

# Zwischen Remission und Rezidiv: Aspekte der Lebensbedingungen leukämisch-kranker Kinder

Von *Rainer Seifert* und *Constanze Burkhardt*

## Zusammenfassung

Es wird der Versuch unternommen, die Lebensbedingungen leukämisch-kranker Kinder zu verdeutlichen. Dabei werden grundlegende medizinische Fakten dieser bösartigen Blutkrankheit unter ätiologischen, symptomatologischen und verlaufsspezifischen Aspekten erörtert. Die für die Diagnose und Therapie erforderlichen medizinischen Eingriffe und Maßnahmen stellen ein wesentliches Element der psychologischen Belastung dieser jungen Patienten und ihres sozialen Umfeldes dar. Periodizität und Unabsehbarkeit des Krankheitsverlaufes werden als weitere Faktoren herausgestellt, welche die gesamte Persönlichkeit des Kranken nachhaltig beeinträchtigen und insbesondere im emotional-affektiven Bereich immer wieder die Entstehung von Angst und Resignation bedingen.

Die Krankenhausschule wird als eine Einrichtung vorgestellt, die am ehesten die wichtige Aufgabe erfüllen kann, leukämisch-kranke Kinder während ihrer Krankenhausaufenthalte unterrichtlich zu betreuen.

Die Aufgaben des hier tätigen Lehrers werden insbesondere unter curricularem Aspekt skizziert. Dabei wird die besondere Bedeutung des musischen Unterrichts für leukämisch-kranke Kinder betont.

Bei der Erörterung der für die Unterrichtsorganisation in der Krankenhausschule angemessenen Sozialformen wird auf die Gruppen- und Einzelarbeit eingegangen.

## Summary

### Between remission and relapse: Aspects of the living conditions of leukemic children

This paper attempts to give an accurate description of the living conditions of leukemic Children. The basic medical facts of this malignant disease of the blood are discussed from the aetiological, symptomatological and developmental view points. The medical course of action which is necessary for diagnosis and therapy is an important part of the strain under which the young patients and those nearest to them suffer. The cyclical nature and the unpredictability of the course of the illness are emphasized as additional factors which exercise a strong negative influence on the personality of the patient and which, are responsible for provoking anxiety and resignation.

The hospital school is represented as an institution which is best able to fulfill the important task of providing lessons for leukemic children while they are in hospital.

The tasks of the teacher in the situation are described. Special attention is paid to the curricular viewpoints.

Furthermore, the particular importance of music lessons for leukemic children is emphasized. The appropriate social forms for the planning and organisation of lessons in the hospital school are discussed. The significance of group and individual work is mentioned.

## **I. Problemstellung**

Der an einer Krankenhausschule tätige Sonderpädagoge ist nach Auftrag und Ausbildung in besonderem Maße für die individuellen Besonderheiten seiner Schüler sensibilisiert, d. h. er orientiert sich nicht an dem Vorstellungsbild eines irgendwie gearteten Durchschnittsschülers, sondern er begegnet jedem ihm Anbefohlenen im Bewußtsein aufrichtiger Verantwortlichkeit für dessen im Regelfall nicht normkonforme Entwicklung.

Die psychologischen Bedingungen, unter denen kranke Menschen, respektive schwer- und chronisch-kranke Kinder, leben, sind derart komplex, daß jede Form engagierter Fürsorge und sozial-kompetenter Betreuung als Begünstigung individuell-personaler Entfaltung wirksam werden kann. Gerade leukämisch-kranke Kinder, deren Leben im Spannungsfeld zwischen Hoffnung auf Remission (= vorübergehende Besserung) und Furcht vor dem Rezidiv (= Rückfall) verläuft, sind in hohem Maß auf taktvolle Zuwendung und psychologisch einfühlsame Kommunikation angewiesen. Kennzeichnet man Schule, insbesondere Krankenhausschule, als multidimensionales Kommunikationsfeld, wird man auf ihre Bedeutung für die Bemühungen des kranken Kindes, sowohl individuell-intrapsychische Probleme als auch sozialpsychologisch begründbare Umgangsschwierigkeiten zu bewältigen, nicht übersehen dürfen.

M. a. W.: Sonderpädagogisch begründete Überlegungen zum Problem des Umgangs mit leukämisch-kranken Kindern müssen von grundlegenden medizinischen Erkenntnissen ausgehen.

## **II. Kennzeichen leukämischer Erkrankungen**

Die Leukämie ist eine bösartige Blutkrankheit. Sie bedeutete früher ein sicheres Todesurteil für den von ihr Betroffenen. Auf Grund neuer Behandlungsmethoden ist es der medizinischen Forschung in den letzten 20 Jahren gelungen, bei der Bekämpfung dieser Krankheit die Überlebenszeiten deutlich zu verlängern. So erreicht man bei der am häufigsten im Kindesalter vorkommenden lymphatischen Leukämie je nach Ausprägung der Krankheit und innerkonstitutioneller Faktoren heute in mehr als 90 % der Fälle eine Rückbildung der Symptome und eine mittlere Überlebenszeit von 3 bis 4 Jahren. Man schätzt, daß bei einem Teil der so erkrankten Kinder (ca. 20–40 %) Heilungschancen bestehen; Heilung heißt hier: 5 bis 10 Jahre rezidivfrei leben können. Diese Erfolge dürfen jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, daß man über die Entstehungsbedingungen leukämischer Erkrankungen noch immer relativ wenig weiß.

### 1. Häufigkeit und Vorkommen der Krankheit

Auf die BRD bezogene Angaben über die Vorkommenshäufigkeit der Leukämie im Kindes- und Jugendalter (0–15 Jahre) lassen sich nur in Form von Schätzungen machen. Dies liegt zum einen daran, daß diese Erkrankung nicht meldepflichtig ist, und zum anderen, daß „seit der Zeit vor dem Kriege große Bevölkerungsverschiebungen vor sich gegangen sind und Vergleichszahlen fehlen“ (*Hertl/Landbeck* 1969, S. 3).

Eine Analyse des statistischen Materials in der einschlägigen Literatur zwingt zu differentiellen Aussagen. So findet man je nach Erhebungskriterium, Erhebungszeitpunkt und -zeitraum durchaus unterschiedliche Hinweise. Übereinstimmung scheint darin zu bestehen, daß „die Leukämie . . . der häufigste maligne Tumor des Kindesalters (ist) und . . . etwa 50 % der Fälle dieser Krankheitsgruppe (ausmacht)“ (*Hertl/Landbeck* 1969, S. 4).

Betrachtet man die Situation unter dem Kriterium der im Kindes- und Jugendalter durch akute Leukämie bedingten Todesfälle, ist seit etwa 1951 ein deutlich steigender Trend feststellbar. Allerdings gilt es zu bedenken, daß diese Zuwachsraten auch mit Veränderungen in der Bevölkerungsdichte und mit der Erhöhung der Treffsicherheit bei der Diagnostizierung leukämischer Erkrankungen im Zusammenhang stehen können.

Eine auf das Land Nordrhein-Westfalen bezogene Statistik läßt erkennen, daß bei der Gruppe der Fünf- bis Zehnjährigen die Mortalitätsrate bei Leukämieerkrankungen – faßt man diese mit den übrigen malignen Tumoren zusammen – seit 1953 höher liegt als bei Infektionskrankheiten, Pneumonien und Tuberkulose (vgl. *Hertl/Landbeck* 1969, S. 4).

Für an Leukämie erkrankte Kinder im schulpflichtigen Alter (6–14 Jahre) legt *Hertl* (1968) eine Schätzung vor. Danach kann auf 10 000 Schüler ein Fall mit Leukämie veranschlagt werden. Bei der Suche nach den Ursachen der Leukämie ist man einigen bedeutsamen Zusammenhängen auf die Spur gekommen. So stellte man fest, daß Jungen im Vergleich zu Mädchen häufiger erkranken. Man findet in der Literatur Hinweise auf ein Verhältnis von 3 : 2. Auf die Bedeutung chromosomaler Störungen für die Krankheitsgenese läßt die Tatsache schließen, daß bei mongoloiden Kindern die Leukämie 3 bis 20mal häufiger auftritt als bei den übrigen. Ein Vergleich der Vorkommenshäufigkeit in verschiedenen Staaten macht deutlich, daß die weiße Bevölkerung der USA an der Spitze liegt, gefolgt von Dänemark. Während die übrigen europäischen Länder hinter Israel rangieren, wird für Japan die niedrigste Erkrankungsziffer genannt.

Die CLL (= chronische lymphatische Leukämie) als häufigste Leukämieform des Erwachsenenalters ist bei Kindern statistisch irrelevant. Die folgende Übersicht gibt Aufschluß über charakteristische Manifestationszeiten der einzelnen Krankheitsbilder und über prognostische Aspekte.

Tab. 1: Manifestations- und Überlebenszeiten bei Leukämieerkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Art	Lebensalter	Überlebenszeit
ALL = akute lymphatische Leukämie	1.–5. Lebensjahr, nach 20. Lebensjahr	langsame Steigerung über 3 Jahre bis Heilung
AML = akute myeloische Leukämie	ab 15.–20. Lebensjahr zunehmend	wenige Wochen bis zu 1 Jahr
CML juveniler Typ = chronische myeloische Leukämie	1.–3. Lebensjahr	wenige Wochen/Monate
CML Erwachsenentyp	10.–12. Lebensjahr	2–10 Jahre, Terminal stadium wenige Monate

## 2. Zur Ätiologie und Symptomatologie der Leukämien

Trotz beachtlicher Erfolge bei der Leukämiediagnostik und -therapie sind die Fragen nach den Entstehungsursachen, den präleukämischen Bildern, der Latenzzeit und den begünstigenden Faktoren noch weitgehend ungeklärt. Man weiß nur, daß mehrere Ursachen oder Auslöser gleichzeitig und über längere Zeit wirksam sein müssen. Folgende Annahmen werden für die Entstehung akuter und chronischer Leukämieformen diskutiert:

- Virus-Ätiologie,
- genetische Disposition,
- Chromosomenaberration, z. B. Mongolismus,
- mutagene Einwirkungen
  - längerfristige chemische Noxen, z. B. Benzol,
  - radioaktive und Röntgenstrahlen.

Die Leukämien weisen eine ganz spezifische Symptomatologie auf, die im allgemeinen bei allen Formen vergleichbar ist, individuell aber ein breites Spektrum sich gegenseitig beeinflussender physischer und psychischer Reaktionen zeigt. Für den Mediziner und alle Ko-Therapeuten ist es deshalb vielfach sehr schwierig, allgemeingültige Therapiekonzepte zu erstellen und Aussagen über Verlauf und Nebenerscheinungen zu machen. Die Eltern leukämisch erkrankter Kinder sollten wissen: Jede Leukämie ist anders! Auf der Grundlage der körperlichen Handicaps lassen sich folgende Symptomgruppen unterscheiden:

- Initialsymptome: hier ist eine meist schleichende Entwicklung der Krankheit mit uncharakteristischer Anamnese zu beobachten. Das klinische Bild kann anderen Krankheiten ähneln, so daß die erhöhte Infektions- und Entzündungsbereitschaft z. B. zu Schwierigkeiten bei der Differentialdiagnose führen kann.
- Allgemeine Symptome: es treten Kreislaufbeschwerden, diffuse Schwächegefühle, Anämie, deutliche Hautblässe, Inappetenz, Gewichtsverlust, leichtes Fieber, unspezifische Bauch-, Knochen- und Gelenkschmerzen sowie Lymphknotenschwellungen auf.

- Spezielle Symptome: erhöhte Anfälligkeit für Infekte und Entzündungen infolge krankhafter Verminderung der Leukozyten (= Leukozytopenie); punkt- bis flächenförmige innere und äußere Blutungen; Vergrößerung von Milz, Leber, Lymphknoten; Schädigung der Nieren, Lungen, des zentralen Nervensystems.
- Sekundärsymptome durch Therapieschäden: sie sind meist sehr ausgeprägt, individuell aber verschieden und abhängig von der angewendeten Therapie. Feststellbar sind: Übelkeit, Gewichtsabnahme bis zur Kachexie (= Kräfteverfall), Entzündungen der Schleimhäute, Herzmuskelschäden, Haarausfall u. a. m.

### 3. Zum Verlaufsprinzip leukämischer Erkrankungen

Kinder leiden insbesondere unter dem wechselhaften Verlauf leukämischer Erkrankungen. So fühlen sich die jungen Patienten in einer Vollremission im allgemeinen sehr wohl. Klinische Symptome fehlen in dieser Krankheitsphase, und im Blut und Knochenmark sind weniger als 5 % Leukämiezellen zu finden, d. h. die Krankheit ist nicht diagnostizierbar. Bei einer Teilremission gelingt es trotz intensiver therapeutischer Bemühungen nicht mehr, alle Krankheitssymptome zu beseitigen. Eine regelmäßige Überwachung der Leukozytenwerte ist in diesem Fall unbedingt erforderlich, um ein Wiederauf-flackern der Krankheit rechtzeitig erkennen zu können. Dadurch treten bei einem Rezidiv die Symptome der Krankheit häufig nicht so ausgeprägt auf wie beim ersten Schub. „Die Hintereinanderfolge von Remission und Rezidiv kann sich beim einzelnen Kinde wiederholen, so daß schließlich unter Hoffnung und Verzweiflung der Eltern Überlebenszeiten von Jahren resultieren können“ (Hertl 1968, S. 57). Die Phasen der Remissions-/Teilremissionsdauer werden proportional zur Resistenzentwicklung kürzer. Durch Optimierung der Therapie kann auch nach mehreren Teilremissionen noch eine Vollremission erreicht werden.

Ein Absetzen der speziellen antileukämischen Therapie kann erst 4–8 Jahre nach dem letzten Auffinden einer Leukämiezelle geschehen, um ganz sicher zu sein, auch die allerletzte, im Körper noch versteckte pathologische Zelle abgetötet zu haben. Der Weg der Heilung führt über möglichst lang andauernde Vollremissionen, die in Heilung übergehen; je häufiger Teilremissionen eintreten, desto geringer ist die Heilungschance.

### 4. Zur Behandlung leukämischer Erkrankungen

Die auf den Therapieerfolg abgestellten Entscheidungen, etwa medikamentöse Dosierungen sowie Beginn und Dauer medizinischer Vorsorgemaßnahmen, richten sich nach

- dem jeweils vorliegenden Typ der Krankheit, d. h. nach der im Blut und Knochenmark vorherrschenden Zellart,
- dem Krankheitsstadium,

- der Anzahl und Schwere der Begleitsymptome,
- den Vorbedingungen (z. B. frühere Erkrankungen),
- der physischen und psychischen Belastbarkeit des Patienten.

Heute versucht man im wesentlichen auf zwei Wegen leukämische Erkrankungen zu behandeln:

- einmal über die symptomatische Basisbehandlung, die auf die Beseitigung und Bekämpfung lästiger und/oder gefährlicher Symptome der Primär- und Sekundärkrankheiten abzielt,
- zum anderen über kurative Behandlungsformen. Dazu gehören u. a. die Chemotherapie zur Abtötung der pathologischen Zellen, lokale, ionisierende Bestrahlungen zur Verbesserung des Allgemeinbefindens und neuerdings auch Knochenmarktransplantationen.

Der Erfolg der antileukämisch wirksamen Therapie ist jeweils abzulesen: an der Verbesserung der subjektiven Befindlichkeit, an der Art und Schwere der Sekundärkrankheiten, an der Anzahl und Dauer der induzierten Remission, nicht zuletzt an der verlängerten Überlebenszeit.

### III. Psychologische Folgen leukämischer Erkrankungen

Wie wirkt sich nun die Leukämie auf das Erleben erkrankter Kinder und auf das Verhalten der Eltern aus? M. a. W.: Gibt es spezifisch psychologische Folgewirkungen dieser Krankheit?

#### 1. Probleme auf seiten des erkrankten Kindes

Die schwerste psychologische Belastung leukämisch erkrankter Kinder ergibt sich aus der Tatsache der stetigen bewußtseinsgebundenen Repräsentanz dieser Krankheit. Ob es sich nun um eine Teilremission, um eine Vollremission oder um ein Rezidiv handelt, immer ist und bleibt die ärztliche Versorgung und Kontrolle ein bestimmendes Element des individuellen Erlebens. Die medizinisch notwendige Regelmäßigkeit in der Betreuung und der teilweise recht schmerzhaften Behandlung konzentriert die Aufmerksamkeit und das Denken der jungen Patienten mehr oder weniger zwangsläufig auf sich und ihre gefährdete Lebenssituation.

Vornehmlich ältere Kinder und Jugendliche leiden unter den krankheitsbedingten Veränderungen ihres Äußeren (z. B. Haarausfall, Geschwüre im Mundraum u. a. m.). Sie erleben sich als andersartig und minderwertig und reagieren in der Regel darauf mit Zurückhaltung und Introvertiertheit. Ihr häufig auffallendes Desinteresse an den Vorgängen in ihrer Umwelt ist nicht nur ein Indikator für das schwere Krankheitsgefühl, mit dem sie leben müssen, es verdeutlicht überdies die elementare Erkenntnis der Ausweglosigkeit ihrer Lage. Je nach Robustheit der prämorbidem Persönlichkeit und je nach Krank-

heitsphase kommt es entweder zum Arrangement mit den Gegebenheiten, zur Resignation oder zu depressiven Verstimmungen. Die Auswirkungen dieser Verarbeitungsmodi auf den individuellen Lebensplan schlagen am deutlichsten bei schulischen Leistungsanforderungen durch. Nicht selten beeindruckt in diesem Zusammenhang der Lerneifer, mit dem die Kinder an Aufgabenstellungen herangehen. Es hat den Anschein, als wollten sie sich und ihrer Umwelt bekunden, wie wenig sie in ihrem Leistungsvermögen beeinträchtigt sind. Infolge der ungünstigen körperlichen Verfassung, vor allem aber auf Grund der leichten Ermüdbarkeit wird der konkrete Leistungsvollzug allerdings deutlich determiniert, so daß sich das Diskrepanzerlebnis zwischen dem subjektiven Anspruch, unbedingt etwas leisten zu wollen, und der Realität, nur wenig tun zu können, im Laufe der Krankheit nachteilig auf die Anspruchsniveausetzung und damit auf die Leistungsmotivation auswirkt. Hinzu kommen noch Enttäuschungen und Frustrationen beim Vergleich mit den Lebensgestaltungsmöglichkeiten gesunder Kinder. Die Erfahrung, mit diesen nicht mithalten zu können, führt nicht selten zu Aggressionen und anderen Verhaltensauffälligkeiten (z. B. Clownerien, Apathie).

Auf Grund der Unabsehbarkeit des Krankheitsverlaufes und infolge des Erlebnisses des Ausgeliefertseins bei den notwendigen medizinisch-therapeutischen Verrichtungen entstehen sowohl existentielle als auch situationsspezifische Ängste. Diese hemmen die jungen Patienten nicht nur nachhaltig in ihren Lebensvollzügen, sie gefährden überdies die emotionalen Beziehungen zu Eltern und anderen nahestehenden Kontaktpersonen. Das kann so weit führen, daß sich auf dem Hintergrund des somatischen und psychischen Leides die Frage nach der Vertretbarkeit langfristiger medizinischer Behandlungsmaßnahmen stellt. Für Nichtbetroffene mag es möglicherweise herzlos und unmenschlich, für betroffene Eltern nichtsdestoweniger realistisch klingen, wenn sie folgende Feststellung lesen: „Wir glauben, daß die Ärzte ihr Bestes tun. Aber wir glauben nicht, daß die Qualen, unter denen . . . Leben vielleicht verlängert wird, zu rechtfertigen sind!“ (*Stern*, Nr. 17/1978, S. 252). Nicht selten nehmen die Ängste vor therapeutischen Auflagen und Maßnahmen ein solches Ausmaß an, daß sie das Erlebnis einer generalisierten Lebensbedrohung etablieren und den Spielraum individueller Bewältigungsversuche entscheidend einengen.

Die Vielzahl der von den jungen Patienten und ihren Betreuern zu beachtenden Verhaltensregeln bewirkt bei allen Beteiligten einen Zustand permanenter ängstlicher Angespanntheit. So ist beispielsweise darauf zu achten, daß wegen der Blutungsneigung der Kranken Überanstrengungen und Verletzungen vermieden werden. Das hohe Infektionsrisiko verpflichtet überdies zu konsequenter Einhaltung strenger Hygienevorschriften. Diesbezügliche Versäumnisse rächen sich insofern, als daß manche Patienten auf Isolierstationen gebracht werden müssen und damit der für sie so wichtigen Kommunikationsmöglichkeiten mit vertrauten Personen beraubt werden. Betrachtet man die psychologischen Folgewirkungen leukämischer Erkrankungen unter dem Bezugspunkt ihrer Bedeutung für die Persönlichkeitsentwicklung der jungen Patienten, wird man nicht umhin können, die Totalität der psychischen Betroffenheit herauszustellen. Hier geht es nicht nur um partielle Verhaltens-

störungen oder -abweichungen, sondern es handelt sich auch um elementare Irritationen aller persönlichkeitspezifischen Handlungsentwürfe und -völlzüge.

In nicht unerheblichem Maß werden die jungen Patienten auch durch die Reaktionen der sozialen Umwelt auf ihre Erkrankung beunruhigt oder verängstigt. Die sich daraus ergebende Verhaltensunsicherheit wirkt sich negativ auf Selbstbewußtsein und Selbstvertrauen aus. Erhöhte Empfindsamkeit und Verletzlichkeit beim Umgang mit Mitmenschen sind Ausdruck großen körperlichen und psychischen Leidens.

## *2. Probleme im sozialen Umfeld leukämisch-kranker Kinder*

Es ist sicherlich für die Eltern leukämisch-kranker Kinder eine schwere Last, mehr oder weniger ohnmächtig dieses Leid sehen zu müssen und nicht helfen zu können. Man kann sich nur vorzustellen versuchen, was ein Elternpaar bewegen mag, wenn es erstmalig von der Gefährlichkeit der Erkrankung seines Kindes erfährt. Die Situation erhält durch die Tatsache besonderes Gewicht, daß über die Entstehungsbedingungen der Krankheit noch weitgehend Unklarheit besteht. Die vom behandelnden Arzt zu erwartenden Informationen werden sich nur auf den Krankheitsverlauf und auf die notwendigen therapeutischen Maßnahmen beziehen können. Dadurch bleiben notwendigerweise Fragen offen, und es kann bei den Eltern der Eindruck entstehen, man wolle ihnen etwas verheimlichen, sie möglicherweise über den wahren Sachverhalt hinwegtäuschen. Von der Qualität des aufklärenden Gesprächs zwischen Arzt und Eltern wird es abhängen, ob sich Vertrauen oder Mißtrauen und Skepsis entwickeln. Die Intaktheit der Beziehungen der Eltern zum Arzt ihres Kindes wirkt sich in jedem Fall günstig auf das Eltern-Kind-Verhältnis aus. An den Arzt sind insofern hohe Anforderungen gestellt, als daß er eben nicht nur als Informant, sondern gleichzeitig auch als psychologischer Berater tätig sein muß. In dieser Funktion wird er sich nicht nur mit den Ängsten und der Ratlosigkeit, sondern auch mit Schuldgefühlen und eventuellen Selbstvorwürfen der Eltern, für ihr Kind nicht optimal gesorgt zu haben, auseinandersetzen müssen. Einfühlungsvermögen, Geduld und akzeptierendes Verhalten sind in solchen Fällen von entscheidender Bedeutung. Damit gelingt es dem Arzt, die subjektive Befindlichkeit der Eltern zu stabilisieren und für deren Kommunikation mit dem kranken Kind übernehmbare Verhaltensangebote zu machen. Allerdings darf nicht übersehen werden, daß manche Eltern ihrem Arzt auch mit einer gewissen Zurückhaltung begegnen, dies vor allen Dingen dann, wenn in den Medien über spektakuläre Heilerfolge berichtet wird. Nur zu leicht kommt es dann von seiten der Eltern zu Vorwürfen und Vorhaltungen, weil man sich vom Arzt nicht hinreichend und früh genug über das angepriesene neue Medikament oder die erfolgverheißende Therapie informiert fühlt. Die sich daraus zwischen Arzt und Eltern ergebenden Konflikte belasten alle Beteiligten zusätzlich. Besonders problematisch sind all jene Situationen, in denen Eltern in guter Absicht und Hoffnung dadurch wirksam zu helfen versuchen, indem sie neben den ärztlich vorordne-

ten therapeutischen Maßnahmen gleichzeitig auch noch para-medizinische Heilverfahren ausprobieren.

Es läßt sich nicht verhindern, daß die Eltern leukämisch-kranker Kinder vielfach auch Gegenstand besonderer Beachtung im Freundes- und Bekanntenkreis werden. Die nicht immer geschickten Bekundungen von Mitleid entlasten nicht, sie machen den Eltern einmal mehr ihr Schicksal deutlich, dem Leiden des eigenen Kindes mehr oder weniger tatenlos gegenüberstehen zu müssen, ganz zu schweigen von den unpassenden Aussagen mancher Mitmenschen, individuelle Not stets als Folge eines unterstellten Versäumnisses oder Verschuldens zu interpretieren. Bei der in Leidenssituationen verständlichen Sensibilität gegenüber ungerechtfertigten und vorschnellen Erklärungsversuchen werden solche, im allgemeinen auf Unkenntnis, Gedankenlosigkeit oder mangelndem Gespür für Takt beruhenden Beurteilungen, besonders schmerzlich sein. Das gegenteilige Verhalten, nämlich das Vermeiden von Kontakten mit Eltern leukämisch-kranker Kinder, ist allerdings nicht weniger problematisch. Die in der Regel vorgeschützte, letztlich aber völlig unbegründete Furcht vor Ansteckung führt dann vielfach zu abstrusen Rationalisierungen: man möchte den betroffenen Eltern durch unqualifizierte Ratschläge nicht zu nahe treten; man ist sich überdies ganz sicher, daß jegliches Kontaktangebot ausgeschlagen werden würde, da die schwere und verantwortungsvolle Betreuung des kranken Kindes alle Kräfte bindet. Weder aufdringliche Fürsorglichkeit noch falsch verstandene Rücksichtnahme sind hier angezeigt. Was not tut, ist Aufklärung und Information über angemessenes Verhalten gegenüber Eltern von leukämisch erkrankten Kindern. Neben Medizinern werden dieser Aufgabe vor allen Dingen die an Krankenhausschulen tätigen Sonderpädagogen als kompetente Ratgeber gerecht werden können. Die in einigen Städten der Bundesrepublik Deutschland im Rahmen der „Leukämie-Forschungs-Hilfe“ gegründeten Ortsgruppen, – so in Mönchen-Gladbach, Ratingen, Mannheim und Bottrop – denen auch Eltern leukämisch-kranker Kinder angehören, bieten überdies Möglichkeiten des Erfahrungs- und Meinungsaustausches.

#### **IV. Sonderpädagogische Überlegungen zur schulischen Betreuung leukämisch-kranker Kinder**

Wenn im folgenden die Situation leukämisch-kranker Kinder im schulpflichtigen Alter erörtert wird, geschieht dies aus zwei Gründen:

- Neben dem Elternhaus ist die Schule die Institution, die am nachhaltigsten auf die Sozialisation und Personalisation eines Kindes einwirkt.
- Das schulpflichtige, kranke Kind bedarf besonders intensiver Betreuung; ist es doch durch seine Krankheit nicht nur an der Ausübung altersgemäßer Aktivitäten gehindert, sondern die krankheitsbedingten Folgewirkungen erschweren auch die Verwirklichung des kindlichen Grundanspruchs auf Bildung.

Eine auf einzelne Schulformen abgestellte differentielle Erörterung von Betreuungsmaßnahmen würde nicht nur den Rahmen des vorliegenden Artikels sprengen, sie würde zusätzlich den Eindruck entstehen lassen, daß sich die Schullaufbahn leukämisch-kranker Kinder kontinuierlich und progredient gestaltet. Es kann nicht um eine für jeden einzelnen Schultyp gesondert vorzunehmende Festlegung spezifischer Verfahrensregeln gehen, vielmehr kommt es darauf an, auf unterschiedliche Problemlagen aller Betroffenen generalisierbare Grundvorstellungen zu entwickeln. Es ist naheliegend, in diesem Zusammenhang auf die Krankenhausschulen zu verweisen, auf Einrichtungen also, die von ihrem Auftrag und ihrer Organisationsstruktur her die Betreuung und Förderung kranker Kinder, unter Respektierung der je besonderen Individuallage ihrer Schüler, flexibel und verantwortlich leisten.

### 1. Die Bedeutung der Krankenhausschule für das leukämisch-kranke Kind

Vornehmlich für Kinder im Rezidiv, aber auch für solche, die sich in einer Teilremission befinden, ist die Krankenhausschule angezeigt. Allein diese Schulform bietet schließlich den Vorteil, Unterricht und medizinische Versorgung gleichzeitig und in räumlicher Nähe, d. h. in vielen Fällen unter einem Dach, gewährleisten zu können. Die Möglichkeit unmittelbarer Kooperation von Arzt und Lehrer bildet die Grundlage einer in psychopädagogischer und medizinischer Hinsicht umfassenden Förderung und Betreuung leukämisch-kranker Kinder. Unterricht und Therapie können so aufeinander abgestimmt werden.

#### a) Unterrichtsinhalte

Der an einer Krankenhausschule tätige Lehrer wird seine curricularen Entscheidungen bei der Unterrichtung leukämisch-kranker Kinder sorgfältig abwägen und mit viel Gespür für Zumutbares treffen. Der schmale Spielraum zwischen gerade noch angemessener Anforderung und unzulässiger Überforderung verpflichtet zu umsichtiger und flexibler Unterrichtsplanung, und dies nicht zuletzt deshalb, weil der Krankheitszustand und damit auch das Leistungsvermögen der jungen Patienten häufigen Schwankungen unterliegen. Diese Tatsache muß bei der Auswahl der Unterrichtsinhalte besonders berücksichtigt werden. Eine übermäßige und einseitige Akzentuierung der sogenannten Hauptfächer, also des Sprach- und Mathematikunterrichts, sollte vermieden werden. Statt dessen müssen die Möglichkeiten, die der *musische Unterricht* bietet, voll ausgeschöpft werden. „Er hat von allen unterrichtlichen Bemühungen den stärksten therapeutischen Effekt. Im Zeichen- und Werkunterricht muß der Lehrer nach Techniken suchen, die auch von Bettelkindern ausgeführt werden können. . . . Im Musikunterricht sollte der Schwerpunkt auf dem *Singen* liegen: Singen, Vorsingen und Miteinandersingen. Hier sollte der Lehrer bei der Auswahl des Liedgutes fröhlichen Liedern den Vorzug geben. Dabei kann der Einsatz rhythmischer Instrumente, wie Schellenbänder, Triangeln, Holztrommeln und Klangstäbe gute Dienste leisten. Ein Tonband kann die eigene Leistung konservieren und gibt die Mög-

lichkeit, sie kritisch zu beurteilen. Schallplatten können außerdem zur Bereicherung des musischen Unterrichts beitragen“ (*Ohnesorg* 1975, S. 279). Daneben wird das *Spiel* und das Spielen Berücksichtigung finden müssen. So kann beispielsweise durch den Einsatz von Lernspielen die Motivation zur individuellen Auseinandersetzung mit einem Sachverhalt, aber auch zur Vertiefung und Übung des Erlernten in der Gruppe erhöht werden. Im Rollenspiel erlebt der junge Patient nicht nur die Verhaltensmöglichkeiten seiner Mitspieler, er lernt sich auch selber in seinen Reaktionen, seinen Einstellungen und Erwartungen besser kennen. Als Themen lassen sich all jene Situationen bearbeiten, die mit Krankenhaus und Schule allgemein und insbesondere mit Interaktionsproblemen leukämisch-kranker Schüler in Beziehung stehen. Als Beispiele seien genannt:

- Wenn der Arzt kommt, habe ich Angst.
- Schwester Anneliese mag mich nicht.
- Die Mitschüler gucken mich immer so an.
- Ich möchte ein Zauberer sein und mich wieder gesund machen.
- Der Lehrer verlangt zuviel von mir.
- Wie ich den Unterricht im Krankenhaus machen würde.
- Was ich tun werde, wenn ich wieder gesund bin.
- Was ich meinen Mitschülern erzählen werde, wenn ich wieder in meiner gewohnten Schule bin.

Ein weiterer wichtiger Unterrichtsgegenstand können Märchen, Sagen und Abenteuergeschichten sein. Märchen lenken ab, ganz gleich, ob sie selbst gelesen oder vorgelesen werden; sie beflügeln die Phantasie.

### *b) Sozialformen des Unterrichts*

Man muß davon ausgehen, daß leukämisch-kranken Kinder sehr häufig in Spezialkliniken behandelt werden und dort gegebenenfalls eine schulische Betreuung erhalten. Dies bedeutet, daß diese Patienten sich hinsichtlich ihrer Erkrankung als relativ homogene Gruppe darstellen. Interindividuelle Unterschiede ergeben sich allenfalls im Lebensalter und bezüglich der von den Kindern vor ihrer Klinikeinweisung besuchten Schulformen, sieht man einmal von psychosozialen Faktoren wie Schichtenzugehörigkeit, Stellung in der Geschwisterreihe, Familienkonstellation etc. ab. Die Unterrichtsorganisation wird weitgehend vom Zustand der Patienten abhängen. Dabei sollte jeder Schematismus vermieden werden. Es erscheint vielmehr angeraten, Kinder, die sich in einer Teilremission befinden, und solche im Rezidiv nicht zusammen, sondern voneinander getrennt zu unterrichten, da die zustandsbedingten individuellen Erlebens- und Verhaltensweisen dieser Kinder zu unterschiedlich sind. Selbst bei intensivem Bemühen um angemessene Differenzierungs- und Individualisierungsmaßnahmen wird der Pädagoge kaum abzuschätzen vermögen, wie sehr die einen unter dem Schicksal der anderen leiden und wie die einen den anderen ihre Situation neiden.

Man würde sich allerdings zwangsläufig dem Vorwurf einer verkürzten Problemsicht aussetzen, wollte man die Entscheidung für die eine oder andere Sozialform des Unterrichts von der jeweiligen Zugehörigkeit der Kinder zu der einen oder anderen Zustandsgruppe abhängig machen. Konkret: für die

Gruppe der Kinder in der Teilremission ist nicht nur der Einzelunterricht, für die Gruppe im Rezidiv nicht nur der Gruppenunterricht, sondern für beide Gruppen sind beide Unterrichtsorganisationsformen indiziert. Zwar ist Bläsig (1973) grundsätzlich recht zu geben, wenn er fordert: „Als Unterrichtsform sollte zunächst immer die *Gruppe* angestrebt werden“ (S. 58). Es darf jedoch nicht übersehen werden, daß die somato-psychischen Belastungen der an Leukämie erkrankten Kinder so umfassend und gravierend sind, daß die Gültigkeit der üblicherweise für den Gruppenunterricht reklamierten Vorteile, z. B. Erhöhung der Leistungsmotivation, Begünstigung des sozialen Lernklimas, Einübung altersspezifischer Interaktions- und Kommunikationsformen hier relativiert werden muß.

Analysiert man die in der pädagogischen und didaktischen Fachliteratur vorgegebenen Definitionen von *Gruppenunterricht*, stellt man fest, daß diese Sozialform stets im Zusammenhang mit Jahrgangsklassen oder Klassenverbänden erörtert wird. So versteht Stöcker (o. J.) beispielsweise unter Gruppenunterricht die „Arbeitsform einer Schulklasse, die im Rahmen des Klassenverbandes *einzelne Gruppen* von Schülern (Tischgruppen) als *eigentliche Träger* der unterrichtlichen Bildung in Arbeit setzt und die so gewonnenen Arbeits- und Übungsergebnisse für die Klassengemeinschaft fruchtbar macht“ (S. 183). In der Krankenhausschule gibt es in der Regel keine Jahrgangsklassen oder über längere Zeiträume hinweg stabile Klassenverbände. Hier gelten demzufolge die für andere Schulformen gültigen Gruppierungskriterien nur bedingt. Zu häufig wechseln die Gruppenmitglieder, zu uneinheitlich und damit schwer kalkulierbar ist infolge des unterschiedlichen Leidensdrucks das Leistungsvermögen der Schüler, ganz abgesehen davon, daß nicht alle Schüler über gleiche Schul- und Bildungsvoraussetzungen verfügen. Da findet sich eben „neben der Sonderschülerin, ja sogar dem ‚Lebenshilfe-Kind‘ die Real-schülerin, neben der Volksschülerin die Gymnasiastin, die kurz vor dem Abitur steht oder die Berufsschülerin, die während des Krankenhausaufenthaltes noch weiterlernen möchte“ (Lambert 1969, S. 124 f.). Hinzu kommt noch, daß leukämisch-krankte Kinder vor ihren Klinikaufhalten nicht selten auch schon in ihren Stammschulen wegen des hohen medizinisch-diagnostischen Aufwands Fehlzeiten haben hinnehmen müssen, auf Grund derer die vorhandenen Beziehungen zu Gruppenmitgliedern unterbrochen worden sind oder notwendige Gruppenfähigkeiten überhaupt nicht haben eingeübt werden können. Dies alles macht deutlich, daß der Lehrer leukämisch-kranker Kinder sehr sorgfältig abwägen muß, ob und wie er Gruppenunterricht organisiert. „Eine . . . Möglichkeit besteht (sicherlich) darin, je nach Unterrichtsgegenstand eine Großgruppe zu bilden und ein Thema anzugehen, das dann in leistungsunterschiedlichen Kleingruppen weiter erarbeitet wird. Deren Ergebnisse werden später in die weiterführende oder abschließende Diskussion der Großgruppe eingebracht“ (Wienhues 1979, S. 152). In diesem Sinn könnte man die Schüler in der Teilremission und die im Rezidiv jeweils als eine Großgruppe auffassen.

Im Gegensatz zur Regelschule ist in der Krankenhausschule der *Einzelunterricht* sehr häufig zu beobachten. Er umfaßt alle an Lernzielen orientierten Interaktionen zwischen einem Lehrer und einem Schüler. Als Bettenunter-

richt findet er in der Regel im Krankenzimmer statt und bietet so insbesondere den Schülern im Rezidiv die Möglichkeit, bestimmten Lernverpflichtungen noch nachzukommen, wenngleich es im Einzelfall dabei manchmal mehr um psychologische Betreuung durch den Lehrer als um Wissensvermittlung gehen mag. Sieht man einmal davon ab, daß es im Leben leukämisch-kranker Schüler krankheitsbedingte Situationen gibt, die einzig einen Einzelunterricht rechtfertigen – hier sei nur an das erhöhte Infektionsrisiko erinnert – wird diese Unterrichtsform, didaktisch gesehen, angemessen sein, wenn es im Bereich der Einzelförderung darum geht, Defizite in bestimmten Leistungsfeldern wieder aufzuarbeiten. Einem leukämisch-kranken Kind bietet eine derartige dyadische Beziehung zu seinem Lehrer darüber hinaus auch den Vorteil, mehr oder weniger konkurrenzlos einen Kommunikationspartner zur Verfügung zu haben, der kompetent Leistungsbemühungen einzuschätzen und zu beurteilen vermag und außerdem neben seinen berufsspezifischen Verpflichtungen auch therapeutische Aufgaben zu bewältigen hat.

## Literatur

- Asperger, H.*: Frühe seelische Vollendung bei todgeweihten Kindern. Wiener klinische Wochenschrift 81/1969.
- Bläsig, W.*: Unterrichtsarbeit mit kranken und verletzten Kindern. Berlin 1973.
- Bürgin, D.*: Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod. Bern/Stuttgart/Wien 1978.
- Hertl, M.*: Ambulante Betreuung von Kindern mit akuter Leukämie. Therapie der Gegenwart 105/1966.
- Hertl, M.*: Das chronisch kranke Kind in der Schule. Stuttgart 1968.
- Hertl, M.*: Leukämie bei Kindern: Überlebenszeiten, Heilungen. Zeitschrift Kinderheilkunde 118/1970.
- Hertl, M., Landsbeck, G.* (Hrsg.): Leukämie bei Kindern. Stuttgart 1969.
- Hitzig, W. H.*: Psychologische Probleme bei der Behandlung der Leukämie im Kindesalter. Helv. Paediatric 20/1965.
- Lambert, F.*: Psychologische und pädagogische Fragen zum Unterricht in der Krankenhausschule einer orthopädischen Klinik. Die Rehabilitation 1968, 123–127.
- Lambert, F.*: Krebs im Kindesalter. München/Berlin/Wien 1974.
- Ohnesorg, P.*: Das Kind in der Krankenhausschule. In: Bläsig, W.; Jansen, G. W., und M. H. Schmidt (Hrsg.): Die Körperbehindertenschule, Berlin 1975.
- Parker, M., Mauger, D.*: Das krebskranke Kind. Ravensburg 1982.
- Sachtleben, P.*: Die Betreuung des leukämie-kranken Kindes und seiner Eltern. Zeitschrift Kinderheilkunde 118/1970, 14–18.
- Schmeichel, M.*: Schüler mit begrenzter Lebenserwartung und das Bildungsziel der Körperbehindertenschule. In: Fachbereich Sonderpädagogik Reutlingen (Hrsg.) „Handlungsorientierte Sonderpädagogik“, Neuburgweier 1978.
- Seifert, R.*: Didaktischer Ort: Krankenhausschule. BHP. 21/1982, Heft 1, 30–39.
- Seifert, R., Hischer, E., Wienhues, J.*: Krankenhausschule – auch ein Gegenstand sonderpädagogischer Forschung. Z. Heilpäd., 28/1977, 396–400.
- Stöcker, K.*: Neuzeitliche Unterrichtsgestaltung. München, o. J.

*Wendt, F.*: Kleines Vademecum Haematologicum. Hamburg 1974.

*Wienhues, J.*: Die Schule für Kranke. Rheinstetten 1979.

*Wienhues, J., Seifert, R.*: Das Kind im Krankenhaus. dbk 17/1980, 87–90.

*Wochenblatt „Stern“*. Heft Nr. 17 v. 14. 8. 1978.

*Wolfgang, H.* (Hrsg.): Behinderte und kranke Kinder in unseren Schulen. Neuburgweier 1975.

*Wunnerlich, A.*: Zur Psychologie der ausweglosen Situation. Die Bedeutung tödlich verlaufender Krankheiten bei Kindern, gezeigt am Beispiel der akuten Leukämie. Bern/Stuttgart/Wien 1972.

*Zelzer, W.*: Der gegenwärtige Stand der Leukämiebehandlung im Kindesalter. Krebsinformation der Schweizer Krebsliga 1974, 1–17.

*Anschriften der Verfasser*

*Dr. Rainer Seifert*

Universität Dortmund

Abt. Sondererziehung und Rehabilitation

Postfach 500 500

4600 Dortmund 50

*Constanze Burkhardt*

Deininghauser Straße 66

4600 Dortmund 15