstämmig und deutschsprachig – in Rumänien aufgewachsen, besuchte die 6. Klasse Hauptschule und war für zwei bis drei Wochen stationär in der Entwicklungsneurologie aufgenommen, um die weitere Förderung abzuklären. Als wichtigstes Ziel war in der Besprechung („Visite“) die Versorgung mit einem Rollstuhl genannt worden. Sie konnte nur laufen, wenn sie (allermeist von ihrer Mutter) gestützt wurde oder sich selbst irgendwo aufstützte. Natürlich war sie auf diese Weise auch von allen Ausflügen ausgeschossen. Vor allem die Mutter stellte sich aber gegen diese Rollstuhlversorgung – es bestand eine sehr enge Bindung zwischen den beiden... Der Wunsch von Judith und ihrer Mutter an die Klinikschule war, Mathematik intensiv zu lernen – das „müsse“ sie, weil sie schlecht darin sei; sie mache es allerdings nicht gerne. Auf Nachfrage, was sie denn gerne mache, sagte sie „lesen“. Nach zwei Unterrichtsstunden (mit „mathematischen Blockaden“) konnten wir gemeinsam feststellen, dass sie nicht bei der Sache war. Sie war vielmehr damit beschäftigt, was in der Klinik auf sie zukam. Deshalb schlug ich ihr

vor, das Buch „Sammelbammel und Rollstuhlräder“ von Ursula Eggi miteinander zu lesen. Es handelt von einem muskelschwundbehinderten Mädchen, das durch einen Elektrorollstuhl und den damit erweiterten Radius sich zunehmend von ihrer Mutter emanzipiert und selbständig wird – und bewirkte bei Judith, dass sie nun doch, auch gegen den Willen der Mutter aber unterstützt vom therapeutisch-pädagogischen Team, einen Rollstuhl wollte und bekam. Nach ihrem Hauptschulabschluss besuchte Judith übrigens eine Internatsschule für Körperbehinderte, um (erfolgreich) den Realschulabschluss zu machen (KLEMM 2007a, 17f).

4.4.4 Schülertransport

Die Organisation des Schülertransports gestaltet sich aus verschiedenen Gründen häufig problematisch. Zum einen sind die Regelschulen damit überfordert, da sie keine Erfahrung darin haben und geben von daher diese Aufgabe gerne an die KliniklehrerInnen ab. Auf der anderen Seite ist auch in jedem Ort eine andere Stelle dafür zuständig, so dass es immer viel Zeit und Mühe kostet, diesen Transport zu organisieren. In dieser Zeit (fast immer mehrere Wochen) verpasst das betroffene Kind viel Unterrichtsstoff, was zu verhindern wäre, wenn diese Organisation vereinfacht werden würde, zum Beispiel dadurch, dass immer dieselben Stellen dafür zuständig sind und durch vorgefertigte Muster für die Elternanträge und die ärztlichen Bescheinigungen (vgl. Interview KLEMM 2007b).

Ein Hinweispapier für die Eltern und für die Schulleitung mit folgenden Aspekten wäre ebenfalls sinnvoll:

- ... Dringlichkeit und die Bedeutung einer schnellen Regelung für das kranke Kind in seiner sehr schwierigen Situation,
- Hinweis, dass der Schulträger zuständig ist und der Antrag der Eltern mit der fachärztlichen Bescheinigung dorthin weiterzuleiten ist,
- Bitte, die Eltern zu unterstützen und sich persönlich beim Schulträger für eine rasche Genehmigung einzusetzen, da wir als Schule für Kranke die Erfahrung gemacht haben, dass diese aus Kostenersparnisgründen überwiegend eine Genehmigung zumindest hinauszögern oder manchmal auch ablehnen und inzwischen wertvolle Zeit verstreicht,
- Bitte, sofern möglich, selbst mit zu überlegen, wie der Fahrdienst organisiert werden kann (KLEMM 2007a, 20).

4.5 Beratung in Krisen/ bei Problemen

Das Verhältnis von Schule und Eltern bzw. Betroffenen ist geprägt von Missverständnissen, uneingestandenem Ängsten, Rollenkonflikten und Nichtwissen um belastende Situationen. Die Eltern sind zerrissen zwischen Überfürsorge und dem Wunsch ihr Kind möglichst normal aufwachsen zu sehen. Sie sind geprägt

durch (irrationale?) Ängste um ihr Kind, die sie nicht äußern, um nicht als hysterisch zu gelten. Die Lehrer wollen idealerweise jedem Kind gerecht werden und haben Sorge vor Problemen, wenn sie z.B. chronisch Kranken Sonderbehandlungen einräumen. Außerdem fühlen sie sich oft allein mit ihren Ängsten einen medizinischen, pflegerischen oder pädagogischen Fehler zu begehen (LEUTNER 1996). – So Martin Rapp, Vater eines an Mukoviszidose erkrankten Kindes und GHS-Lehrer, sinngemäß zitiert von MAX LEUTNER.

Die wichtigsten Folgerungen zu diesen Problemen wurden von GERHARD LEBHERZ und MICHAEL KLEMM benannt: Die Prävention, das heißt die Aufklärung für beide „Seiten“ von Anfang an und das – begleitete und bei Lehrer- und Schulwechsel immer wieder erneuerte – Gespräch zur Erkrankung und deren Auswirkungen in der Schule, muss erheblich verstärkt werden, dann treten die Probleme in vielen Fällen gar nicht mehr auf.

Spätere Interventionen, wenn die Fronten schon festgefahren sind, sind erheblich zeitaufwändiger und schwieriger (vgl. Interview KLEMM 2007b).

Solche vermeidbaren Probleme, sind z. B.:

- der Ausschluss vom Schullandheim
- Bestrafung für (heimliches?) Essen oder Trinken im Unterricht
- Mitschreiben und Benotung von Klassenarbeiten oder Nachschreiben von drei/ vier Arbeiten in einer Woche unmittelbar nach längerem Fehlen
- keine Anwendung des Nachteilsausgleichs trotz eindeutiger krankheitsbedingter Einschränkungen.

Für sich genommen, müsste man meinen, wären dies doch Probleme, die durch einfache Gespräche zwischen Eltern und Lehrkräften zu klären wären. Aufgrund der oben genannten Missverständnisse zwischen den beteiligten Personen von Anfang an, haben sich die Fronten aber oft schon lange verhärtet. Die Eltern schimpfen z. B.: „Ich habe dem Lehrer doch gesagt, dass mein Sohn chronisch krank ist!“ Vom Lehrer erfahre ich dann: „...aber sonst habe ich keine genaueren Informationen bekommen.“ oder: „Aber sie haben auch gesagt, er will/soll ganz normal behandelt werden, und wenn ich die anderen nachschreiben lasse, muss er das auch machen.“ Es kommt aber auch immer wieder vor, dass die Lehrerinnen zurückschimpfen, z. B.: „Diese Mutter kommt auch immer nur, wenn sie was will; die packt ihren Sohn in Watte...“ (vgl. KLEMM 2007a, 21).

Ich habe gelernt, bei diesen gegenseitigen ‚Anklagen‘ vorsichtig zu sein: Was Eltern als ‚Tatsachen‘ erzählen, sind ja in der Regel die Berichte ihrer Kinder, die sicher die betreffende Situation so oder ähnlich erlebt haben. Ob sie auch

so stattgefunden hat und wie viel Interpretation durch die Schülerinnen und die Eltern darin enthalten ist, klärt sich dann meist im Laufe der Gespräche mit allen Beteiligten. Häufig lassen sich solche Konflikte dann mit einer, teils persönlichen, teils telefonischen ‚Pendeldiplomatie‘ einigermaßen oder ganz bereinigen. Natürlich war ich auch bei Problemen involviert, die durch gute vorhergehende Information nicht aufzufangen gewesen wären. ... Es handelte sich vorwiegend um Probleme, bei denen komplexere Faktoren, z.B. psychosomatische Erkrankungen und/oder psychosoziale Probleme, mit im Spiel waren (KLEMM 2007a, 21).

Im folgenden nun ein Beispiel der Klinikschule in Tübingen für eine Beratung durch MICHAEL KLEMM bei einer somatischen Erkrankung mit erheblichen psychischen Beeinträchtigungen:

Ellen leidet unter einer chronischen Erkrankung. Es handelt sich dabei um eine Erkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis, die schubweise verläuft und mit erheblichen Schmerzen verbunden ist. Dabei besteht in der Regel ein Zusammenhang zwischen Stressfaktoren, emotionaler Belastung und Zunahme der Krankheitssymptome, v.a. der Schmerzen.

Auf Grund ihrer chronischen Erkrankung und deren Folgeerscheinungen hat Ellen in diesem Schuljahr bereits beträchtliche Fehlzeiten. Ein möglichst regelmäßiger Schulbesuch sollte aber unbedingt angestrebt werden. Die Mutter äußerte die Vermutung, dass eventuell eine zusätzliche Mukoviszidose vorliegt, das wurde aber noch nicht bestätigt.

Ellen hatte in der 4.Klasse eine schwere Gewalterfahrung durch einen Mitschüler, mit erheblichen Verletzungen (Gehirnerschütterung, Wirbelsäulenläsion) erlebt. Danach verweigerte Ellen die Schule und begann nach einmaliger Beratung durch die Bildungsberatungsstelle des Oberschulamts eine Verhaltenstherapie, die Ellen nicht gern besuchte, ihr aber etwas gebracht habe. In Mathematik habe Ellen aufgrund häufiger Fehlzeiten eine Mathematikblockade gehabt, die sich mittlerweile bessere. Ellen wechselte in eine Walddorfschule, was die alleinerziehende Mutter sehr unterstützte, da sie aufgrund ihrer Berufstätigkeit eine Ganztagsbetreuung benötigte.

Nach dem Übergang auf das Gymnasium habe sich Ellen laut Aussagen der Mutter grundlegend verändert: es gäbe keine Essstörungen, keine Schulverweigerung mehr und ihr Selbstvertrauen sei gestiegen, auch dadurch, dass sie sich in der Klasse wohl fühle und neue Freunde gefunden habe.

Von Seiten der Klassenlehrerin stellen sich die Hauptprobleme, wie folgt dar:

- *große Schwächen in Mathematik,*
- *Chaos und Unordnung in Ellens eigenen Sachen,*
- *Lügendgeschichten von Ellen, die zu Ablehnung durch die MitschülerInnen führen.*

Die Klassenlehrerin bemühte sich, um eine Verbesserung der Situation, ist aber mittlerweile, genauso wie die Mutter, überfordert und sucht nach psychotherapeutischer Unterstützung für Ellen. Da die somatischen Probleme, gegenüber den oben genannten, untergeordnet sind und den Schulalltag eigentlich kaum bis gar nicht beeinträchtigen, ist derzeit auch kein Heimatschulbesuch in der Klasse angezeigt.

Im weiteren Verlauf wurden weitere Gespräche mit dem zweiten Klassenlehrer, der Mutter und dem Rektor der Realschule geführt.

Der zweite Klassenlehrer äußerte, dass der weite Schulweg ins Gymnasium problematisch ist und deutete an, dass Ellen Ausnahmen ausnützen könnte. Eine Aussetzung der Benotung wäre

prinzipiell möglich, allerdings nur auf ärztliche Bescheinigung, falls es als pädagogisch sinnvoll erachtet würde. Ebenso eine probeweise Versetzung in Klasse 7, wobei fraglich wäre, ob Ellen den Stoff der Klasse beherrschen würde.

Im Gespräch mit der Mutter wurde deutlich, dass Ellen den Wunsch geäußert hatte auf die Realschule zu wechseln. Sie beklage sich, dass ihre Mitschülerinnen wegen der derzeitigen Ganztagschule nie Zeit hätten, wenn sie sich mit ihnen treffen will. Sie ziehen jetzt sowieso nach M. um, dann wäre die Realschule dort doch die bessere Lösung.

Der Vater hatte einen Gesprächstermin mit der Klassenlehrerin (zu der das Verhältnis der Mutter jetzt total gestört sei). Er glaube nicht, dass Ellen krank sei und sagte dies auch Ellen, woraufhin diese nicht mehr zu ihm gehen wolle. Nun liege die ganze Last auf, ihr, der Mutter.

Zurzeit regediere Ellen erheblich, sie sei sehr müde, schlapp und lustlos und schlafe viel. Das klinge nach einer depressiven Entwicklung, meinte ich dazu. Einen Therapieplatz habe sie bei einer Kollegin in Aussicht, was vom Kliniklehrer befürwortet wurde. Sie selbst (die Mutter) fühle sich sehr überfordert. Ich riet ihr, doch auch für sich eine Psychotherapie zu suchen (und erläuterte ihr die probatorischen Sitzungen); sie äußerte sich positiv dazu.

Für das Problem mit dem Vater äußerte ich die Idee, dass Frau E. mal einen Termin mit ihm ausmachen soll und ihm auch die objektiven Befunde vorlegen soll.

Der Rektor der Realschule zeigte sich bereit auf die Besonderheiten bei Ellen pädagogisch einzugehen und Ellen zum nächsten Schuljahr in die 7.Klasse aufzunehmen, falls das als die beste Lösung angesehen würde.

In einem weiteren Gespräch mit Ellen, ihrer Mutter, sowie der psychosozialen Mitarbeiterin der Rheuma-Ambulanz wurde hauptsächlich der weitere Schulbesuch von Ellen besprochen. Es ist allen Beteiligten klar, dass eine Entlastung erfolgen muss und der Schulbesuch wieder regelmäßig werden sollte. Eine Sofortmaßnahme ist die Aussetzung der Benotung. Darüber hinaus möchte Ellen in die Realschule wechseln. Auch dies wird von den Beteiligten befürwortet. Ellen selbst meint, dass es für sie kein Problem sei, die Klasse 7 dort erfolgreich zu besuchen: Ellen berichtet darüber hinaus, dass sie an diesem Morgen zum ersten Mal seit zwei bis drei Wochen wieder in die Schule gegangen und dabei von einigen ihrer Mitschüler dumm angesprochen (angemacht) worden sei – v.a. wegen ihres häufigen Fehlens. Das Angebot, die Klasse über ihre Erkrankung zu informieren, wollte sie nicht annehmen. Sie wolle das mit den betreffenden Mitschülern unbedingt selbst regeln. Schließlich stimmte sie immerhin zu, dass wir ihre LehrerInnen informieren, ihnen aber dazu sagen, dass sie das selbst regeln möchte und nicht mit Unterstützung von diesen.

Vonseiten der Klinik und der Klinikschule wurde auch dringend psychotherapeutische Behandlung empfohlen – als wichtiger Bestandteil der Gesamtbehandlung bei Fibromyalgie. Die Mutter hat diesbezüglich schon Kontakte mit der psychotherapeutischen Hochschulambulanz aufgenommen; für Ellen war dies offensichtlich neu, sie schien aber nicht ganz abgeneigt.

Die Klassenlehrerin sieht den Wechsel in die Realschule ebenfalls als sinnvoll an. Sie berichtet, dass Ellen von den MitschülerInnen überwiegend freundlich und freudig empfangen worden sei. Sie habe aber auch Negatives von einzelnen Schülern mitbekommen (das komme ja immer vor). Ihr seien aber die Hände gebunden, solange sie den MitschülerInnen nichts von Ellens Erkrankung sagen dürfe. Ellen wolle dies ausdrücklich nicht. Ich erkläre, dass die Mutter diese Information für die MitschülerInnen zwar wünsche und von daher auch die Entbindung von der Schweigepflicht mündlich vorliege. Ellen wolle dies nicht, dadurch sei natürlich vorprogrammiert, dass sie dumm angemacht wird. Ich sage zu, dass ich mit Ellen telefoniere und ihr

die absolute Notwendigkeit erläutere, dass die MitschülerInnen zumindest von ihrer Erkrankung wissen. Ein solch offener Umgang ist auch im Hinblick auf die neue Klasse notwendig.

In weiteren Telefongesprächen mit Ellen und ihrer Mutter wurde über den offenen Umgang mit ihrer Erkrankung gesprochen. Ich erläutere Ellen, dass es nicht möglich ist, eine Aussetzung der Notengebung zu beantragen ohne auch die MitschülerInnen davon in Kenntnis zu setzen, dass dies aus Krankheitsgründen geschieht. (Unverständnis, Neid und Missgunst wären sonst die Folgen.) Ellen sollte also die Erlaubnis geben, dass ihre LehrerInnen sowohl die Fehlzeiten als auch die Aussetzung der Notengebung gegenüber den MitschülerInnen so erklären dürfen. Ellen stimmt dem – nicht gerade begeistert – zu. Die LehrerInnen dürfen also ihre Fibromyalgie (rheumatische Erkrankung mit ständigen Schmerzen) nennen.

Im späteren Telefongespräch mit Ellens Mutter (die eine offene Information begrüßt) sagt diese, dass Ellen mit ihr darüber nochmals gesprochen hat. Ellen möchte möglichst nicht, dass diese Information vor der ganzen Klasse gegeben wird. Das wäre ihr irgendwie peinlich. Ich sagte nochmals, dass es überhaupt niemand peinlich zu sein braucht, eine chronische Erkrankung zu haben.

Allerdings sage ich zu, diesen Wunsch von Ellen den LehrerInnen weiterzugeben. Vielleicht ist es ja möglich, den Schülern, die besonders negativ über sie reden, diese Information aus gegebenem Anlass zu vermitteln (vgl. Interview und Berichte KLEMM 2007).

Dieses Beispiel zeigt die Vielschichtigkeit der Probleme einer Schülerin, die unter anderem durch die Mischung aus chronischer Erkrankung und psychischen Schwierigkeiten bestehen.

Die KliniklehrerInnen müssen sich mit sehr vielen verschiedenen Personen und Ansichten auseinandersetzen, bevor sie sich ein Bild der Situation machen können, da wie in diesem Beispiel die Sichtweisen unter den betroffenen Personen stark variieren. Bisher ist in diesem Fall noch keine endgültig befriedigende Lösung gefunden worden, was aufgrund der vielen Schulwechsel zusätzlich erschwert wird. An diesem Beispiel wird auch die absolute Wichtigkeit des offenen Umgangs mit der chronischen Erkrankung deutlich; wie sonst sollen MitschülerInnen und LehrerInnen angemessen reagieren können? Dies den SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen nahe zu bringen, ist eine der wichtigsten Aufgaben der Beratung durch die Klinikschulen bei stationären, ebenso wie bei ambulanten PatientInnen.

Die KliniklehrerInnen setzen sich nicht nur mit den SchülerInnen und Eltern auseinander, sondern auch mit den LehrerInnen der Heimatschulen, um die Situation des betroffenen Kindes einschätzen zu können und die Hilfen richtig ansetzen zu können. Dazu ist es wichtig den Kontakt mit den LehrerInnen der Heimatschulen zu halten und auch ihre Wünsche und Ängste in die Beratung mit einzubeziehen.

4.6 Kooperation

Unter Kooperation wird in diesem Kapitel in erster Linie die Zusammenarbeit zwischen Klinikschule und allgemeinen bzw. berufsbildenden Schulen verstanden. Diese Kooperation soll, wie in Kapitel 3.2 erwähnt, soweit es nach den „Bildungs- und Erziehungszeiten möglich ist“ geleistet werden. Diese Formulierung lässt allerdings jeden Spielraum offen und wenn eine Kooperation nicht zufriedenstellend zustande kommt, dann war es nach den „Bildungs- und Erziehungszeiten“ eben nicht möglich. Da diese Zusammenarbeit jedoch unbedingt notwendig ist, sollte alles versucht werden, um eine gelingende Kooperation herzustellen.

4.6.1 *Kooperation mit den KollegInnen der allgemeinen und berufsbildenden Schulen*

Die BezugslehrerInnen (KliniklehrerInnen) haben – neben dem Unterricht – ebenso die Aufgabe der Kooperation mit den Heimatschulen sowie der Beratung ihrer SchülerInnen. „Es gibt dabei allerdings immer das Problem der Abwägung, wie viel Zeit einerseits Unterricht andererseits Beratung, die mit viel Organisation verbunden ist, einnehmen dürfen/sollten – mit Rechtfertigungsdruck vor sich selbst sowie evtl. gegenüber der Schulverwaltung: was ist die Aufgabe einer Lehrerin, eines Lehrers“ (KLEMM 2007a, 24).

Die Kooperation mit den KollegInnen der allgemeinen und berufsbildenden Schulen funktioniert bisher in den meisten Fällen nicht befriedigend, wie MICHAEL KLEMM berichtet:

Auch hier gilt, dass diese aus Kapazitätsgründen von mir selten in zufriedenstellendem Umfang gepflegt werden konnte. Ich bemühte mich zunehmend, die Strukturen vor Ort zu nutzen und zu stärken, dies gelang mir jedoch häufig nur ansatzweise. Vor allem die Einbeziehung von Beratungslehrerinnen, die ich jeweils auch zur Klassenkonferenz einlade, war nur selten möglich. Häufig spürte ich auch einen Widerstand, der Schulleitung oder Klassenlehrerinnen, diesen einzubeziehen – und ich verstand nie wirklich, woran dies lag (Interview KLEMM 2007b).

„Ein langfristig oder gar chronisch kranker Schüler in der Klasse ist für viele Lehrer neu. Es ist deshalb geboten, Eltern und Patienten zu beraten und mit Schulleitern und Lehrern der Stammschule in Kontakt zu bleiben“ (SCHOR 1996, 34). Die LehrerInnen an den Stammschulen kommen, wie in diesem Zitat beschrieben, in eine für sie völlig neue und unbekanntere Situation. Möglicherweise haben sie eine gewisse Scheu vor der

Kontaktaufnahme mit der Klinikschule, weil sie nicht über die Arbeit und die Funktionsweise dieser Schule informiert sind. Diesem Zustand könnte man durch bessere Informationen, bereits während des Studiums und aber auch in Weiterbildungen entgegenwirken und so die Situation für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen verbessern. Ansonsten läuft die Schule für Kranke Gefahr „infolge ihrer pädagogischen und organisatorischen Ausformungen isoliert zu werden. Deshalb müssen Schulleiter und Lehrer jede Möglichkeit der Kontaktpflege mit anderen Schulen und mit der Schulverwaltung suchen und wahrnehmen, etwa bei lokalen und regionalen Fortbildungen“ (SCHOR 1996, 34).

MICHAEL KLEMM versuchte durch verschiedene Arten der Öffentlichkeitsarbeit das Wissen über mögliche Hilfestellungen für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen zu multiplizieren, unter anderem mit Vorträgen in Schulen, mit der Organisation eines Fachtages und der Mitarbeit an Filmen, wie „Schulbesuche – Brücken ins Leben“ und Informations-CDs.

4.6.2 Kooperation im interdisziplinären der Klinik

Die Kooperation im interdisziplinären Team der Klinik ist ein großer Vorteil. Sie wird besser als in anderen Institutionen ermöglicht, da viele verschiedene Berufsgruppen (PädagogInnen, ErzieherInnen, ÄrztInnen, Pflegepersonal, therapeutische und psychosoziale MitarbeiterInnen) unter einem Dach arbeiten und so der Kontakt einfacher hergestellt werden kann. Allerdings hängt dies auch von strukturellen und personellen Gegebenheiten in den jeweiligen Kliniken ab. Die meisten Klinikschulen sind eigene Institutionen und damit nicht der Klinik-Hierarchie unterworfen. An privaten Kliniken dagegen, vor allem an Rehabilitationskliniken, ist die Klinik oft auch Träger der Schule. In beiden Fällen kann die Kooperation gelingen, wenn die Bedeutung der Schule durch Klinikleiter und Ärzteteam wertgeschätzt wird und wenn die LehrerInnen ihre eigene pädagogische Disziplin als bedeutsam für die PatientInnen betrachten und dabei selbstbewusst, professionell auftreten.

Mehrfach wird allerdings auch beklagt, dass die Kooperation nicht erfolgreich ist aufgrund der hierarchischen Strukturen, wie sie in vielen Kliniken vorhanden sind. „Die Problematik, die sich hier ergeben kann, wird augenscheinlich, wenn man die Position und das Selbstverständnis der einzelnen Einrichtungen, ihre hierarchischen Systeme, Rangordnungen und Rangzuweisungen ins Blickfeld rückt“ (SCHOR 1995, 49).

An dem Universitätsklinikum Tübingen gab es und gibt es diese Probleme nicht; die LehrerInnen der Klinikschule werden als wichtige Kooperationspartner gesehen und anerkannt.

Die Kooperation kann in diesem Rahmen nur gelingen, wenn die Bereitschaft von allen Seiten vorhanden ist und bestimmte Rahmenbedingungen für die Kooperation geschaffen worden sind, dazu gehören zum Beispiel feste Besprechungszeiten.

Die Schule für Kranke soll zu einem „Kompetenzzentrum“ werden, wird oft gefordert, was das heißt und was unter Kompetenz in diesem Fall zu verstehen ist, wird in folgendem Zitat deutlich:

...unsere Kompetenz ... ist zuallererst die interdisziplinäre Zusammenarbeit! Erst das Zusammenwirken medizinischer, therapeutischer und pädagogischer Sichtweisen, Diagnostik und Beratung macht uns kompetenter in Bezug auf die jeweilige Erkrankung als es unsere KollegInnen vor Ort sein können. Ich möchte es sehr deutlich sagen: Wir brauchen diese Kompetenz nicht in unserer Person vereinen, benötigen z.B. auch keine Detailkenntnisse über alle Krankheitsbilder – diese bringt die Ärztin ein, manchmal auch die Diabetes- oder Epilepsieberaterin, eine Krankenschwester oder die psychosoziale Mitarbeiterin. Nötig sind vielmehr interdisziplinäre Kooperationsstrukturen wie eine Beteiligung der KliniklehrerInnen an Visiten u.ä. – und ... auch ein Mitwirken der ÄrztInnen oder anderer KlinikmitarbeiterInnen an pädagogischen Veranstaltungen (KLEMM 2007c).

In der Tübinger Klinikschule beschreibt MICHAEL KLEMM die interdisziplinäre Zusammenarbeit in seinem Bereich, wie folgt:

Aus Kapazitäts- bzw. Zeitgründen fand diese Kooperation einigermaßen zufriedenstellend nur im CF-Team, weniger gut im Rheuma-Team, kaum mit anderen Teams statt. (...)

Immer wieder Ansprechpartner war ich für die Mitarbeiterinnen vom psychosozialen Dienst, die z.B. nach Hausunterricht, Schülertransport, Nachteilsausgleich und anderen schulischen Unterstützungsmöglichkeiten fragten.

Hatte ich Schülerinnen zu beraten, besprach ich mich immer auch mit den zuständigen psychosozialen Mitarbeiterinnen, sofern es welche in diesem Bereich gab. Manchmal wussten diese auch über die medizinische Situation sehr gut Bescheid, zumeist konsultierte ich zusätzlich Arzt oder Ärztin (KLEMM 2007a, 24)

In diesen relativ kurzen Ausführungen wird deutlich, dass die Kooperation an den Kliniken noch starker Verbesserung bedarf, sowohl in den interdisziplinären Teams, als auch zwischen den Schularten und dass das Gelingen von Kooperation eine große Bereitschaft zur Beziehungsarbeit von allen Beteiligten erfordert. Hierarchische Struk-

turen, wie sie in vielen Kliniken und damit auch Klinikschulen üblich sind, sind eindeutige kooperationshemmende Faktoren, die allerdings von einer Seite nur schwer abzubauen sind, wie in der Arbeitsgruppe „SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen in allen Schularten – eine Aufgabe für KliniklehrerInnen“- anlässlich der 4.Tübinger Tagung von vielen Seiten berichtet wurde.

5. Eigene empirische Erhebung zur Situation der Beratung durch die Schule für Kranke in Tübingen

Die Schule für Kranke in Tübingen ist daran interessiert, die Beratungsangebote für ambulante PatientInnen mit chronischen Erkrankungen zu untersuchen und gegebenenfalls zu verbessern. Dafür gibt es mehrere aktuelle Anlässe, zum einen, wie schon mehrfach erwähnt, da die Zahl dieser Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen ständig zunimmt und zum anderen, da der Lehrer (MICHAEL KLEMM), der diese Aufgabe in den letzten Jahren überwiegend ausübte, im August 2007 in den Ruhestand gehen wird. Für die nachfolgenden PädagogInnen ist es natürlich von Vorteil, wenn sie Rückmeldungen von den zu beratenden Personen bekommen, was für sie persönlich an der Beratung wichtig war und wie sie weiterhin organisiert werden soll.

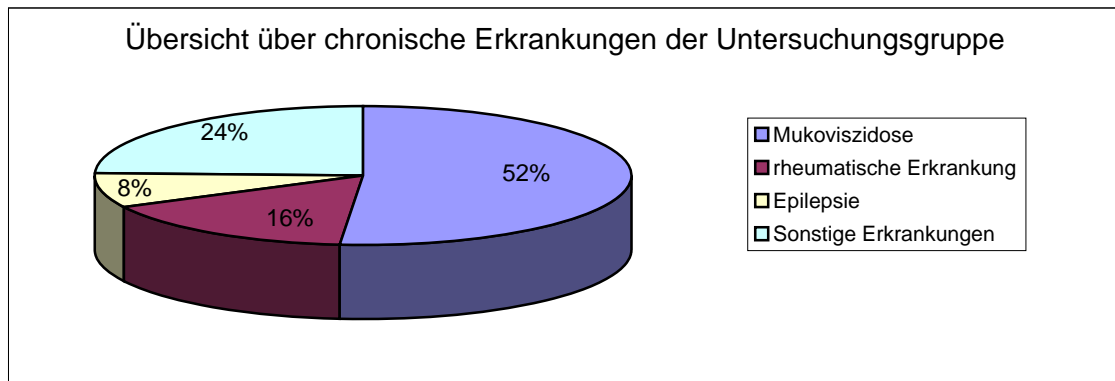
Für die Untersuchung wurden Fragebögen als Messinstrumente ausgewählt, da aufgrund der vielen zu befragenden Personen und der kurzen Bearbeitungszeit für die gesamte Arbeit ein persönliches Interview mit jeder Person nicht möglich gewesen wäre; wobei im persönlichen Gespräch auf die individuelle Beratung näher hätte eingegangen werden können, was sich bei den Fragebögen später als Schwierigkeit herausstellte. Ein weiterer Grund, der für die Fragebogenerhebung sprach, ist, dass die Fragebögen für die Bewertung der weiteren Beratungstätigkeit durch die Klinikschule genutzt werden können. Anhand dieser ersten Befragungsrunde sollten die Fragebögen erprobt und gegebenenfalls verbessert und angepasst werden, so dass sie in Zukunft im Sinne einer kontinuierlichen Qualitätskontrolle der eigenen Arbeit weiter benutzt werden können. An dieser Selbstevaluation ist die Schule für Kranke in Tübingen besonders interessiert.

5.1 Beschreibung der untersuchten Stichprobe

Die untersuchte Stichprobe setzt sich aus SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen, deren Eltern und LehrerInnen zusammen. Insgesamt wurden 98 Fragebögen an die verschiedenen Personengruppen versandt. Es wurde die Beratung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen untersucht, wobei je nach Alter des Kindes oder des Jugendlichen und Art der Beratung, manchmal nur die Eltern, nur die Kinder oder nur die LehrerInnen befragt werden konnten. Diese Entscheidung wurde anhand der Informationen von MICHAEL KLEMM und der vorliegenden Akten der

SchülerInnen getroffen. Von den 98 versandten Fragebögen, wurden 56 zurückgeschickt und konnten somit ausgewertet werden.

Die chronischen Erkrankungen der gesamten Stichprobe verteilen sich wie folgt auf die unterschiedlichen chronischen Erkrankungen:



Diese drei betroffenen Gruppen, Kinder, Eltern, Lehrer wurden befragt, um ein möglichst vielschichtiges Bild der erfolgten Beratung zu bekommen und um herauszufinden, welche besonderen Bedürfnisse jede dieser Gruppen hat, damit auf diese in der Zukunft noch besser eingegangen werden kann.

Die befragten Kinder und Jugendlichen waren im Alter von 7 - 15 Jahren, bei den Kindern unter 10 Jahren wurden nur die Eltern befragt und nicht das Kind, da dieses mit dem Ausfüllen des Fragebogens vermutlich überfordert gewesen wäre. Der Fragebogen für die Eltern ging größtenteils an die Mütter, da sie fast ausschließlich an der Beratung beteiligt waren, nur ein Fragebogen wurde an einen Vater versandt, da die Beratung ausschließlich mit ihm stattfand.

5.2 Beschreibung der Messinstrumente und des Vorgehens

Zur Untersuchung wurden fünf verschiedene Fragebögen entwickelt. Allerdings war die Erstellung der Fragebögen etwas kompliziert, da die Beratungsanlässe und -durchführungen individuell sehr unterschiedlich waren. Am sinnvollsten wäre es gewesen, für jede Beratung einen speziell zugeschnittenen Fragebogen zu entwerfen, schließlich wurde die Anzahl der Bögen jedoch auf fünf beschränkt, um bei der Auswertung Vergleichsmöglichkeiten zu haben.

Für die SchülerInnen und LehrerInnen wurden je zwei Fragebögen entworfen, je nachdem, ob ein Heimatschulbesuch oder eine Beratung stattgefunden hatte. Bei den

Eltern wurde diese Unterscheidung nicht gemacht, da sie (mit einer Ausnahme) bei den Heimatschulbesuchen normalerweise nicht anwesend sind.

	SchülerInnen	Eltern	LehrerInnen (an Regelschulen)
Fragen nach Heimatschulbesuch und Beratung	X	0	X
Fragen nur nach Beratung	X	X	X

Alle Fragebögen enthielten offene und geschlossene Fragen. Bei den offenen Fragen konnte frei formuliert werden, während bei den geschlossenen Fragen eine durch Smileys symbolisierte Skala von Antwortmöglichkeiten vorgegeben war. Diese fünfstufige Skala reichte beispielsweise von „gar nicht gut“ bis „sehr gut“.

Die Befragten konnten entscheiden, ob sie ihren Namen auf dem Fragebogen angeben wollten oder nicht, dazu enthielt jeder Bogen unten ein Abtrenn-Abschnitt (siehe Fragebögen im Anhang). Dieser Kompromiss wurde ausgewählt, da einerseits der Wunsch der Schule für Kranke in Tübingen vorhanden war, ein brauchbares, nicht anonymes Instrument für die weitere Evaluation im Anschluss an zukünftige Beratungen zu entwickeln, zu erproben und gegebenenfalls zu verbessern. Andererseits war das Interesse vorhanden ein möglichst objektives Bild aus der Fragebogenauswertung zu bekommen und vor allem Kritik zu erfahren, um die Beratungen zu optimieren, was eventuell bei nicht anonymer Auswertung nicht gelungen wäre. Bei der Auswertung wurde allerdings deutlich, dass diejenigen die Kritik geäußert haben, sich für die nicht anonyme Form entschieden haben. Insofern steht also einer künftigen offenen Anwendung der Fragebögen durch die Klinikschule mit der Betonung, dass Kritik ausdrücklich erwünscht ist, nichts mehr im Wege.

Aufgrund dieser Situation wurde eine Halb-Anonymisierung als Kompromiss ausgewählt. So konnte bei den Befragten, die ihren Namen gegenüber der Klinikschule angegeben haben (das waren die Meisten), die Meinung von Herrn KLEMM miteinbezogen werden, was oftmals für die Interpretation der Ergebnisse aufschlussreich war.

Die Fragebögen für die Eltern und SchülerInnen wurden in einem Umschlag zusammen mit einem Anschreiben von MICHAEL KLEMM und einem Anschreiben von mir verschickt (Anschreiben siehe Anhang). Wobei es für jeden der fünf Fragebögen ein spezielles Anschreiben gab, die betroffenen Personen wurden also jeweils direkt angesprochen. Für jeden Fragebogen lag ein frankierter und an mich adressierter Rückumschlag bei. Die Befragten erhielten zum Ausfüllen der Fragebögen zwei Wochen Zeit. Die Fragebögen für die LehrerInnen wurden an die Schulen geschickt,

mit der Bitte an die jeweilige Schulleitung den Fragebogen weiterzuleiten, falls die Kollegin oder der Kollege die Schule gewechselt haben sollte.

Erstaunlich war für mich die große Bereitschaft von vielen Befragten schnell auf die Fragebögen zu antworten. Ein Drittel aller Bögen hatte ich nach Versand innerhalb von drei Tagen zurück. Diese Schnelligkeit kann einerseits so interpretiert werden, dass die Beratung sehr gut war und deswegen die Bereitschaft hoch ist, schnell zu antworten, oder andererseits, dass die Beratung sehr schlecht war und die Befragten eine große Notwendigkeit darin sehen, dass sich daran etwas ändert. Auf jeden Fall kann man aufgrund der raschen Resonanz sehen, dass das Thema diesen Personen sehr wichtig ist, wie es zu interpretieren ist, wird nach der Auswertung der Ergebnisse leichter zu entscheiden sein.

Zum Beratungsgespräch ohne Heimatschulbesuch wurden leider nur fünf Fragebögen an die LehrerInnen und SchülerInnen verschickt, weil in den meisten Fällen die Beratung mit einem Heimatschulbesuch kombiniert war. Deswegen fällt diese Auswertung im Vergleich zu der, bei den Heimatschulbesuchen wesentlich kürzer aus und lässt keine Rückschlüsse auf die allgemeine Situation zu, da das zur Verfügung stehende Material zu gering war.

5.2.1 Fragebogen für SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen

Die Fragebögen für die SchülerInnen mit einem Heimatschulbesuch beinhalten Fragen zum Besuch des Kliniklehrers in der Klasse, wie dieser empfunden wurde und was fehlte oder verändert werden sollte. Die gleichen Fragen wurden zur Vorbereitung des Besuches in der Klasse gestellt. Anschließend wurde nach Auswirkungen bzw. Folgen des Besuches und Verhaltensänderungen der Mitschülerinnen/LehrerInnen nach der Information über die Krankheit gefragt. Weitere Fragen an die SchülerInnen waren, inwiefern die Erkrankung nach der Information in der Schule besser berücksichtigt wurde und ob mehr Unterstützung von Seiten der Klinikschule notwendig gewesen wäre. Weiter wurde gefragt, ob die SchülerInnen sich bei einem Klassen- oder Schulwechsel wieder einen Heimatschulbesuch wünschen würden. Abschließend gab es noch die Möglichkeit die eigene Meinung oder Anmerkungen zur Beratung oder zum Fragebogen zu äußern.

Die Fragebögen für SchülerInnen ohne Heimatschulbesuch beinhalten grundsätzlich die gleichen Fragen, wie bei SchülerInnen mit Heimatschulbesuch, mit dem Unter-

schied, dass nicht nach dem Besuch, sondern nach dem Gespräch mit dem Kliniklehrer gefragt wurde. Eine weitere Frage unterscheidet die beiden Bögen, nämlich die Frage, ob die Klasse über die chronische Krankheit informiert wurde und wenn ja, wer die Information übernommen hat (Fragebogen siehe Anhang).

5.2.2 Fragebogen für Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen

Die Eltern bekamen einen ähnlich aufgebauten Fragebogen, wie die SchülerInnen ohne Heimatschulbesuch. Natürlich wurden die Fragen etwas modifiziert, damit sie auf die Eltern zutreffen. Eine Frage wurden den Eltern zusätzlich gestellt und zwar, inwiefern das von der Klinikschule zur Verfügung gestellte Informationsmaterial hilfreich war (Fragebogen siehe Anhang).

5.2.3 Fragebogen für Lehrkräfte an allgemeinen und berufsbildenden Schulen

Für die LehrerInnen waren zwei Fragebögen entwickelt worden, wobei die meisten Beratungen bei SchülerInnen mit Heimatschulbesuch stattgefunden haben. Der Fragebogen für die LehrerInnen mit Heimatschulbesuch beinhaltet zusätzlich Fragen zur Beratung durch den Kliniklehrer und die schon bekannten Fragen zum Besuch des Kliniklehrers, wie bei den SchülerInnen. Abweichend vom SchülerInnen-Fragebogen wurde nach dem Informationsmaterial, wie bei den Eltern, gefragt.

Die LehrerInnen, bei denen ausschließlich eine Beratung stattgefunden hatte, bekamen einen ähnlichen Fragebogen, wie die SchülerInnen ohne Heimatschulbesuch, mit der Zusatzfrage nach dem Informationsmaterial (Fragebogen siehe Anhang).

5.3 Ergebnisse, Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen für die Beratung

Im folgenden werden die Ergebnisse der Fragebogenauswertung beschrieben, dabei werden die verschiedenen Fragen behandelt und die jeweiligen Antworten der unterschiedlichen Personengruppen (SchülerInnen, Eltern, LehrerInnen) miteinander in Beziehung gesetzt und verglichen. Die Ergebnisse zur Beratung ohne zusätzlichen Heimatschulbesuch werden aufgrund der kleinen Stichprobe nur kurz dargestellt.

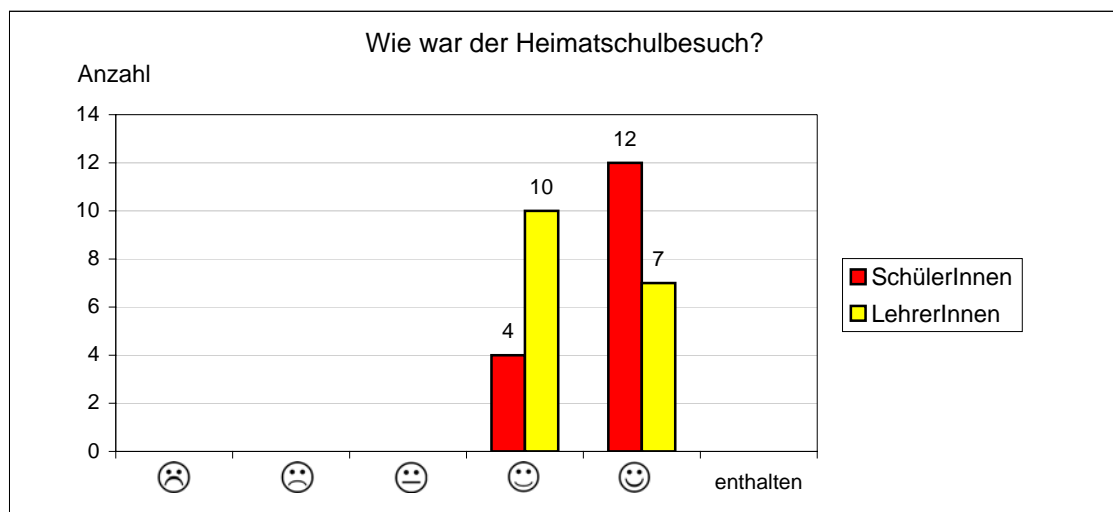
Im nächsten Abschnitt wird allerdings eine Beratung ohne Heimatschulbesuch als Einzelfall beschrieben, so dass diese Art der Beratung in der Auswertung auch vertreten ist.

Am Schluss jeder Einzelfrage werden die Ergebnisse interpretiert bzw. Schlussfolgerungen daraus gezogen. Da die Untersuchung ja auch der unmittelbaren Evaluation und Qualitätsverbesserung der Beratungsarbeit der Klinikschule Tübingen dienen soll, habe ich anschließend die Ergebnisse, deren Interpretation und Schlussfolgerungen Herrn KLEMM vorgelegt und ihn noch um einen Kommentar gebeten. Er konnte dann die Aussagen auch teilweise auf konkrete Beratungen und Heimatschulbesuche beziehen. Die Erklärungen in den Fußnoten, die einige Aussagen erst verständlich machen, wurden ebenso im Gespräch mit Herrn KLEMM erfragt.

Zuerst werden die Ergebnisse zur Beratung mit einem Heimatschulbesuch näher betrachtet. Die Antworten der Befragten werden direkt wiedergegeben, das heißt eventuelle Rechtschreibfehler werden übernommen.

Ergebnisse zum Heimatschulbesuch

→ **Wie war der Heimatschulbesuch?**



Insgesamt lässt sich sagen, dass alle Antworten zu dieser Frage im positiven Bereich der Bewertungsskala liegen, das heißt sie bewegen sich nur im Bereich von „gut“ bis „sehr gut“. Die SchülerInnen gaben größtenteils an, dass sie den Heimatschulbesuch „sehr gut“ fanden, nur ein Viertel fand ihn lediglich „gut“. Bei den LehrerInnen ergibt sich genau das umgekehrte Bild, die meisten beurteilten den Heimatschulbesuch als „gut“ und sieben von den insgesamt 17 Antworten gaben ein „sehr gut“. Das heißt also

die SchülerInnen sind mit den Heimatschulbesuchen insgesamt zufriedener als die LehrerInnen, wobei insgesamt eine große Zufriedenheit besteht.

Interpretation/Schlussfolgerung:

Die Gründe hierfür könnten darin liegen, dass die SchülerInnen einen engeren Kontakt mit dem Kliniklehrer hatten und somit in die Vorbereitung des Heimatschulbesuchs mehr einbezogen waren, als die LehrerInnen und dadurch besser Bescheid wussten, was auf sie zu kommt und ihre eigenen Wünsche mit einbringen konnten.

Wünschenswert wäre, dass die LehrerInnen für sich selbst mehr Beratung bekommen und auch im Vorfeld eines Heimatschulbesuchs eine intensivere Betreuung für die LehrerInnen stattfinden würde. In wie weit diese umgesetzt werden kann, ist eine organisatorische und personelle Frage, da die Kapazität der KliniklehrerInnen für die Beratung in Zukunft nicht aufgestockt werden wird und es somit schwierig ist die Beratung für die LehrerInnen zu intensivieren.

Für die LehrerInnen stellt ein Heimatschulbesuch eine völlig neue Situation dar. Normalerweise sind sie allein für die Klasse, den Unterricht und die Umgangsformen verantwortlich. Beim Heimatschulbesuch sind sie plötzlich nicht mehr diejenigen, die die Situation vorbereitet haben, sondern sie müssen ihre gewohnte Rolle für zwei Stunden, zumindest zu Teilen aufgeben. Je nach Charakter der Lehrkraft kann das zu Konflikten führen, weshalb die LehrerInnen eventuell die Heimatschulbesuche nicht so positiv bewerten, wie die SchülerInnen.

Kommentar durch M. KLEMM:

Er hatte bisher gelegentlich Zweifel, ob der im Vergleich zu anderen Beratungsmodellen (z. B. der „Kooperativen Beratung“, die er bei Prof. MUTZECK erlernt hatte) geringe Zeitaufwand (in der Regel 1 ½ Stunden Vorbereitung mit SchülerIn und Eltern, 1 ½ Stunden Unterricht in der Klasse, 1 Stunde Klassenkonferenz, dazu natürlich Telefonate und Erarbeitung der individuellen Materialien) einen nachhaltigen Effekt habe. Diese objektive Rückmeldung ist daher sehr hilfreich für ihn.

Herr KLEMM sieht aber ebenso die Notwendigkeit der intensiveren Vorbereitung mit den KlassenlehrerInnen. Das hätte auch den Vorteil, dass diese sich stärker eingebunden und mitverantwortlich fühlen (Interview 25.7.2007).

→ **Was war am Heimatschulbesuch gut?**

Auf diese Frage gaben die SchülerInnen folgende Antworten, wobei Antworten, die doppelt genannt wurden, oder keinen neuen Inhalt hatten, nicht noch einmal aufgeführt werden. Die ersten Zitate der SchülerInnen beziehen sich auf die Information und die Aufklärung über die Krankheit, aber auch über den Umgang und die krankheitsbedingten Besonderheiten.

- *Ich fand die Aufklärung über die Erkrankung und über den täglichen Alltag mit den Schmerzen gut.*
- *Dass er meinen Freunden aus der Klasse erklärt hat wie Muko funktioniert und dass ich im Unterricht essen und trinken darf.*
- *Das ich nicht vorne stehen musste.*
- *Durch den Besuch des Kliniklehrers, haben meine Mitschüler meine Krankheit verstanden. Nun wissen sie auch warum ich so viel fehle.*
- *Das direkt auf meine Epilepsie eingegangen wurde.*
- *Ich fand alles gut. Die wichtigsten Dinge/Sachen wurden erwähnt und das Verhältnis zur Klasse wurde besser.*
- *Das ich vorgezeigt habe wie die Invasion geht und erklärt habe wie alles in der Klinik abläuft. Mit der Dampfmaschine¹ und die bunte Kugel².*
- *dass ein Video gedreht wurde über mich³.*

Die LehrerInnen erwähnten vor allem die gute Atmosphäre, die kindgerechte Information und das handlungsorientierte Vorgehen. Ergänzend wurde die Art der Gesprächsführung und die besondere Situation durch die außenstehenden Personen, die zur besseren Merkfähigkeit der SchülerInnen beigetragen hätten, erwähnt.

- *beim Gespräch herrschte eine gute Atmosphäre; Herr Klemm ging sehr einfühlsam mit der Klasse und der Thematik um.*
- *Schüler konnten Fragen stellen. Relativ unbekanntes Krankheit wurde erklärt. Spezielle Tipps für Sportunterricht.*
- *sachliche Information über Krankheit verbunden mit offenem Frageangebot für Mitschüler.*
- *Die Situation des betroffenen Schülers wurde gut beleuchtet. Die anderen Schüler wurden miteinbezogen. Es herrschte eine familiäre Atmosphäre.*

¹ Das Inhalationsgerät der Schülerin, dass sie als „Vernebler“ in der Klasse herumzeigte.

² Das sind die vielen Medikamente, die sie einnehmen muss.

³ Es handelt sich um „Luan“, der für den Film „Schulbesuche - Brücken ins Leben“ gefilmt wurde, als er seinen Sitzroller erstmals mit in die Klasse nahm.

- *Die Infos waren anschaulich (an der Person eines Kindes), kindgemäß, Fragen wurden beantwortet - es war für das "kranke" Kind richtig und hat bei den anderen Kindern Ängste vor dieser Krankheit abgebaut.*
- *Den Schülern wurde versucht kindgerecht die Krankheiten zu erklären, ohne ihre "Schwere" zu stark in den Vordergrund zu rücken.*
- *Es wurden alle Fragen beantwortet. Das Filmmaterial⁴ war für die Schüler sehr wichtig, so konnten sie die Unterschiede besser wahrnehmen. Das Team⁵ hat sich auf die Klasse eingelassen und die Schüler haben sehr viel gelernt.*
- *Kontakt von "fremden" Experten, die die Krankheit nochmals darstellen => bessere Merkfähigkeit der Schüler, höheres Interesse der Schüler.*
- *Ein Problem, wird sehr ruhig, ohne übertriebene Ängste etc. besprochen. Er sprach die ganze Klasse an und die Krankheit von M. wurde „hinuntergeholt“ und es fühlten sich so viel mehr Schüler/-innen der Klasse bereit und in der Lage, gewisse Dinge zu verstehen, zu helfen etc. M. wurde ... nicht zur Außenseiterin, sondern brachte noch mehr „Teamwork“ in die Klasse.*

Interpretation/Schlussfolgerung:

In den Antworten zu dieser Frage, stand bei LehrerInnen und SchülerInnen die Informationsvermittlung über die Krankheit im Vordergrund. Dieser Aspekt ist natürlich auch der grundlegendste bei einem Heimatschulbesuch; besonders bedeutsam ist dabei, dass den MitschülerInnen die oft bis dahin vorhandenen Ängste (z. B. vor Ansteckung, etwas falsch zu machen oder vor einem Anfall bei Epilepsie) genommen wurden.

Die letzten Aussagen unterstützen zum einen die Wichtigkeit der „fremden Experten“ in der Klasse, wie sie auch Frau Dr. KIMMIG im Gespräch (siehe Seite 53) beschrieben hat, zum anderen wird noch ein Aspekt erwähnt, der oftmals vergessen wird, der aber verdeutlicht, dass nicht nur das erkrankte Kind von einem Heimatschulbesuch profitieren kann, sondern die ganze Klassengemeinschaft, was in dieser Arbeit schon an anderer Stelle angesprochen wurde.

Deutlich wird in diesen Aussagen auch, dass es bedeutsam ist, wenn sich die Informationen speziell auf den Krankheitsverlauf des betroffenen Kindes richten und eine offene Atmosphäre vorhanden ist, in der sich alle SchülerInnen wohlfühlen können. Dies ist in hohem Maße von der Persönlichkeit des Kliniklehrers abhängig und der Art, wie dieser mit den Kindern umgeht, wie folgende Aussagen belegen:

- *Seine ruhige Art, seine Geduld, seine Offenheit.*
- *Gesprächsführung.*

⁴ Zum Thema Epilepsie gibt es ab Klasse 7 geeignetes Material, das hier gezeigt wurde.

⁵ Kliniklehrer, Arzt, Epilepsieberaterin

Kommentar durch M. KLEMM:

Die positive Wirkung „fremder Experten“ schätzt er ebenso als hoch ein: er komme manchmal in Klassen, die als „disziplinlos“ und „wild“ beschrieben wurden; die MitschülerInnen hören dann aber doch zwei Stunden lang sehr interessiert zu, stellen viele Fragen und erzählen auch von Erkrankungen oder Klinikerfahrungen, die sie selbst haben/hatten oder von denen ihrer Bekannten oder Verwandten. Allerdings sollten die „Experten“ (es könnte ja auch medizinisches Fachpersonal sein) auch über didaktisch-methodische Fachkenntnisse sowie Fähigkeiten zur Gesprächsführung in Schulklassen verfügen (Interview am 25.7.2007).

→ **Was würdest Du/ Was würden Sie ändern?**

→ **Hast Du Verbesserungsvorschläge? Haben Sie Verbesserungsvorschläge?**

Diese beiden Fragen waren auf den Fragebögen getrennt gestellt, werden aber in der Auswertung zusammengefasst, da sich die Antworten darauf sehr ähneln und oftmals nur eine der Fragen ausgefüllt wurde, sie sich inhaltlich jedoch nicht unterscheiden.

Von den SchülerInnen wurden nur sehr wenige Änderungswünsche oder Verbesserungsvorschläge genannt, z.B.:

- *Es wäre schön gewesen, wenn mehr Zeit gewesen wäre und mehr Lehrer dabei gewesen wären.⁶*
- *Ja, es war nicht so viel Zeit, dass ich alles zeigen konnte.⁷*
- *Man sollte den Besuch in der Klasse erst so gegen 14-15 Jahre machen weil in dem Alter mehr verstanden wird.*
- *Das es nur nicht um mich geht, sondern auch mal bisschen um die andere.*

Die Äußerungen der LehrerInnen bezogen sich vorwiegend auf den Unterricht in der Klasse, die letzten beiden Aussagen auf die Information für die Lehrkräfte:

- *Die Kinder zeigten sich über einen langen Zeitraum sehr interessiert. Mir erschien es etwas zu lang.*
- *Anschaung. Schaubild, um zu zeigen, welche Organe betroffen sind. Nicht jeder Schüler hat Tragweite verstanden.*

⁶ In diesem G8-Gymnasium wurde nur eine Unterrichtsstunde bewilligt, trotz mehrfacher Hinweise des Kliniklehrers, dass dies nicht ausreichen würde. Zudem wollte die Klassenlehrerin keine Klassenkonferenz; dies wäre zu aufwändig, sie könne die FachlehrerInnen gut selbst informieren.

⁷ Diese Aussage ist von einer Schülerin mit Mukoviszidose und Diabetes mellitus Typ1; für die gründliche Erklärung beider Erkrankungen reichten tatsächlich zwei Unterrichtsstunden nicht aus.

- *Krankheit veranschaulichen.*
- *Kindgerechte Sprache und kürzere Gesprächslänge (Konzentration der Altersstufe)*
- *Vor den Gesprächen mit den Kliniklehrern ca. 1 U-Stunde an Beispielen die Erkrankung und die Auswirkungen darstellen. Evtl. Film aufnehmen von Gesprächen mit Betroffenen.*
- *Informationsmaterialien im Vorfeld den Lehrern zukommen lassen.*
- *Anwesenheit aller Kollegen => Was ist wenn in Pause /Vertretungsstunde was passiert und der Kollege nicht informiert ist (=>Problem der Schulleitung).⁸*

Interpretation/Schlussfolgerung:

Die Änderungswünsche der SchülerInnen und LehrerInnen sind wesentlich knapper, als die positive Resonanz auf die Beratung.

Zwei LehrerInnen meinten, dass Klassengespräch bzw. die Gesprächssequenzen seien zu lang gewesen. Zwei andere hätten sich mehr Anschauung gewünscht, diese Kritiken können durchaus in Verbindung gesetzt werden, da durch die Gesprächslänge und den fehlenden Methodenwechsel, die Konzentration und das Verständnis etwas gelitten haben könnten.

Eine Schülerin oder ein Schüler möchte, dass es beim Heimatschulbesuch nicht nur um sie oder ihn geht, sondern auch um die anderen SchülerInnen, dieser Wunsch wurde mittlerweile insofern umgesetzt, dass die anderen Mitschüler von ihren chronischen Erkrankungen, wie Asthma, Allergien etc. berichten dürfen. Vor allem für schüchterne Kinder und Jugendliche ist dieser Aspekt von großer Bedeutung, damit sie während des Heimatschulbesuchs nicht ununterbrochen im Mittelpunkt stehen und dadurch nicht in eine Sonderrolle gedrängt werden, denn das versuchen die Kinder und Jugendlichen zu vermeiden (vgl. Kapitel 4).

Der Wunsch eines Kindes und einer Lehrerin, dass mehr LehrerInnen am Heimatschulbesuch teilnehmen, bezieht sich darauf, dass in diesen Fällen keine Klassenkonferenzen stattfanden und die Fachlehrer auch nach dem Besuch noch zu wenig oder gar nicht informiert waren (vgl. Fußnoten 7 und 8). Die Anwesenheit mehrerer LehrerInnen beim Klassengespräch erscheint nicht sinnvoll, da dadurch die Offenheit der MitschülerInnen beeinträchtigt werden könnte.

⁸Hier hatte Herr Klemm, nach eigenen Angaben, es versäumt über die Schulleitung die Einberufung einer Klassenkonferenz zu erbitten; der junge Lehrer hatte zwar die FachlehrerInnen eingeladen, es kamen aber nur zwei.

Relativ leicht umsetzbar, ist der Wunsch, dass die LehrerInnen das Informationsmaterial vor dem Heimatschulbesuch schon geschickt bekommen und sich so schon vorher informieren können.

Zwei KollegInnen hätten sich eine kindgerechtere Sprache und eine kürzere Gesprächsdauer gewünscht, dies ist für den Kliniklehrer schwer einzuschätzen, da er die Klasse nicht kennt und schnell zwischen verschiedenen Altersstufen wechseln muss. Eventuell könnte das in einem intensiveren Vorgespräch thematisiert werden, so dass es die Konzentrationsfähigkeit der Kinder nicht überstrapaziert wird.

Kommentar durch Herrn KLEMM:

Diese Rückmeldungen sind ihm am wichtigsten; hier ist für ihn am stärksten der Sinn der Untersuchung erfüllt, der „Lerneffekt“ für ihn am größten. Tatsächlich sieht auch er, dass in einigen seiner Heimatschulbesuche die reinen Gespräche zu lang waren und Anschauung sowie Methodenwechsel zu kurz kamen. Er nennt einige Gründe dafür und verbindet diese mit Überlegungen zu künftigen Verbesserungen:

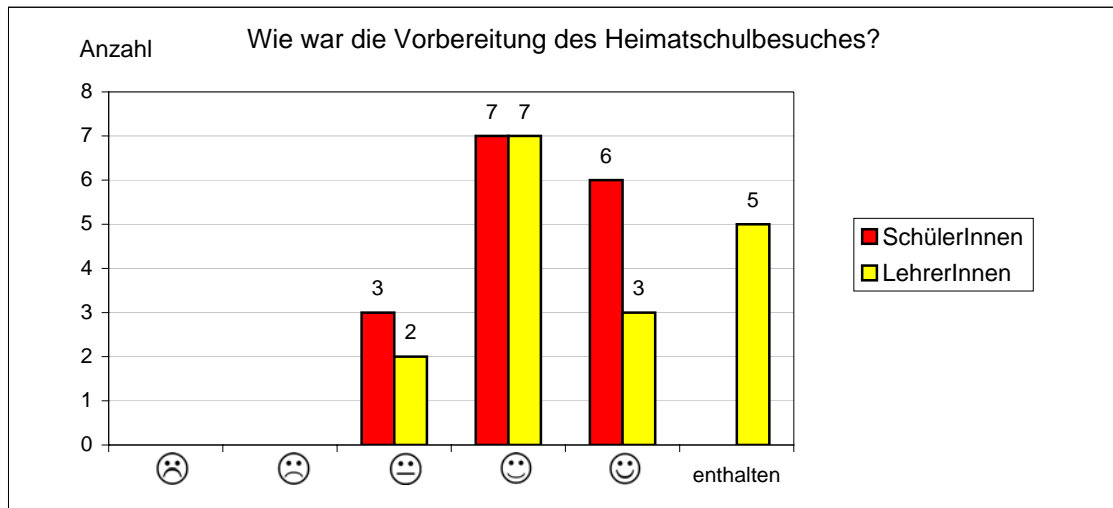
- Bei stationär anwesenden SchülerInnen werden die Heimatschulbesuche in der Klinik mit Fotos, manchmal auch kleinen selbst gedrehten Filmsequenzen vorbereitet, und es ist auch genügend Zeit, z.B. ein kleines Handpuppenspiel (wie in dem Film „Schulbesuche – Brücken ins Leben“ gezeigt) vorzubereiten. Hier wurden ambulante PatientInnen befragt, bei denen diese Möglichkeiten sowohl vom Ambiente als auch von der Zeit her nicht so gegeben waren. Steht mehr Zeit für die Vorbereitung zur Verfügung, dann können solche Elemente auch bei ambulanten Therapien, Ambulanzbesuchen und in der direkten Vorbereitung in der Klinikschule oder daheim mit eingeplant werden.
- Für Krebserkrankungen im Kindesalter stehen zumindest drei gute kindgerechte Filme zur Verfügung („Drüber reden ist schwer“, „Ein Brief aus dem Krankenhaus“ und „Schulbesuche – Brücken ins Leben“), aus denen KliniklehrerIn und SchülerIn Sequenzen für den Heimatschulbesuch auswählen können. Bei Mukoviszidose gibt es nur einen sehr kurzen Film, in dem wenige Sachinformationen in ein Lied („Wie ein Pirat“) eingebettet sind. Etwa die Hälfte der SchülerInnen fand ihn für ihre eigene Situation nicht so passend; PatientInnen, die schwerer betroffen sind als der im Film gezeigte Junge, wurden von Herrn KLEMM gar nicht gefragt, ob sie diesen Film zeigen möchten. Herr KLEMM will sich nun dafür einsetzen, dass auch für Mukoviszidose entsprechende, für die Schule brauchbare Filme

entstehen, in denen ganz verschiedene Ausprägungen und Verläufe der Erkrankung kindgerecht gezeigt werden.

- Herr KLEMM war immer sehr darauf bedacht, dass das betroffene Kind, *seine* besondere Art der Erkrankung, *seine* Einschränkungen und schulischen Erfordernisse zur Sprache kommen – auch von daher hielt er die Verwendung von *allgemeinen* Medien oder Anschauungsmaterialien eingeschränkt. Allerdings räumt er ein, dass seine Stärke auch eher im entwickelnden Gespräch und der Gesprächsführung liege und er von daher gelegentlich dazu neige die Anschauung zu vernachlässigen, und er ist dankbar, dass ihm diese Schwäche von den LehrerInnen gespiegelt wird.

Die Rückmeldung der Schülerin „dass es nicht nur um mich geht“ hat Herr KLEMM in das Repertoire seiner Besuche in der letzten Zeit mit aufgenommen, in dem er regelmäßig nach weiteren chronischen Erkrankungen fragt; der Wunsch der Schülerin bestätigt ihm die generelle Richtigkeit dieses Vorgehens (Interview am 26.7.2007).

→ **Wie war die Vorbereitung des Heimatschulbesuchs?**



Die Tendenz bei dieser Frage war grundsätzlich positiv, wobei die SchülerInnen und die LehrerInnen die Vorbereitung insgesamt sehr ähnlich bewerteten. Die meisten SchülerInnen und LehrerInnen gaben an, dass die Vorbereitung „gut“ war, wobei sich viele LehrerInnen (5 von 17 Personen) enthalten haben. Diese gaben an sich nicht mehr oder nicht mehr ausreichend an die Vorbereitung zu erinnern, die bei den LehrerInnen im Allgemeinen auch kürzer ausfällt, als bei den SchülerInnen, die intensiv den gesamten Besuch mit dem Kliniklehrer besprechen, vorbereiten und mitgestalten.

Die SchülerInnen bewerteten die Vorbereitung mit knapper Mehrheit als „gut“, dicht gefolgt von einer „sehr guten“ Bewertung, die nur eine Schülerin oder ein Schüler weniger angekreuzt hat. Bei den LehrerInnen dagegen fällt das Ergebnis klarer aus, die Mehrheit bewertete die Vorbereitung des Heimatschulbesuchs mit „gut“.

Interpretation/Schlussfolgerung:

Eine Verbesserung wäre, wie bei der Frage nach der Beurteilung des Heimatschulbesuchs schon angesprochen, dass die LehrerInnen mehr in die Vorbereitung des Heimatschulbesuches mit einbezogen werden, was aber einen höheren Zeitaufwand von Seiten der KliniklehrerInnen mit sich bringen würde, der leider momentan nicht verfügbar ist. Für die SchülerInnen ist eine detaillierte und intensive Vorbereitung des Besuches äußerst wichtig und gibt ihnen das nötige Selbstvertrauen, den Besuch mitzugestalten, wie sie bei der nächsten Frage zum Ausdruck bringen.

→ **Was war an der Vorbereitung des Heimatschulbesuchs gut?**

Bei dieser Frage wurde von SchülerInnen betont, dass sie es gut fanden, dass sie genau erklärt bekommen haben, wie der Besuch abläuft und was erzählt wird und was nicht, außerdem freuten sich einige darüber, dass sie ihre speziellen Hilfsmittel oder Medikamente zeigen durften, wie folgende Aussagen verdeutlichen:

- *Wir haben abgesprochen was der Klasse gesagt wird und ich konnte meine Vorschläge einbringen.*
- *Das er mich gefragt hat was ich will und was nicht.*
- *alles, wir haben einen Text überarbeitet was erwähnt und erklärt und was nicht werden soll.*
- *Die Plakate vom Krankengymnastik.⁹*
- *Ich wusste vorher Bescheid, was in der Klasse gesprochen wird, ich konnte Medikamente und Schienen mitbringen.*
- *Wir haben vorher besprochen, was ich mitbringe und was ich den anderen zeige (Insulin-Pens, Inhaliergerät).¹⁰*
- *Dass mir alles genau erklärt wurde.*
- *Die Art, wie es erklärt und vermittelt wurde fand ich sehr gut.*
- *alles war gut auch wo wir alle am Schluss was zu trinken bekommen haben.*
- *Der Film über die verschiedenen Arten der Epilepsie und die Erklärungen.*

⁹ Auf diesen zeigt und beschreibt die 9-jährige Valerie, ein Mädchen mit Mukoviszidose sehr eindrucksvoll ihren gesamten Tagesablauf.

¹⁰ Außergewöhnliche Krankheitskombination: Diabetes und Mukoviszidose

Die LehrerInnen gaben verhältnismäßig wenige Antworten zu dieser Frage. Viele der LehrerInnen konnten sich, wie bei der vorherigen Frage beschrieben, nur noch schwer an das Vorgespräch erinnern. Im Vordergrund stand bei ihren Antworten die Information in der Klasse, die letzten zwei Antworten beziehen sich auf die Klassenkonferenz.

- *Sachinformation*
- *gute Bereitschaft zur Zusammenarbeit; Unterstützung in der Klasse.*
- *Dass man Fragen stellen konnte, er sich Zeit nahm die Krankheit zu erklären, was man wie der Klasse sagen sollte u.ä.!*
- *Transparenz*
- *Offenheit, Freundlichkeit*
- *An ein Vorgespräch kann ich mich nicht mehr erinnern. Der Ablauf des Besuches war klar, das erleichtert die Vorbereitung in der Klasse. Die Klasse hat sich sehr gefreut, dass sie Besuch bekam und ihr Brief so positiv aufgenommen wurde.*
- *Broschüre, die Krankheit erklärte => konnte für FL vervielfältigt werden*
- *Offener Austausch über den notwendigen Nachteilsausgleich*

Interpretation/Schlussfolgerung:

Die Vorbereitung war für die SchülerInnen, was bei den Antworten sehr deutlich wurde, enorm wichtig. Einerseits, um sich selbst noch einmal grundlegend mit ihrer Erkrankung auseinander zu setzen und andererseits, um genau zu wissen, wie der Besuch abläuft. Von großer Bedeutung war für sie, dass sie mitbestimmen durften, wie weit die MitschülerInnen informiert wurden und dass sie selbst ihre Hilfsmittel vorführen durften. Für die Zukunft sollte auf jeden Fall diese ausführliche Vorbereitung des Heimatschulbesuches mit den SchülerInnen beibehalten werden. Eine andere Frage ist, in wie weit man die Vorbereitung des Besuchs für die LehrerInnen optimieren kann und intensivieren kann, bzw. in wie weit das die finanziellen und zeitlichen Beschränkungen zulassen.

Kommentar durch M. KLEMM:

Herr KLEMM hält beides ebenso für außerordentlich wichtig: Die Vorbereitung mit den SchülerInnen ist bei ambulanten PatientInnen schlechthin *die* Chance mit ihnen in pädagogische Interaktion zu kommen und sie auf ihrem Weg, des Umgangs mit der Erkrankung in sozialem Kontext, ein Stück zu begleiten. Wie vorher schon erwähnt, trägt eine intensivere Vorbereitung mit den LehrerInnen auch zur Stärkung von deren Kom-

petenz bei und gewährleistet somit längerfristig einen guten Umgang mit den betroffenen SchülerInnen und deren Erkrankung (Interview 26.7.2007).

→ **Was würdest Du/Was würden Sie an der Vorbereitung ändern?**

Nur zwei SchülerInnen und nur eine Lehrerin oder ein Lehrer machten Änderungsvorschläge.

- *Das wir noch so machen das es nicht nur um mich geht sondern auch gute Vorschläge für die anderen.*
- *weniger langweilig*
- *Gespräche immer erst nach der großen Pause*

Interpretation/Schlussfolgerung:

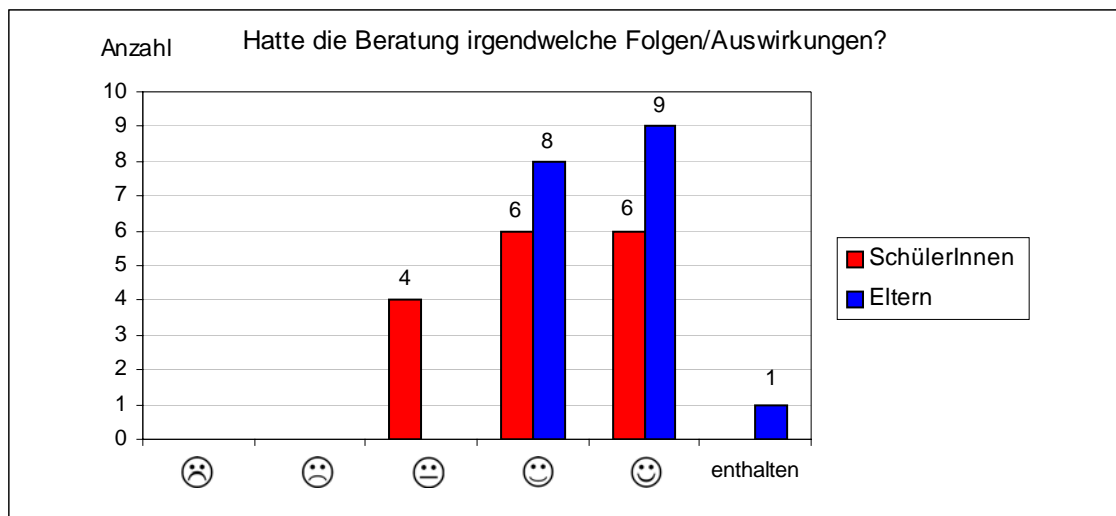
Der Wunsch von Seiten der SchülerInnen nicht alleine im Mittelpunkt zu stehen, wurde schon bei den allgemeinen Verbesserungsvorschlägen für den Heimatschulbesuch behandelt und sollte durchaus berücksichtigt werden.

Der Vorschlag die Vorbereitung „weniger langweilig“ zu machen, wurde nur in einer Antwort geäußert und erscheint deswegen kein allgemeines Problem zu sein, wobei immer wieder überlegt werden kann, wie diese Situation für die SchülerInnen noch ansprechender gestaltet werden kann.

Von Seiten eines Lehrers wurde die Anregung gegeben, das Klassengespräch erst nach der großen Pause stattfinden zu lassen, was aber nicht näher begründet wurde.

Hierbei handelte es sich, nach Aussage von Herrn KLEMM, um einen Besuch bei einem Schüler mit ADHS und Tics, bei dem die Aufforderung an die Klasse miteinander ins Gespräch zu kommen, dazu geführt hat, dass die MitschülerInnen (darunter zwei die sagten, sie haben ebenfalls ADHS) sehr viel von sich erzählten und Arzt und Lehrer zu wenig dazu kamen die Sachinformationen für den betroffenen Schüler voran zustellen. Auch diese Rückmeldung findet Herr KLEMM hilfreich; er würde dies bei künftigen Besuchen bei solch komplizierten Erkrankungen berücksichtigen.

→ **Hatte die Beratung des Kliniklehrers irgendwelche Folgen/Auswirkungen?**



Diese Frage wurde in dieser Form nur an die Eltern und SchülerInnen gestellt. Insgesamt bewegen sich alle Antworten der Eltern im positiven Bereich der Antwortskala. Die meisten Eltern (9 von 18) gaben an, dass die Beratung „sehr gute“ Auswirkungen hatte. Die SchülerInnen beurteilten die Folgen/Auswirkungen der Beratung als „neutral“ bis „sehr gut“. Sie gaben genau gleich oft die Antwortmöglichkeiten „gut“ und „sehr gut“ an. Vier SchülerInnen kreuzten das „neutrale“ Smiley an.

Interpretation/Schlussfolgerung:

Die SchülerInnen hatten eventuell eher die Tendenz das „neutrale“ Smiley zu wählen, wenn sie ihre Situation bereits vor dem Heimatschulbesuch als gut einschätzten, sich also durch den Heimatschulbesuch keine tiefgreifenden Veränderungen und somit auch keine Auswirkungen ergeben haben.

Die sehr positive Resonanz der Eltern könnte auf das große Informationsangebot zurückzuführen sein, dass ihnen durch die Klinikschule bereitgestellt wurde. Viele Eltern haben erst in der Beratung durch die Klinikschule von den besonderen strukturellen Hilfen für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen gehört. Wenn die Beratung also dafür gesorgt hat, dass das Kind künftig Hausunterricht erhält oder in der Schule der Nachteilsausgleich gilt, dann sind das Veränderungen, die aus der Sicht der Eltern sehr hervorzuheben sind.

→ **Welche Auswirkungen hatte die Beratung?**

Die SchülerInnen betonten bei dieser Frage, dass ihre chronische Erkrankung und die Besonderheiten, die daraus im Alltag resultieren, besser verstanden wurden, wie sie hier eindrücklich beschreiben.

Zum Themenschwerpunkt Verständnis und Verhalten der MitschülerInnen:

- *Ich habe mich verstanden gefühlt.*
- *Dass niemand was sagt, wenn ich esse oder trinke (im Unterricht) oder zu spät komme.*
- *Sie haben mich nicht mehr komisch angeguckt wo ich die Kreon¹¹ nehme und jetzt achten sie mehr auf mich wegen Keimen und so.*
- *Meine Mitschüler reagieren anders und können vieles jetzt besser verstehen.*
- *Niemand hatte mehr etwas blödes zu mir gesagt, wegen meiner Krankheit.*

Zum Thema Organisation und Nachteilsausgleich in der Schule:

- *Meine Lehrer wussten Bescheid, dass ich keine Arbeiten nachschreibe und den Stoff nicht nachholen musste! Als ich danach längere Zeit im Krankenhaus war, bekam ich von meinen Mitschülern viele nette Briefchen.*
- *viele "Erleichterungen" (Hausaufgabenerlass), falls es mir schlecht geht, ich muss nicht alle Arbeiten nachschreiben, bei denen ich fehle.)*

Als weiterer positiver Aspekt wurde angegeben, dass die SchülerInnen selbst mehr über ihre Krankheit Bescheid wissen.

- *Das ich besser um meine Krankheit weisst.*
- *Ich wusste selber mehr und wurde nicht mehr so oft gefragt*

Bei einer Antwort wurde geäußert, dass der Heimatschulbesuch nur bei einem Teil der MitschülerInnen den gewünschten positiven Effekt hatte:

- *Es passen viele mehr darauf auf was sie tun, aber manchen ist es immer noch egal.*

Die LehrerInnen beschreiben größtenteils die vermehrte Rücksichtnahme der KlassenkameradInnen nach dem Besuch, die bessere Akzeptanz der Sonderrechte des erkrankten Kindes oder Jugendlichen und die Unterstützung durch die MitschülerInnen.

- *Kinder waren schon vorher rücksichtsvoll, aber dennoch hatten sie ein besseres Verständnis für den betroffenen Schüler.*
- *Verständnis der Kinder (6.Klasse) für die Krankheit, Bereitschaft zur Rücksichtnahme*

¹¹ Verdauungsenzyme, die bei Mukoviszidose zu jedem Essen genommen werden müssen.

- *Genauere Info der Kids, Kinder erkennen warum sie rücksichtsvoll sein sollten (hat vorher schon geklappt)*
- *Schüler akzeptieren Sonderrechte: essen, trinken im Unterricht*
- *Verständnis für die Mitschülerin*
- *Die Klasse war und ist informiert. Schüler und Lehrer wissen nun wie sie (wir) auf einen Anfall reagieren können. Es gibt weniger "Getuschel", weil alles geklärt ist und offen besprochen wurde.*
- *Die Krankheit von M. wurde danach von den anderen Schülern viel mehr wahrgenommen; sie wurde unterstützt bekam Hilfe ohne Gegenleistung etc., und das ganze Klassenklima wurde durch so eine Sache noch besser!!!*
- *Klassenklima hat sich verbessert; ein Junge, der M. zuvor am meisten geärgert hatte, hat sein Verhalten total geändert.*

Für viele LehrerInnen ergaben sich aus ihrer Sicht keine einschneidenden Folgen, da sich die MitschülerInnen schon vor dem Besuch rücksichtsvoll gegenüber dem Kind mit chronischer Erkrankung gezeigt hatten.

- *Die Mitschüler tolerierten schon vor dem Besuch des KL die besondere Behandlung des Schülers.*
- *Keine einschneidenden Folgen, da die Klasse im Vorfeld schon einiges über die Erkrankung des Schülers wusste und etliche Gespräche darüber geführt wurden.*

Zwei weitere Antworten, die der Erläuterung bedürfen:

- *Es war für die Schüler wichtig. Der "kranke" Schüler hat sich sehr gefreut, die anderen Kinder hat das Gespräch "emotional" beruhigt; also Ängste abgebaut.¹²*
- *Positive Grundhaltung, die aber durch das krasse Verhalten von P. immer wieder abgeschwächt wurde. P. entschuldigte jedes Fehlverhalten von seiner Seite mit Hinweisen auf seine Krankheit.¹³*

Die befragten Eltern äußerten sich insgesamt zu drei Themengruppen, in denen sie Auswirkungen der Beratung feststellten, das sind die organisatorischen Verbesserungen, die konkreten praktischen Verbesserungen in der Schule und das größere Verständnis der MitschülerInnen.

Die Antworten zu den organisatorischen Verbesserungen in der Schule lauteten, wie folgt:

- *wir haben den gewünschten Schulplatz problemlos bekommen.*

¹² Es handelt sich wohl vor allem um Ängste davor, die Krankheit (Mukoviszidose) auch bekommen zu können oder durch das Husten angesteckt zu werden.

¹³ Der Junge hat ADHS und Tics; die Medikamente gegen ADHS verstärken die Tics, die ihn persönlich aber mehr störten; deshalb war sein ADHS nicht in den Griff zu kriegen.

-
- *Hausunterricht in den Hauptfächern durch Lehrer der Schule meiner Tochter, so konnten die Lücken wieder gut geschlossen werden.*
 - *durch den Aufklärungs-Lehrerabend wird T. nach meiner Ansicht ganz anders "gesehen". Lehrer wissen nun Bescheid. Zensurenspiegel 1,7 seit der 5.Klasse. T. geht seit 8/06 =>neue Schule*
 - *Es ging bei J. um seine HS-Prüfung/ Nachteilsausgleich. Durch H. Klemm wurde den Lehrern erstmal bewusst, dass Behinderte ein Recht auf Ausgleich haben, dem Rechnung zu tragen ist.*
 - *Lehrer waren über Nachteilsausgleich informiert z.B. das sie Arbeiten nicht nachschreiben musste.*
 - *Das sich der Zustand (das Verhalten) in der Schule sehr gebessert hat. Da ich mir selbst vorkam das man mich, in den Gesprächen mit den Lehrern nicht immer für voll nahm.*
 - *Sie hatte durch die Beratung von Herr Klemm und Frau E. das Gefühl und die Gewissheit, dass durch die Krankheit, ihr nicht nur Nachteile entstehen.*

Zu den konkreten praktischen Verbesserungen in der Schule sagten sie folgendes:

- *L. akzeptierte danach seinen Therapieroller, den er vorher nie benutzte. Er schämte sich. Seither ist er sein ständiger Begleiter.*
- *Eigene Toilette, Essen und Trinken während dem Unterricht.*
- *Darf im Unterricht jederzeit auf WC (Darmerkrankung); Wegfallen des Sportunterrichts und wenn es R. nicht so gut ging nur Hauptfächer besuchen*

Die letzten Antworten beziehen sich auf den Umgang in der Schule mit den MitschülerInnen und das vermehrte Verständnis für die chronische Erkrankung.

- *Sie wurde nicht mehr so komisch angeschaut und besser verstanden.*
- *die Aufklärung hat sich positiv im Umgang mit den Klassenkameraden und Lehrern ausgewirkt.*
- *Das Verständnis in der Klasse war wesentlich größer danach. Sie wurde nicht mehr gehänselt, dass sie ja nur nach Lust und Laune in die Schule gehen würde und es war kein Neid mehr, dass sie Klassenarbeiten nicht mitschreiben mußte.*
- *Die Mitschüler setzten sich bereits in der nächsten Schulstunde für mein Kind ein und informierten den Lehrer über "Sonderrechte" meines Kindes.*

Interpretation/Schlussfolgerung:

In den Antworten der SchülerInnen wird an verschiedenen Stellen betont, dass nun alle LehrerInnen und MitschülerInnen Bescheid wissen und sie nicht mehr ständig ihre Erkrankung und die Besonderheiten erklären müssen, dadurch gestaltet sich für sie der Schulalltag einfacher.

Die LehrerInnen gaben häufig an, dass das Verhalten der MitschülerInnen gegenüber dem Kind oder Jugendlichen mit chronischer Erkrankung schon vor dem Besuch gut war, aber dennoch äußerten sie sich positiv über die Folgen des Besuchs, da das Verständnis sich stark vergrößerte und die MitschülerInnen besser darüber informiert waren, warum sie Rücksicht nehmen sollen.

Aus den Antworten der Eltern geht hervor, wie froh sie darüber waren, dass sie und ihr Kind bei den individuellen Schwierigkeiten Hilfe bekommen haben. Dadurch, dass die Individualität in der Beratung sehr groß ist, sind auch die Antworten der Befragten sehr vielfältig, im Großen und Ganzen beziehen sich jedoch alle drei Personengruppen auf die drei Themenbereiche, die bei den Eltern erwähnt wurden, diese sollten also in der Beratung auf jeden Fall weiterhin thematisiert werden.

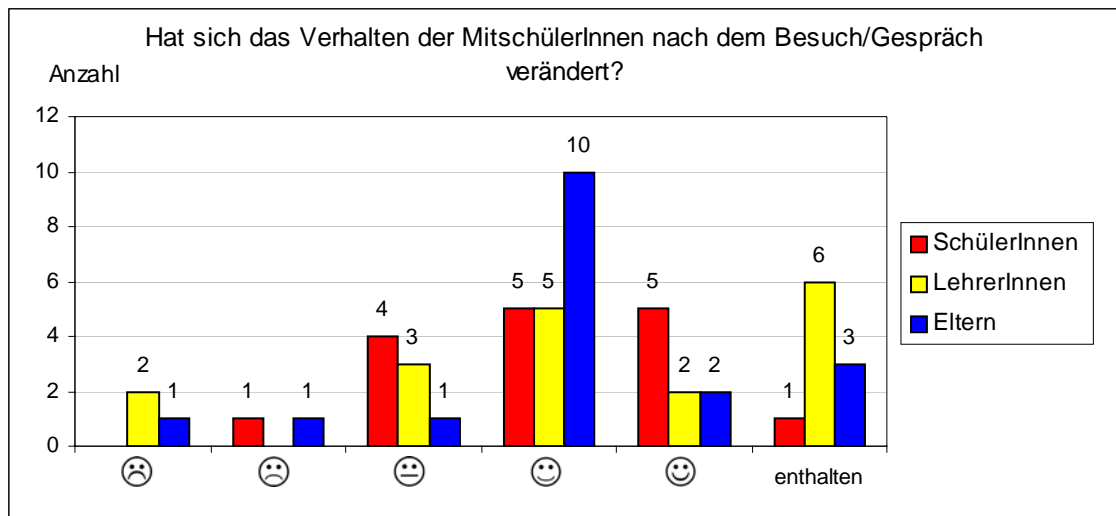
Kommentar von M. KLEMM:

Bisher hatte Herr KLEMM vieles von dem, was hier rückgemeldet wurde, lediglich mündlich erfahren oder nur vermutet und daraus Schlüsse gezogen (vgl. *„Wer offen mit seiner chronischen Erkrankung umgeht, hat viele Vorteile...“* - Seite 44). Er sieht es als einen großen Gewinn für die Weiterentwicklung sowohl des Schulprofils der Schule für Kranke Tübingen als auch insgesamt der Pädagogik bei Krankheit an, dass diese subjektiven Beobachtungen, Erfahrungen und Vermutungen jetzt durch die Antworten von SchülerInnen, LehrerInnen und Eltern objektiviert sind.

Er erinnerte sich dabei an Prof. Dr. NIETHAMMER, der aufgrund der Rückmeldung seiner PatientInnen bei klinischen Kontrollen nach der Krebserkrankung immer wieder sagte: *„Ein Heimatschulbesuch ist mehr Wert als 5 Stunden Unterricht in der Klinik.“*

(Interview am 26.7.2007)

→ **Hat sich das Verhalten der MitschülerInnen nach dem Besuch/
Gespräch verändert?**



Insgesamt bewegt sich der größte Teil der Antworten der verschiedenen Personengruppen im positiven Bereich. Die Verteilung der Schülerantworten zu dieser Frage ist bei den Antworten „neutral“, „leichte“ und „starke“ Verhaltensänderung ungefähr ausgeglichen. Bei den LehrerInnen haben sich die Meisten (6 Personen) einer Antwort enthalten, fünf LehrerInnen gaben an, dass sich das Verhalten leicht verbessert habe.

Dazu im Kontrast stehen die Antworten der Eltern, diese sahen mit deutlicher Mehrheit eine „leichte“ Verhaltensänderung von Seiten der MitschülerInnen.

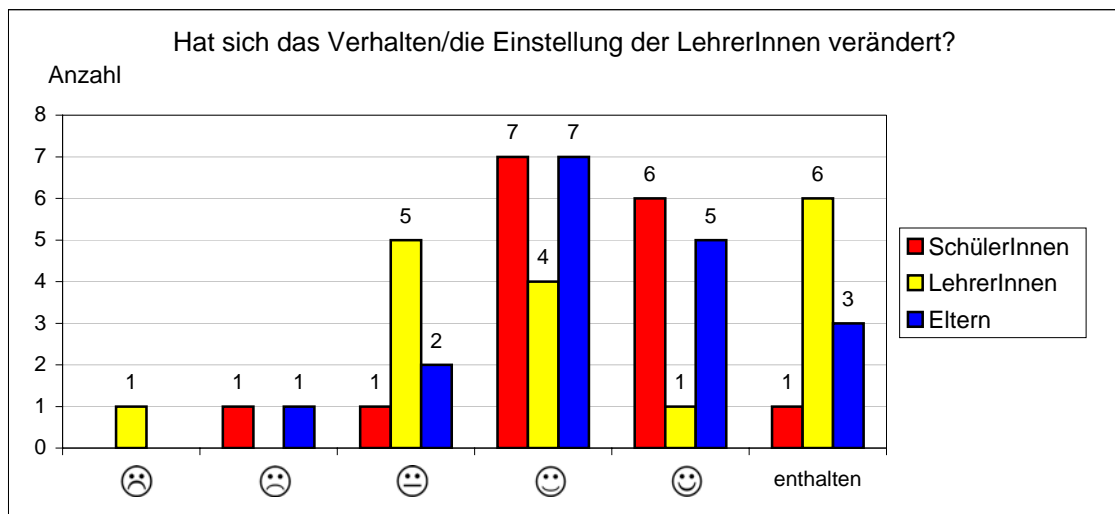
Interpretation/Schlussfolgerung:

Wie lässt sich das nun erklären?

Vermutlich sahen die LehrerInnen und SchülerInnen keine tiefgreifenden Veränderungen im Verhalten der MitschülerInnen, weil sie größtenteils schon vor dem Heimatschulbesuch das Verhalten der MitschülerInnen als rücksichtsvoll erlebt haben und sie deswegen seit dem Besuch keine Verhaltensänderung erlebt haben. Dieser Grund könnte für die relativ vielen Enthaltungen der LehrerInnen ausschlaggebend gewesen sein, einige LehrerInnen hatten das auch so begründet.

Die Eltern dagegen sahen im Heimatschulbesuch den Grund dafür, dass die MitschülerInnen ihr Verhalten leicht verbessert hatten. Wie sie zu diesem Eindruck gelangten, konnte an dieser Stelle nicht geklärt werden, entweder von den Erzählungen ihrer Kinder oder der LehrerInnen.

→ **Hat sich das Verhalten/die Einstellung der LehrerInnen nach dem Besuch/ Gespräch verändert?**



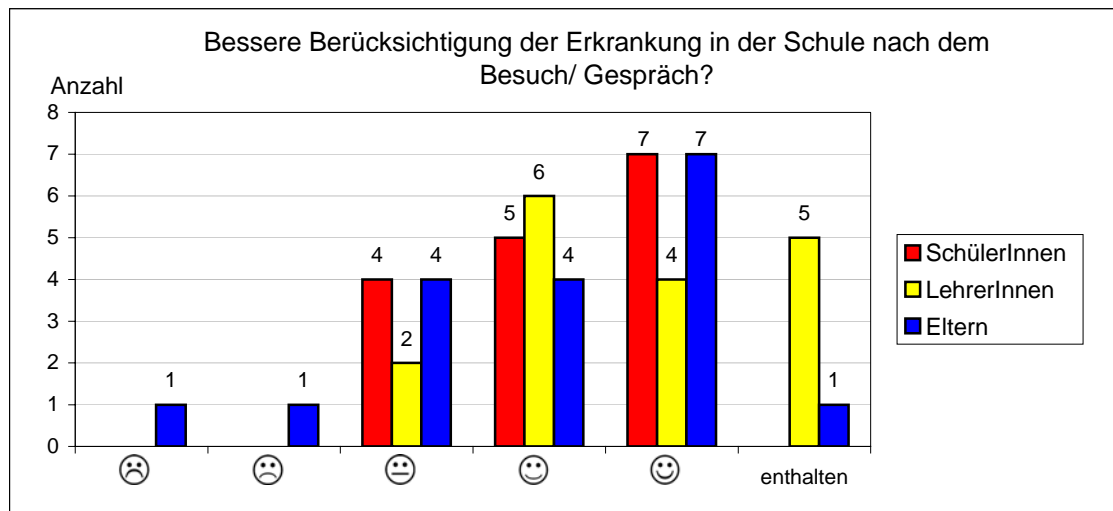
Insgesamt gesehen zeigt sich bei den SchülerInnen die Tendenz, dass sie das Verhalten ihrer LehrerInnen nach dem Heimatschulbesuch positiver einschätzen. Ihre Antworten bewegen sich mit zwei Ausnahmen im Bereich der „leichten“ bis „starken“ Verhaltensänderungen. Bei den Eltern ergibt sich ein ähnliches Bild, wie bei den SchülerInnen. Die Bewertung der Frage durch die LehrerInnen zeigt im Gegensatz zu den beiden anderen Personengruppen ein anderes Bild. Die LehrerInnen enthielten sich größtenteils (6 Personen), fünf LehrerInnen gaben an, dass sich ihr Verhalten nicht geändert habe und vier sprachen von einer „leichten“ Veränderung ihres Verhaltens. Eine Lehrerin beschrieb ihre Verhaltensänderung, wie folgt: „Mein Verhalten/Meine Einstellung hat sich geändert, weil ich besser informiert bin und mich ‚gerüstet‘ fühle.“

Interpretation/Schlussfolgerung:

Bei dieser Frage muss berücksichtigt werden, dass die LehrerInnen sich selbst einschätzen sollten, was natürlich immer schwerer ist. Außerdem war die Frage für viele LehrerInnen schwierig zu beantworten, da sie von sich sagten, dass sie schon vor dem Besuch verständnisvoll und rücksichtsvoll mit der chronischen Erkrankung umgingen, diese haben sich bei der Beantwortung wahrscheinlich zwischen „keiner“ Verhaltensänderung und „Enthaltung“ entschieden, deswegen sind diese auch so stark vertreten.

Aus Sicht der Eltern und SchülerInnen hatte der Heimatschulbesuch auf jeden Fall positive Auswirkungen auf das Verhalten und die Einstellung der LehrerInnen.

→ **Wurde die chronische Erkrankung in der Schule nach dem Besuch/
Gespräch besser berücksichtigt?**



Die meisten SchülerInnen und Eltern meinten, dass die chronische Erkrankung nach dem Heimatschulbesuch in der Schule „viel“ besser berücksichtigt wurde. Bei den LehrerInnen dagegen lag die Mehrheit bei „etwas“ besser berücksichtigt, wobei sich viele (5 Personen) enthalten haben. Jeweils vier befragte SchülerInnen und Eltern waren unentschieden, ob die Erkrankung nach dem Besuch besser berücksichtigt wurde.

Interpretation/Schlussfolgerung:

Tendenziell bewegten sich die Antworten im „neutralen“ bis „positiven“ Bereich, nur bei zwei Antworten von Eltern wurde gesagt, dass die Erkrankung nach dem Besuch sogar weniger berücksichtigt worden wäre. Da die meisten Eltern und SchülerInnen diese Frage „positiv“ beantworteten, werden insgesamt gesehen die chronischen Erkrankungen nach einem Heimatschulbesuch besser berücksichtigt.

Schwierig war diese Frage für diejenigen zu beantworten, die fanden, dass ihre Erkrankung schon vor dem Heimatschulbesuch „gut“ berücksichtigt wurde, was vielleicht die „neutralen“ Antworten oder die Enthaltungen erklären könnte.

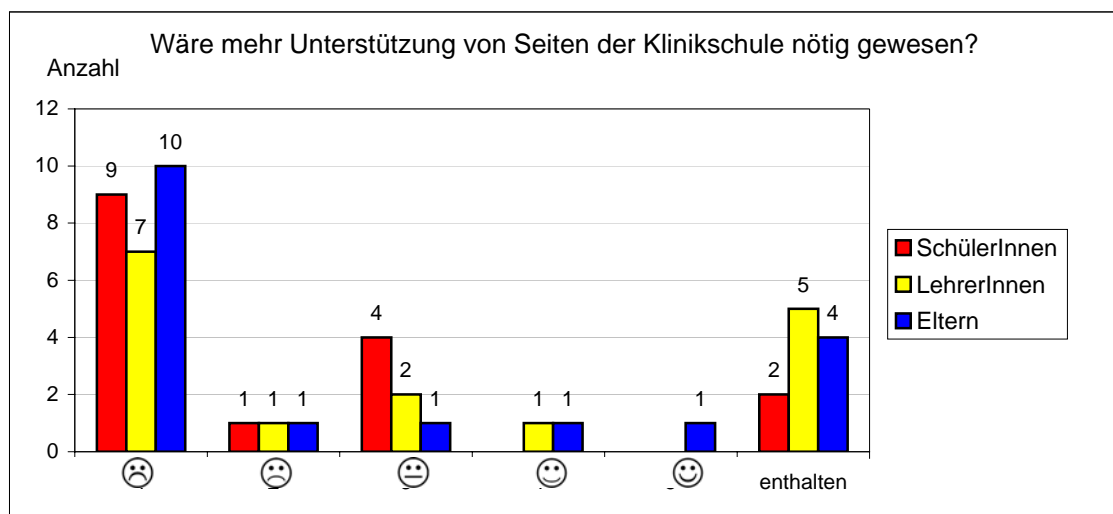
Kommentar von Herrn KLEMM zu den letzten drei Fragen:

Keine oder kaum Veränderungen bei allen drei Fragen wurde von einer Mutter angekreuzt, deren Tochter nachfolgend nach einer schweren somatischen Erkrankung eine (andere) psychosomatische Erkrankung mit starker psychosozialer Komponente entwickelt hatte. Letztere war aber sehr schwer den MitschülerInnen zu erklären. Im Hei-

matschulbesuch in der Klasse wurde daher die ursprüngliche Erkrankung ausführlich erklärt, daraus waren aber z. B. die vielen aktuellen Fehlzeiten, Stimmungsschwankungen und Verhaltensbesonderheiten kaum bis gar nicht verständlich. Zudem hielt die Schule eine Klassenkonferenz nicht für notwendig; jetzt wird deutlich, wie sehr diese fehlte. Bei einer solchen Kombination schwerer Erkrankungen wäre ein mehrfacher Zeitaufwand für eingehende „kooperative Beratungen“ mit allen Beteiligten (z.B. nach MUTZECK) unbedingt erforderlich.

Die Beratung bei dem Schüler, bei dem die Eltern gar keine Berücksichtigung der Erkrankung nach der Beratung sahen, erfolgte nur telefonisch und schriftlich. Hier war bereits seit langem eine andere Sonderschule in die Kooperation involviert und Herr KLEMM hatte den Eindruck, die allgemeine Schule biete schon alle Hilfsmöglichkeiten an. Dass er hier nicht weiter in die Beratung eingestiegen ist sondern sich abgegrenzt hat, sieht er nach wie vor als richtig an (Interview am 26.7.2007).

→ **Wäre mehr Unterstützung von Seiten der Klinikschule nötig gewesen?**



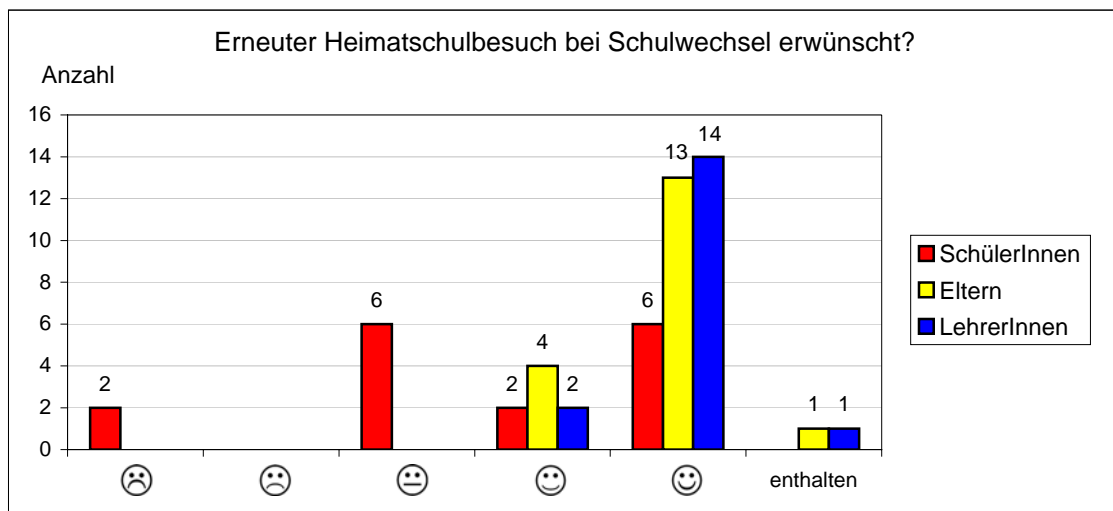
Bei der Frage, ob mehr Unterstützung von Seiten der Klinikschule nötig gewesen wäre, hatten die meisten Personen von allen drei Gruppen „gar nicht“ angekreuzt. Einige (4 von 16) SchülerInnen wählten das „neutrale“ Smiley.

Interpretation/Schlussfolgerung:

Aus diesen Ergebnissen lässt sich der Schluss ziehen, dass die allermeisten Personen mit der vorhandenen Unterstützung vollauf zufrieden waren. Es wäre möglich, dass die

relativ vielen „neutralen“ Antworten der SchülerInnen darauf zurückzuführen sind, dass die Frage nicht ganz eindeutig gestellt war und dadurch Missverständnisse hervorrufen konnte. Die vorherigen Fragen folgen immer demselben Antwortformat, das heißt die positivste Antwort ist das „stark lachende“ Smiley. Bei dieser Frage war es jedoch genau umgekehrt die positivste Antwort stellte das „stark weinende Smiley“ dar. Das kann zu einer Verwirrung der SchülerInnen geführt haben, da sie vermutlich ausdrücken wollten, dass die Unterstützung ausreichend war und deswegen das neutrale Smiley angekreuzt hatten, dies konnte jedoch nicht überprüft werden.

→ **Erneuter Heimatschulbesuch bei Schul- oder Klassenwechsel?**



Die Frage wurde von den Eltern und LehrerInnen ziemlich eindeutig beantwortet, die meisten wünschten sich auf jeden Fall wieder einen Heimatschulbesuch. Bei den SchülerInnen gestaltet sich das Bild völlig unterschiedlich, genau gleich viele SchülerInnen antworteten mit „sehr“ und mit „neutral“.

Interpretation/Schlussfolgerung:

Dieses Ergebnis bei den SchülerInnen ist erstaunlich, da aufgrund der vorherigen Antworten, die alle eine positive Tendenz hatten, das bei dieser Frage auch zu erwarten gewesen wäre, so wie es bei den Eltern und LehrerInnen tatsächlich der Fall war.

Wie kann man sich dieses Ergebnis nun erklären?

Die Vermutung, dass die Antworten auf diese Frage je nach Krankheitsbild oder Alter variieren, hat sich nicht bestätigt. Das heißt, es ist weder von der Art der chronischen

Erkrankung noch vom Alter abhängig, ob sich die SchülerInnen wieder einen Heimatschulbesuch wünschen oder nicht.

Eine denkbare Erklärung wäre, dass die SchülerInnen, die schon einen Heimatschulbesuch bekommen haben, davon ausgehen, dass sie in Zukunft diese Informationen über ihre Erkrankungen selbst an die MitschülerInnen und LehrerInnen weitergeben können. Diese Überlegung kann noch dadurch verstärkt werden, dass einige der SchülerInnen in die Pubertät gekommen sind und aus diesem Grund weitere Hilfe ablehnen, da sie die Dinge selber regeln wollen.

Oder es könnte daran liegen, dass die SchülerInnen sich nicht sicher sind, ob sie wieder einen Heimatschulbesuch haben wollen, da sie denken, dass sie in Zukunft keine Hilfe von außen mehr benötigen und auch nicht mehr wollen, da sie ihre Erkrankung ‚alleine im Griff‘ haben und nur noch manche MitschülerInnen informieren möchten, um keine Sonderrolle zu bekommen, was manchen in der Pubertät problematisch erscheint.

Bei SchülerInnen, bei denen der Heimatschulbesuch nicht nur positive Auswirkungen hatte, sondern sie eventuell von MitschülerInnen noch mehr gehänselt wurden, könnte auch das ein Grund dafür sein, dass sie in Zukunft nur noch die engeren Freunde informieren würden.

Um diese Vermutungen abzuklären, wurde bei den beiden Schülerinnen mit dem „stark weinenden“ Smiley telefonisch nachgefragt, ob sie ihre Antwort noch näher begründen können. Es klärte sich daraufhin auf, dass eine Schülerin die Frage nicht richtig verstanden hatte. Auf Nachfrage hin, erklärte sie, dass sie ja immer noch in der Klasse wäre, in der schon einmal ein Besuch stattgefunden habe und dass deswegen kein weiterer Besuch nötig wäre. Wenn sie aber in eine neue Klasse kommen würde, würde sie sich schon wieder einen Heimatschulbesuch wünschen – und damit in der Grafik von ganz links nach rechts rutschen.

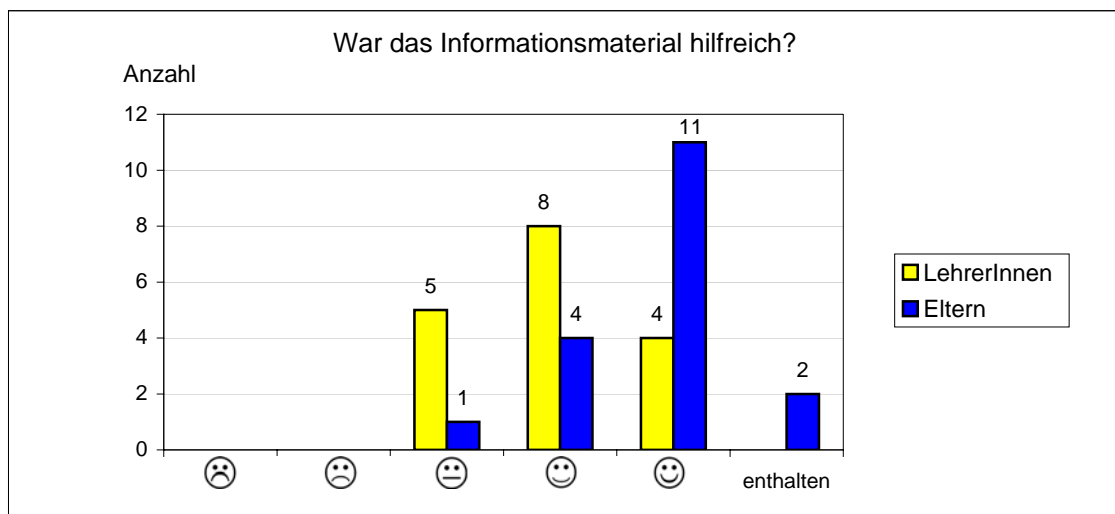
Eine andere Schülerin, die sich für die Zukunft keinen weiteren Heimatschulbesuch wünschte, begründete ihre Entscheidung damit, dass nach dem Besuch in der gesamten Schule viel über sie und ihre Krankheit geredet wurde und dass dadurch auch Probleme entstanden wären. Außerdem wäre, nachdem bei ihr der Besuch stattgefunden hatte, in der Zeitung ein Bericht über ein Kind, das an Mukoviszidose gestorben ist, gewesen, danach hätten die anderen SchülerInnen alle geglaubt, dass die Krankheit bei ihr genauso verlaufen würde. Aus diesen Gründen würde sie bei einem Schulwechsel erst einmal nichts über ihre Krankheit erzählen und abwarten, wie sich dann die Dinge entwickeln würden.

Kommentar von M. KLEMM:

Herr KLEMM bedauerte sehr, dass diese Schülerin sich mit diesem Problem nicht an ihn gewandt hatte; eine Aufarbeitung mit den LehrerInnen und SchülerInnen ihrer Schule wäre erforderlich gewesen (Zur Lebenserwartung siehe Kapitel 4.1.1: „Mukoviszidose“). Vor allem ein Gespräch mit der betroffenen Schülerin, in dem auf ihre eigenen Ängste eingegangen wird, wäre sehr wichtig gewesen.

Bei einem künftig zeitnaheren Versand der Fragebögen kämen solche Probleme eher zum Vorschein, es sollte zusätzlich darauf hingewiesen werden, dass die SchülerInnen, Eltern und LehrerInnen in solchen Fällen sich in der Klinikschule melden sollen. Eine weitere Folgerung: Das Thema Sterben und die große Spanne der Lebenserwartung bei Mukoviszidose sollte in der Vorbereitung mit den betroffenen SchülerInnen *immer* angesprochen werden, auch wenn sie das von sich nicht tun (Interview am 26.7.2007).

→ **War das Ihnen zur Verfügung gestellte Informationsmaterial hilfreich?**



Diese Frage beantworteten die Eltern größtenteils „sehr positiv“. Die meisten LehrerInnen dagegen bewerteten das Informationsmaterial nicht ganz so positiv.

Interpretation/Schlussfolgerung:

Die Eltern wurden grundsätzlich in die Gestaltung der Informationsblätter mit einbezogen, indem sie selbst das Informationspapier auf die spezielle Situation ihres Kindes, in Zusammenarbeit mit Herrn KLEMM, abändern. Vermutlich wird das Informationsmaterial

durch die vermehrte Beschäftigung damit von den Eltern als wichtiger oder hilfreicher bezeichnet. Die LehrerInnen dagegen kamen meistens erst beim oder kurz vor dem Heimatschulbesuch mit den Informationsblättern in Berührung.

Kommentar von M. KLEMM:

Insgesamt freut er sich darüber, dass die von ihm in den letzten Jahren entwickelten individuellen Informationsblätter für LehrerInnen, MitschülerInnen und deren Eltern doch als so hilfreich erachtet werden. Allerdings sollte das Material den LehrerInnen künftig nicht nur früher zugänglich gemacht, sondern auch mit ihnen eingehender durchgesprochen werden: was lässt sich im Schulalltag verwirklichen, was ist hilfreich für das Kind... Bei seltenen Erkrankungen erfordert die Erarbeitung durch den Kliniklehrer allerdings viel Zeit, die nicht vorhanden war (Interview am 26.7.2007).

→ **Willst Du/ Wollen Sie sonst noch etwas loswerden zur Beratung?**

Von Seiten der SchülerInnen wurde auf diese Frage nur sehr wenig eingegangen:

- *Ich wünste mir mehr Verständnis von den anderen.*
- *Ich bin froh, dass es (der Besuch) gemacht wurde, da die Klasse jetzt weiß, wie es mir geht und dass ich nicht keine Lust habe in die Schule zu gehen oder so... Ich würde jedem Mensch raten diesen Besuch einzuwilligen!*

Die LehrerInnen antworteten im Allgemeinen zu den Themengebieten: Informationsmaterial und Umgang mit dem erkrankten Kind, ohne dass es eine Sonderrolle bekommt. In den allermeisten Antworten zu dieser Frage kommt die Dankbarkeit zum Ausdruck, dass es diese Beratungsmöglichkeit für sie gegeben hat.

- *Das Material für die Lehrer war sehr hilfreich und informativ. Das Material für die Kinder (Bilderbuch¹⁴) fand ich nicht so passend, da es eher für jüngere Schüler war (also nicht alterssprechend).*
- *Mir war damals aufgefallen, dass einige Schüler es etwas übertrieben fanden, dass J. so in den Mittelpunkt gestellt wurde, so ähnlich wie Eifersucht. J. blühte auf und genoss es, dass über ihre Krankheit so offen gesprochen werden konnte.*
- *Trotz allem Verständnis u. aller Rücksichtnahme sollte vermieden werden, dass das betroffene Kind für sich eine Sonderrolle beansprucht. (z.B. Regeln in der Schule beachten gilt auch für kranke Kinder)*

¹⁴ Dieses Bilderbuch („Anna macht mit“) wird normalerweise nur in Klasse 1 und 2 eingesetzt; die betroffene Schülerin wollte es aber als „ihr Lieblingsbuch“ auch in Klasse 5 zeigen bzw. lesen.

- *Tipps zur Problembewältigung bei Verhaltensauffälligkeiten des Schülers bzw. zum Verhalten seiner Mitschüler.*
- *Ich bin sehr froh und dankbar, dass der Besuch des Kliniklehrers bei uns möglich war. Ich finde es toll und sinnvoll, dass sie einen solchen Reflexionsbogen erstellen und auswerten. Viel Erfolg bei Ihrer Arbeit! Liebe Grüße*

Die Antworten der Eltern dazu beziehen sich auf unterschiedliche Aspekte der Beratung. Hauptsächlich tauchen Themen auf, wie die Information über den Nachteilsausgleich und den Hausunterricht, das bessere Verständnis der MitschülerInnen, das spezielle Informationsblatt und die Unterstützung allgemein, die den Eltern das Gefühl gegeben hat, nicht alleine kämpfen zu müssen.

- *in jedem Fall sollten Mitschüler und Lehrer gut informiert sein, es ist viel besser, wenn dies nicht nur durch den Patient und dessen Eltern erfolgt!*
- *Das es oftmals sehr schwer ist einem Kind was zu erklären (den Mitschülern), wenn die Eltern der Kinder dagegen sprechen und das kranke Kind verstoßen.*
- *seitens der Klinikschule war alles sehr gut; wenige Lehrer könnten sich mehr darauf interessieren.*
- *Grundsätzlich fühlt man sich bei "normalen" Lehrern mit einem behinderten Kind wie ein Exot. Fehlt das Thema "Nachteilsausgleich" in der Lehrerausbildung?*
- *Wir sind durch die Beratung durch Frau E. und die Klinikschule (Michael Klemm) erst darauf aufmerksam gemacht worden, welche Rechte H. durch ihre chronische Erkrankung hat (Hausbesuche bzw. Hausunterricht der Lehrer sowie keine Notengebung nach langer Fehlzeit), das war für uns eine große Entlastung – es hat ihr den Wieder-Einstieg wesentlich erleichtert! Machen sie auf jeden Fall weiter so!*
- *Sehr gut und vorteilhaft fand ich auch das individuelle Infoblatt für Lehrer von J. Da sie jetzt sehr viele verschiedenen Lehrer hat, mit denen man nicht allen ein persönliches Gespräche führen kann, ist dieses Infoblatt sehr nützlich.*
- *Mitschüler sind sehr engagiert, waren bereit im Schullandheim mit meinem Kind Gymnastik zu machen.*
- *Wir alle (Eltern und Patientin) waren und sind sehr froh darüber, dass die Klinikschule und Frau E. diese Beratungen anbieten und mit Herr Klemm ein sehr kompetenter Lehrer da war.*
- *ich bin froh auf einem Mukotreffen eine Frau getroffen zu haben, die mir von Herr Klemm erzählt hat. Ansonsten würde es T. jetzt nicht so gut in seiner neuen Schule gehen.*
- *Bei chronischen Erkrankungen und deren Folgen wird man oft alleingelassen. Herr Klemm aber hat von sich aus für uns angerufen und informiert. Es war eine große Hilfe. Nochmals vielen Dank!!!*

Interpretation/Schlussfolgerung:

Bei dieser Frage betonten die verschiedenen Personengruppen sehr unterschiedliche Aspekte, die LehrerInnen gingen besonders auf die Schwierigkeit im Umgang mit dem erkrankten Kind in der Schule ein. Die Konflikte in den Klassen, wie sie in den Aussagen beschrieben werden, weisen daraufhin, dass die Gemeinschaft in der jeweiligen Klasse nicht besonders ausgeprägt war. Gerade für diese Klassen stellt der Umgang mit der chronischen Erkrankung eine Herausforderung dar, die nicht immer leicht anzunehmen ist.

Die Eltern äußerten Kritik an den LehrerInnen der Regelschulen, die zum einen die Information, wenn sie von den Eltern kommt nicht so gut aufnehmen würden und zum zweiten, dass die LehrerInnen sich in den Bereichen Nachteilsausgleich, Hausunterricht usw. nicht auskennen würden und sie es aber teilweise auch nicht interessieren. Eine Mutter stellte sich verständlicherweise die Frage, ob das Thema Nachteilsausgleich in der Lehrerbildung fehlt. Leider muss diese Frage im Bereich der Lehrerbildung für die Regelschulen bejaht werden.

Aus den Antworten der Eltern lässt sich größtenteils eine große Erleichterung entnehmen, dass sie mit den schulischen Schwierigkeiten ihres Kindes nicht alleine gelassen wurden, deswegen fordern sie an unterschiedlichen Stellen, dass die Beratung so weitergeführt wird.

Kommentar von M. KLEMM:

Die zuletzt genannten Schwierigkeiten, die immer wieder entstehenden Missverständnisse im Umgang von Eltern und LehrerInnen der allgemeinen Schulen machen eine Beratung durch „Fachleute“ von außen dringend erforderlich. Herr KLEMM kam dabei häufig in eine „Mediatorenrolle“ zu, wie er immer wieder in Vorträgen beschrieben hat (vgl. KLEMM 2007c).

Schließlich schließt er sich ganz der Meinung der Lehrerin an, die, bezogen auf die Befragung, schreibt: „Ich finde es toll und sinnvoll, dass sie einen solchen Reflexionsbogen erstellen und auswerten“ (Interview am 26.7.2007).

Ergebnisse zur Beratung ohne Heimatschulbesuch

Zur Beratung ohne Heimatschulbesuch liegen, wie schon erwähnt, nur wenige Ergebnisse vor. Deswegen werden nur die bedeutsamen Ergebnisse kurz dargestellt, die sich von den schon aufgeführten Ergebnissen beim Heimatschulbesuch unterscheiden.

→ Was fanden Sie/Was fandest Du am Gespräch mit dem Kliniklehrer gut?

Auf diese Frage gaben die LehrerInnen und SchülerInnen folgende Antworten:

- *Herr Klemm ist ein sehr offener, gutgelaunter Lehrer super! Der Lehrer bleibt immer sachlich und kann deshalb die Fakten besser verdeutlichen. Herr Klemm ist auf mich eingegangen.*
- *Sachkundige Beratung; Zeit für das Gespräch*

→ Haben Sie/Hast Du Verbesserungsvorschläge?

Dazu antwortete nur eine Schülerin:

- *Weis nicht ob das vorgekommen ist, aber die Krankheit sollte nicht zu sehr dramatisiert werden (Lebensalltag ist bei Jedem anderst!!!), sonst halten alle nen Meter Abstand oder fassen einen mit Samthandschuhen an.*

→ Welche Auswirkungen/ Folgen hatte die Beratung?

- *Die Lehrer an meiner Schule waren schon informiert bevor ich an der Schule war, so gab es keine blöden Kommentare oder lästige Fragen an mich.*
- *Veränderte und damit bessere Prüfungsvoraussetzungen für den Schüler.*

→ Würden Sie sich bei einem ähnlichen Fall wieder eine Beratung wünschen?/ Würdest Du dir bei einem Klassen- oder Schulwechsel wieder eine Beratung wünschen?

Alle Antworten der Befragten (5 Personen) waren im positiven Bereich. Im Gegensatz zu den Antworten bei den SchülerInnen mit Heimatschulbesuch.

→ Wollen Sie/Willst Du sonst noch etwas loswerden?

- *Alles in allem war die Beratung gut. Es sollte meiner Meinung nach dem Betroffenen überlassen werden, ob er von seiner Krankheit den Mitschülern erzählen möchte oder nicht.*

- *Bei Klinikaufenthalten oder bei Fehlzeiten ist es ein sehr großer organisatorischer Aufwand das Material bereitzustellen! Vor allem bei großen Klassen.*

Allgemeine Schlussfolgerungen für den Heimatschulbesuch und die Beratung:

Die Ergebnisse aus der Fragebogenauswertung belegen, dass die Beratung und die Heimatschulbesuche für die befragten Personengruppen sehr wichtig sind. Insgesamt gesehen wurden die Beratung von allen tendenziell positiv bewertet, wobei auffällt, dass die Eltern die Fragen meistens positiver beantworten als die LehrerInnen und die SchülerInnen. Besonders wichtig ist für die Eltern die Information über die konkreten Hilfen für Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen, wie z.B. der Nachteilsausgleich und der Hausunterricht. Die LehrerInnen gaben tendenziell immer etwas schlechtere Bewertungen ab als die SchülerInnen. Das könnte auch daran liegen, dass die Beratung in den meisten Fällen nicht auf den Wunsch der LehrerInnen stattfindet, sondern auf Wunsch der betroffenen Eltern oder SchülerInnen, das heißt den LehrerInnen wird die Beratung ‚vorgesezt‘, was eventuell zu einer negativeren Einstellung (im Vergleich zu Eltern und SchülerInnen) gegenüber der Beratung geführt haben kann.

Für die Gestaltung der künftigen Beratung heißt das, dass sie insgesamt in dieser Form fortgeführt werden sollte, wobei darauf geachtet werden muss, dass die Bedürfnisse der LehrerInnen der Heimatschulen stärker berücksichtigt und genügend in die Beratung mitintegriert werden und dass die SchülerInnen durch den Heimatschulbesuch in keine Sonderrolle gedrängt werden. Um das zu vermeiden könnte eventuell noch stärker, als bisher auf die chronischen Erkrankungen der MitschülerInnen eingegangen werden.

Immer wieder kommen in Zitaten der Befragten Verbesserungsvorschläge zum Ausdruck, die aufgrund der Zeit- und Kapazitätsprobleme von Seiten der KliniklehrerInnen nicht oder nur teilweise umgesetzt und berücksichtigt werden können, was sich künftig hoffentlich verbessern wird.

5.4 Schlussfolgerungen für die künftige Gestaltung der Fragebögen

Die Auswertung der Fragebögen hat einige Anregungen für eine Umgestaltung der Fragebögen geliefert. Diese Anregungen entstanden teils von den Befragten selbst und teils durch Schwierigkeiten, die sich erst bei der Auswertung offenbarten.

Die Befragten äußerten nur wenige Verbesserungsvorschläge für die Fragebögen, dazu gehört die Anregung, bei manchen Fragen das Antwortformat zu ändern und statt den Smileys nur die Antwortmöglichkeiten „ja“ und „nein“ vorzugeben.

Oftmals wurde entweder die Frage nach Änderungswünschen oder Verbesserungsvorschlägen zu verschiedenen Themen beantwortet oder beide sehr ähnlich, deswegen könnten diese beiden Fragen in Zukunft zu einer Frage zusammengelegt werden.

Überlegenswert wäre noch, ob bei den Fragebögen für die LehrerInnen zum Heimatschulbesuch eine Unterscheidung zwischen Besuch in der Klasse und Klassenkonferenz sinnvoll wäre, da bisher aus den Fragebögen nicht ersichtlich ist, ob der Begriff „Heimatschulbesuch“ sich nur auf den Besuch oder auch auf die Klassenkonferenz bezieht, was bei der Auswertung schwierig ist, weil man nicht genau weiß, auf was sich die Antworten beziehen.

Von einer Lehrerin wurde vorgeschlagen noch eine weitere Frage in die Fragebögen aufzunehmen: „Wie war die betroffene Schülerin oder der betroffene Schüler vor dem Besuch in die Klasse eingebunden und wie danach?“

Diese Frage würde ich anstelle der bisherigen Frage nach der Verhaltensänderung einfügen, da sich bei der Beantwortung dieser Frage häufig Schwierigkeiten zeigten, vor allem bei SchülerInnen, deren MitschülerInnen sich schon vor dem Besuch sehr verständnisvoll verhalten haben. Aufgrund des offenen Antwortformats können die SchülerInnen und LehrerInnen leichter angeben, wenn sich an der Einbindung oder am Verhalten der MitschülerInnen nichts geändert hat. Der Vorteil daran ist, dass es keine Missverständnisse aufgrund des vorgegebenen Antwortformats geben kann, andererseits ist die Vergleichbarkeit bei offenen Fragen nicht mehr so gut gegeben.

Die Frage, ob mehr Unterstützung von Seiten der Klinikschule gewünscht wurde, sollte umformuliert werden, da es die einzige Frage war, bei der das „stark lachende“ Smiley die positivste Antwort darstellte, was eventuell zu Verwirrungen, speziell bei den SchülerInnen geführt haben könnte. Die veränderte Fragestellung könnte folgendermaßen formuliert werden: „War die Unterstützung von Seiten der Klinikschule ausreichend?“

Oder es könnte ebenfalls das Antwortformat geändert werden und nur die Möglichkeiten „ja“ und „nein“ zur Auswahl gestellt werden.

Das Beispiel einer Schülerin, die sich keinen neuen Heimatschulbesuch gewünscht hätte, die sonstigen Fragen aber neutral bis positiv beantwortet hat, wirft die Frage auf, ob die Fragen des Fragebogens so formuliert waren, dass sie dazu verleitet haben nur Positives anzugeben? Deswegen sollte gezielt eine Frage nach den negativen Auswirkungen des Heimatschulbesuchs oder der Beratung gestellt werden.

Diese genannten Verbesserungsvorschläge wurden am Beispiel des Fragebogens für die LehrerInnen mit Heimatschulbesuch umgesetzt (siehe Anhang).

Nach Abschluss der Auswertung haben auch Lehrkräfte der Klinikschule Tübingen den Fragebogen als äußerst hilfreich bezeichnet und sehen ihn sehr geeignet für die künftige Selbstevaluationen an.

5.5 Einzelfallbeschreibungen

Im folgenden soll anhand zweier Beispiele die Beratung aus allen beteiligten Sichtweisen, also von Seiten der betroffenen SchülerIn oder des betroffenen Schülers, der Eltern, der LehrerInnen der Heimatschule und des betreuenden Kliniklehrers, betrachtet werden.

Es wurden dazu zwei Beispiele ausgewählt, ein Schüler mit Beratung ohne Heimatschulbesuch und eine Schülerin mit Heimatschulbesuch. Bei beiden Fällen haben alle befragten Personengruppen zugestimmt, dass ihre Daten gegenüber der Klinikschule nicht anonymisiert werden, deswegen konnte MICHAEL KLEMM dazu befragt werden. Zunächst wird der Fall und das Krankheitsbild kurz beschrieben und dann werden die Äußerungen der Beteiligten mit einbezogen.

Beispiel: Ralf

Ralf ist heute 14 Jahre alt und besucht die 7.Klasse der Hauptschule. Er leidet seit seiner Geburt an einer multiplen schweren Immunerkrankung, zusätzlich hat er eine chronische Darmentzündung und ist kleinwüchsig. Mit seinen 14 Jahren hat er circa die Größe eine 6-Jährigen und wird voraussichtlich nicht mehr wachsen. Sein Immunsystem ist sehr schwach und die Therapiemöglichkeiten für ihn sind beschränkt, so dass sich sein Gesundheitszustand vermutlich nicht verbessern wird. Zeitweise ist es nötig, dass Ralf stationär in die Klinik aufgenommen wird.

Ralf wird seit 2005 von MICHAEL KLEMM von der Klinikschule Tübingen beraten. Zu Beginn der Beratung hatte Ralf seit circa einem halben Jahr die Schule (1. Schulhalbjahr in der 5.Klasse Hauptschule) nicht mehr besucht und findet sie, laut seiner Aussage, „scheiße“. Die vielen Fehlzeiten führten dazu, dass Herr KLEMM zusammen mit den Eltern Hausunterricht für Ralf beantragte, um trotzdem den Anschluss an die Klasse zu halten. Zudem hatte Ralf Schwierigkeiten mit SchülerInnen anderer Klassen, die ihn aufgrund seiner Kleinwüchsigkeit hänselten. Im Sportunterricht hatte er Probleme, da er nicht bei allen Sachen mitmachen konnte, aber die Sportlehrerin von ihm verlangte, dass er, wenn er am Sportunterricht teilnimmt, er auch alles mitmachen muss.

Diese zwei Hauptprobleme waren der Anlass für Herrn KLEMM einen Heimatschulbesuch mit anschließender Klassenkonferenz vorzuschlagen. Ralf wehrte sich allerdings gegen einen Heimatschulbesuch in der Klasse, da er unbedingt „normal“ sein und keine Sonderbehandlung wollte. Aus diesem Grund wurde gemeinsam entschieden eine Klassenkonferenz ohne Heimatschulbesuch durchzuführen. In dieser Klassenkonferenz verfolgte MICHAEL KLEMM hauptsächlich zwei Ziele: Zum einen die Fürsorge der LehrerInnen von Ralf, durch die Vermittlung der Schwere seiner Erkrankungen zu verstärken, vor allem der Sportlehrerin sollte vermittelt werden, dass Ralf nur bei den Aktivitäten mitmacht, bei denen er es möchte und er ansonsten den Freiraum bekommt, in der Zeit des Sportunterrichts seine Hausaufgaben zu erledigen. Zum anderen sollten die Probleme mit den SchülerInnen anderer Klassen angesprochen werden, so dass alle LehrerInnen über die Krankheiten von Ralf genau aufgeklärt sind und auf ihre jeweiligen SchülerInnen einwirken können.

Es wurde mit der Schulleitung weiterhin vereinbart, dass Ralf so oft es möglich ist, die Schule besucht, aber der Schulbesuch eingeschränkt und gegebenenfalls auf die Kernfächer reduziert werden kann. Außerdem wurde Ralf zur Reduzierung seiner Belastung und Vermeidung von Infekten vom Sportunterricht befreit, wobei Ralf auf seinen Wunsch hin natürlich teilnehmen darf, wenn es sein Gesundheitszustand zulässt. Die Situation in der Klasse selbst war entspannt, seine MitschülerInnen waren im Umgang mit Ralf rücksichtsvoll und eher fürsorglich, auch das Überbringen der Hausaufgaben bei Fehlzeiten verlief problemlos. Ralfs „Andersartigkeit“ ist durch seine Kleinwüchsigkeit für jeden sichtbar, dadurch sind viele seiner Probleme im Alltag offensichtlich, mit denen umzugehen für seine MitschülerInnen eine Selbstverständlichkeit ist. Ralfs Bedürfnis nicht auffallen zu wollen, zeigte sich ebenfalls in seiner Ablehnung eines organisierten Schülertransports, er möchte, wie alle anderen, mit dem

Bus fahren. Bei Ausflügen kann für Ralf ein Rollstuhl mitgenommen werden, eine zusätzliche Begleitperson ist jedoch nicht notwendig, da sich die MitschülerInnen um Ralf kümmern.

Diese Klassenkonferenz war für Herrn KLEMM der eigentliche Abschluss seiner Beratungstätigkeit, weiterhin wurden allerdings die ärztlichen Bescheinigungen über die Klinikschule vorbereitet. Im Zeitraum von Anfang 2005 bis Anfang 2007 umfasste die Beratung zahlreiche Telefonate zwischen Herrn KLEMM und der Rektorin, der Mutter und der Klassenlehrerin, vor allem im Vorfeld der Klassenkonferenz.

Abschließend fasste Herr KLEMM zusammen, dass die Schule insgesamt gut mit der besonderen Situation von Ralf umgegangen sei, allerdings wäre es von seiner Seite wünschenswert gewesen, wenn die Schule noch ein wenig selbstständiger die Sorge für Ralf übernommen hätte, vor allem in Bezug auf den Hausunterricht. Im Vorfeld der Klassenkonferenz gab es viele Telefonate zwischen den LehrerInnen und MICHAEL KLEMM, aber trotzdem war das persönliche Gespräch sehr wichtig und nicht durch Telefonate zu ersetzen, dafür war für Herrn KLEMM auch die weite Anreise (insgesamt 3 Stunden Fahrt) gerechtfertigt. MICHAEL KLEMM äußerte zwei Punkte, die er in dieser Beratung gerne verbessert hätte, die aber leider aus Zeit- und Kapazitätsgründen für ihn nicht möglich waren:

Zum einen wäre das ein spezielles auf Ralfs Erkrankungen angepasstes Informationsblatt gewesen, wie es für andere Krankheiten üblich ist, das aber wegen der seltenen Krankheiten von Ralf nicht vorhanden war. Zweitens die Möglichkeit nach zwei oder drei Monaten noch einmal nachzufragen, wie sich die Situation nach der Klassenkonferenz entwickelt hat, was inzwischen funktioniert und was nicht. Insgesamt wird Ralf weiterhin ein Patient sein, der in Zukunft Beratung braucht, spätestens wenn es um den Übergang zwischen Schule und Beruf geht.

Bisher wurde die Situation von Ralf aufgrund der Akten und der Berichte von Herrn KLEMM beschrieben, nun soll die Situation, wie sie Ralf im Fragebogen angab, verdeutlicht werden.

Ralf äußerte sich über die Beratung positiv und schrieb auf die Frage, was er an der Beratung gut fand: „*Mann kann über Probleme in der Heimat-Schule sprechen.*“

Auswirkungen der Beratung gab es für ihn sehr gute, nämlich dass er nur noch in die Hauptfächer muss. Seine Klassenlehrerin klärte die MitschülerInnen über seine Erkrankungen auf, die MitschülerInnen verhielten sich aber auch schon vor dieser Information positiv gegenüber ihm, nach der Information jedoch sehr gut. Das Verhalten seiner

LehrerInnen und die Berücksichtigung der Erkrankung in der Schule nach der Information beurteilte Ralf als sehr positiv. Ralf würde sich bei einem Klassen- oder Schulwechsel auf jeden Fall wieder eine Beratung wünschen.

Ralfs Erkrankungen oder zumindest seine Kleinwüchsigkeit ist deutlich sichtbar, von daher ist es bei ihm natürlich gewesen, dass seine MitschülerInnen wissen wollen, warum er so klein ist oder ähnliches. Er hatte keine Chance seine Erkrankung geheim zu halten, so dass die Fragen zum Verhalten seiner MitschülerInnen vor und nach der Information nicht ganz passend sind.

Die Situation von seiner Mutter geschildert, stellt sich folgendermaßen dar. Sie beurteilte die Beratungsgespräche mit MICHAEL KLEMM als sehr positiv. Sie fand allgemein die Beratung und die Hilfe für die Beantragung des Hausunterrichts gut, ebenso wie den Einsatz und die Gespräche mit den LehrerInnen und der Schule ihres Sohnes. Ralfs Mutter nennt folgende positive Auswirkungen der Beratung:

- Ihr Sohn darf jederzeit auf die Toilette wegen seiner Darmerkrankung.
- Der Sportunterricht fällt für ihren Sohn weg.
- Ralf darf, wenn es ihm nicht so gut geht, nur die Hauptfächer besuchen.

Ansonsten beurteilte sie das Verhalten der MitschülerInnen und LehrerInnen genauso, wie ihr Sohn. Die Frage, inwiefern das Informationsmaterial hilfreich war, wurde von der Mutter neutral beantwortet.

Wie oben erwähnt, gab es aufgrund der seltenen Erkrankung von Ralf kein spezielles Informationspapier, deswegen fällt die Antwort der Mutter auf diese wahrscheinlich nicht positiv aus.

Die Klassenlehrerin von Ralf fand die Gespräche mit Herrn KLEMM hilfreich und besonders, dass sie „mehr über die Arbeit/Vorgehensweise der Klinikschule und Näheres über Ralfs Krankheit/Umgang damit in der Klinik“ erfahren konnte. Zur Information der Klasse über Ralfs Erkrankung schrieb sie, dass ein Teil der Klasse schon aus der Grundschule über seine Erkrankungen informiert war, interessanterweise schrieb sie nicht, dass sie den Rest der Klasse über die Erkrankungen informiert habe, wie es Ralf und seine Mutter angaben. Zu den Fragen nach dem Verhalten der MitschülerInnen erklärte sie, dass es *„innerhalb der Klasse keinerlei Probleme mit der Erkrankung des Jungen gab. Er wurde von Anfang an voll akzeptiert und war beliebt. In den Pausen waren es eher jüngere Schüler, die sich aufgrund der Größe (Kleinwüchsigkeit) ‚umgeschaut‘ haben oder getuschelt haben, was sich aber auch bald relativierte.“* Die Klassenlehrerin würde sich bei einem ähnlichen Fall wieder eine Beratung wünschen,

bei den weiteren Fragen zu ihrem Verhalten, der Berücksichtigung der Erkrankung und dem Informationsmaterial gab sie keine Antworten. Bei der allgemeinen Abschlussfrage schrieb sie, dass sie eine Zusammenarbeit in einem solchen Fall auf jeden Fall wichtig und hilfreich für alle Beteiligten finde.

ZUSAMMENFASSUNG:

Die Beratung war nach den Angaben aller beteiligten Personen hilfreich, betraf jedoch unterschiedliche Aspekte. Ralf betonte das Sprechen über die Probleme in der Heimatschule, die Mutter die Hilfe bei der Beantragung des Hausunterrichts und die Klassenlehrerin die Informationen über die Klinikschule und über Ralfs Krankheiten. Diese verschiedenen Bereiche müssen alle in der Beratung vertreten sein und waren es in diesem Fall wohl auch. Der einzige eventuelle Kritikpunkt von Seiten der Mutter war die Bewertung des Informationsmaterials. Dieser Punkt wurde von MICHAEL KLEMM schon selbst bemängelt und sollte für künftige Beratungen optimiert werden, da durch dieses individuelle Informationspapier die Eltern der MitschülerInnen informiert werden, sollte das nicht vernachlässigt werden.

Die Erstellung eines Informationspapiers stellt wieder ein Zeit- und Kapazitätsproblem dar, denn sie ist aus zwei Gründen sehr zeitintensiv: Einerseits weil es für dieses einmalige Krankheitsbild neu entwickelt werden muss und andererseits weil es mit den ÄrztInnen, den Eltern und der Schule abgestimmt werden muss.

Beispiel Jasmin:

Jasmin ist 11 Jahre alt und hat Mukoviszidose und Diabetes mellitus. Sie besucht heute die 6.Klasse der Realschule. Sie und ihre Eltern werden seit ihrer Einschulung von MICHAEL KLEMM beraten und während der Klinikaufenthalte wurde Jasmin auch von Herrn KLEMM unterrichtet. In der Grundschule gab es in der 3.Klasse (2004) Schwierigkeiten, da Eltern von MitschülerInnen Ängste bezüglich des Spritzens äußerten und dadurch Geburtstageeinladungen abgesagt wurden. Ein weiterer Punkt war die Unsicherheit der Sportlehrerin bezüglich der Belastbarkeit und der Notengebung. Jasmin hatte sich zuvor in den ersten beiden Schuljahren gegen einen Heimatschulbesuch ausgesprochen, vermutlich wollte sie, da sie sehr schüchtern war, nicht im Mittelpunkt stehen.

Nach diesen erwähnten Vorfällen wünschte sich Jasmin jedoch diesen Besuch. Der Heimatschulbesuch war wegen den zwei Erkrankungen (Mukoviszidose und Diabetes mellitus) auch für MICHAEL KLEMM eine neue Situation, die einer umfangreicheren Vorbereitung bedurfte. Beim Besuch waren der psychosoziale Dienst, die Klassenelternvertreterinnen und Herr KLEMM in der Klasse. Jasmin arbeitete sowohl bei der Vorbereitung als auch beim Besuch gut mit und zeigte alle Utensilien zu beiden Erkrankungen in der Klasse, so dass die Informationen, laut Aussage von Herrn KLEMM, gut ankamen. Ein Vorteil war die Teilnahme der Klassenelternvertreterinnen, die später den Elternstammtisch mit Jasmins Mutter zusammen informieren konnten. Für die Eltern und KlassenkameradInnen gab es spezielle Informationsblätter, die speziell auf Jasmins Situation zurecht geschnitten waren (siehe Anhang). Jasmins Mutter engagierte sich sehr für ihre Tochter und war gut über die Erkrankungen ihrer Tochter informiert. Neben dem konkreten Anlass waren für MICHAEL KLEMM die Informationen über den praktischen Umgang mit den Besonderheiten der Erkrankungen, wie zum Beispiel die Bereitstellung einer eigenen Toilette und die Erlaubnis im Unterricht zu essen und zu trinken wichtig, wie es auch auf den Informationsblätter beschrieben wird.

Jasmins eigene Einschätzung des Heimatschulbesuchs ist positiv, besonders gut fand sie, dass alle informiert wurden. An der Vorbereitung war ihr wichtig, dass der Besuch vorher mit ihr besprochen wurde. Laut ihrer Einschätzung hatte die Beratung gute Auswirkungen, zum Beispiel, dass niemand mehr etwas Blödes wegen ihrer Krankheit zu ihr gesagt hat. Zur Frage nach der Veränderung des Verhaltens ihrer MitschülerInnen hat sie sehr positiv geantwortet, im Gegensatz zur Frage nach den Verhaltensänderungen der LehrerInnen, bei der sie neutral angekreuzt hat. Die chronischen Erkrankungen wurden gemäß ihrer Einschätzung nach dem Besuch gut berücksichtigt. Die Unterstützung der Klinikschule fand Jasmin ausreichend und bei einem Schulwechsel würde sie sich wieder einen Heimatschulbesuch wünschen.

Die Eltern von Jasmin empfanden die Beratung als sehr hilfreich, besonders

- „die Information über den Nachteilsausgleich,
- die Beratung von Lehrer zu Lehrer wird ernster genommen, als alleinige Lehrerinfo durch die Mutter,
- speziell auf mein Kind formulierte Lehrerinfo-Broschüre.“

Die Auswirkungen der Beratung äußerten sich laut Aussage der Eltern in positiven Reaktionen seitens der MitschülerInnen. Das Verhalten der MitschülerInnen vor dem Heimatschulbesuch beschrieben die Eltern überwiegend als „gut“, von einigen Mitschü-

lerInnen jedoch eher als „negativ“. Nach dem Heimatschulbesuch änderte sich das Verhalten insofern, dass sich die ganze Klasse gut gegenüber Jasmin verhielt. Die LehrerInnen von Jasmin wurden schon vor dem Heimatschulbesuch von der Mutter informiert, weshalb sich ihr Verhalten laut Aussage der Eltern nicht verändert hat. Die Unterstützung von Seiten der Klinikschule wurde von den Eltern als ausreichend eingeschätzt. Das Informationsmaterial fanden die Eltern von Jasmin sehr hilfreich und bei einem Schulwechsel würden sie sich für ihre Tochter auf jeden Fall wieder einen Heimatschulbesuch wünschen. In einer E-Mail an Herr KLEMM beschreibt sie, dass ihre Tochter ganz begeistert vom Heimatschulbesuch erzählt und gemeint hätte, dass sie das noch einmal machen würde. Am Tag nach dem Heimatschulbesuch bekam Jasmins Mutter Anrufe von drei Müttern von Jasmins KlassenkameradInnen, die berichteten, dass ihre Kinder die Stunden ganz toll gefunden und zuhause viel erzählt hätten, was Jasmin jeden Tag alles machen muss. Zitat der Mutter: „*Diese spontane Resonanz tat richtig gut!*“

Jasmins Klassenlehrerin beschrieb in einem Brief, den sie dem Fragebogen beilegte, Jasmins damalige Situation, wie sie sie noch in Erinnerung hatte: Zu Beginn des 3. Schuljahres von Jasmin wurde die neue Klassenlehrerin von Jasmins Mutter in einem langen Gespräch über Jasmins Krankheiten informiert und der Umgang in Notfällen besprochen. Jasmin war zu diesem Zeitpunkt schon zwei Jahre an dieser Schule, bisher wussten aber nur die LehrerInnen von Jasmins Krankheiten, die KlassenkameradInnen und die Eltern waren nur teilweise informiert. Jasmins Mutter deutete an, dass Jasmin nun doch bereit wäre, dass MICHAEL KLEMM einmal zu Besuch in die Klasse kommen könnte, um die Klasse über die Krankheiten zu informieren, das hatte sie zuvor strikt abgelehnt. Zitate aus diesem Brief der Klassenlehrerin:

Herr Klemm brachte den Kindern mit Hilfe eines Films und eines Unterrichtsgesprächs Jasmins gesundheitliche Situation näher und Jasmin zeigte allen ihre medizinischen Hilfsmittel. Die Schülerinnen und Schüler waren sehr interessiert und bewunderten Jasmins Mut (vor allem wegen der Spritzen). Seit diesem Besuch war allen klar, warum Jasmin nicht am Schwimmunterricht teilnahm, keinen Tafeldienst machen durfte; ... Auch als Jasmin einmal längere Zeit im Krankenhaus war, waren ihren Mitschülern die Gründe hierfür gleich plausibel. Deshalb würde ich zusammenfassend sagen, dass der Informationsbesuch für Jasmin und die Klasse die Offenheit geschaffen hat, die den weiteren Umgang miteinander sehr erleichtert hat.

Der Besuch und seine Wirkung war in jedem Fall positiv. Den Schülern wurde versucht kindgerecht die Krankheiten zu erklären, ohne ihre ‚Schwere‘ zu stark in den Vordergrund zu rücken.

Das Verhalten der Mitschüler hat sich aus der Sicht der Klassenlehrerin kaum verändert, da Jasmin keinerlei Sonderbehandlung wollte. Ihr Verständnis für Jasmin hat sich stark verbessert. Behandelt wurde sie nach Möglichkeit wie jedes andere Kind auch.

Meine eigene Einstellung und mein Verhalten haben sich durch den Besuch direkt nicht verändert. Die Schule war bereits informiert und alle Kollegen (wir sind nur 6) bemühten sich stets Jasmins Krankheit zu berücksichtigen.

Außer dem Heimatschulbesuch gab es laut Aussage der Klassenlehrerin wenig Beratung, allerdings hätte die Mutter die meisten Informationen sowieso schon gegeben. Wünschenswert wäre für die Klassenlehrerin gewesen, „wenn nach bzw. während jedem längeren Klinikaufenthalt ein Gespräch der Lehrer (Kliniklehrer – Klassenlehrer) stattfinden würde, um sich über den neuesten Stand auszutauschen.“ Die Klassenlehrerin gab an, dass ihr der Kontakt zur Klinikschule nicht gefehlt habe, da sie in ständigem Kontakt mit den Eltern gestanden hätte. „Wäre das nicht so gewesen, hätte ich gerne mehr Kontakt zur Klinikschule gehabt.“ Bei einem ähnlichen Fall würde die Lehrerin sich wieder einen Heimatschulbesuch wünschen. Zur Frage nach dem Informationsmaterial gab sie an, dass es hilfreich war.

ZUSAMMENFASSUNG:

An Jasmins Fall wird deutlich, wie wichtig eine kontinuierliche Zusammenarbeit der betreuenden Kliniklehrer mit den Kindern und Jugendlichen und deren Eltern ist. Jasmin hatte in ihren ersten beiden Schuljahren den Heimatschulbesuch konsequent abgelehnt, aber durch die aktuell auftretenden, sie direkt betreffenden und von ihr als Ungerechtigkeit empfundenen Ereignisse, war sie dann doch bereit für einen Heimatschulbesuch und fand ihn im Nachhinein sehr gut. Sogar so gut, dass sie sich nach dem Übergang in die Realschule von sich aus wieder einen Heimatschulbesuch wünschte. In dieser Beratung waren die Eltern sehr engagiert und informierten die LehrerInnen gleich zu Beginn des Schuljahres selbst. Bei weniger aktiven Eltern wäre, wie die Klassenlehrerin angesprochen hat, eine intensivere Zusammenarbeit und häufigere Gespräche für beide Seiten sinnvoll und bereichernd gewesen.

Weiterer Verlauf von Jasmins Beratung

Hier wurde der Heimatschulbesuch in der Grundschule näher beschrieben, da dazu der ausgefüllte Fragebogen von der damaligen Klassenlehrerin vorlag, von der Real-

schule wurde leider keine Antwort auf den Fragebogen zurückgeschickt, aus Gründen der Vollständigkeit soll aber noch kurz Jasmins weiterer Weg geschildert werden.

Jasmin bekam eine Grundschulempfehlung für das Gymnasium, da dieses aber eine G8-Gymnasium ist und Jasmin aufgrund ihrer Erkrankungen weiterhin viele Fehlzeiten haben wird, wollte sie lieber auf die Realschule gehen und mehrere Nachmittage in der Woche zur freien Verfügung haben, da sie ohnehin viel „Freizeit“ für die aufwändige Mukoviszidose-Therapie einplanen muss. Auch von Herrn Klemm wurde vom Besuch des Gymnasium abgeraten. In der Realschule wünschte sich Jasmin zu Beginn einen Heimatschulbesuch, an diesem bemängelte sie, dass sie sich noch mehr Zeit gewünscht hätte, um ihren MitschülerInnen alles zeigen zu können. Die Auswirkungen dieses Besuchs beschrieb sie folgendermaßen: *„Meine Lehrer wussten Bescheid, dass ich keine Arbeiten nachschreiben und den Stoff nicht nachholen muss. Als ich danach längere Zeit im Krankenhaus war, bekam ich von meinen Mitschülern viele nette Briefchen!“*

Die Eltern ergänzten zum Heimatschulbesuch in der Realschule noch, dass sie es toll fanden, dass eine Lehrerkonferenz stattgefunden hat, da auf diese Weise mehrere LehrerInnen gleichzeitig informiert werden konnten. Die Auswirkungen beschrieben sie gleich, wie ihre Tochter. Positiv erwähnt wurde von den Eltern das individuelle Infoblatt für LehrerInnen von Jasmin, vor allem da Jasmin jetzt viele verschiedene LehrerInnen hatte, die nicht alle über ein persönliches Gespräch informiert werden konnten. Dieser zweite Heimatschulbesuch fand statt, um durch diese direkte Information der KliniklehrerInnen, Problemen mit Jasmins Erkrankungen vorzubeugen. Herr KLEMM bemängelte ebenso, wie Jasmin, dass die Zeit zu kurz war, da beide Erkrankungen von Jasmin erklärt werden sollten und zusätzlich auf die chronischen Erkrankungen der MitschülerInnen eingegangen werden sollte. Abschließend ein Zitat von MICHAEL KLEMM, aus dem Dienstreisebericht zum Heimatschulbesuch bei Jasmin:

SchülerInnen und LehrerInnen waren sehr interessiert und aufmerksam, es ist zu erwarten, dass der Besuch zu einem positiven Verlauf des weiteren Schulbesuchs beigetragen hat. Angesicht des Fortschreitens der Mukoviszidose wünschten sich die LehrerInnen in einigen Jahren einen erneuten Besuch durch die Klinikschule.

Der Heimatschulbesuch in der Realschule hat nicht aufgrund von vorhandenen Problemen stattgefunden, sondern zur Prävention von Problemen und zur Aufklärung. Wenn dadurch dazu beigetragen werden kann, dass Schwierigkeiten gar nicht erst auftreten, sollten diese „Präventions-Heimatschulbesuche“ verstärkt werden.

6. Schlussbemerkungen

Das Ziel dieser Arbeit war es die momentan bestehende Beratungssituation für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen darzustellen und durch die Befragung der an der Beratung beteiligten Personengruppen (SchülerInnen, Eltern und LehrerInnen) herauszufinden, was an der von der Schule für Kranke in Tübingen durchgeführten Beratung gut ist oder was verbessert werden kann.

Insgesamt kann man resümieren, dass die befragten Personen die Beratung durch die Klinikschule als sehr bereichernd empfunden haben, weswegen eine Fortsetzung dieser Arbeit auf jeden Fall wichtig ist. Die Weiterführung der Beratung ist, besonders unter dem Aspekt der wachsenden Zahl von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und der damit verbundenen höheren Anzahl an ambulanten PatientenInnen, unentbehrlich.

Speziell die Eltern der erkrankten Kinder fühlen sich häufig allein gelassen und unverstanden, da die LehrerInnen an den Regelschule nicht über die bestehenden Hilfen bei chronischen Erkrankungen informiert sind und die Eltern der anderen MitschülerInnen die Probleme der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen häufig nicht nachvollziehen können. Die Eltern (bzw. Mütter) sind die Personengruppe, welche die Beratung durch die Klinikschule insgesamt am positivsten empfanden.

Für die SchülerInnen hat der Besuch des Kliniklehrers in der Klasse eine doppelte Bedeutung: Einerseits wird durch die Offenheit gegenüber ihren MitschülerInnen in der Schule für sie vieles einfacher und andererseits lernen sie in der Vorbereitung des Heimatschulbesuchs viel über ihre eigene Erkrankung und müssen sich bewusst mit ihr auseinandersetzen und mit ihr umgehen.

MICHAEL KLEMM fasste in seinem Vortrag anlässlich der 4.Tübinger Tagung für KliniklehrerInnen die Bedeutung der Erkrankung für die betroffene Schülerin oder den Schüler, aber auch für deren MitschülerInnen, wie folgt zusammen:

Krankheit im Unterricht ernst zu nehmen bedeutet, das Recht auf Verschiedenheit und auf individuelle Lern- und Verhaltensstrategien ernst zu nehmen. Eine solche bewusste integrative Pädagogik steht für die Achtung der Menschlichkeit und Respekt vor den Belastungen, die kranke Schülerinnen ertragen, und zu bewältigen haben. In der exemplarischen Zuwendung zum kranken Schüler fördert sie die Auseinandersetzung mit existentiellen und ethischen Fragestellungen wie ‚schwere Erkrankung‘, ‚begrenzte Lebenserwartung‘ sowie nach dem ‚Woher und Wohin‘ allen Seins. Krankheit, Krisen und Leid gehören zu unserem Leben, sie können auch zu Chancen für menschliches Wachstum werden.

So bietet der offene und empathische Umgang mit der Erkrankung die Chance zu sozialem Lernen nicht nur für die Betroffenen, sondern ebenso für deren Mitschülerinnen und Lehrerinnen. Die Zuwendung zum kranken Kind vermittelt den Mitschülerinnen auch die Gewissheit, von den Lehrerinnen als Individuum gesehen und in eigenen Krisensituationen nicht allein gelassen zu werden. So verstanden, sind Kinder oder Jugendliche mit chronischen Erkrankungen ein Gewinn für jede Klasse.

Aus den internationalen Vergleichsstudien entnehmen wir, dass SchülerInnen mit erschwerten Lebenslagen in Deutschland deutlich weniger Chancen haben, in der Schule erfolgreich zu sein. Kranke Kinder wirklich ernst zu nehmen könnte den Schulen helfen, ein Klima zu entwickeln und eine Programmatik zu entfalten, in der Benachteiligungen berücksichtigt und so weit wie möglich ausgeglichen werden. So gesehen bietet Krankheit auch eine Chance für lebensbejahende Schulentwicklung (KLEMM 2007a, 24 Anhang).

Diesem angesprochenen Aspekt des sozialen Lernens, für alle SchülerInnen in einer Klasse mit einem chronisch kranken Kind, kommt in der heutigen Zeit eine enorme Bedeutung zu. Heute ist die Beschäftigung mit Krankheiten nicht mehr alltäglich durch den Umgang mit älteren Verwandten, die versorgt werden müssen, nur noch wenige machen diese Erfahrungen in ihrem privaten Umfeld, umso wichtiger ist, dass die Schule mit Erkrankungen offen umgeht und sie nicht als etwas ‚Unnormales‘ betrachtet. Krankheiten gehören zum Leben dazu und sollten deswegen auch in einer Schule dazugehören, die auf das Leben vorbereiten möchte. Diese Sichtweise stellt nicht mehr nur die erkrankte Schülerin oder den erkrankten Schüler in den Mittelpunkt, sondern das soziale Lernen der ganzen Klasse.

In der Beschäftigung mit den verschiedenen Beratungen ist eines ganz deutlich geworden: die Notwendigkeit einer sehr individuellen Beratung durch eine feinfühligere Kliniklehrerin oder einen Kliniklehrer. Für manche SchülerInnen mag der offene Umgang mit ihrer Erkrankung zu einem Zeitpunkt richtig sein und trotzdem entscheiden sie sich zu einem späteren Zeitpunkt dagegen, das kann von vielen verschiedenen Faktoren abhängen, zum Beispiel vom Alter (in der Pubertät kann es für manche SchülerInnen schwieriger werden) oder von der momentanen Klassensituation. Diese Entscheidung der Kinder und Jugendlichen muss zunächst respektiert werden. In einem pädagogischen Prozess und vielen offenen Gesprächen wird dann versucht, den Betroffenen klar zu machen, welche Folgen es für sie hat, wenn sie ihre chronische Erkrankung geheim halten (vgl. Kapitel 4.2). In solchen Fällen können die verschiedenen Erleichterungen, z. B. der Nachteilsausgleich, Essen und Trinken während des Unterrichts und ähnliches) nicht umgesetzt werden, weil diese Sonderbehandlung, ohne dass die

MitschülerInnen den Grund dafür kennen, für diese nicht nachvollziehbar ist und so zwangsläufig zu Neid und anderen Problemen führen muss.

Um so sensibel auf die Bedürfnisse der SchülerInnen, aber natürlich auch deren Eltern und LehrerInnen eingehen zu können, benötigt die Kliniklehrerin oder der Kliniklehrer Zeit, um sich mit der individuellen Situation auseinandersetzen zu können.

Die Wichtigkeit der Beratung für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und die Erkenntnisse, die unter anderem durch diese Arbeit, gewonnen wurden, werden hoffentlich von einer verantwortungsvollen Schulpolitik in Zukunft umgesetzt werden. Die Notwendigkeit dieser Umsetzung, vor allem die Bereitstellung der erforderlichen Deputate und der finanziellen Mittel, wird von vielen Schulen für Kranke (z. B. bei der Schulleitertagung am 14./15.10.03 in Pfedelbach-Untersteinach) und vom Kultusministerium von Baden-Württemberg bzw. von Frau Ministerialrätin ESPENHAIN gesehen. Künftig sollte die Beratung und Kooperation bei ambulanten PatientInnen Eingang finden in eine neue Verwaltungsvorschrift, welche die bisherige von 1988 ablösen sollte.

Es erscheint mir sehr wichtig, dass die Weiterentwicklung der Beratungen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche forciert wird. Dazu gehört, dass die Informationen über die bestehenden Hilfen, wie Nachteilsausgleich und Hausunterricht etc. in die Lehrerausbildung integriert werden, damit jede Lehrerin und jeder Lehrer egal welcher Schulart über ein Grundwissen zum Umgang mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen verfügt und somit besser reagieren kann, wenn in der Klasse ein Kind mit einer solchen Erkrankung ist.

Das Sonderpädagogik-Studium sollte, meiner Meinung nach, darüber hinaus die zukünftigen LehrerInnen über den Unterricht und die Beratung an Klinikschulen besser informieren und künftig den Wahlpflichtbereich „Unterricht mit kranken Kindern und Jugendlichen“ anbieten, der in der Prüfungsordnung von 2003 beschrieben wird.

Die Arbeit an Klinikschulen, besonders die Beratung stellt ein sehr interessantes Arbeitsfeld dar, dem künftig, aus den schon mehrmals erwähnten Gründen, immer mehr Bedeutung zukommen wird, deswegen sollten diese Themen in der Lehrerausbildung nicht nur am Rande behandelt werden oder gar völlig fehlen.

Auf jeden Fall wäre es wünschenswert, wenn in den Fakultäten für Sonderpädagogik die besonderen Aufgaben von KliniklehrerInnen stärker thematisiert werden würden, oder wenn eine eigene Fachrichtung für die „Pädagogik bei Krankheit“ eingerichtet

werden würde, da die Anforderungen, die an die KlinikpädagogInnen gestellt werden sehr vielfältig und anspruchsvoll sind.

Die Veränderungen, die schon in der Einleitung erwähnt wurden, führen auch zu Umstrukturierungen innerhalb der Klinikschule. Der Beratungsbedarf steigt, wird gerne angenommen und hilft, wie in den Ergebnissen der Fragebogenuntersuchung beschrieben den betroffenen Personengruppen weiter. Die Klinikschule würde den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen gerne gerecht werden und diese neue Herausforderung der Beratung annehmen, doch das liegt nicht allein in ihrer Hand, dafür müssen auch organisatorisch, personell und finanziell die Weichen gestellt werden, damit das überhaupt möglich ist. An diesem Punkt sind nicht nur die LehrerInnen der Klinikschulen gefragt, sondern auch die Politik. Den LehrerInnen, die sich mit den jeweiligen Problemen der Beratung auskennen, kommt die Aufgabe zu, diese an die Politik weiterzugeben und so für eine Verbesserung der Beratungssituation zu sorgen.

DANKE

Zum Schluss möchte ich mich noch bei einigen Personen bedanken, ohne die diese Arbeit nicht zu verwirklichen gewesen wäre.

Als erstes möchte ich mich bei Herrn Klemm bedanken, der mir Einblicke in seine Tätigkeit ermöglicht hat, damit die Arbeit in dieser Form überhaupt entstehen konnte und mich bei der Erstellung und Auswertung der Fragebögen, durch seine große Fachkompetenz, super unterstützt hat.

Ein riesengroßes Danke geht an alle befragten Personen, an alle SchülerInnen mit chronischen Erkrankungen, deren Eltern und LehrerInnen, für ihre Bereitschaft auf die Fragebögen zu antworten und somit diese Arbeit zu unterstützen.

Ein weiteres Dankeschön geht an die Klinikschule Tübingen, die mir viele Materialien für die Fragebogenuntersuchung bereitgestellt hat.

Ein letztes Danke bekommen meine beiden fleißigen Korrekturleser, die zum Glück nicht daran verzweifelt sind.

Danke, Danke, Danke !!!

7. Literatur

- AMT FÜR SCHULE UND BILDUNG REUTLINGEN (2004): Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung an den Schulen in den Landkreisen Reutlingen und Tübingen. Im Internet unter: www.schule-bw.de/schularten/sonderschulen/sonderschultypen/sfk/schulen/auswertung_rt.htm. [04.06.07]
- BÄR, L. (2002): Schulische Integration pädiatrisch onkologischer Patienten. In: Das chronisch kranke Kind in der Schule. Verband deutscher Sonderschulen (Hrsg.). Fachverband für Behindertenpädagogik. Würzburg, S.38-40.
- ERTLE, C. (1997): Die Schule für Kranke – eine Brücke zum ganz normalen Leben. In: ERTLE, C. (Hrsg.): Schule bei kranken Kindern und Jugendlichen. Wege zu Unterricht und Schulorganisation in Kliniken und Spezialklassen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S.11–24.
- ERTLE, C. und SCHMITT, F. (1997): Auf dem Weg zur Professionalität des Kliniklehrers. In: ERTLE, C. (Hrsg.): Schule bei kranken Kindern und Jugendlichen. Wege zu Unterricht und Schulorganisation in Kliniken und Spezialklassen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S.225–244.
- ESPENHAIN, U. (2003): Zukunftsorientierte Kinder- und Jugendmedizin – Schulische Antworten auf neue Herausforderungen. Entwicklungen im Bereich der Schulen für Kranke unter dem Aspekt einer zukunftsorientierten Kinder- und Jugendmedizin. Vortrag zur landesweiten Dienstbesprechung der Schulen für Kranke in Baden-Württemberg am 13./14.10.03 in Pfedelbach-Untersteinach. (als Protokoll vorliegend)
- FRACKENPOHL, E.; KRÖTZ, V., VON SCHWEINITZ, B, VOGT, M. (2006¹⁸): Sozialrechtliche Informationen. Für Familien mit einem krebskranken Kind. Deutsche Leukämie-Forschungshilfe. Im Internet unter: www.kinderkrebsstiftung.de/pdf/sozinf2006.pdf [28.05.07]
- FRIEDRICH, H. (1996): Psycho- und Soziodynamische Aspekte des Diabetes im Kindes- und Jugendalter. In: SCHMITT, G.M., KAMMERER, E, und HARMS, E. (Hrsg.): Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigen von Belastungen und Bedrohung. Göttingen: Hogrefe, S.257–365.
- FRITZ, A. (1997): Kooperation der Schule für Kranke mit der Stammschule bei onkologische erkrankten Kindern und Jugendlichen. In: ERTLE, C. (Hrsg.): Schule bei kranken Kindern und Jugendlichen. Wege zu Unterricht und Schulorganisation in Kliniken und Spezialklassen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S.133–146.

-
- GRAVE, C.(2002): Das rheumakranke Kind in der Schule, Deutsche Rheuma-Liga, Bundesverband e. V. Maximilianstr. 14, 53111 Bonn. Im Internet unter www.rheuma-liga.de/uploads/5/FlyerRheumaSchule.pdf [24.05.2007]
 - HÄUßER, S. (2002³): Eines Tages... . Gedichte und Texte von Simone Häußer. Stuttgart: Feil-Druck.
 - HILDEBRANDT, H. (1998²⁵⁸): Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch. Berlin, New York: de Gruyter.
 - HILFF, G. (1997): Zwischen Distanz und Nähe – aus der Arbeit mit Schülern der Sekundarstufe in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Klinik. In: ERTLE, C. (Hrsg.): Schule bei kranken Kindern und Jugendlichen. Wege zu Unterricht und Schulorganisation in Kliniken und Spezialklassen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S.161–180.
 - HOEPNER-STAMOS, F. (1999): Chronische Erkrankungen im Jugendalter. Psychosoziale Folgen schwerer und leichter Beeinträchtigungen. Weinheim und München.
 - KEIMER, R (2003): Zukunftsorientierte Kinder- und Jugendmedizin – Schulische Antworten auf neue Herausforderungen. Erwartungen an die Schulen für Kranke – Erwartungen an alle Schulen... aus der Sicht einer Akutklinik. Vortrag zur landesweiten Dienstbesprechung der Schulen für Kranke in Baden-Württemberg am 13./14.10.03 in Pfedelbach-Untersteinach. (als Protokoll vorliegend)
 - KIMMIG, A. (2005): Poster der Interklinikschule zur Projektvorstellung. Im Internet unter www.interklinikschule.de [24.05.07]
 - KIMMIG, A. (Hrsg.) (2006a): Chronisch Krankheiten im Schulalter. Eine Informations-CD von Dr. med. ASTRID KIMMIG. ISBN-10: 3-00-019007-4; ISBN-13: 978-3-00-019007-0
 - KIMMIG, A. (2006b): „Schule – ein Thema für die Kinder- und Jugendmedizin?“ Vortrag, gehalten am 23.06.2006 in Reutlingen.
 - KLEMM, M., HEBELER, G., HÄCKER, W. (2003¹⁰): Tränen im Regenbogen. Phantastisches und Wirkliches – aufgeschrieben von Mädchen und Jungen der Kinderklinik Tübingen. Tübingen: Attempto.
 - KLEMM, M und LEBHERZ, G. (2006): Zum Umgang mit chronischer Erkrankung in der Schule: Vortrag beim Fachtag für Lehrer/innen aller Schularten am 14.10.2006 in Tübingen.
 - KLEMM, M. (2007a): Bericht zur Beratungstätigkeit. (noch unveröffentlicht!)

-
- KLEMM, M. (2007b): Verschiedene Interviews im Zeitraum vom 19.03.2007-26.07.2007.
 - KLEMM, M. (2007c): „Wenn ich in der Schule bin, denke ich gar nicht mehr an die Krankheit!“ Beratung und Kooperation – der Beitrag von Klinikschule zur Integration chronisch kranker SchülerInnen. Vortrag gehalten anlässlich der 4.Tübinger Tagung für und von Lehrerinnen und Lehrer kranker Kinder und Jugendlicher am 29.06.07 in Tübingen.
 - KLINIK-RUNDSCHAU, Die Zeitung von und für Kinder und Jugendliche der Kinderklinik und der Klinikschule Tübingen. Heft 62/2001.
 - KONFERENZ DER KULTUSMINISTER (KMK) (Hrsg.) (1998): Empfehlungen zum Förderschwerpunkt „Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler“. KMK-Beschluss vom 20.03.1998. Bonn.
 - KULTUSMINISTERIUM BADEN-WÜRTTEMBERG (2002): Informationspapier zur Notengebung für behinderte Kinder: Nachteilsausgleich. Schulverwaltung BW Nr. 7/8/2002. Im Internet unter: www.schule-bw.de/schularten/sonderschulen/sonderschultypen/sfk/schulen/grundlagen/nachteilsausgleich.pdf [29.05.07]
 - KULTUSMINISTERIUM BADEN-WÜRTTEMBERG (2003): Verordnung des Kultusministeriums über die Erste Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen (Sonderschullehrerprüfungsordnung I – SPO I) vom 24. August 2003.
 - LANDWEHR, S. J. (2007): (Re-) Integration chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in Schulen. Doktorarbeit in Medizin. Owingen.
 - LEUTNER, M. (2006): Von der Entstehung bis heute - Ein Stück Normalität zum Genesen. Informationspapier der Staatlichen Schule für Kranke am Universitätsklinikum. Juni 2005.
 - LEUTNER, M. (2006): „Schüler/innen mit chronischen Erkrankungen in meiner Klasse“. Einführung zum Fachtag für Lehrer/innen aller Schularten am 14.10.2006 in der Kinderklinik Tübingen.
 - LEUTNER, M. und DANY, J. (2007): Informationspapier zur Schule für Kranke am Universitätsklinikum.
 - MINISTERIUM FÜR KULTUS UND SPORT BADEN-WÜRTTEMBERG (Hrsg.) (1988): Verwaltungsvorschrift: Organisation der Schulen für Kranke in längerer Krankenhausbehandlung vom 28. Juli 1988.
 - MINISTERIUM FÜR KULTUS UND SPORT BADEN-WÜRTTEMBERG (Hrsg.) (1999): Verwaltungsvorschrift: Kinder und Jugendliche mit besonderem Förderbedarf vom 8. März 1999.

-
- MEIXNER-MÜCKE, L. und FRÖMMIG, M. (2006): Verband Sonderpädagogik e.V. AK Schule für Kranke: Modul Beratung. München.
 - MUTZECK, W. (2002⁴): Kooperative Beratung. Grundlagen und Methoden der Beratung und Supervision im Schulalltag. Weinheim und Basel: Beltz.
 - PFEIFFER, U., KNAB, D., HÄCKER, W., KLEMM, M., und BÖPPLE, E. (1998): Klinik macht Schule. Die „Schule für Kranke“ als Brücke zwischen Klinik und Schule. Tübingen: Attempto-Verlag.
 - POLZER, H.-J. (1997): Aufgaben der Schulverwaltung bei der Weiterentwicklung der Schule für Kranke. In: ERTLE, C. (Hrsg.): Schule bei kranken Kindern und Jugendlichen. Wege zu Unterricht und Schulorganisation in Kliniken und Spezialklassen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 41–55.
 - POLZER, H.-J. (1999): Bausteine zur schulischen Förderung kranker Kinder und Jugendlicher in Baden-Württemberg. Ergebnisse einer Arbeitsgruppe von Schulleiterinnen und Schulleitern.
 - POLZER, H.-J. (2001): Aufgabenstellungen und Entwicklungen an den Schulen für Kranke. Vortrag anlässlich der Jahrestagung des Arbeitskreises „Schule und Psychiatrie“ in Freiburg von 20.09.2001 – 22.09.2001.
 - ROBERT-KOCH-INSTITUT BERLIN. (2007): Ergebnisse der Kinder- und Jugendgesundheitsstudie KiGGS - Zusammenfassung von Beiträgen im Bundesgesundheitsblatt Mai/Juni 2007. Im Internet unter: www.rki.de/cln_049/DE/Content/Service/Presse/Pressetermine/PM_Kiggs_160507/Beitraege_Bundesgesundheitsblatt,templated=raw,property=publicationFile.pdf [18.06.07]
 - SCHMITT, F. (2000): Perspektiven der inneren Schulentwicklung. In: HARTER-MEYER (Hrsg.): „Wer hier nur Wissen vermitteln will, geht baden.“ Unterricht an Schulen für Kranke in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Hamburg: Lit. S.108–111.
 - SCHMITT, F. (2006): Über die allmähliche Annäherung des Schulsystems an eine Kultur der Fürsorge im Umgang mit kranken Schülerinnen und Schülern. Vortrag gehalten am 16.05.2006 in der Landesakademie Donaueschingen im Rahmen eines europäischen Seminars für Krankenhauslehrer/innen.
 - SCHNABEL, R. (2004): Schulbesuche – Brücken ins Leben. Lebensbedrohlich oder chronisch krank... Was getan werden kann, damit solchen Schülerinnen und Schüler nicht ins soziale Abseits geraten.
 - SCHOR, G. (1996): Die Schule für Kranke. Erziehung, Unterricht und Förderung kranker Kinder und Jugendlicher in Bayern. Staatsinstitut für Schulpädagogik und Bildungsforschung (Hrsg.) München.

-
- SCHROEDER, J., HILLER-KETTERER, I., HÄCKER, W., KLEMM, M., BÖPPLER, E. (2000): „Liebe Klasse, ich habe Krebs!“. Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Tübingen: Attempto.
 - SCHULGESETZ FÜR BADEN-WÜRTTEMBERG vom 1. August 1983. Gesetzesblatt und Amtsblatt Kultus und Unterricht.
 - VERBAND DEUTSCHER SONDERSCHULEN (Hrsg.), Fachverband für Behindertenpädagogik (2002): Das chronisch kranke Kind in der Schule. Würzburg.
 - VERBAND SONDERPÄDAGOGIK e.V. (2004): Positionen zum Förderschwerpunkt „Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler“.
 - WARSCHBURGER, P. (2000): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe.
 - WESSEL, J. (2006): Hörgeschädigte Schüler in Allgemeinen Schulen zwischen Normalität und Andersartigkeit – Double-bind im gemeinsamen Unterricht. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 2006, S.384-392.
 - ZUKUNFTSORIENTIERTE KINDER- UND JUGENDMEDIZIN – Schulische Antworten auf neue Herausforderungen. Landesweite Dienstbesprechung der Schulen für Kranke in Baden-Württemberg am 14. /15.10.03 in Pfedelbach-Untersteinach. (Beiträge liegen in Protokollform vor)

8. Anhang

- Verwaltungsvorschrift vom 28 Juli 1988 (K.u.U.S.755): Sonderschule – Krankenhausschule. Organisatorischer Aufbau der Schule für Kranke in längerer Krankenhausbehandlung
- Nachteilsausgleich bei chronischen Erkrankungen (von MICHAEL KLEMM)
- Fragebögen für
 - SchülerInnen
 - zum Heimatschulbesuch
 - zum Beratungsgespräch
 - Eltern
 - LehrerInnen
 - zum Heimatschulbesuch
 - zum Beratungsgespräch
- Veränderter Fragebogen für LehrerInnen zum Heimatschulbesuch
- Unterlagen zu Krankheitsbildern (von Michael Klemm)

Sonderschule – Krankenhausschule

Organisatorischer Aufbau der Schule für Kranke in längerer Krankenhausbehandlung Verwaltungsvorschrift vom 28 Juli 1988 (K.u.U.S.755)

Bei der Gestaltung der Schulen für Kranke in längerer Krankenhausbehandlung nach § 15 Abs. 1 Nr. 10 SchG (Krankenhausschulen) ist nach folgenden Grundsätzen zu verfahren:

I.

Aufgabe der Schule für Kranke in längerer Krankenhausbehandlung

Die Krankenhausschule hat die Aufgabe, kranken Schülern einer öffentlichen Schule oder einer privaten Ersatzschule, die sich voraussichtlich mindestens vier Wochen im Krankenhaus befinden oder deren Genesungsverlauf voraussichtlich insgesamt sechs Wochen übersteigt und die deshalb ihre Schule nicht besuchen können, so zu unterrichten und zu fördern, dass die Voraussetzungen für eine erfolgreichen leistungsmäßige und soziale Wiedereingliederung nach Möglichkeit in der bisher besuchten Klasse geschaffen werden.

Im Falle schwerer Folgen von Erkrankungen oder Verletzungen kann der Krankenhausschule die Aufgabe zukommen, die für schulisches Lernen notwendigen Grundlagen wieder zu entwickeln.

II. Organisation

1. Größe und Lehrer-Schüler-Relation

Eine Krankenhausschule kann in der Regel dann eingerichtet werden, wenn auf Dauer mindestens sechs Schüler zu betreuen sind. Die Krankenhausschule wird grundsätzlich als selbständige Schule eingerichtet. Sofern weniger als zwei Lehrerdeputate benötigt werden, soll die Schule mit einer anderen bestehenden Schule gemäß § 16 SchG verbunden werden.

Der Lehrerstundenbedarf richtet sich nach den Voraussetzungen der zu unterrichtenden Schüler und nach der Klinikstruktur. Für jeweils sechs bis neun Schüler ist in der Regel ein Lehrerdeputat vorzusehen.

2. Eine Krankenhausschule kann ein oder mehrere Krankenhäuser, auch Krankenhäuser in privater Trägerschaft, im Gebiet des Schulträgers betreuen.

III. Unterricht

1. Unterrichtszeit

Als Richtwert ist anzunehmen, dass die durchschnittliche Unterrichtszeit des Schülers einer Krankenhausschule zwölf Stunden pro Woche beträgt. Je nach den Verhältnissen des Einzelfalls ist die Unterrichtszeit jedoch insbesondere vom Alter und von der Schwere der Krankheit des Schülers abhängig. Der Zeitpunkt der Aufnahme und der Umfang des Unterrichts sind im Benehmen mit dem behandelnden Arzt festzulegen.

2. Unterrichtsformen

Der Unterricht wird als Einzelunterricht oder als Gruppen- bzw. Klassenunterricht erteilt.

3. Unterrichtsort

Der Unterricht wird in Räumen des jeweiligen Krankenhauses erteilt.

4. Durchführung des Unterrichts

Der Unterricht orientiert sich an den Bildungsplänen der vom Schüler bisher besuchten bzw. künftig zu besuchenden Schule und berücksichtigt emotionale und soziale Auswirkungen der Krankheit. Die Unterrichtsfächer und deren Inhalte sind unter dem Ziel der Wiedereingliederung des Schülers in die von ihm besuchte Schule ggf. unter dem Ziel der Grundlegungen für eine andere schulische Eingliederung im Einzelfall auszuwählen. Auch musische Fächer sollen im Unterricht in angemessenem Umfang vertreten sein.

Überforderung und Leistungsdruck müssen unbedingt vermieden werden.

5. Bildungsgänge

Die Festlegung der angebotenen Bildungsgänge erfolgt, sofern erforderlich, nach den Bedürfnissen des Einzelfalls im Rahmen des Zustimmungsverfahrens nach § 30 Abs. 1 SchG.

6. Zusammenarbeit zwischen der vom Schüler bisher besuchten Schule und der Krankenhausschule

Die Krankenhausschule nimmt den Kontakt zur vom einzelnen Schüler bisher besuchten bzw. künftig zu besuchenden Schule auf und erhält ihn während der Verweildauer des Schülers im Krankenhaus aufrecht.

Die bisher besuchte Schule bzw. künftig zu besuchende Schule stellt alle erforderlichen Unterlagen zur Verfügung. Hierzu gehören insbesondere Informationen über die bisher behandelten bzw. geplanten Lernziele und Unterrichtsinhalte und über die Voraussetzungen des Schülers.

Die während der Verweildauer erarbeiteten Unterrichtsmaterialien und die festgestellten Lernergebnisse sind schriftlich festzuhalten. Sie bilden die Grundlage für den Abschlussbericht, der in der Regel der nach dem Krankenhaus zu besuchenden Schule zugeleitet wird.

IV. Lehrer

Im Unterricht an einer Krankenhausschule sind hierfür besonders geeignete Lehrer einzusetzen. Aufgabe und Besonderheiten des Unterrichts erfordern vom Lehrer insbesondere:

- die Fähigkeit, in pädagogisch-psychologischer und didaktisch-methodischer Hinsicht den Belangen kranker Schüler Rechnung zu tragen;
- eine flexible, auf die Persönlichkeit des Schülers, seine Krankheit und Therapie sowie auf die Notwendigkeit des Krankenhausbetriebes eingehende Unterrichtsgestaltung;
- Bereitschaft und Fähigkeit zur schülerbezogenen Zusammenarbeit mit den Erziehungsberechtigten und allen am Heil- und Pflegeprozess und schulischen Eingliederungsprozess Beteiligten.

V. Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und Schule

Die Unterrichtung von kranken Schülern im Krankenhaus erfordert die einvernehmliche organisatorische Abstimmung des Krankenhausbetriebs und des Unterrichtsbetriebs unter Berücksichtigung der Aufgaben und Erfordernisse der beiden Einrichtungen.

Um eine optimale Wirksamkeit von Krankenhausbehandlung und Unterricht zu erreichen, bedarf es der Zusammenarbeit von Lehrern und behandelnden wie betreuenden Fachkräften. Durch gegenseitige Informationen und entsprechende Koordination zu treffender Maßnahmen sind die notwendigen Voraussetzungen für einen Therapie- und Unterrichtsplan gegeben, der der Situation des Schülers entspricht. Dabei sind auch Informationen über die Besonderheiten

des Krankheitsbildes, der geistig-seelischen Situation des Patienten und seiner Umweltprobleme notwendig.

In die Zusammenarbeit sind die Erziehungsberechtigten mit einzubeziehen.

VI. Ferien

Die Ferienverteilung an den Krankenhausschulen richtet sich nach der jeweils geltenden Ferienordnung des Ministeriums für Kultus und Sport. Abweichungen hiervon bedürfen der Zustimmung des Ministeriums.

VII. Inkrafttreten

Die Verwaltungsvorschrift tritt ab sofort in Kraft.

Michael Klemm

Nachteilsausgleich bei chronischen Erkrankungen

Vorlage für eine Arbeitsgruppe des Kultusministeriums Baden-Württemberg zur Erweiterung und Neufassung der seitherigen Regelungen (siehe „Schulverwaltung BW“ Nr. 7/8/2002). Erstellt auf der Basis von Erfahrungen in konkreten Fällen von Nachteilsausgleich in Verbindung mit der Beratung und Kooperation durch die Staatliche Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen. Die Vorlage ist mit der juristischen Abteilung des Ministeriums besprochen; sie wird noch im Detail überarbeitet. (Fassung: Juli 2006)

1. Rechtliche Grundlagen:

Sowohl das **Grundgesetz** (Artikel 3 Absatz 3) als auch die **Landesverfassung** verbieten eine Benachteiligung wegen einer Behinderung, rechtlich besteht ein Gebot der Chancengleichheit.

Mit der **Verwaltungsvorschrift** vom 8.3.1999 **Kinder und Jugendliche mit Behinderung und besonderem Förderbedarf** stellt das Kultusministerium Baden-Württemberg (KM) fest: „Die Förderung von Schülerinnen und Schülern mit Behinderungen ist Aufgabe aller Schularten.“ Es werden darin u.a. Hinweise für die Feststellung des individuellen Förderbedarfs, für Fördermaßnahmen und die Kooperation mit den Sonderschulen gegeben.

Das **Informationsblatt des KM Notengebung für behinderte Schüler – Nachteilsausgleich** (in: „Schulverwaltung BW“ Nr. 7/8/2002¹) geht bislang vor allem auf Schüler^{innen} mit Sinnesschädigungen und Körperbehinderungen ein, die u.a. spezielle Arbeitsmittel (Computer, Kassettenrekorder, spezifisch gestaltete Arbeitsblätter, Blindenschrift usw.), verlängerte Arbeitszeiten, mehr Pausen und einen individuell gestalteten Arbeitsplatz benötigen. Eine Erweiterung auf chronische Erkrankungen ist in Bearbeitung, die Grundsätze gelten natürlich auch für diese.

Wesentliche Aussage darin ist, dass „Lebenssachverhalte, die von ihrem Wesen her gleich sind, gleich behandelt werden müssen, (...) aber auch umgekehrt, dass bei Lebenssachverhalten, die von ihrem Wesen her ungleich sind, von Rechts wegen differenziert werden muss.“

Da „die Probleme vor Ort sehr verschieden und sehr komplex“ sind, will dieses Informationsblatt allerdings nur eine „Orientierungshilfe für die erforderlichen Einzelfallklärungen“ sein. Die Feststellung, Bewertung und Gewichtung der tatsächlich gegebenen Beeinträchtigungen und Zusatzbelastungen (durch Therapien, emotionale Belastungen u.a.) obliegt der Schule; diese kann dazu nötigenfalls über die Eltern eine fachärztliche Bescheinigung anfordern und/oder die Schule für Kranke zur Beratung und Zusammenarbeit hinzuziehen.

Wichtig: Die fachlichen Anforderungen der besuchten Schule müssen – ggf. mit besonderen pädagogischen Hilfen – auf Dauer erfüllt werden. Allerdings sollte eine chronische Erkrankung auch nicht der Grund dafür sein, dass ein Kind eine Schule besucht, die es unterfordert.

Art und Umfang des gewährten Nachteilsausgleichs in diesem Rahmen ist also eine *pädagogische* Entscheidung, die mit „größtmöglicher Fantasie“ zu treffen ist. Sie sollte durch die Klassenkonferenz erfolgen, analog zur Entscheidung über die Berücksichtigung der LRS bei der Notengebung – natürlich in enger Kooperation mit den Betroffenen und ihren Eltern.

¹ www.schule-bw.de/schularten/sonderschulen/sonderschultypen/sfk/schulen/grundlagen/nachteilsausgleich.pdf

Maßnahmen eines erforderlichen Nachteilsausgleiches dürfen keine Bevorzugung darstellen, sondern sollen die Beeinträchtigungen durch Krankheit ausgleichen. – Mehr wollen Schüler^{innen} mit chronischen Erkrankungen in aller Regel von sich aus auch nicht.

Anzumerken ist, dass es bei Anwendung des Nachteilsausgleichs aufgrund von Behinderung oder Erkrankung nach Auskunft des Regierungspräsidiums Stuttgart noch nie Klagen von Eltern nicht betroffener Schüler/innen gab.

Im Folgenden werden einige Beispiele aus der Praxis genannt, bei denen Nachteilsausgleich für Schüler/innen mit chronischen Erkrankungen von den jeweiligen allgemeinbildenden und beruflichen Schulen (Schulleitung oder Klassenkonferenz) gewährt wurde - in Kooperation mit der Staatlichen Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen. Grundlage waren jeweils Gespräche mit den Kindern und Jugendlichen, deren Eltern und den behandelnden Ärzten. Daraus leiteten sich die notwendigen Maßnahmen zur Erleichterung und zum Ausgleich der krankheitsbedingten Belastungen ab.

Die Beispiele beziehen sich vorwiegend auf Erfahrungen mit somatischen Krankheiten. Schüler^{innen} mit chronisch-psychischen Erkrankungen bedürfen sicher mindestens ebenso der besonderen pädagogischen Fürsorge und des Nachteilsausgleichs, die Umsetzung stellt aber aufgrund der weniger „objektivierbaren“ Situation und der Schwierigkeit des offenen Umgangs im sozialen Kontext eine ganz besondere pädagogische Herausforderung dar.

2. Beispiele praktizierten Nachteilsausgleichs:

- **Hausunterricht** (siehe Verordnung vom 08.08.1983 (K. u. U. S. 625 / 1983))

Schüler^{innen} mit schweren, langwierigen oder gar lebensbedrohlichen Erkrankungen und Unfallfolgen befinden sich meist in einer existenziellen Krisensituation. Für sie bedeutet Schule Kontinuität des normalen Lebens, Fortsetzung sozialer Beziehungen sowie Hoffnung und Zukunftsperspektive. Dem Hausunterricht kommt deshalb für die Betroffenen eine hohe Bedeutung zu. Er kommt zum Tragen, sobald absehbar ist, dass die Fehlzeit insgesamt (im Schuljahr) mehr als acht Wochen betragen wird. Die Eltern stellen den Antrag, müssen aber in der Regel über diesen Anspruch aufgeklärt werden.

Die Organisation ist oft nicht einfach, Schulleitungen und Ämter, müssen dabei immer wieder größtmögliche Fantasie entwickeln:

Oft ist es bei den ohnehin hohen Belastungen der Lehrkräfte schwierig, Kolleg^{innen} zu finden, die Überstunden erteilen, vor allem, wenn sich der Hausunterricht über einen längeren Zeitraum erstreckt oder weitere Wegstrecken zurück zu legen sind. Als Regelungsmöglichkeiten kämen dann in Betracht:

- Vorgriffsstunden, die im nächsten Schuljahr ausgeglichen werden (Arbeitszeitausgleich)
- Kolleg^{innen}, die derzeit nicht im aktiven Schuldienst sind, sondern im Erziehungsurlaub, in Elternzeit, in Pension o.a.

Schwere chronische (und evtl. auch zunehmende) Erkrankungen wie Mukoviszidose, Muskelerkrankungen, Niereninsuffizienz, schweres Rheuma..., bei denen der Schulbesuch nicht konstant sein kann, erfordern eine besonders flexible Gestaltung des Hausunterrichts.

Schüler^{innen} mit solchen Erkrankungen haben nach § 1 (1),4. der HausunterrichtsVO auch parallel zum (eingeschränkten) Schulbesuch ein Anrecht auf Hausunterricht; sie brauchen bei Fehlzeiten mehr, bei Schulbesuchszeiten weniger Stunden in der Woche. Um das zu realisieren bedarf es flexibler Kolleg^{innen} und eines Abrechnungsmodus', der diese Schwankungen über einen längeren Zeitraum berücksichtigt.

- **Reduzierung der Hausaufgaben**

Mit vielen chronischen Erkrankungen ist ein hoher und zeitraubender Therapieaufwand verbunden. Die Betroffenen kommen häufig in den Zwiespalt: Therapie oder Hausaufgaben;

viele haben – um beides angemessen zu erledigen – kaum noch Freizeit. Hier ist das Mitdenken der Lehrerinnen und die gemeinsame Beratung gefragt: In welchen Fächern ist eine Reduzierung oder ein zeitweiliger Erlass der Hausaufgaben möglich (..) ohne dauerhaft Lücken zu schaffen? In Fächern, in denen der Schüler gut ist, könnten z.B. die leichteren Aufgaben wegfallen. Bei SchülerInnen, die von sich aus verantwortlich mit schulischem Lernen umgehen, können Schulen es deren eigener Verantwortung überlassen, welche Hausaufgaben sie erledigen; bei anderen genügt ein kurzer Vermerk der Erziehungsberechtigten, dass ein Nachmittag „überevull“ war.

- **Pausen und Zeitverlängerung bei Klassenarbeiten und Prüfungen, Reduzierung der Klassenarbeitsaufgaben**

Es kann viele Gründe für diese Art von Nachteilsausgleich geben: Sauerstoffunterversorgung bei langem Sitzen und die Notwendigkeit einer Bewegungspause, eine Reduzierung der Schreibgeschwindigkeit durch eine Gelenksentzündung, häufiger Toilettengang wegen einer chronischen Darmentzündung, Notwendigkeit einer Zwischenmahlzeit bei Diabetes, Mukoviszidose u.a.

Bei **Klassenarbeiten** können auch leichtere Aufgaben entfallen, die der/die Schüler/in normalerweise (dem Lehrer bekannt bzw. mündlich festgestellt) beherrscht.

Bei **Prüfungen** muss allerdings das gesamte Pensum erledigt werden, hier sind zusätzliche Pausen und eine entsprechende Zeitzugabe möglich.

- **Kein Nachschreiben und keine Benotung von Klassenarbeiten nach Fehlzeiten**

Jede/r Lehrer/in kennt SchülerInnen, die just dann, wenn eine Klassenarbeit geschrieben wird, plötzlich „krank“ werden. Äußerst selten gehören Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten dazu. Eine Information an alle LehrerInnen der Klasse über die Ursache der Fehlzeiten ist dann wichtig, damit eine unangemessene Zusatzbelastung durch das Nachschreiben von Arbeiten vermieden wird.

Zur Feststellung des Lernstandes kann es sinnvoll sein, dass unmittelbar nach einer längeren Fehlzeit Klassenarbeiten zwar mitgeschrieben (damit der Schüler seine Leistungen objektiv einschätzen kann und sieht, wo er noch nachlernen muss), jedoch nicht benotet werden. Es ist wichtig, vorher mit dem Schüler abzusprechen, wie er seine Leistungsfähigkeit einschätzt.

- **Flexibilität in der Notengebung**

Nach § 7 Abs. 1 und 2 der NotenbildungsVO ist „die Bildung einer Note (...) eine pädagogisch-fachliche Gesamtwertung der (...) erbrachten [schriftlichen, mündlichen und praktischen] Leistungen“ – sie ist also keineswegs an eine bestimmte Anzahl von bewerteten Klassenarbeiten gebunden und kann z.B. auch durch Hausarbeiten oder Projekte ergänzt werden. Krankheitsbedingte individuelle Lösungen sind möglich, müssen aber transparent gemacht werden.

- **Sportnote nur für die Übungen, die uneingeschränkt möglich sind oder Teilnahme am Sport ohne Benotung**

Bei vielen chronischen Erkrankungen ist Sport sehr wichtig, er hat oft therapeutische Wirkung, z.B. bei chronischem Übergewicht (Adipositas), Mukoviszidose u.a.

Oberstes Ziel des Sportunterrichts ist es daher, dass die Kinder und Jugendlichen Freude am Sport und an der Bewegung bekommen oder behalten und sich dann möglichst auch im Freizeitbereich gern sportlich betätigen – sicher eine besondere pädagogische Herausforderung. Der Weg dazu muss im Einzelfall in Absprache mit den Betroffenen und ihren Eltern gesucht werden; als Möglichkeiten bieten sich an:

- Bei einer Benotung werden nur Übungen bewertet, die durch die Erkrankung, die Behinderung oder das Übergewicht nicht beeinträchtigt sind. Wie bei den anderen Schülern fließen

Teamgeist, Fairness und Einsatzfreudigkeit ebenso in die Notengebung mit ein; dabei muss allerdings geklärt sein, dass der Schüler sich nicht – aus dem Ehrgeiz heraus, gute Noten zu bekommen – überfordert.

- Bei schwererer Beeinträchtigung nimmt die Schülerin/der Schüler ohne Notengebung teil. Im Zeugnis wird dann „hat teilgenommen“ bescheinigt, ohne weitere Begründung.

Im ersten Fall sollte eine (fach-)ärztliche Bescheinigung vorliegen, aus der hervorgeht, worauf der/die Sportlehrer/in achten muss, im zweiten Fall ist sie erforderlich. Besonders bei Allergien (wodurch werden sie ausgelöst?) Asthma bronchiale, Neurodermitis, Diabetes und Epilepsie (welche Sportarten sind verboten; Notfallmaßnahmen) sind Informationen notwendig.

Die Notwendigkeit einer Befreiung von bestimmten Sportarten kann ärztlich bescheinigt werden.

Eine gänzliche Befreiung vom Sportunterricht ist nur in seltenen Fällen angezeigt. Sie wird viel zu oft (teils auf Drängen der Eltern) ärztlich bescheinigt, um den Schüler^{innen} Frustrationserlebnisse und/oder eine schlechte Note zu ersparen.

- **Härtefallregelungen bei der Aufnahme in weiterführende Schulen**

Auch bei Aufnahmen in Berufsfachschulen, Wirtschaftsgymnasien o.a. wird berücksichtigt, ob die erforderliche Eingangsvoraussetzung durch die chronische Erkrankung schlechter ausfiel – bei grundsätzlicher Eignung für die weiterführende Schule, siehe rechtliche Grundlagen.

Ein Beispiel: Eine Schülerin mit Mukoviszidose sackte in den Abschlussarbeiten der Realschule gegenüber ihren jahrelangen Leistungen ab, weil sie sich nicht getraute, die zum „Sauerstofftanken“ an sich notwendigen Pausen einzufordern (auch nicht wusste, dass dies möglich wäre). Sie erreichte dadurch einen Notenschnitt von 3,0 in den Hauptfächern und wurde (mit fachärztlicher Bescheinigung) aufgenommen, obwohl das aufnehmende Wirtschaftsgymnasium aufgrund der hohen Anmeldezahlen einen Schnitt von 2,6 voraussetzte.

Ein weiteres Beispiel: Bei einem psychisch erkrankten Schüler wurde der Hauptschulabschluss auf die Fächer Deutsch, Englisch, Mathematik und eine Projektprüfung reduziert, damit konnte er in die Berufsfachschule aufgenommen werden.

Wer die grundsätzlichen Eingangsvoraussetzungen für eine weiterführende berufliche Schule krankheitsbedingt (z.B. durch häufige Fehlzeiten und mangelhaften Hausunterricht) nicht erreichen konnte, benötigt ein ärztliches und ein psychologisch-pädagogisches Gutachten, aus denen hervorgeht, dass die *Prognose* für den erfolgreichen Besuch dieser Schule günstig ist.

- **Reduzierter Unterricht und zeitweiser Verbleib in einer Klasse:**

Bei schweren Unfällen mit langwierigen Behandlungen, bei einer Krebserkrankung und ähnlich gravierenden Erkrankungen ist es zur Aufrechterhaltung der sozialen Beziehungen in der Regel sehr wichtig, dass die betroffenen Schüler^{innen} – unterstützt durch den Hausunterricht – baldmöglichst wieder in ihre eigene Klasse zurückkehren, auch wenn sie noch nicht voll am Unterricht teilnehmen können. Folgende Lösungen bieten sich je nach individueller Situation an:

- Eine Reduzierung des Unterrichts auf wenige Stunden am Tag oder einige Tage in der Woche, je nach Kräften
- Vorübergehendes Weglassen einzelner Fächer (möglichst solche, bei denen sich ein Fehlen in künftigen Jahren geringer oder gar nicht auswirkt)

Die Schülerin/der Schüler kann dann nach § 1,3 der Versetzungsordnung auch mit nicht ausreichenden Leistungen versetzt werden oder die Versetzungsentscheidung kann nach § 3 wegen längerer Krankheit ausgesetzt werden. In besonders begründeten Ausnahmefällen wurden solche Regelungen auch zwei Jahre hintereinander gewährt.

Im Laufe der Zeit (ggf. mit zunehmender Gesundung) werden die Schüler^{innen} selbst realistisch einschätzen können, ob ein Verbleib in der Klasse aussichtsreich ist oder eine ständige Überforderung für sie darstellt.

- **Freistellung von einzelnen Fächern**

Bei langfristigen, vor allem bei progressiv verlaufenden Erkrankungen – wenn das gesamte Pensum körperlich nicht mehr zu schaffen ist – können die Schüler^{innen} von einzelnen Fächern freigestellt werden und reduzierte (Abschluss-)Zeugnisse erhalten. Sind dies Fächer, die nicht zum „Kern-Schulprofil“ gehören, können die Spalten im Zeugnis leer bleiben und es braucht kein weiterer Hinweis erfolgen. Mögliche Fächer könnten z.B. Musik, Kunst, Religion/Ethik oder Sport sein – ob es jedoch sinnvoll ist, gerade diese Fächer – im Hinblick auf ihre soziale Bedeutung oder die Interessenlage der Betroffenen – wegzulassen, ist dann eine pädagogische Frage. Werden die Betroffenen auf eigenen Wunsch oder den der Eltern von Fächern freigestellt, die zum Schulprofil gehören, kann kein reguläres Abschlusszeugnis erteilt werden. Es kommt dann auf die „Abnehmer“ (z.B. Ausbildungsstelle; berufliche Schule) an, ob diese das Zeugnis – unter Berücksichtigung des Nachteilsausgleichs bzw. als Härtefallregelung – dennoch anerkennen.

- **Verteilung eines (Abschluss-)Schuljahres auf zwei Jahre**

Noch ein Beispiel für die Kreativität einer Schulleitung beim Finden einer individuellen Lösung: Ein Schüler mit fortgeschrittener Mukoviszidose, nachts schon sauerstoffabhängig, schaffte es gegen Ende des ersten Jahres der zweijährigen Berufsfachschule nicht mehr, einen ganzen Schultag durchzustehen. Die Schulleitung kam dann auf die Idee, ihm eine Zweiteilung des Prüfungsjahres vorzuschlagen: 6 Fächer im ersten und die anderen 5 Fächer im zweiten Jahr – jeweils mit den entsprechenden Abschlussprüfungen. So konnte er trotz seiner starken, zunehmenden Erkrankung einen ordentlichen Mittleren Bildungsabschluss erlangen.

3. Weitere Hinweise zum Schulbesuch chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

- **Eine „Kultur der Fürsorge“ und des Dialogs**

Die Aufnahme behinderter Schüler^{innen} in die allgemeinen Schulen sowie der Umgang mit der hohen und zunehmenden Anzahl chronisch Kranker (über 15%) gelingen um so besser, je mehr Schulen eine „Kultur der Fürsorge“ (LEBHERZ²) für diesen Personenkreis (und andere Kinder und Jugendliche in schwierigen Lebenslagen) pflegen. Wesentlich sind dabei „dialogische Strukturen“ (EBDA, S. 10) in einer Atmosphäre des gegenseitigen Vertrauens. Der offene und empathische Umgang mit der Erkrankung kann dann zu einer **Chance für soziales Lernen** für die Betroffenen und ebenso für die Mitschüler^{innen} und die Lehrer^{innen} werden – etwa mit den Grundeinstellungen: „Krankheit, Krisen und Leid gehören zu unserem Leben, sie können auch zu Chancen für menschliches Wachstum werden; jeder hat das Recht, anders zu sein; jeder Mensch ist etwas ganz Besonderes; in schwierigen Lebenssituationen stehen wir zueinander...“

- **Verschiedenheit und Individualität chronischer Erkrankungen**

Dr. Astrid Kimmig: „Art und Schwere chronischer Erkrankungen sind sehr unterschiedlich. Einige, z.B. psychische Erkrankungen, Asthma Bronchiale oder Neurodermitis, können heilen. Andere, wie Diabetes Mellitus, bleiben lebenslang bestehen, können aber gut behandelt werden. Dann gibt es auch Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, z.B. Rheuma oder Multiple Sklerose, die die Kinder im Alltag sehr beeinträchtigen können. Aber auch da gibt es mildere Verläufe. Am belastendsten sind die Erkrankungen, die sich zunehmend verschlechtern. Dazu gehören Muskelerkrankungen mit einer zunehmenden Muskelschwäche oder auch die Mukoviszidose mit der zunehmenden Atemproblematik. Aber auch hier muss man sagen, dass es Kinder und Jugendliche gibt, die kaum beeinträchtigt sind, neben anderen, die schon in

• ² Gerhard Leberherz: Das chronisch kranke Kind in der Schule – Plädoyer für eine Kultur der Fürsorge. In: VERBAND SONDERPÄDAGOGIK 2002

jungen Jahren schwer krank sind“ (zitiert nach *Schulbesuche – Brücken ins Leben, ein Film von Ralf Schnabel*).

Für jede dieser Erkrankungen gibt es Informationen – auch speziell für Lehrerinnen – von den Eltern- und Selbsthilfeverbänden. Diese allgemeinen Hinweise können aber nur einen ersten Zugang zum Verständnis schaffen: die Verläufe und Ausprägungen der Erkrankungen, die Reaktionen darauf und der Umgang damit in der Familie und durch die Betroffenen sind jeweils sehr verschieden. Verlustängste und Überbehütung, aber auch Verdrängung und Leugnung der Schwere der Beeinträchtigung und damit Vernachlässigung der notwendigen Therapien gibt es ebenso wie Akzeptieren und den „Blick nach vorn“. Alle Reaktionen können in der jeweiligen Phase der Auseinandersetzung für die Familie und das betroffene Kind ihren (von außen manchmal schwer verständlichen) Sinn haben.

Um einschätzen zu können, welche Auswirkungen die Erkrankung auf den Schulalltag hat, welche Ausnahmen und Hilfestellungen nötig sind, ist daher immer der Blick auf die individuelle Situation erforderlich, und auch immer wieder ein Blick auf die Veränderungen im Laufe eines Zeitabschnittes.

- **Der Umgang mit der Erkrankung als Lernprozess für alle**

Für die Betroffenen ist es oft schwer, mit ihrer Erkrankung offen umzugehen. Schule ist für sie ein Ort der Normalität, ohne Therapien, ohne die besorgten Eltern – und das ist auch richtig so. Viele verschweigen ihre Erkrankung daher gegenüber ihren Mitschülerinnen. Diese Strategie führt spätestens dann zu Problemen, wenn z.B. besondere Hygieneregeln eingehalten, Regelungen im Sinne des Nachteilsausgleichs getroffen werden müssen, wenn im Sport Einschränkungen vorhanden sind, die die Lehrerinnen oder Mitschülerinnen nicht kennen oder nicht einschätzen können, wenn bei Einladungen von Mitschülerinnen z.B. eine Nahrungsmittelallergie nicht bekannt ist, wenn Ausflüge oder Schullandheimaufenthalte stattfinden (an denen die Betroffenen dann häufig – unnötigerweise – nicht teilnehmen) usw.

Es ist verständlich, dass die Betroffenen Angst vor Ausgrenzung, vor einem „Sonderstatus“ haben. Es ist eine schwierige Gratwanderung: einerseits so viele Sonderregelungen einzuräumen wie von der Erkrankung her nötig sind, andererseits die Schüler aber so weit wie möglich so sein zu lassen und so zu behandeln wie die anderen.

Dass beides möglich ist, dass Mitschülerinnen und Lehrerinnen sehr verständnisvoll reagieren, wenn sie offen, sachlich und einfühlsam über die jeweilige Erkrankung informiert werden und die Betroffenen dann dennoch als „ganz normale“ Mitschüler behandeln, dazu gibt es viele positive Erfahrungen³. Grundlage für derartige Informationen ist immer die jeweils individuelle Situation der Betroffenen, ihre Befindlichkeit, ihre Ängste, ihre Zukunftsperspektive. Sich selbst damit im sozialen Zusammenhang auseinanderzusetzen, ist ein immer wiederkehrender Lernprozess, der einer guten und dauerhaften pädagogischen Begleitung bedarf, vor allem wenn die Erkrankung fortschreitend ist oder sich unberechenbar verändern kann.

- **Beratung durch die Schule für Kranke und die Arbeitsstellen Kooperation**

Gerade bei diesem beidseitigen Lernprozess können die Arbeitsstellen Kooperation bei den Landratsämtern, Abteilung Schule und Bildung und die Schulen für Kranke beraten. Diese Schulen arbeiten mit den Klinikärztinnen und den Ambulanzen im interdisziplinären Team zusammen, können deren Rat einholen und haben Erfahrungen im Umgang mit den jeweiligen Erkrankungen und der schulischen Situation.

- **Informationen von den Eltern bei der Einschulung einholen**

³ siehe u.a. Schroeder 1996, Pfeiffer 1998, Verband Sonderpädagogik 2002, Schnabel 2004

Um fürsorglich mit chronischen Erkrankungen umgehen und Problemen vorbeugen zu können wäre es notwendig, alle Eltern vor oder bei der Einschulung nach chronischen Erkrankungen oder Allergien zu fragen, die im Schulalltag, beim Sport, bei Ausflügen und Übernachtungen berücksichtigt werden müssen. Die jeweiligen Erfordernisse und eventuelle Notfallmaßnahmen können dann in einem Informationsblatt für die Lehrerinnen der Klasse und die Schulleitung (für Vertretungsunterricht) zusammengestellt werden, evtl. als farbige Einlage ins Wochenbuch. Einige Selbsthilfverbände verfügen über entsprechende individuell ergänzbare Broschüren.

- **Lerngänge, Ausflüge, Schullandheim**

Nur wenn den Lehrkräften die Informationen von den Eltern über die chronischen Erkrankungen vorliegen, können sie diese *vor* der Planung berücksichtigen. Dann ist es selbstverständlich, dass nur Orte aufgesucht werden, zu denen die Schülerinnen mit chronischen Erkrankungen mitfahren können. Eine andere Planung würde eine Benachteiligung darstellen. Leider sind es oft die Eltern, die eine Teilnahme an diesen für den sozialen Zusammenhalt so wichtigen Veranstaltungen für unmöglich halten und ihre Kinder abmelden, ohne alle Möglichkeiten einer Teilnahme trotz der Erkrankung abzuklären. Auch hier kann auf die Erfahrungen der Klinikschulen zurückgegriffen werden. Es ist z.B. auch möglich, dass eine (ggf. vom Sozialamt im Rahmen der Eingliederungshilfe bezahlte) Begleitperson mitgeht, die sich um die Einhaltung notwendiger Therapien, um Hygiene, Ernährung, Medikamente o.a. kümmert, ansonsten aber auch der Klasse als zusätzliche Hilfe zur Verfügung steht.

- **Verantwortliche/r Lehrer/in in der Schule**

Viele Lehrerinnen gehen in hervorragender Weise auf die besonderen pädagogischen Bedürfnisse chronisch kranker Schülerinnen ein – diese Erfahrungen machen wir immer wieder in unseren Beratungen. Häufig gibt es aber Probleme bei Übergängen, z.B. von der Kindertageseinrichtung in die Schule, von der 2. in die 3. Klasse, in weiterführende Schulen, bei sonstigem Lehrerwechsel, Krankheitsvertretungen u.ä. Schülerinnen mit chronischen Erkrankungen und ihre Eltern benötigen auch in der Schule (wie in der Klinik) Ansprechpartnerinnen – besonders für diese Übergänge, aber auch für sonstige Problemlagen. Optimal dafür wären, wie LEBHERZ (a.a.O.) dies vorschlägt, Beauftragte für chronische oder länger andauernde Erkrankungen mit entsprechender unterrichtlicher Entlastung. Diese Aufgabe könnte auch von Beratungslehrer/in oder Vertrauenslehrer/in wahrgenommen werden.

- **Schweigepflicht und Haftung**

Rechtlich liegt es in der Entscheidung der Eltern, wer über die Erkrankung informiert wird; aus pädagogischer Sicht werden die Wünsche der Betroffenen berücksichtigt. Informieren Eltern und Betroffene gar nicht, können die Lehrkräfte bei Notfällen oder gesundheitswidrigem Verhalten natürlich auch nicht unterstützend eingreifen. Lehrer haften dabei nicht, es gilt das Prinzip der Staatshaftung.

Sollen nur die Lehrerinnen, nicht aber die Mitschülerinnen (und deren Eltern) informiert werden, müssen diese bei Fragen an die Betroffenen und deren Eltern verwiesen werden – die Lehrerinnen stehen unter Schweigepflicht.

Gehen Eltern und Betroffene offen mit der Erkrankung um, ist es wichtig, diese weder in den Schülerakten noch im Zeugnis zu nennen – vor allem, um spätere berufliche Nachteile zu vermeiden. Wird die Notengebung in einem oder mehreren Fächern ausgesetzt, genügt der Vermerk „erhält wegen längerer Krankheit keine Note(n)“.

- **Geschwister**

Geschwister leiden oft unter der Erkrankung, weil die Eltern anderweitig absorbiert sind und ihnen verständlicherweise weniger Aufmerksamkeit gewidmet wird als den Betroffenen. Die

Folge sind nicht selten schulische Schwierigkeiten, die in der Schule allerdings nur verstanden und berücksichtigt werden können, wenn dort die Erkrankung des Geschwisters bekannt ist und die Zusammenhänge gesehen werden.

- **Sterben und Tod**

Das Sterben und die Auseinandersetzung damit ist existenzieller Bestandteil des Menschseins und von daher wichtiger Inhalt schulischer Bildung. Ist ein Schüler, eine Schülerin selbst von einer unheilbaren lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen oder in der letzten Phase des Lebens, dann sind auch Mitschülerinnen und Lehrerinnen mitbetroffen. Grundlegend sind in dieser Situation zuverlässige und sachlich richtige Informationen (häufig durch die Klinikschule erhältlich), entscheidend ist aber gerade dann, was für den Betroffenen jetzt wichtig und richtig ist. Schule ist auf Zukunft ausgerichtet; eine hoffnungsvolle Zukunftsperspektive (wenn möglich im Diesseits und Jenseits⁴) ist gerade für Menschen in dieser Situation (und für ihre Mitmenschen) etwas ganz Entscheidendes.

Für den Umgang mit dem Tod in der Schule – auch wenn eine Schwester, ein Bruder, ein naher Verwandter oder Bekannter oder auch ein/e Lehrerin der Schule gestorben sind – gibt es wertvolle Anregungen in einer Broschüre des Kultusministeriums⁵.

Literatur

BECKER, U. UND H. SHAH: **Vom Umgang mit Trauer in der Schule**. Handreichung für Lehrkräfte und Erzieher/innen. Hrsg.: Ministerium für Kultus, Jugend und Sport Baden-Württemberg.

PFEIFFER, U. u.a. (Hrsg.): **Klinik macht Schule. Die Schule für Kranke als Brücke zwischen Klinik und Schule**. Tübingen 1998

SCHROEDER, J. u.a.: „**Liebe Klasse, ich habe Krebs!**“ **Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher**. Tübingen 1996

VERBAND SONDERPÄDAGOGIK (Hrsg.): **Das chronisch kranke Kind in der Schule**, Würzburg 2002

Medien

Schulbesuche – Bücken ins Leben. Ein Film von RALF SCHNABEL. Tübingen 2004. VHS/DVD
Bezug: Deutsche Kinderkrebs Stiftung, Joachimstr. 20, 53113 Bonn / info@kinderkrebsstiftung.de

Chronische Krankheiten im Schulalter. Eine Informations-CD von Dr. med. Astrid Kimmig
Bezug: vds-Versandstelle, Ohmstr. 14, 97976 Würzburg / post@verband-sonderpaedagogik.de

Michael Klemm, Sonderschullehrer an der
Staatl. Schule für Kranke am Universitätsklinikum Tübingen
Geissweg 3, 72076 Tübingen
Fax 07071/29-5254 / E-Mail: m-klemm@gmx.de

Für wertvolle Anregungen und Korrekturen danke ich Dipl.-Psych. Monika Quack-Klemm, Pliezhausen;
Sonderschulrektor Max Leutner, Schule für Kranke Tübingen; GHS-Lehrerin Paula Rapp, Arbeitsstelle Kooperation Tübingen; Dr. med. Astrid Kimmig, Univ.-Kinderklinik Tübingen; GHS-Lehrer Martin Rapp, Mukoviszidose-e.V. Tübingen; Sonderschullehrerin Jutta Verfürth, Schule für Kranke Tübingen sowie den Landesreferentinnen für Pädagogik bei Krankheit des Verbandes Sonderpädagogik (vds).

⁴ siehe SCHROEDER U.A. Seite 74: „Wenn keine Heilung mehr möglich ist.“

⁵ BECKER, U. UND H. SHAH: Vom Umgang mit Trauer in der Schule

Fragebogen für SchülerInnen zur erfolgten Beratung durch die Klinikschule Tübingen
--

1. a) **Wie** fandest Du den Besuch des Kliniklehrers in der Klasse?



gar nicht gut

sehr gut

b) **Was** fandest Du am Besuch des Kliniklehrers in der Klasse gut?

c) Fehlte Dir etwas? Wenn ja, was?

d) Hast Du Verbesserungsvorschläge?

2. Überlege Dir noch einmal, wie der Besuch in der Klasse zusammen mit dem Kliniklehrer vorbereitet wurde.

a) **Wie** fandest Du diese Vorbereitung?



gar nicht gut

sehr gut

b) Was war gut?

c) Was würdest Du ändern?

3. a) Hatte die Beratung des Kliniklehrers irgendwelche Auswirkungen/Folgen für Dich?



sehr schlechte/
negative

keine

sehr gute/
positive

b) Welche waren das?

4. Zur Situation in der Schule:

a) Hat sich das Verhalten Deiner Mitschülerinnen und Mitschüler nach dem Besuch positiv verändert?



gar nicht

sehr

b) Hat sich das Verhalten Deiner Lehrerinnen und Lehrer nach dem Besuch positiv verändert?



gar nicht

sehr

c) Wurde Deine chronische Erkrankung nach dem Besuch des Kliniklehrers in der Schule besser berücksichtigt?



gar nicht

sehr

5. a) Hättest Du Dir noch mehr Unterstützung von Seiten der Kliniksche gewünscht?



gar nicht

sehr

b) Welche?

6. Würdest Du Dir bei einem Klassen- oder Schulwechsel wieder einen Besuch des Kliniklehrers in der neuen Klasse wünschen?



gar nicht

sehr

7. Willst Du sonst noch etwas loswerden? Zur Beratung oder zum Fragebogen?

Fragebogen für SchülerInnen zur erfolgten Beratung durch die Klinikschule Tübingen
--

1. a) **Wie** fandest Du das Gespräch/die Gespräche durch den Kliniklehrer?



gar nicht gut

sehr gut

b) **Was** fandest Du am Gespräch mit dem Kliniklehrer gut?

c) Fehlte Dir etwas? Wenn ja, was?

d) Hast Du Verbesserungsvorschläge?

2. a) Hatte die Beratung des Kliniklehrers irgendwelche **Auswirkungen/Folgen** für Dich?



sehr schlechte/
negative

keine

sehr gute/
positive

b) **Welche** waren das?

3. Zur Situation in der **Schule**:

a) Wurden Deine Mitschülerinnen und Mitschüler über Deine chronische Erkrankung informiert?

- Ja Wenn ja, wer hat die Klasse informiert? _____
- Nein Wenn nein, weiter bei Frage 4.

b) Wie haben sich Deine **Mitschülerinnen und Mitschüler** Dir gegenüber verhalten, **bevor** sie von Deiner Erkrankung wussten?



sehr schlecht/
negativ

sehr gut/
positiv

c) **Hat sich das Verhalten Deiner Mitschülerinnen und Mitschüler positiv verändert, nachdem sie über Deine Krankheit Bescheid wussten,?**






 gar nicht sehr

4. a) **Hat sich das Verhalten Deiner Lehrerinnen und Lehrer positiv verändert, nachdem sie über Deine Krankheit Bescheid wussten?**






 gar nicht sehr

b) **Wurde Deine chronische Erkrankung in der Schule besser berücksichtigt, nachdem alle Bescheid wussten?**






 gar nicht sehr

5. a) **Hättest Du Dir noch mehr Unterstützung von Seiten der Klinikschule gewünscht?**






 gar nicht sehr

b) **Welche?** _____

6. **Würdest Du Dir bei einem Klassen- oder Schulwechsel wieder eine Beratung des Kliniklehrers wünschen?**






 gar nicht sehr

7. **Willst Du sonst noch etwas loswerden? Zur Beratung oder zum Fragebogen?**

Fragebogen für Eltern zur erfolgten Beratung durch die Klinikschule Tübingen

1. a) Fanden Sie das Gespräch/die Gespräche mit dem Kliniklehrer hilfreich?



gar nicht

sehr

b) Was fanden Sie am Gespräch mit dem Kliniklehrer gut?

c) Fehlte Ihnen etwas? Wenn ja, was?

d) Haben Sie Verbesserungsvorschläge?

2. a) Hatte die Beratung des Kliniklehrers irgendwelche Auswirkungen/Folgen für Ihr Kind?



sehr schlechte/
negative

keine

sehr gute/
positive

b) Welche waren das?

3. Zur Situation in der Klasse:

a) Wurde die Klasse über die chronische Erkrankung des/r Schülers/in informiert?

- Ja Wenn ja, wer hat die Klasse informiert? _____
- Nein Wenn nein, weiter bei Frage 4.

b) Wie haben sich die Mitschülerinnen und Mitschüler gegenüber Ihrem Kind verhalten, bevor sie von seiner Erkrankung wussten?



sehr schlecht/
negativ

sehr gut/
positiv

c) Hat sich das Verhalten der Mitschülerinnen und Mitschüler gegenüber Ihrem Kind positiv verändert, nachdem sie über die Krankheit Bescheid wussten?



gar nicht

sehr

4. Hat sich das Verhalten der Lehrerinnen und Lehrer gegenüber Ihrem Kind positiv verändert, nachdem sie über die Krankheit Bescheid wussten?



gar nicht

sehr

5. Wurde die chronische Erkrankung, nachdem alle Bescheid wussten, in der Schule besser berücksichtigt?



gar nicht

sehr

6. a) Hätten Sie sich noch mehr Unterstützung von Seiten der Klinikschule gewünscht?



gar nicht

sehr

b) Welche? _____

7. Würden Sie bei einem Klassen- oder Schulwechsel Ihres Kindes wieder eine Beratung des Kliniklehrers wünschen?



gar nicht

sehr

8. War das Ihnen zur Verfügung gestellte Informationsmaterial hilfreich?



gar nicht

sehr

9. Wollen Sie sonst noch etwas loswerden? Zur Beratung oder zum Fragebogen?

Fragebogen für LehrerInnen zur erfolgten Beratung durch die Klinikschule Tübingen

1. Zur Beratung durch den Kliniklehrer

a) Wie fanden Sie insgesamt die Beratung durch den Kliniklehrer?



gar nicht gut

sehr gut

b) Was fanden Sie gut?

c) Fehlte Ihnen etwas? Wenn ja, was?

d) Haben Sie Verbesserungsvorschläge?

2. Zum Besuch des Kliniklehrers in der Schule

a) Wie fanden Sie den Besuch des Kliniklehrers in der Klasse?



gar nicht gut

sehr gut

b) Was fanden Sie am Besuch des Kliniklehrers gut?

c) Fehlte Ihnen etwas? Wenn ja, was?

d) Haben Sie Verbesserungsvorschläge für den Besuch des Kliniklehrers?

3. Zur Vorbereitung des Besuchs des Kliniklehrers in der Klasse

a) Empfinden Sie Sich durch die Vorgespräche mit dem Kliniklehrer gut vorbereitet?



gar nicht gut

sehr gut

b) Was war gut?

c) Was würden Sie ändern?

4. Welche Folgen hatte der Besuch des Kliniklehrers in der Klasse?

5. a) Hat sich das Verhalten der Mitschülerinnen und Mitschüler gegenüber dem erkrankten Kind nach dem Besuch positiv verändert?



gar nicht

sehr

b) Hat sich Ihre Einstellung/ Ihr Verhalten nach dem Besuch positiv verändert?



gar nicht

sehr

c) Wurde die chronische Erkrankung nach dem Besuch des Kliniklehrers in der Schule besser berücksichtigt?

    
gar nicht sehr

6. a) Hätten Sie sich noch mehr Unterstützung von Seiten der Klinikschule gewünscht?

    
gar nicht sehr

b) Welche Art von Unterstützung?

7. Würden Sie bei einem ähnlichen Fall, wieder einen Besuch des Kliniklehrers wünschen?

    
gar nicht sehr

8. War das Ihnen zur Verfügung gestellte Informationsmaterial hilfreich?

    
gar nicht sehr

9. Wollen Sie sonst noch etwas loswerden? Zur Beratung oder zum Fragebogen?

Fragebogen für LehrerInnen zur erfolgten Beratung durch die Klinikschule Tübingen

1. a) Fanden Sie das Gespräch/die Gespräche mit dem Kliniklehrer hilfreich?



gar nicht

sehr

b) Was fanden Sie gut?

c) Fehlte Ihnen etwas? Wenn ja, was?

d) Haben Sie Verbesserungsvorschläge?

2. a) Hatte die Beratung des Kliniklehrers irgendwelche Auswirkungen/Folgen?



sehr schlechte/
negative

keine

sehr gute/
positive

b) Welche waren das?

3. Zur Situation in der Klasse:

a) Wurde die Klasse über die chronische Erkrankung des/r Schülers/in informiert?

- Ja Wenn ja, wer hat die Klasse informiert? _____

- Nein Wenn nein, weiter bei Frage 4.

b) Wie haben sich die Mitschülerinnen und Mitschüler gegenüber dem chronisch erkrankten Kind verhalten, bevor sie von seiner Erkrankung wussten?



sehr schlecht/
negativ

sehr gut/
positiv

c) Hat sich das Verhalten der Mitschülerinnen und Mitschüler gegenüber dem erkrankten Kind positiv verändert, nachdem sie über die Krankheit Bescheid wussten?



gar nicht

sehr

4. a) Hat sich Ihre Einstellung/ Ihr Verhalten positiv verändert, nachdem Sie über die Krankheit Bescheid wussten?



gar nicht

sehr

b) Wurde die chronische Erkrankung, nachdem alle Bescheid wussten, in der Schule besser berücksichtigt?



gar nicht

sehr

5. a) Hätten Sie sich noch mehr Unterstützung von Seiten der Klinikschule gewünscht?



gar nicht

sehr

b) Welche? _____

6. Würden Sie bei einem ähnlichen Fall wieder eine Beratung des Kliniklehrers wünschen?



gar nicht

sehr

7. War das Ihnen zur Verfügung gestellte Informationsmaterial hilfreich?



gar nicht

sehr

8. Wollen Sie sonst noch etwas loswerden? Zur Beratung oder zum Fragebogen?

Fragebogen für LehrerInnen zur erfolgten Beratung durch die Klinikschule Tübingen

1. Zur Beratung durch den Kliniklehrer

a) Wie fanden Sie insgesamt die Beratung durch den Kliniklehrer?



gar nicht gut

sehr gut

b) Was fanden Sie gut?

c) Fehlte Ihnen etwas? Wenn ja, was?

2. Zum Besuch des Kliniklehrers in der Schule

a) Wie fanden Sie den Besuch des Kliniklehrers in der Klasse?



gar nicht gut

sehr gut

b) Was fanden Sie am Besuch des Kliniklehrers gut?

c) Fehlte Ihnen etwas? Wenn ja, was?

3. Zur Vorbereitung des Besuchs des Kliniklehrers in der Klasse

a) Empfinden Sie Sich durch die Vorgespräche mit dem Kliniklehrer gut vorbereitet?



gar nicht gut

sehr gut

b) Was war gut?

c) Was würden Sie ändern?

4. Hatte der Besuch des Kliniklehrers in der Klasse Folgen?

a) positive Folgen:

b) negativen Folgen:

5. Wie war die/der betroffene Schüler/in in die Klasse eingebunden?

a) vor dem Besuch:

b) nach dem Besuch:

6. Wurde die chronische Erkrankung nach dem Besuch des Kliniklehrers in der Schule besser berücksichtigt?

ja nein

7. a) Hätten Sie sich noch mehr Unterstützung von Seiten der Klinikschule gewünscht?

ja nein

b) Welche Art von Unterstützung?

8. Würden Sie bei einem ähnlichen Fall, wieder einen Besuch des Kliniklehrers wünschen?



gar nicht

sehr

9. War das Ihnen zur Verfügung gestellte Informationsmaterial hilfreich?



gar nicht

sehr

10. Wollen Sie sonst noch etwas loswerden? Zur Beratung oder zum Fragebogen?

Wichtige Informationen für die Lehrerinnen von N. N.

N. hat Mukoviszidose, eine chronisch-fortschreitende Stoffwechselerkrankung. Vor allem die Bauchspeicheldrüse und die Lunge sind betroffen. Deshalb hat *er/sie* Verdauungsprobleme, *er/sie* muss besondere Hygienevorschriften beachten und es besteht eine erhöhte Infektionsgefahr für *ihn/sie*.

Die Erkrankung ist aber nicht ansteckend, auch das Husten für Sie und die Mitschülerinnen völlig ungefährlich. Es gilt jedoch, im Schulalltag einiges zu beachten.

Vermeidung von Infektionen / Hygiene:

- N. muss von **erkälteten Schülerinnen Abstand** halten; bitte ggf. die Sitzordnung ändern. Sind viele Schüler erkältet, bitte **N.s Eltern benachrichtigen** (dann bleibt N. evtl. daheim). Mitschülerinnen mit heftigen Infekten (auch in deren Interesse) nach Möglichkeit nach Hause schicken.
- Trockene Luft im Klassenraum durch **häufigeres Lüften** (ohne Durchzug) vermeiden.
- Stehendes Wasser meiden: kein Tafeldienst; Hände waschen mit Schüssel oder Stöpsel im Abfluss; (*eigene?*) Toilette mit Deckel: als Schutz vor (hochgewirbelten) Pseudomonas-Bakterien (vor allem im Siphon).

Essen / Verdauung:

- N. muss **viel und kalorienhaltig essen und trinken** und braucht dazu Ruhe und Zeit. Er darf bei Bedarf auch in der kleinen Pause oder in der Stunde etwas zu sich nehmen.
- *Er/Sie* darf und soll alles essen was *ihm/ihr* schmeckt.
- N. muss unbedingt zu jedem (fetthaltigen) Essen „**Kreon**“-Kapseln nehmen; die Menge ist auf *sein/ihr* Vesper abgestimmt. Eine kurze Nachfrage oder ein vereinbartes Zeichen, ob er daran gedacht hat, kann hilfreich für *ihn/sie* sein.
- In der Schublade des Lehrerpults sind weitere Kreon-Kapseln, falls er zusätzlich zum Vesper etwas isst (z.B. wenn Mitschüler etwas mitbringen).
- N. muss zeitweise **häufiger oder plötzlich auf die Toilette**, dies ist *ihm/ihr* auch **während des Unterrichts** erlaubt.

Husten

- Durch heftige körperliche Betätigungen (Sport, Pause) oder ausgiebiges Lachen kann es zu Hustenattacken kommen, die weder ansteckend noch für N. bedrohlich sind. Es hilft ihm dann, in Ruhe husten zu können und dann etwas zu trinken.

Sport

- Sport ist gut für *N.* *Er/Sie* kann im Prinzip bei allem mitmachen, soll aber selbst darauf achten, sich **nicht** zu **übernehmen**. *Er/Sie* darf immer Pausen machen, ohne dies besonders fragen zu müssen. Evtl. muss *er/sie gelegentlich* gefragt werden, wenn *er/sie* „im Eifer des Gefechts“ nicht daran denkt.
- *N.* soll/muss vor und während des Sports **viel trinken**.

Schwimmen:

- *N.* soll den Dushraum meiden, also direkt ins Bad und wieder rausgehen.

Lerngänge und Ausflüge

- Wenn Sie längere Lerngänge oder Ausflüge planen, fragen Sie bitte **vorher** *N.s* Eltern, ob das geplante Ziel für *ihn/sie* möglich ist - bzw. unter welchen Bedingungen (z.B. Begleitperson). *N.* muss auch dabei Abwässer meiden. Ist eine Toilettenbenutzung außerhalb nötig, darf *N.* nicht selbst die Spülung betätigen, wenn kein Deckel drauf ist.

Was tun bei Bauchweh oder Übelkeit?

- Hat *N.* Bauchweh oder geht es *ihm/ihr* nicht gut, soll *ihm/ihr* die Möglichkeit gegeben werden, sich im Klassenraum hinzulegen. Nötigenfalls rufen Sie bitte die Mutter an, die dann in der Regel in die Schule kommen und entscheiden kann, ob sie *N.* nach Hause mitnimmt.

Informationen für die Mitschülerinnen

Bitte achten Sie darauf, dass *N.s* Verdauungsprobleme und das Husten möglichst nicht zu Hänseleien seitens der Mitschüler führen und die genannten krankheitsbedingten Ausnahmen - andere will *N.* nicht und sollen auch nicht sein - den Mitschülerinnen erklärt und bei gegebenen Anlässen wiederholt werden. *N.* und *seine/ihre* Eltern sind damit einverstanden, dass die Mitschülerinnen über die Krankheit informiert werden.

Wichtige Rufnummern

Telefon Familie N.:

Handy:

Falls die Eltern gar nicht erreichbar sind: Kinderarzt Dr.



- ◆ Mukoviszidose (kurz: „Muko“) ist eine **chronische Erkrankung**. Sie ist nicht heilbar, die Auswirkungen können aber sehr gelindert werden: durch Therapien, Medikamente, reichlich gutes Essen, Bewegung - und wenn es einem gut geht (z.B. durch nette Menschen um einen herum, Schulausflüge, schönen Urlaub...).
- ◆ Mukoviszidose hat man entweder **von Geburt an** oder gar nicht: man kann sie **nicht** durch Ansteckung bekommen. Auch das Husten ist **nicht ansteckend** – die Krankheitskeime („Pseudomonas“) sind für gesunde Menschen völlig ungefährlich.
- ◆ Menschen mit Mukoviszidose brauchen **Zeit für ihre Therapien**, werden oft **schneller müde**, brauchen oft mehr Pausen, sind **anfälliger für Infektionen** und müssen besondere Hygienevorschriften beachten: Abstand von erkälteten Mitmenschen, Abwässer und stehendes Wasser meiden (kein Tafeldienst, kein Blumengießen, Waschbecken mit Stöpsel oder Schüssel, Toilette mit Deckel, ...). Und sie müssen Staub und Lösungsmittel meiden, die der Lunge schaden würden.
- ◆ Sie haben aber gelernt, mit ihrer Erkrankung zu leben (sie haben sie ja „schon immer“) und wollen **ganz normal wie alle anderen** behandelt werden – sie sind es ja auch (wenn man bedenkt, dass jeder Mensch etwas ganz **Besonderes** ist!).

Information durch: Michael Klemm, Schule für Kranke am Univ.-Klinikum Tübingen, Geissweg 3, 72076 Tübingen / Fax: 07071 / 29-5254 / E-Mail: m-klemm@gmx.de

Individuell veränderbares Info-Blatt für Mitschülerinnen und deren Eltern, für die Grundschule entworfen – auch als Folie für den Unterricht

Mukoviszidose

- ◆ Mukoviszidose ist eine **chronische Erkrankung**, das heißt, sie bleibt immer.
- ◆ Die **Bauchspeicheldrüse** kann keine Stoffe zur Fettverdauung (Enzyme) produzieren, deswegen müssen die Kinder zu jedem Essen Medikamente („Kreon“) nehmen.
- ◆ In der **Lunge** sitzt ein zäher Schleim, deswegen müssen die Kinder jeden Tag zweimal inhalieren und Atemtherapie und Gymnastik machen und auch für die Lunge Medikamente nehmen.
- ◆ Mukoviszidose hat man entweder **von Geburt an** oder gar nicht: man kann sie **nicht** durch Ansteckung bekommen.
- ◆ Mukoviszidose ist **nicht heilbar**, man kann aber viel tun, dass sie nicht so schnell schlimmer wird: mit Therapien, Medikamenten, Gymnastik und Sport. Wichtig sind auch schöne Erlebnisse, Schulausflüge, Urlaub – und Mitschüler, die einen verstehen.

Diabetes (Typ 1)

- ◆ Auch Diabetes ist eine **chronische Erkrankung**, die immer bleibt, aber **nicht ansteckend** ist. Mukoviszidose und Diabetes kommen manchmal zusammen vor.
- ◆ Die **Bauchspeicheldrüse** kann **kein Insulin** mehr produzieren, der Körper kann deshalb Zucker nicht verarbeiten. Dazu muss **Insulin** in den Körper **gespritzt** werden. Dann geht es einem wieder gut.
- ◆ Damit man weiß, wie viel Insulin gespritzt werden muss, wird der Blutzucker **gemessen**.
- ◆ Ein Kind mit Diabetes muss das essen und trinken, was es mit seinen Eltern vorbereitet hat. Es muss auch **öfter zwischendurch essen oder trinken**.
- ◆ Manchmal wird einem Kind mit Diabetes **komisch und wackelig**. Dann hat es **zu wenig Zucker im Blut**. Das kann besonders beim Sport vorkommen oder wenn ein Kind mal zu wenig oder länger nichts gegessen hat. Wenn ein anderes Kind das bemerkt, soll es der Lehrerin Bescheid sagen, damit sie helfen kann. Wenn das Kind dann Traubenzucker gegessen hat, ist wieder alles in Ordnung.
- ◆ Keiner kann etwas dafür, wenn er Diabetes Typ 1 bekommen hat. Er kommt einfach so. Das hat auch nichts damit zu tun, ob jemand viele oder wenige Süßigkeiten gegessen hat.

(Diabetes Typ 2 ist eine *andere* Erkrankung; sie bekommt man meistens erst später im Leben. Dabei können Ernährung und Bewegung eine größere Rolle spielen.)

Information durch: Michael Klemm, Schule für Kranke am Univ.-Klinikum Tübingen, Geissweg 3, 72076 Tübingen / Fax: 07071 / 29-5254 / E-Mail: m-klemm@gmx.de

Versicherung:

Hiermit versichere ich, dass die vorliegende Arbeit von mir selbstständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle Stellen, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken gegebenenfalls auch elektronischen Medien entnommen sind, durch Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht wurden. Entlehnungen aus dem Internet sind durch einen datierten Ausdruck zu belegen.

Reutlingen, den

.....

Unterschrift