

Ulrike Leiss

Medizinische Universität Wien

Andrea Kutschera

Heilstättenschule Wien

Schulische Reintegration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor oder einer anderen Krebserkrankung

Ein Balanceakt zwischen Normalität und dem Ausgleich krankheitsbedingter Folgen

DOI: <https://doi.org/10.53349/sv.2021.i3.a139>

Körperliche, emotionale und soziale (Spät)Folgen nach der Erkrankung an einem Hirntumor im Kindes- und Jugendalter können negative Auswirkungen auf die weitere Schullaufbahn haben. Entsprechend können auch Kinder und Jugendliche nach anderen Krebserkrankungen oder chronischen Erkrankungen betroffen sein, wenn etwa die notwendige medizinische Therapie ein Risiko für neuropsychologische Beeinträchtigungen mit sich bringt. Im Rahmen einer multiprofessionellen Nachsorge kommt der schulischen Reintegration daher besondere Bedeutung zu. Im folgenden Beitrag werden vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten vorgestellt, die im Schulrecht verankert sind. Deren Einsatz sollte stets differenziert und auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmt sein. Zudem können aus dem Zusammenspiel aus Pädagogik und Neuropsychologie zahlreiche Hilfestellungen für den Schulalltag abgeleitet werden. Die Kommunikation und Vernetzung aller Beteiligten ist dabei essenziell.

Schulische Reintegration, Spätfolgen, Krebserkrankung im Kindesalter

Spätfolgen der Erkrankung oder medizinischen Therapien können die weitere Schullaufbahn deutlich erschweren

Kinder und Jugendliche mit einem Hirntumor oder einer anderen Krebserkrankung können durch ihre Erkrankung, aber auch durch die intensive medizinische Behandlung an unterschiedlichen (Spät)Folgen leiden. Es kann sich dabei neben medizinischen (Spät)Folgen (z.B. eingeschränktes Wachstum, Hormonausfälle) um Beeinträchtigungen im kognitiven, emotionalen oder sozialen Bereich handeln, die allesamt eine negative Auswirkung auf die Lebens-

qualität sowie die Teilhabe am Alltag und damit auch die Schullaufbahn haben können (vgl. z.B. Friend et al., 2018).

Mit Blick auf die Schule können dabei im kognitiven Bereich vor allem Schwierigkeiten der Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Merkfähigkeit oder der Planungs- und Problemlösefähigkeiten eine Rolle spielen. Häufig können auch das Arbeitstempo verlangsamt oder die Belastbarkeit eingeschränkt sein. Es handelt sich dabei in den meisten Fällen um Beeinträchtigungen einzelner Funktionen, die sich zwar stark auf die Gesamtleistung auswirken können, aber nicht unbedingt etwas mit der Intelligenz der Betroffenen zu tun haben. Ebenso gravierend für die Schullaufbahn können auch emotionale und soziale (Spät)Folgen sein (z.B. Angststörung, soziale Isolation). Art und Ausmaß der (Spät)Folgen hängen von vielen komplexen Risiko- und Schutzfaktoren ab, wobei davon ausgegangen werden muss, dass 60–90% der Überlebenden einer kindlichen Krebserkrankung im Laufe ihres Lebens an zumindest einem chronischen Gesundheitsproblem leiden (vgl. z.B. Bhakta et al., 2017). Generell zeigen Survivors einer kindlichen Hirntumorerkrankung die vergleichsweise höchste kumulative Belastung an chronischen Gesundheitsproblemen.

Internationale Standards empfehlen daher eine regelmäßige, lebenslange medizinische und psychosoziale Nachsorge (Lown et al., 2015), um das Ausmaß an (Spät)Folgen individuell feststellen und bio-psycho-soziale Behandlungspläne erstellen zu können. Im Zentrum der psychosozialen Nachsorge steht im Kindes- und Jugendalter naturgemäß die Reintegration in Kindergarten, Schule oder Ausbildungseinrichtungen. Schon während der medizinischen Therapie der Kinder und Jugendlichen ist es von großer Bedeutung, das Thema Ausbildung und Schule nicht außen vor zu lassen und z.B. die Beschulung im Rahmen von Klinikunterricht und/oder Hausunterricht zu gewährleisten. Mindestens genauso selbstverständlich sollte die professionelle Unterstützung der (Re)Integration in Schule und Ausbildung in der Nachsorge sein. Die oft sehr speziellen, untypischen Beeinträchtigungen können meist nicht automatisch der einen oder anderen Möglichkeit der Integration oder Schulform zugeordnet werden und erfordern deshalb eine kontinuierliche, interdisziplinäre Begleitung.

So individuell, wie mögliche Spätfolgen sein können, sollten auch die Unterstützungsmöglichkeiten sein

Im Zentrum der vielfachen Unterstützungsmöglichkeiten steht die individuelle und differenzierte Förderung der betroffenen Schüler*innen (siehe §17, Absatz 1 des Schulunterrichtsgesetzes). Die oben beschriebenen unterschiedlichen Varianten an Beeinträchtigungen erfordern stets ein sorgfältiges, möglichst interdisziplinäres Einschätzen, welche Form der Integration und Unterstützung den individuellen Bedürfnissen am besten entspricht. Während bei manchen Schüler*innen die Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfs ganz klar die beste Hilfestellung darstellt, kann diese Klarheit bei anderen erkrankten Kindern oder Jugendlichen erst im Verlauf der Erkrankung oder Behandlung erlangt werden. In anderen Fällen wiederum steht die Gestaltung des Arbeitsplatzes, der Einsatz spezieller Arbeitsmittel



und -methoden (z.B. Diktiergeräte, Abfotografieren der Tafeltexte, spezifisch gestaltete Arbeitsmaterialien) oder das Bereitstellen von Informationen und Lernunterlagen im Vordergrund, um Funktionseinschränkungen entsprechend zu berücksichtigen (siehe auch §8 und 8a, Schulpflichtgesetz, Rundschreiben Nr. 23/2016). Auch der Einsatz von Telepräsenzsystemen kann einen Beitrag zur Verbesserung der schulischen und sozialen Teilhabemöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen (z.B. Avatare, Pletschko et al., 2021) leisten.

Um die Kommunikation zwischen Schule, Familie und Behandlungszentren in genau diesem komplexen Einschätzungs-Prozess zu unterstützen, wurde ein entsprechendes Handbuch entwickelt: *F-I-T für die Schule – Fair Integriert Transparent* (Leiss et al., 2020; Abbildung 1).

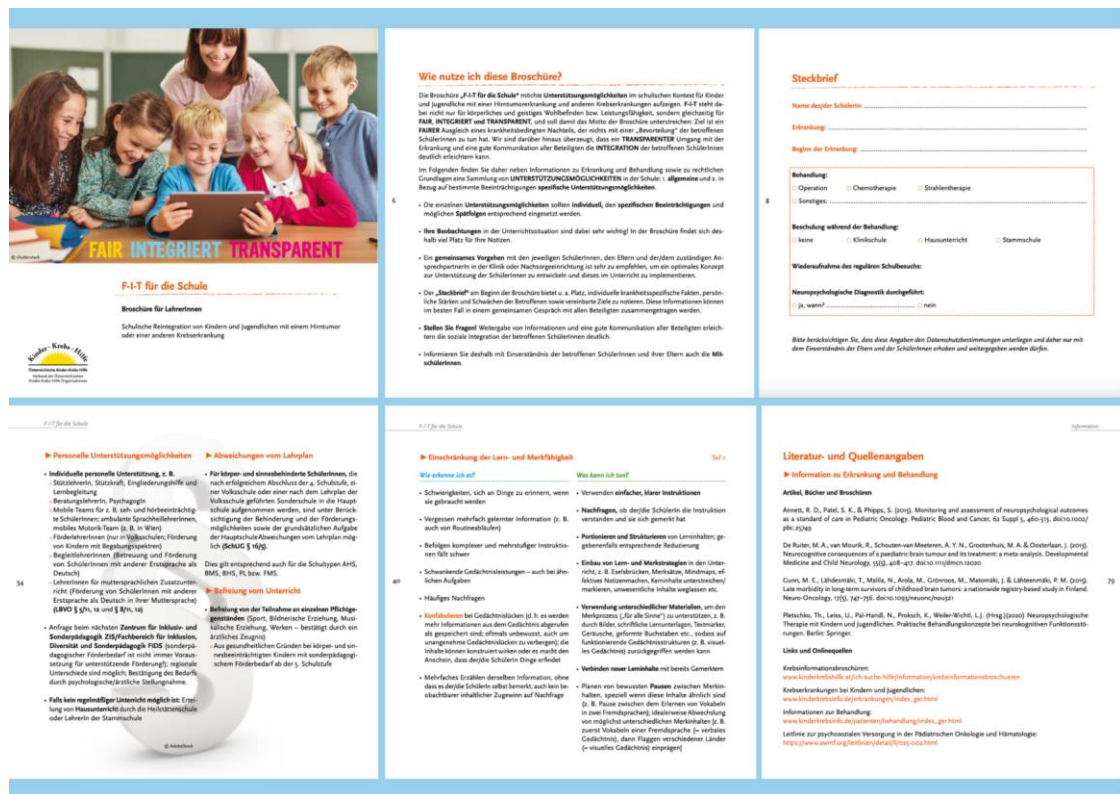


Abbildung 1: Auszüge aus *F-I-T für die Schule. Broschüre für Lehrer*innen. Schulische Reintegration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor oder einer anderen Krebserkrankung* | © Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (Download unter: https://www.kinderkrebshilfe.at/MDb/pdf/140_FITFC3BCrdieSchule_2020_WEB.pdf)

Aufbauend darauf soll für jede betroffene Schüler*in diskutiert werden, welche allgemeinen Unterstützungsmöglichkeiten hinsichtlich des Arbeitsplatzes und der Lernunterlagen, einer Variation der Aufgabenstellung, der Raumgestaltung oder Leistungsbeurteilung notwendig sind und schulrechtlich begründet werden können. Ebenso sollen, je nach Art der Schwierigkeiten, personelle Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. mobiles Motorik Team, Stützlehrer*in-

nen), Abweichungen vom Lehrplan oder eine Befreiung von der Teilnahme an einzelnen Pflichtgegenständen erwogen werden. Darüber hinaus bietet das Handbuch für einzelne mögliche kognitive, emotionale oder soziale Beeinträchtigungen eine alltagsnahe Beschreibung, wie diese im schulischen Kontext erkannt werden können und wie in der Folge im schulischen Alltag damit umgegangen werden kann. Auf diese Art und Weise kann im Dreieck *Schule, Familie, Behandlungszentrum* besprochen werden, (1) welche Beeinträchtigungen (2) in welchem Ausmaß (3) durch welche konkreten Hilfestellungen berücksichtigt werden sollten. Optimalerweise basieren die resultierenden Empfehlungen auf den Ergebnissen einer neuropsychologischen Untersuchung und ist das Behandlungszentrum durch eine*n Experten* -Expertin für Reintegration vertreten, die*der zusätzlich das notwendige medizinische und neuropsychologische Fachwissen besitzt.

Fairer Ausgleich eines krankheitsbedingten Nachteils oder „Bevorteilung“?

Wichtig zu bedenken ist, dass es betroffenen Schüler*innen häufig schwerfällt, erarbeitete Hilfestellungen anzunehmen und nach Unterstützung zu fragen. Erleben Kinder und Jugendliche die (Spät-)Folgen ihrer Erkrankung, erfahren sie sich oft nicht nur im Vergleich mit ihrer Peer-Group als weniger leistungsstark, sondern in manchen Fällen auch im Vergleich zu ihren eigenen Leistungen vor der Erkrankung. Sie sind mit – zum Teil bleibenden – Einschränkungen konfrontiert, müssen diese akzeptieren und sich neu orientieren: möglicherweise eine neue Rolle in der Klassengemeinschaft finden, neue Ziele, Interessen und Perspektiven entwickeln und Unterstützungsangebote für sich annehmen. Das ist kein einfacher Prozess und erfordert in diesem jungen Alter große emotionale Reife. Besonders nach dem Erleben einer schweren und lebensbedrohlichen Erkrankung ist der Wunsch nach „Normalität“ verständlicherweise sehr groß, sodass ein sensibler, offener und stärkender Umgang mit Unterstützungsmaßnahmen von großer Bedeutung ist.

Gleichermaßen stellt die Situation hohe Anforderungen an Eltern, Lehrer*innen und Mitschüler*innen. Vor dem Hintergrund einer schweren Erkrankung ist das „objektive“ Einschätzen der Leistungsfähigkeit ohnehin nicht einfach, noch schwieriger allerdings der Umgang mit (Spät-)Folgen und deren Bedeutung. Die Unterscheidung zwischen „nicht können“ und „nicht wollen“ ist nicht trivial und bedarf bei allen Beteiligten des genauen Hinschauens und einer differenzierten Auseinandersetzung mit der individuellen Situation. Für Eltern stellt das Erkennen von Spätfolgen und die entsprechende Auseinandersetzung zusätzlich einen häufig schmerzhaften Prozess dar. Auch sie hegen den Wunsch nach Normalität und befürchten, dass Hilfestellungen eine Benachteiligung ihrer Kinder hinsichtlich der Schullaufbahn oder sogar eine Ausgrenzung fördern. Für Lehrer*innen, Mitschüler*innen und zum Teil auch deren Angehörige stellen insbesondere Spätfolgen, die erst viele Jahre nach der Erkrankung deutlich werden, eine große Herausforderung dar. Der Zusammenhang zur Erkrankung erscheint

nicht mehr so offensichtlich. Kognitive Einschränkungen sind darüber hinaus meist nicht direkt „sichtbar“.

Solche und andere Faktoren können Unterstützungsmaßnahmen zum Teil unfair oder sogar als Vorteil erscheinen lassen und längerfristig einen angemessenen Umgang mit Spätfolgen erschweren. Die betroffenen Schüler*innen, Eltern, Lehrer*innen und Mitschüler*innen finden sich häufig in verschiedener Hinsicht in einem schwierigen Balanceakt zwischen Wunsch nach Normalität und fairem Ausgleich krankheitsbedingter Nachteile wieder. Abbildung 2 stellt zusammenfassend dar, wie durch offene und transparente Kommunikation für alle Beteiligten eine möglichst gute Balance errichtet werden kann.



Abbildung 2: Empfehlungen zur konkreten Umsetzung von Unterstützungsmöglichkeiten in der schulischen Reintegration | Quelle: siehe Abbildung 1

Conclusio

Schulische Reintegration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor oder einer anderen Krebserkrankung ist ein zentraler Teil deren lebenslanger Nachsorge. Konzepte dazu haben in der Folge in internationalen Standards an Bedeutung gewonnen, wobei stets die Wichtigkeit der kontinuierlichen Vernetzung und Kommunikation hervorgehoben wird. Als „Best Practice Modell“ wird für jedes kinder- und jugendonkologische Zentrum die Installa-

tion eines Teammitglieds empfohlen, das mit den notwendigen pädagogischen Kompetenzen sowie dem notwendigen medizinischen und psychosozialen Hintergrundwissen die Kommunikation zwischen Patient*innen, Familie, Schule und Behandlungszentrum koordiniert (Thompson et al., 2015), um Benachteiligungen durch die schwere Erkrankung zu vermeiden.

Literaturverzeichnis

Bhakta, N., Liu, Q., Ness, K. K., Baassiri, M., Eissa, H., Yeo, F., Chemaitilly, W., Ehrhardt, M. J., Bass, J., Bishop, M. W., Shelton, K., Lu, L., Huang, S., Li, Z., Caron, E., Lanctot, J., Howell, C., Folse, T., Joshi, V., Green, D. M., ... Robison, L. L. (2017). The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet* (London, England), 390(10112), 2569–2582. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31610-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31610-0)

Bundesgesetz über die Schulpflicht. Rechtsinformationssystem des Bundes (RIS). Verfügbar unter: <https://www.bmbwf.gv.at/Themen/schule/schulrecht/gvo.html> [7.12.2021]

Friend, A. J., Feltbower, R. G., Hughes, E. J., Dye, K. P., & Glaser, A. W. (2018). Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review. *International Journal of Cancer*, 143(6), 1279-1286. doi:10.1002/ijc.31337

Leiss, U., Schröder, H., Lüttich, P., Kutschera, A., Pletschko, T., Schwarzinger, A., Voit, R., Waibel, P., Wiener, A. (2020). F-I-T: Fair, Integriert, Transparent. Schulische Reintegration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor oder einer anderen Krebserkrankung. Neuauflage für Österreich. Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. Verfügbar unter: https://www.kinderkrebshilfe.at/MDB/pdf/140-FITfC3BCrdieSchule_2020_WEB.pdf [7.12.2021]

Lown, E.A., Phillips, F., Schwartz, L.A., Rosenberg, A.R., Jones, B. (2015). Psychosocial Follow-Up in Survivorship as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*, 2015 Dec; 62(Suppl 5): S. 514-84. doi: 10.1002/pbc.25783. PMID: 26700918; PMCID: PMC5242467.

Pletschko, T., Pelzer, C., Rockenbauer, G., Turner, A., & Röhnsner, M. (2021). Life happens wherever you are! Einsatz des Avatars AV1 zur Verbesserung der schulischen Teilhabemöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen. *#Schule verantworten*, 1(1), 122–128. <https://doi.org/10.53349/sv.2021.i1.a66>

Thompson, A. L., Christiansen, H. L., Elam, M., Hoag, J., Irwin, M. K., Pao, M., ... Kelly, K. P. (2015). Academic continuity and school reentry support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 62(Suppl 5), S. 805-817. doi:10.1002/pbc.25760

Autorinnen

Ulrike Leiss, Mag. Dr.

Seit 2001 als Klinische und Gesundheitspsychologin (Spezialisierungen Kinder-, Jugend- und Familienpsychologie sowie Klinische Neuropsychologie) und pädiatrische Psychoonkologin an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde (AKH u. MedUni Wien) tätig. Pädiatrische



Psychoonkologie, Nachsorge, neuropsychologische Therapie und Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen sind ihre Schwerpunkte in der klinischen Versorgung, Forschung und Lehre.
Kontakt: ulrike.leiss@meduniwien.ac.at

Andrea Kutschera, BEd.

Seit 2006 Lehrerin der Wiener Heilstättenschule, seit 2010 in der schulischen Reintegration an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde (AKH u. MedUni Wien) tätig. Davor seit 1984 Lehrerin an der GTMS Hasenleitengasse, Wien.

Kontakt: akh.schule@gmx.at